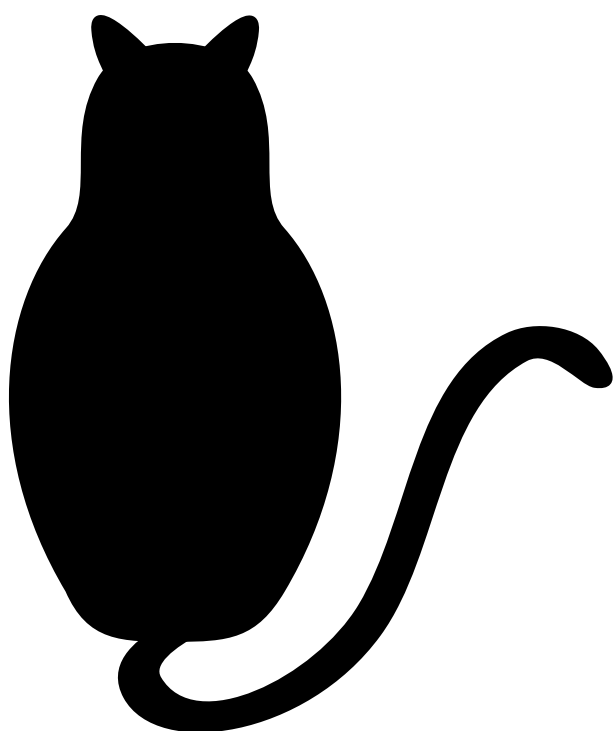


KATJA SCHRÖDINGER

KOCI ŚWIAT



CZYLI ŚWIAT OSOBY
ZE SPEKTRUM
AUTYZMU

WERSJA 1.1

Wersja 1.1

Osoby ze spektrum autyzmu często porównują się lub są porównywane do kotów. Tajemnicze, nietowarzyskie, prowadzące samotny tryb życia, chodzące własnymi drogami. Ludzie to istoty stadne, dla których osobowość kota jest czymś obcym. Jak to jest być kotem w świecie ludzi? O tym właśnie opowiada ta książka.

Spis treści

Spis treści	5
1 Jak to się zaczęło, czyli dlaczego postanowiłam napisać książkę o ASD...	9
2 Pytania i odpowiedzi	11
2.1 Dlaczego dzieci z ASD nie reagują na imię?	11
2.2 Dlaczego dzieci z ASD nie reagują smutkiem, kiedy rodzice zostawiają je same (np. wychodząc z domu) oraz nie reagują radością, kiedy rodzice wracają?	11
2.3 Dlaczego dzieci z ASD nie umieją określić, czego chcą, po prostu poprosić o coś?	11
2.4 Dlaczego dzieci z ZA nie potrafią spontanicznie bawić się w zabawy tematyczne, tylko muszą być tego nauczone?	12
2.5 Dlaczego osoby z ASD unikają kontaktu wzrokowego?	12
2.6 Co to znaczy „myśleć obrazami”?	13
2.7 Jak w takim razie osoby z ASD liczą w myślach?	14
2.8 Dlaczego osoby z ASD nie słuchają, co się do nich mówi, tylko patrzą sobie gdzieś w bok?	14
2.9 Czy osobę z ZA może śmieszyć absurdalny dowcip? I w ogóle jak to jest z poczuciem humoru osób z ZA? Co ich śmieszy?	15
2.10 Czy każdy żart dla Aspiego jest oszustwem?	15
2.11 Czy łatwo jest oszukać osobę z ASD?	15
2.12 Czy w ogóle można wytłumaczyć małemu Aspiemu różnice między kłamstwem a alegorią, metaforą czy też zwyczajną przesadą?	16
2.13 Czy to, co nie jest namacalne, musi być dla osoby z ZA nieprawdziwe?	16
2.14 Jestem osobą wierzącą i chciałabym tak wychować moje dziecko. Czy osoba z ZA, jako dorosła, jest w stanie wierzyć w Boga i być w miarę religijna? Czy religijne rytuały są w stanie zostać przyjęte przez dorosłego Aspiego?	16
2.15 Czy osoby z ASD nie potrzebują kontaktów z ludźmi? Czy raczej potrzebują, ale albo nie wiedzą jak nawiązać i prowadzić rozmowę, podtrzymać znajomość? A może nie są dla nikogo atrakcyjni towarzysko mając odmienne zainteresowania a czasem poziom rozwoju emocjonalnego odbiegający od przeciętnego?	17
2.16 Jak to jest z mówieniem do obcych osób? Dlaczego dla niektórych jest trudne albo niemożliwe?	17

2.17	Dlaczego mówienie do obcych osób nie jest trudne, gdy ta osoba stanie się znana choćby z widzenia, albo sprawa dotyczy bardzo ważnej dla Aspiego dziedziny? I wtedy Aspi może się odezwać nawet na sali wykładowej pełnej obcych osób?	18
2.18	Czy warto mówić obcym ludziom o ASD dziecka? Nie chce mi się każdemu o tym opowiadać, ale z drugiej strony nie dostają wtedy głupich rad. . .	18
2.19	Czy warto pomagać dziecku w nawiązywaniu przyjaźni?	18
2.20	Jak odróżnić introwertyka od osoby z ZA?	18
2.21	Jaki wiek jest dobry, żeby powiedzieć dziecku, że ma ZA i wytłumaczyć na czym to polega?	19
2.22	Czyta się czasem, że niektórzy z tzw. wielkich ludzi (noblisci na przykład) najwyraźniej mieli ZA lub nawet klasyczny wysokofunkcjonujący autyzm. Jak wobec tego poradzili sobie z życiem, osiągnęli sukces? Do tego wszak potrzebny jest nie tylko intelekt.	19
2.23	Czy prawdą jest, że ZA bywa dziedziczne?	19
2.24	Jaka jest różnica między obsesyjnymi zainteresowaniami a prawdziwą pasją?	20
2.25	Czy autysta może być twórczy?	20
2.26	Jaki rodzaj aktywności fizycznej jest Twoim zdaniem najlepszy dla Aspiego? I jak go do tej aktywności zachęcić?	20
2.27	Czy masz jakieś rady dla nauczycieli, mających w klasie ucznia z ZA? Jakie postępowanie nauczyciela mogłoby pomóc uczniowi z ZA w zintegrowaniu się z klasą?	21
2.28	Czy masz jakieś rady dla rodziców, mających dziecko z ZA? Jakie postępowanie rodzica mogłoby ułatwić dziecku ZA życie w szkole i później, jako dorosłemu?	22
2.29	Czy osoby z ASD są z natury dobre i szlachetne?	23
2.30	Czy osoba z ASD może mieć prawo jazdy?	24
2.31	Czy osoby z ASD zawierają związki?	24
2.32	Podobno osoby z ASD są aseksualne. Czy to prawda?	24
2.33	Czy prowadzenie bloga o naszym dziecku z ASD to dobry pomysł?	24
2.34	Dlaczego osoby z ASD są takie wybredne?	25
2.35	Czy należy ulegać fobiom jedzeniowym? Czy warto zachęcać do nowych smaków? Co z resztą rodziny?	25
2.36	Jakie mogą być rodzaje nadwrażliwości?	26
2.37	O co chodzi z tym wprowadzaniem zmysłów w błąd?	26
2.38	Czy to prawda, że osoby z ASD nie lubią, gdy się ich dotyka?	27
2.39	Obraziłem się na kolegę z ZA, ale on w ogóle tego nie zauważył. Dlaczego?	27
2.40	Dlaczego pobyt w szkole jest dla mojego dziecka tak męczący? Po powrocie nie chce już nic robić.	27
2.41	Czy osoby z ASD mówią otoczeniu o swojej diagnozie?	28
2.42	Mój kolega wygląda, jakby miał ZA. Mogę go o to zapytać?	28
2.43	Czy osoby z ASD rozumieją poezję? Czy mogą same pisać wiersze? . . .	28
2.44	Co można dać na prezent osobie z ASD?	28
2.45	Czy osoby z ASD płaczą na filmach?	29

2.46	Wydarzyła się straszna tragedia, zginęło mnóstwo ludzi. Mój kolega z ZA w ogóle się tym nie przejmuję. Jak można być takim nieczułym?	29
2.47	A co z rodzinnymi tragediami, takimi jak śmierć bliskiej osoby?	29
2.48	Czy to znaczy, że osoby z ASD nie mają uczuć?	29
2.49	Dlaczego on nigdy nie mówi, że mnie kocha?	30
2.50	Czy osoby z ASD to egoiści?	30
2.51	Czy osoby z ASD uważają się za lepsze od innych? Znam jedną i strasznie się wywyższa. Nie rozmawia z nami i spędza czas sama, ignoruje resztę grupy, do tego strasznie się wymądrza.	30
2.52	Osobom z ASD brakuje skromności. Czyli jednak się wywyższają?	31
2.53	Jak to jest cierpieć na ASD?	31
2.54	Jak to jest być Aspim, który w jednej ręce trzyma świstek z orzeczeniem o niepełnosprawności intelektualnej, a w drugiej profesorską sugestię, że to, co czuje, to nie są prawdziwe uczucia, a być może w ogóle żadne uczucia. Trudno o bolesniejszą dyskredytację i wykluczenie. Jak nie stracić wtedy resztek pewności siebie?	31
2.55	Czy osoby z ASD chodzą na imprezy?	31
2.56	Producent zmienił opakowanie do jogurtu i dziecko nie chce go jeść. Jak je przekonać?	32
2.57	Dlaczego osoby z ASD mają tzw. stymy (wymachiwanie rękami, podskakiwanie, bujanie się, chodzenie w kółko po pokoju itd.)?	32
2.58	Dlaczego osoby z ASD się czasem zawieszają i patrzą tak w jeden punkt?	32
2.59	Czy osoby z ASD mają zaburzenia snu?	33
2.60	Czy osoby z ASD mają sny?	33
2.61	Czy ASD można leczyć farmakologicznie?	33
2.62	Czy najlepszy zawód dla Aspich to informatyk?	33
2.63	Czy osoby z ASD interesują się polityką?	33
2.64	Dlaczego dzieci z ASD używają trudnego, górnolotnego słownictwa?	34
2.65	Czy należy tworzyć w domu stałe harmonogramy dla dziecka z ZA i się im podporządkować?	34
2.66	Czy osoby z ASD zawsze przestrzegają ustalonych, narzuconych z góry reguł?	34
2.67	Słyszałem, że osoby z ZA nie przeklinają, bo to wbrew zasadom. Czy to prawda?	35
2.68	Czy z osobami z ASD da się przyjaźnić?	35
2.69	Czy osoby z ASD lubią przyjmować gości?	35
2.70	Czy osoby z ASD mogą nauczyć się rozpoznawać emocje?	36
2.71	Czy osoby z ASD zauważają swoją odmienność?	36
2.72	Czy osoby z ASD mają dobrą orientację w terenie?	36
2.73	Czy osoby z ASD interesują się modą?	36
2.74	Czy osoby z ASD powinny uczestniczyć w terapii?	36
2.75	Czy osoby z ASD chciałyby zostać cudownie wyleczone, gdyby była taka możliwość?	37

3	Dodatek	39
3.1	Czy ta książeczka jest wiarygodna?	39
3.2	Mam diagnozę ASD i chcę dopisać coś od siebie!	39
3.3	Nie mam ASD i chcę coś dopisać. Mogę?	39
3.4	A mogę chociaż zadać nowe pytanie?	39
3.5	Czy tekst będzie aktualizowany?	39
3.6	Na jakiej licencji jest ta książeczka?	39
3.7	Co mogę zrobić z tym tekstem?	40
3.8	Czy mogę rozpowszechnić ten tekst?	40
3.9	Nie podoba mi się ta książeczka.	40
3.10	Czuję się obrażony tym, co tu napisałaś!	40
4	O mnie	41

1 Jak to się zaczęło, czyli dlaczego postanowiłam napisać książkę o ASD...

Czytam różne artykuły i fora, oglądam programy w telewizji. Wszędzie wypowiadają się rodzice i specjaliści, natomiast nie ma tam miejsca dla osób z ZA. Jakby istniały sobie w jakiejś alternatywnej rzeczywistości lub były tylko przedmiotem, pretekstem do występów wspomnianych rodziców i specjalistów. Informacje podawane przez nich niekoniecznie zgadzają się z rzeczywistością. Ale skąd oni mogą wiedzieć, jak jest naprawdę, skoro nigdy nie mieli ASD? Ich wiedza to niejednokrotnie tylko przypuszczenia. Co ciekawe, nieraz mam wrażenie, że ten stan rzeczy im odpowiada, a to co myślą osoby z ASD nikogo w sumie nie obchodzi. Oni widzą w nas jednostki F84.x, nie żywe osoby.

Od dawna zastanawiałam się nad stworzeniem zestawu pytań i odpowiedzi. Dobrze posługuję się słowem pisanym, więc dlaczego by tego nie wykorzystać?

Pewnego dnia spotkałam tatę małej autystycznej Darii. Wiedział, że mam ZA i wypytywał mnie o różne rzeczy, których jego córka nie mogła mu powiedzieć. Był zainteresowany głównie dorastaniem i samodzielnym życiem. Ciekawiło go też, dlaczego osoby z ASD zachowują się czasem w nietypowy sposób. Wiedziałam wtedy, że powinnam o tym napisać, że ta wiedza powinna dotrzeć do większej liczby ludzi.

Na stronie Fundacji Synapsis znalazłam podobny tekst autorstwa Stefana Dziekońskiego. Jednak moim zdaniem, wiele mu brakuje, zawiera też dużo niepotrzebnych informacji. Dlatego postanowiłam napisać coś lepszego. Moja miniksiążka przedstawia świat widziany oczami osoby z ASD. Nie ma tu treści, które bez problemu można sobie znaleźć gdziekolwiek. Nie przepisuję tu podręczników i informatorów. Na zawarte tu pytania może odpowiedzieć wyłącznie osoba z ASD. Nie rodzic i nie terapeuta.

Postaram się także, żeby odpowiedzi były jak najmniej osobiste. Chcę pisać jak najbardziej obiektywnie. Jednak nie jest to do końca możliwe — to, co tu piszę, oparte jest na moich własnych doświadczeniach oraz na relacjach innych osób z ASD. Na to, kim jestem, wpłynęło mnóstwo czynników. A to z kolei wpłynęło na udzielone odpowiedzi. Pomimo moich jak najszczerzych chęci, żeby były uniwersalne, musisz jednak założyć, że są moją prywatną opinią.

Nie mogę zagwarantować, że odpowiedzi będą zgodne ze zdaniem innych osób. Nie jestem wszechwiedząca, nie siedzę też w cudzych głowach. Nie mam też cięższej formy autyzmu, jedynie marne ZA, a reszta to ekstrapolacja. Jeżeli masz ASD i uważasz, że któryś fragment nie do końca wyczerpuje temat, możesz dopisać coś od siebie.

Tak, ta książeczka to otwarty projekt! Chcę, żeby wiedza tu zawarta była potrzeb-

na i jak najbardziej zgodna z rzeczywistością. Jeśli masz ASD, możesz dodać swoją wypowiedź. Jeśli chcesz wiedzieć więcej, możesz o to zapytać. Szczegóły znajdują się w Dodatku na końcu książki.

Używam tu kilku skrótów, które pewnie większość zna, ale na wszelki wypadek je napiszę:

- ASD (Autism Spectrum Disorder) — spektrum autystyczne,
- NT (NeuroTypowy) — osoba spoza spektrum, tzw. normalna,
- ZA — Zespół Aspergera. Osoba z ZA to Aspi.

2 Pytania i odpowiedzi

2.1 Dlaczego dzieci z ASD nie reagują na imię?

Imię to tylko nic nie znacząca etykieta. Dzieci autystyczne się do niego po prostu nie przywiązują. Ja też się jakoś szczególnie moim imieniem nie przejmuję, mogłabym je zmienić i nic by się nie stało. Nie jest to częścią mojej tożsamości. Jednak warto nauczyć dziecko, że ma konkretne imię i powinno na nie reagować.

Może być jeszcze tak, że dziecku nie podoba się brzmienie imienia, zestawienie liter. Wtedy można spróbować z inną wersją lub drugim imieniem.

2.2 Dlaczego dzieci z ASD nie reagują smutkiem, kiedy rodzice zostawiają je same (np. wychodząc z domu) oraz nie reagują radością, kiedy rodzice wracają?

Tu można przyjąć, że osoby z ASD są jak koty. Pies zrobi wielką scenę radości, kot po prostu zerknie i przyjmie do wiadomości. Kot nie jest towarzyski. Ale to nie znaczy, że cię nie lubi.

A może po prostu ma ważniejsze sprawy i nie widzi potrzeby robienia wielkiego powitania. Dla wielu osób z ASD takie bezsensowne ludzkie rytuały to strata czasu.

2.3 Dlaczego dzieci z ASD nie umieją określić, czego chcą, po prostu poprosić o coś?

Czasem strasznie trudno przełamać się do mówienia, nawiązywania kontaktu. Czasem bywa to wręcz niemożliwe. Jest w środku takie coś, co blokuje mowę. Łatwiej jest coś pokazać. Ale to zachowanie akurat warto wyrobić, bo ułatwia życie. Nie poprosisz — nie dostaniesz. Może być to prośba głosowa lub pisana, zależy jak kto funkcjonuje. Ale musi być jasno powiedziana.

2.4 Dlaczego dzieci z ZA nie potrafią spontanicznie bawić się w zabawy tematyczne, tylko muszą być tego nauczone?

Przede wszystkim nie rozumiemy idei zabawy. Chodzi o jakieś udawanie, no dobra, ale czemu to ma służyć? Do tego zabawy są nieprzewidywalne, dzieci mają różne dziwne reakcje. Lepiej czujemy się grając w przedstawieniach, gdzie z góry wiadomo, co się dalej wydarzy. Wolimy konkretne zadania, samo pobawmy się w pociągi nic nie znaczy. Łatwiej jest rysować pociągi, niż bawić się w dworzec, do tego z dziećmi, które niewiele wiedzą na ten temat, za to mają różne emocjonalne jazdy (bo ja jadę pociągiem z mamusią, leeee — i co zrobić w takiej strasznej sytuacji?).

Sama zabawa jest mocno społeczną czynnością. Trzeba znaleźć sobie towarzystwo do niej (kogo? jak?), trzeba wejść w interakcje, reagować na zachowanie innych, rozumieć żarty (wkręcanie) i pozycje w grupie (kto się z kim bardziej lubi). To trudne.

2.5 Dlaczego osoby z ASD unikają kontaktu wzrokowego?

Kontakt wzrokowy jest dla wielu z nas nienaturalny. To tak, jakby zmuszać się do stania na jednej nodze w trakcie rozmowy. No bez sensu. Lepiej skoncentrować się na temacie rozmowy, przemyśleć kolejną odpowiedź (a warto pamiętać, że wielu z nas musi przeformatować to najpierw z obrazu na słowa, zmusić się do mówienia). Poza tym dla nas nie ma znaczenia patrzenie w oczy, ponieważ nie widzimy tam niczego ciekawego. Oczy jak oczy, cały czas są takie same, wokół są ciekawsze obiekty. Chyba że oczy rozmówcy są wyjątkowo nietypowe. Ale wtedy też znaczenie ma obraz i jego właściwości, nie żadne emocjonalne sprawy.

Z kolei dla NT spojrzenie ma duże znaczenie. Wyczytują oni w oczach różne rzeczy, które niekoniecznie są prawdziwe. Źle spojrzysz i masz przerwane. To też odstrasza, bo nigdy nie wiesz, czy dobrze patrzysz. Bolesność może zależeć od różnych rzeczy — wspomniane poczucie nienaturalności, jest to po prostu męczące. Niektórzy Aspi czują zagrożenie przy dłuższym kontakcie wzrokowym, tak samo jak wiele gatunków zwierząt (psy czy koty też czują się nieswojo).

Z tym kontaktem wzrokowym to różnie bywa. NT widzą jednocześnie całą twarz. My widzimy każdy detal osobno. Dla niektórych patrzenie w oczy wymaga zbytniego wyężenia umysłowego, ponieważ nie odczytujemy automatycznie sygnałów niewerbalnych. NT patrzy na czyjaś twarz i widzi radość, smutek, wyrzut. My widzimy nadęte policzki, zmarszczone brwi, niesymetryczne zmarszczki, krótkie rzęsy. Nie wiem, jak dla innych, ale dla mnie oczy zdają się nieskończone. Mają głębie, która faktycznie

potrafi przyprawić o zawrót głowy i sprawić ból. Bywają tak przerażające, że ma się ochotę krzyknąć. Zawierają za dużo informacji, cały czas są ruchome i utrzymywanie kontaktu wzrokowego jest po prostu związane z tak dużym wysiłkiem, tak szybkim myśleniem, że jeśli jednocześnie trzeba słuchać i mówić, to czasem po prostu nie ma szans, żeby ze wszystkim nadażyć. Na dodatek mowa wymaga nieustannego tłumaczenia myśli — obrazów na język, w związku z czym zbyt wiele detali w ludzkiej twarzy po prostu rozprasza, burzy obraz w głowie i nie pozwala się skupić na niczym innym.

Tak jak Katja już napisała, twarz często jest też po prostu obiektem. Jeśli np. prowadzę rozmowę z kilkoma osobami w nieznanym mi pokoju, to twarze rozmówców są jedynie elementem „wystroju wnętrza”, zwłaszcza jeśli jest ich kilka. Czuję po prostu wewnętrzną potrzebę rejestracji otoczenia, w związku z czym nie mogę patrzeć tylko na twarze rozmówców, bo na pewno przegapiłabym jakiś ważny detal. Widząc świat detalami, nie jestem w stanie jednym rzutem oka zarejestrować całości, więc żeby się orientować w przestrzeni, muszę pojedynczo układać sobie w głowie puzzelki. Każdy drobiazg trzeba skopiować i wkleić osobno, co zajmuje dość dużo czasu i gapienie się w twarz rozmówcy tylko przeszkadza i faktycznie nic nie wnosi.

Z kontaktem wzrokowym jest jeszcze jeden problem. Ludzie są fałszywi. Czasem przesyłane niewerbalnie sygnały są tak subtelne, że dla nas niemożliwe do zarejestrowania. Niektórzy mają „trwały” wyraz twarzy. Mimo, że NT doskonale potrafią określić nastrój rozmówcy, dla nas niektóre osoby mają niezmienny wyraz twarzy. Widzimy coś, co czasem w ogóle nie ma miejsca i to nie tylko rozprasza, ale i dezorientuje, bo intonacja głosu i znaczenie słów wskazuje na przykład na ogromną życzliwość, a twarz aż krzyczy „wynoś się, nie podchodź, bo ugryzę!”. Takie sprzeczne informacje są wyjątkowo trudne i człowiek, zamiast się skupić na rozmowie, wpada w panikę i przestaje rozumieć cokolwiek. Tak, że na niektórych naprawdę lepiej nie patrzeć.

— wypowiedź Tijgertje

2.6 Co to znaczy „myśleć obrazami”?

To znaczy... uwaga...

MYŚLEĆ OBRAZAMI.

Serio.

Większość osób myśli w sposób, który przypomina mówienie sobie w myślach. Podobno słyszą głosy i działa na nich to:



Wiele osób z ASD myśli bez głosu i słów. Widzimy w głowie różnego rodzaju obrazy, które sobie przetwarzamy. Często przypomina to bardzo szybko przesuujące się po sobie obrazki. Jeśli chcemy coś powiedzieć, musimy sobie przekonwertować to na słowa i potem wymówić głosem. Jednym zajmuje to mniej czasu, innym więcej. Inny niż głosowy rodzaj myślenia sprawia, że uczymy się i przyswajamy wiedzę w inny sposób. Musimy widzieć, natomiast informacje głosowe pojawiają się i znikają. Trudniej jest je zapamiętać. Za to informacje wizualne pamiętamy świetnie. Dlatego wielu z nas wybiera komunikację tekstową.

2.7 Jak w takim razie osoby z ASD liczą w myślach?

Ja liczę przesuając taśmę lub wyświetlając po kolei liczby, bardzo często posługuję się osiami (nie tylko do matematycznych rzeczy), mogę też grupować obiekty, przesuwać je i myśleć na zbiorach. Zawsze jest to jednak obraz, nie słowa.

Inni ludzie mogą to robić nieco inaczej, ale dominuje u nas wyobrażanie sobie liczb za pomocą obrazów.

2.8 Dlaczego osoby z ASD nie słuchają, co się do nich mówi, tylko patrzą sobie gdzieś w bok?

Nie słuchamy oczami, więc nie musimy patrzeć na rozmówcę. W celu zwrócenia uwagi, można zadać jakieś pytanie. Jeśli nie ma reakcji, to zwykle jest to spowodowane zawieszeniem się lub znużeniem. Zawieszamy się, gdy intensywnie myślimy lub spostrzeżemy

coś interesującego. Długie monologi, zwłaszcza na mało konkretne tematy lub jakieś plotki, są dla nas nudne i się wyłączamy. Lepiej używać krótszych i bardziej konkretnych wypowiedzi.

2.9 Czy osobę z ZA może śmieszyć absurdalny dowcip? I w ogóle jak to jest z poczuciem humoru osób z ZA? Co ich śmieszy?

Jeśli humor absurdalny to ten z serii otwiera facet szafę, a tam marynarka wojenna, to śmieszy. Przynajmniej mnie w wieku nastoletnim. Wcześniej niekoniecznie, ale to chyba normalne. Z obserwacji widzę, że wzięcie ma humor branżowy typu *Dlaczego programistom mylą się Halloween i Boże Narodzenie? Bo OCT(31) = DEC(25)* i samodzielnie wymyślane teksty (co niekoniecznie jest zabawne dla otoczenia). Spotkałam Aspiego lubiącego dowcipy, które moim zdaniem są prymitywne. Spotkałam też innego, który mało które żarty rozumiał. Wszystko zależy od osoby — jej osobowości, wieku, poziomu wiedzy, posługiwania się językiem. Jediną cechą wspólną jest to, że często otoczenie uważa nas za drętwych mruków, chamów lub zбочzeńców. Dzieje się tak, ponieważ brakuje nam wyczucia, co, kiedy i przy kim można powiedzieć. W rezultacie rzucamy ostrymi tekstami w złych okolicznościach. Czasem powtarzamy żart mnóstwo razy i nie zauważamy, że ludzi wokół przestało to już śmieszyć, a nawet zaczęło denerwować.

2.10 Czy każdy żart dla Aspiego jest oszustwem?

Żarty robione przez otoczenie są dla nas często atakiem i dowodem na rzekomą nienawiść otoczenia — ciężko jest odróżnić nam intencje. Nakręca to niemiłe sytuacje i w rezultacie faktycznie jesteśmy nielubiani. Warto mieć zaufaną osobę, która podpowie nam, jakie ludzie naprawdę mają intencje.

2.11 Czy łatwo jest oszukać osobę z ASD?

Niestety całkiem łatwo. Chodzi o to nieszczęsne nierozumienie intencji. Szczególnie wyraźne jest to u dzieci, które często są wkręcane dla rozrywki przez rówieśników. Osoby z ASD chcą być akceptowane, dlatego uwierzą w udawaną sympatię lub uwierzą, że coś należy zrobić i wpakują się w tarapaty. Z wiekiem sytuacja się poprawia, ponieważ nabieramy doświadczenia. Może się jednak zdarzyć przegięcie w drugą stronę — osoba z ASD będzie przekonana, że wszyscy chcą ją oszukać, bo takie zdarzenia miały miejsce w przeszłości i zostawiły przykre wspomnienia.

2.12 Czy w ogóle można wytłumaczyć małemu Aspiemu różnice między kłamstwem a alegorią, metaforą czy też zwyczajną przesadą?

Z tym to i NT do pewnego wieku mają problemy. Czytajcie dużo książek, zarówno przygodowych, jak i naukowych z dziedziny polonistyki/językoznawstwa. Niech dziecko dowie się, jak język działa i pozna jak najwięcej przykładów. Nie tylko książkowe zwroty mają tu znaczenie, ale także wyrażenia potoczne, w końcu ludzie ich używają (tu nawet pisemko typu *Bravo* może się przydać). Dobrze się razem zastanowić, skąd konkretny idiom mógł się wziąć, przy okazji trochę pokombinować, pobawić się w skojarzenia.

2.13 Czy to, co nie jest namacalne, musi być dla osoby z ZA nieprawdziwe?

Zdecydowanie wolimy informacje choćby częściowo potwierdzone. Niekoniecznie musimy sami coś „namacać” — np. mało kto widział osobiście kosmos lub pojedyncze atomy, ale wiemy, że one istnieją, bo jest na ten temat mnóstwo poważnych naukowych opracowań.

2.14 Jestem osobą wierzącą i chciałabym tak wychować moje dziecko. Czy osoba z ZA, jako dorosła, jest w stanie wierzyć w Boga i być w miarę religijna? Czy religijne rytuały są w stanie zostać przyjęte przez dorosłego Aspiego?

Tu cię pewnie zmartwię, ale większość dorosłych Aspich nie wierzy w Boga lub podchodzi do tego na zasadzie „za mało konkretnych danych”. Religijne rytuały są zwykle traktowane na zasadzie rytuału — idziemy do kościoła, bo chodzimy co tydzień. Jeśli nie pójdziemy, to coś jest nie tak. Ale te rytuały mogą być także uznane za bezsensowne lub męczące (msze są głośne, światło razi, ludzie śmierdzą, smród kadzidła wręcz powala). I wtedy Aspi rezygnuje z chodzenia mimo przyzwyczajenia.

Aspi nie musi przeżywać mszy. Ja w kościele zajmowałam się analizowaniem witraży, obrazów, tekstów, robieniem ludziom statystyk. . . i tak dalej.

Są oczywiście Aspi zaangażowani w religię, ale z moich obserwacji wynika, że jest ich niewiele. Jeśli już się jednak ktoś taki trafi, to będzie naprawdę poważnie religijny.

Możesz mówić swojemu dziecku, że Jezus i inne biblijne postacie to postacie historyczne i istniały naprawdę. Będzie to wtedy łatwiejsze do przyjęcia niż jakieś dziwne osoby z kosmosu.

2.15 Czy osoby z ASD nie potrzebują kontaktów z ludźmi? Czy raczej potrzebują, ale albo nie wiedzą jak nawiązać i prowadzić rozmowę, podtrzymywać znajomość? A może nie są dla nikogo atrakcyjni towarzysko mając odmienne zainteresowania a czasem poziom rozwoju emocjonalnego odbiegający od przeciętnego?

Część Aspich potrzebuje kontaktów bardziej, część mniej. Ludzie są różni, także wśród nas.

Tak, to prawda, że nie wiemy jak się nawiązuje znajomości i jak je podtrzymuje. Do tego często dochodzą problemy z rozpoznawaniem ludzi, co utrudnia znajomości. Atrakcyjność towarzyska też bywa różna, zależy od otoczenia. Ale ludzi często odrzuca małomówność, izolowanie się (np. spędzanie przerw samotnie, bo nie wiadomo, do kogo podejść i jaka będzie reakcja), źle interpretowane sygnały — Aspi swoją mową ciała lub tonem głosu pokazuje otoczeniu coś, czego wcale nie odczuwa. No i jest problem, bo otoczenie uważa go za kogoś, kim nie jest, przypisuje nieprawdziwe zamiary.

Czasem Aspi tak pragnie kontaktów towarzyskich, że zachowuje się niezgodnie ze swoimi zasadami, ale daje mu to akceptację otoczenia. Otoczenie bywa nieszczerze i udawaną akceptacją może chcieć go wykorzystać.

Poziom emocjonalny też zależy od osoby — jedna rozwinie się bardziej, inna mniej. Nieraz poziom emocjonalny odbiega od tego, kim się jest — dziecko o mentalności dorosłego (i odwrotnie), nastolatek zachowujący się jak stara babcia, mężczyzna dogadujący się wyłącznie z kobietami (lub odwrotnie — kobieta z mężczyznami). Te różnice mogą wynikać z braku towarzystwa — koledzy z klasy dorastają, mają swoje miłości, potem rodzinę, pracę... Aspi nie ma z tym styczności, więc pomimo dorosłości nadal czuje się jak dziecko/nastolatek, bo tylko tak potrafi.

2.16 Jak to jest z mówieniem do obcych osób? Dlaczego dla niektórych jest trudne albo niemożliwe?

Tu jeszcze raz porównam Aspich do kotów — chowamy się przed obcymi i musimy się oswoić, by zacząć z nimi współpracować. U wielu Aspich występuje dodatkowo fobia społeczna, która jest spowodowana wcześniejszymi problemami z ludźmi. Na przykład ich reakcje, nieprzyzwyczajenie do nietypowości czy wręcz dziwactw, mogły wywołać strach przed kontaktami. No i zostaje jeszcze tradycyjny kłopot — co tu powiedzieć, jakim tonem, jak tu patrzeć itd. Tak, nam też zdarza się tym przejmować, zwłaszcza gdy mieliśmy już nieprzyjemności z tego powodu.

2.17 Dlaczego mówienie do obcych osób nie jest trudne, gdy ta osoba stanie się znana choćby z widzenia, albo sprawa dotyczy bardzo ważnej dla Aspiego dziedziny? I wtedy Aspi może się odezwać nawet na sali wykładowej pełnej obcych osób?

Chodzi po prostu o przełamanie się.

A obsesja to zupełnie inna kategoria, wtedy jest się kimś zupełnie innym. Porównałabym to do stanu manii, w której chce się cały czas opowiadać na ten jeden temat i nie ma znaczenia, jak wypadniemy.

2.18 Czy warto mówić obcym ludziom o ASD dziecka? Nie chce mi się każdemu o tym opowiadać, ale z drugiej strony nie dostaję wtedy głupich rad.

Jeżeli dziecko jest starsze, to lepiej porozmawiać z nim na ten temat, uświadomić czym jest ASD i spytać się, czy chce by ludzie wiedzieli o tym i co z tego wyniknie. Większość ludzi jednak zachowuje takie dane dla siebie, bo to ich prywatna sprawa. Ale wtedy też trzeba się bardziej pilnować, żeby nie zrobić z siebie idioty.

2.19 Czy warto pomagać dziecku w nawiązywaniu przyjaźni?

Pomoc przy znajdowaniu przyjaciół może się przydać, zawsze parę problemów odpada. Pamiętaj tylko, że dzieci niekoniecznie muszą się polubić.

2.20 Jak odróżnić introwertyka od osoby z ZA?

Osoby z ZA są zwykle introwertykami. Nie wiem, czy są jacyś ekstrawertycy. Jeśli są, to jest ich naprawdę niewiele.

No ale do rzeczy. Introwertyk to po prostu mniej towarzyska, spokojniejsza i bardziej skryta osoba. Taki ktoś nie będzie chętnie chodził na imprezy, wystarczy mu małe grono znajomych, a czas wolny chętniej spędzi z książką na kanapie. Ale nie ma problemów z komunikacją, odczytywaniem emocji i różnymi bodźcami. Jeśli już znajdzie się w większym towarzystwie, to poradzi sobie i nadaży za tokiem rozmowy.

Ktoś powiedział, że dobrym sposobem na odróżnienie Aspiego i introwertyka jest rozmowa w większym gronie. Introwertyk sobie poradzi, natomiast Aspi się zagubi. Coś

w tym jest, bo kiedy mówi więcej osób, wszystko mi się zlewa i w końcu już nie wiem, o co chodzi.

Osoba z ZA jest dziwna od zawsze. Ma problemy z nawiązywaniem i podtrzymaniem relacji, wycuciem, komunikacją i odczytywaniem intencji innych ludzi. Nie może się dogadać mimo szczerych chęci i potrzebuje pomocy oraz długiej nauki. Ma także obsesje, rytuały podchodzące pod OCD, inaczej funkcjonujące zmysły. Często też pojawiają się problemy z mową i motoryką.

W sumie napisałam to, co można znaleźć w kryteriach diagnostycznych. Czasem osoby introwertyczne doszukują się u siebie ZA, ale bycie spokojnym i mało towarzyskim to naprawdę nie wszystko.

2.21 Jaki wiek jest dobry, żeby powiedzieć dziecku, że ma ZA i wytłumaczyć na czym to polega?

Taki wiek, kiedy zaczyna się interesować, dlaczego np. chodzi na zajęcia, na terapię, ma jakieś badania. Albo jak to jest możliwe, że czuje się na tym świecie jak kosmita. Trzeba jeszcze wytłumaczyć, że ZA to nie wymówka i nie powinno liczyć na ulgowe traktowanie.

2.22 Czyta się czasem, że niektórzy z tzw. wielkich ludzi (nobliści na przykład) najwyraźniej mieli ZA lub nawet klasyczny wysokofunkcjonujący autyzm. Jak wobec tego poradzili sobie z życiem, osiągnęli sukces? Do tego jednak potrzebny jest nie tylko intelekt.

Matko jedyna, nie mam pojęcia! Nigdy nie byłam noblistą i nie znam żadnego. Podejrzewam jednak, że mieli pomocną rodzinę lub współpracowników. Albo byli tak dobrzy w swojej dziedzinie, że otoczenie wybaczowało im dziwactwa.

2.23 Czy prawdą jest, że ZA bywa dziedziczne?

Wygląda na to, że ASD jest dziedziczne, choć nie wiadomo jeszcze, od jakich konkretnych genów to zależy.

2.24 Jaka jest różnica między obsesyjnymi zainteresowaniami a prawdziwą pasją?

Podczas obsesji mówi się o czymś 24/7, zaniedbuje inne czynności, ciągle nawiązuje do tego czegoś, po prostu czymś się maniacko żyje — dosłownie maniacko, bo pobudzenie, które temu towarzyszy mogłabym porównać ze stanem manii. Człowiek znajduje się w stanie takiego amoku, który nie pozwala się oderwać od tematu. Mówi wyłącznie o przedmiocie swojej obsesji, zaczepia obcych ludzi i robi im wykłady jak Świadek Jehowy, robi rzeczy, których potem się czasem wstydzi, bo puszczają mu zahamowania. Sprawia wrażenie naćpanego lub zahipnotyzowanego.

Obsesja może potem przerodzić się w pasję, kiedy ten wewnętrzny narkotyk przestanie działać, ale zainteresowanie tematem zostanie. Może też się znieacka skończyć i zacząć ponownie w innej dziedzinie.

2.25 Czy autysta może być twórczy?

Pewnie, że może. Ja lubię rymować, znam Aspiego-kompozytora, w internecie jest pełno przykładów autystycznych twórców — malują, grają, piszą. To, co może ich odróżniać od twórców NT, to skupienie na technicznej, rzeczowej stronie obiektu. Rozbuchane emocje, metafory, drugie dno i psychologiczne zagrywki to coś, co raczej się tam nie znajdzie.

2.26 Jaki rodzaj aktywności fizycznej jest Twoim zdaniem najlepszy dla Aspiego? I jak go do tej aktywności zachęcić?

Ha! Każdy ma swoje ulubione dyscypliny. Z moich obserwacji wynika jednak, że Aspi najczęściej wybierają pływanie, jazdę na rowerze i długie spacerowanie (po górach, lesie, plaży, zależy gdzie kto mieszka). Wzięcie może mieć też całodzienne zwiedzanie połączone z zainteresowaniem — np. u mnie jest to tournée po okolicznych zabytkowych cmentarzach. To ostatnie to nie sport, ale dobry pomysł na ruszenie się z domu. Widać wyraźnie, że nie przepadamy za sportami zespołowymi. Raczej zapomnij o wysłaniu swojego Aspiego na osiedlowy mecz. Większość z nas woli dyscypliny indywidualne, bez rywalizacji i oceniania. Możemy także pograć coś 1:1 (np. w badmintona), ale też raczej nie na punkty.

Wielu ludzi zapisuje się na zajęcia sportowe. Można tego spróbować, jednak szanse powodzenia są małe. Otoczenie grupy nieznanymi ludźmi działa na nas bardzo stresująco.

Jak zachęcić do ruszenia się? Najlepiej rusz się razem z nim. Jak nie ma zachęty do wyjścia z domu, to nie wyjdziemy z domu. Dobrze jest mieć także jakiś sensowny powód. Kiedyś z jednym Aspim stwierdziliśmy, że za dużo czasu spędzamy na kompie i organizowaliśmy akcje *Zejdź Z Kompa* polegające na łażeniu po okolicy. Powodem może być także wybieganie psa, robienie zdjęć, oglądanie obiektów zainteresowania (ale

nie zrzedź wtedy, że nudzą cię cmentarze, lokomotywy czy diabelskie kamienie). Wielu Aspich lubi dane, więc możesz swojemu podrzucić jakieś dotyczące korzyści zdrowotnych (porządne dane, tekst z *Pani Domu* się nie liczy). Najważniejsze jest jednak wspólne ruszanie się — sam nie pójdzie.

2.27 Czy masz jakieś rady dla nauczycieli, mających w klasie ucznia z ZA? Jakie postępowanie nauczyciela mogłoby pomóc uczniowi z ZA w zintegrowaniu się z klasą?

Nauczyciel-wychowawca czy taki zwykły? Zakładam, że wychowawca, bo on ma większe pole do popisu. Przede wszystkim trzeba tłumaczyć dziecku o co komu chodzi. Jeżeli zachowanie dziecka było niewłaściwe, to należy powiedzieć, czego oczekujemy. Jeżeli widzimy, co robi nie tak w kontaktach z rówieśnikami, to należy powiedzieć, co powinno zrobić, co powinno zmienić. Komunikaty typu zmień się czy idź do dzieci nic nie mówią. Można też zorganizować jakieś zajęcia, w których klasa uczestniczyłaby razem, z uwzględnieniem dziecka z ZA. Często jest tak, że dzieci z ZA zostają same, bo nikt nie chce z nimi być w grupie/parze. Musiałabym pomyśleć, co to mogłoby być, bo akurat ja zawsze zostawałam sama. Lepiej dobierać dzieci losowo lub według jakiegoś klucza (ale pozytywnego, np. Maciek dobrze rysuje, Ania dobrze opowiada, zróbcie razem historyjkę obrazkową, a nie Aniu, chodź do Maćka, bo on sobie nie poradzi). Ogólnie lepiej kierować dziećmi, niż pozwolić im dobierać się samym, bo to dobra okazja do pokazywania niechęci. Większość dzieci z ZA ma jakąś obsesję, można zrobić zajęcia dotyczące zainteresowań — tyle, że nie tylko samego Aspiego, ale także pozostałych dzieci, żeby nie podkreślać inności. Co do tego podkreślania inności, to powinno się tego unikać, tak samo jak omawiania problemów dziecka z ZA przy reszcie klasy.

Dzieci z ZA często mówią prosto z mostu, co może powodować niemiłe sytuacje. Lepiej zatrzymać je po lekcji i powiedzieć, co tu jest nie tak. Robienie sądu w klasie to bardzo zła rzecz. Pamiętam też, że często musiałam kogoś przeproszać w szkole, ale nie wiedziałam, za co. Jeżeli uważasz, że dziecko z ZA powinno kogoś przeprosić, to powiedz chociaż dlaczego.

Jeżeli jakieś zajęcia pokrywają się z obsesją Aspiego, to warto mu wcześniej powiedzieć, że pozostałe dzieci mają na ten temat dużo mniejszą wiedzę i mogą wielu rzeczy nie rozumieć. Można pozwolić się włączyć w prowadzenie lekcji (np. *Gosia wie mnóstwo o życiu ptaków, dlatego opowie wam, dlaczego dziecięcioły stukają w drzewa*) — oczywiście wcześniej powinno się to uzgodnić i ustalić granice tego opowiadania, żeby nie wyszło za dużo i skomplikowanie. Jeżeli inne dzieci też mają jakieś pasje, to też warto je wykorzystać.

Jeżeli dziecko z ZA wytyka ci błędy na lekcji, to nie robi tego ze złościwości, tylko ze szczerości. Można powiedzieć, żeby swoje uwagi przekazało po lekcji, bo inaczej psuje zajęcia. Tyle że po lekcji musisz podejść do tego spokojnie i poważnie, bo inaczej wyjdzie,

że się nabijasz/olewasz.

Sprawy organizacyjne warto zapisywać na tablicy, bo dziecku z ZA może być trudno wyłapać je ze ściany słów. Wielu Aspic to wzrokowcy. Jeżeli zależy ci, żeby na jutro przynieść farby i 10 złotych na coś, to po prostu to napisz w widocznym miejscu.

Rytuały grzecznościowe: ogólnie wszystkim dzieciom warto wpajać zasady grzeczności — kto, komu i kiedy mówi dzień dobry i o co w tym chodzi. Można to zrobić na jakiejś lekcji wychowawczej. Osoby z ZA często mają problemy z rozróżnianiem ludzi, więc jeśli dziecko nie powie ci dzień dobry na ulicy, to nie jest to zapewne żaden spisek, tylko cię nie zauważyło. Można do niego zawołać *hej, nie poznajesz mnie?* i wtedy powinno się przywitać.

Agresja — trudna sprawa. Muszę pomyśleć, jak jej skutecznie zapobiegać. Zwykle dzieci z ZA nie wdają się celowo w konflikty, tylko są prowokowane, ale to one podpadają (brak wycucia, robienia słodkich miniek i takie tam). Jeśli są konflikty, to lepiej żeby wszyscy zostali ukarani. Ciągłe karanie tylko dziecka z ZA spowoduje sytuację przyzwolenia na dręczenie go.

2.28 Czy masz jakieś rady dla rodziców, mających dziecko z ZA? Jakie postępowanie rodzica mogłoby ułatwić dziecku ZA życie w szkole i później, jako dorosłemu?

Na pewno warto uczyć dziecka samodzielności — sprzątanania, gotowania, robienia zakupów, prania, płacenia rachunków, załatwiania spraw. Wszystko stopniowo, ale konsekwentnie. Wyjaśnij na czym czynność polega i czego dokładnie oczekujesz (instrukcja *umyj gary* spowoduje umycie samych garnków, natomiast *sprzątnij pokój* jest zbyt ogólna). Jeśli chodzi o załatwianie spraw, to zaczynamy od tych najbardziej bezkontaktowych (typu wysyłanie listu) do tych wymagających coraz większych interakcji (jakieś sprawy w urzędach). Jeśli chodzi o rzeczy wymagające odpowiedniego zagadania, negocjacji, przebywania z kimś, to możliwe, że nigdy się tego nie nauczy. Tu będzie potrzebna mniejsza lub większa pomoc, ale jeśli chodzi o domową samoobsługę, to nie ma zmiłuj. Aspiemu trudniej jest nawiązać kontakt, więc jeśli będzie żyć w całkowitej samotności, to przynajmniej poradzi sobie. Wyręczanie we wszystkim to zło. Wskazówka: można tu wykorzystać skłonności do katalogowania. Niech dzieciak sobie zrobi bazę danych o bluzkach w szafie i jogurtach w lodówce. Nie śmieć się, korzystaj.

Obsesje: nie traktuj tego jako czegoś złego, co należy za wszelką cenę zakończyć. Niech dziecko ma jakąś radość z życia. Pilnuj tylko, żeby przez swoją obsesję nie zaniedbywało np. szkoły lub innych obowiązków. Z zainteresowań nie należy się też naśmiewać.

Dzieci z ZA są zwykle ciekawe świata, więc pozwól im poszerzać swoją wiedzę. Możecie razem czytać o czymś, poznawać różne rzeczy, zwiedzać. Zdarzają się zadania pozornie nie do rozwiązania, ale jednak możliwe, gdyby pomyśleć nieco szerzej niż autor przewiduje i zajrzeć do jakiegoś zbioru danych — np. rocznika statystycznego. Moją pasją

były i są wszelkiego rodzaju dane i statystyki, więc byłabym wniebowzięta, gdyby przy okazji pokazano mi takie fajne rzeczy. Jeśli trafi się jakaś ciekawostka, to opowiedz o niej. Dzieci są mądrzejsze, niż ci się wydaje.

Kiedy samo odkryje coś ciekawego i będzie chciało się tym z tobą podzielić, nie ignoruj i nie spławiaj go. Nawet jeśli będzie chciało porysować razem szlaki metaboliczne, a ty akurat nie lubisz chemii.

Jeśli nie podoba ci się zachowanie twojego dziecka, to powiedz mu konkretnie co jest nie tak i jak należy to zmienić. Podaj przykłady zachowań w konkretnych sytuacjach, poćwiczcie scenki. Samo *idziemy do kogoś, zachowuj się, na litość boską* nic nie da.

Stymy: pomaga to uporządkować emocje, więc nie należy z tym walczyć. Co komu przeszkadza jakieś skakanie, łożenie w kółko czy machanie rękami? Zakładam, oczywiście, że nikomu się krzywda przy tym nie dzieje. Problem może być w miejscach publicznych, zwłaszcza gdy dziecko jest starsze. Wygląda to dziwnie i kojarzy się jednoznacznie z osobami upośledzonymi umysłowo. Etykieta upośledzonego może niezłe utrudnić życie. Należy o tym powiedzieć, bo dziecko może nie zdawać sobie sprawy.

Integracja na siłę też może być nieprzyjemna. Czasem nauczanie indywidualne może być lepsze, zwłaszcza jeśli w szkole są duże problemy w relacjach z rówieśnikami.

Dorosłość to dość paskudna sprawa, bo kończą się narzucone i przewidywalne zajęcia w szkole i zaczyna szukanie pracy. A tam trzeba robić różne rzeczy, nie tylko zdobywać oceny i grzecznie zachowywać. Dni także nie są z góry przewidziane, może się wydarzyć wszystko. Lepiej wybrać zawód, w którym nie liczy się interakcja z ludźmi i jest w miarę przewidywalna. Nie musi być to wcale kserowanie i przebijanie pieczętek, co sugerują terapeuci. Nie jesteśmy upośledzeni i możemy wykonywać prace wymagające większych zdolności umysłowych. Lepsza będzie jednak praca laboranta, tłumacza, księgowego czy informatyka, niż pielęgniarki, nauczyciela, doradcy klienta. Pracę oczywiście trzeba jakoś zdobyć, a to nie takie proste dla mało komunikatywnej i nieco oderwanej od rzeczywistości osoby. Trudnym punktem jest rozmowa kwalifikacyjna, którą warto wcześniej przećwiczyć w domu i nauczyć się właściwych odpowiedzi i zachowań. Problemem może być też dogadywanie się z kolegami z pracy. Dobrze, jeśli w domu ma się rodziców, których można zapytać o właściwy wybór i sposób postępowania w trudnych sytuacjach.

2.29 Czy osoby z ASD są z natury dobre i szlachetne?

Byłoby to piękne, co? Nawet jeśli wszyscy rodzimy się dobrzy, to i tak rozwijamy różne charaktery. Aspi to ludzie jak wszyscy inni i mają różne osobowości i cechy charakteru. Są wśród nas fajni ludzie, ale są też wredni i nieprzyjemni. No właśnie — żywi ludzie, nie słodkie głuptaski i niewinne lilije. Nie wszystkie negatywne cechy Aspicz wynikają z zaburzeń. My też możemy być leniwi, chamscy i złośliwi. Zwłaszcza, jeśli ktoś został wychowany w przeświadczeniu, że jest biedny, chory i wszystko mu wolno.

Poznałam kiedyś chłopaka z ZA, z którym mimo szczerych chęci i wyznaczenia konkretnych zadań nie dało się współpracować. Nie wynikało to wcale z odrzucenia przez grupę, tylko z olewania i lenistwa. Chłopak był przyzwyczajony do tego, że nic nie musi,

bo ktoś się zlituje, zrobi to za niego, a on nie poniesie z tego powodu żadnych konsekwencji.

2.30 Czy osoba z ASD może mieć prawo jazdy?

Ogólnie może. Przeciwwskazaniami mogą być zaburzenia koncentracji, źle skoordynowane ruchy, zbyt wolne reakcje. Ale wśród NT także zdarzają się ci, którzy nie powinni zostać kierowcami — co jakiś czas słyszymy o kimś, kto oblał kilkanaście egzaminów lub zdał, ale jeździ tragicznie. Najważniejsze jest zdawać sobie sprawę z własnych możliwości i według tego ocenić, czy powinniśmy rozpocząć kurs.

2.31 Czy osoby z ASD zawierają związki?

Tak, jeśli są tym zainteresowane i trafią na właściwą osobę. Jeśli jesteś rodzicem nastolatka z ZA i martwisz się, że jeszcze nie znalazł sobie sympatii, po prostu poczekaj. Większość Aspiech znajduje sobie kogoś w wieku 20+, natomiast w wieku nastoletnim woli zająć się swoim hobby. Znalezienie może nie być takie proste, jeśli ma się problemy z nawiązywaniem kontaktów. Pomocne mogą okazać się jakieś dodatkowe zajęcia, miejsca związane z zainteresowaniami. No i oczywiście internet — wymarzone miejsce kontaktów dla ludzi, którzy mają problemy z mówieniem i gestami.

Aspi mogą wstępować w związki małżeńskie, jeżeli tylko potrafią żyć samodzielnie.

2.32 Podobno osoby z ASD są aseksualne. Czy to prawda?

Nie, choć pewnie niektórzy rodzice by tego chcieli. Jakiś procent się znajdzie, ale jest on niewielki.

2.33 Czy prowadzenie bloga o naszym dziecku z ASD to dobry pomysł?

Wymiana doświadczeń jest zawsze w cenie. Doświadczeń, nie lamentów i brania czytelników na litość. Wiem, że większość liczy na dobre wpłaty na podane konto, ale gdy czytam niektóre blogi, to robi mi się niedobrze. Zanim zaczniecie błagać czytelników, żeby pokochali wasze biedne dzieciątko, pokochajcie je najpierw sami. To dziecko, nie popsuta zabawka. A jeśli macie problemy, to idźcie na terapię. Nie z dzieckiem, ze sobą.

Jeżeli potraficie prowadzić normalnego bloga, to piszcie je jako rodzice. Nie *jestem Jasiu i mam autyzm, jest mi źle*, bo nie jesteście swoim dzieckiem i nie wiecie, co ono naprawdę myśli. Kiedy dziecko jest w bardziej rozumnym wieku, mówcie mu o blogu i po-

kazujecie nowe notki. Pytajcie też, czy chce, żeby zostały opublikowane. Jeżeli w pewnym momencie zdecyduje, że nie chce mieć o sobie bloga, uszanujcie tę decyzję i skasujcie go.

2.34 Dlaczego osoby z ASD są takie wybredne?

Zacznijmy od tego, że każdy ma jakieś nie lubiane potrawy. Jeśli twoje gusta żywieniowe nie pokrywają się z gustami osoby z ASD, ale nie wynika z tego żadne zagrożenie, po prostu pogódź się z tym. Dobór składników też nie musi ci odpowiadać. Jeśli lubi ogórki kiszone z dżemem, to nikomu to w sumie nie szkodzi. Niech sobie tak je, skoro lubi. Po prostu odczuwa smak i zapach inaczej niż ty.

Jestem osobą nadwrażliwą węchowo i smakowo. Z moich obserwacji wynika, że potrawy często zawierają za dużo składników — za wiele, by je zaakceptować i do tego są za mocno przyprawione. Z kolei pomieszczenia są za mało wietrzone. Wolę sama złożyć sobie posiłek z pojedynczych elementów do wyboru, tak jak lubię. Gdybyście czuli swoją żywność o wiele wyraźniej, też bylibyście dużo bardziej ostrożni. Nie dodaję też do nich przypraw lub dodaję małe ilości wybranych przez siebie. Z tego powodu unikam restauracji — narzucone z góry zestawy, nadmiar przypraw i niesamowity smród dookoła.

NT mają dziwną tendencję do jedzenia w małych pomieszczeniach. Dla osoby nadwrażliwej podróż pociągiem z ludźmi jedzącymi kanapki to tortura (tu polecam fragment *Dnia Świra* o pociągu i zakonnicach).

Tu taka uwaga: jeśli osoba z ASD powie ci, że twoja żywność śmierdzi, oznacza to, że twoja żywność śmierdzi. Nie ma tam ukrytego podtekstu, że ty też śmierdzisz a w ogóle, to cię nienawidzi. Mówimy to, co mamy na myśli, bez dodatków.

2.35 Czy należy ulegać fobiom jedzeniowym? Czy warto zachęcać do nowych smaków? Co z resztą rodziny?

Ja jadłam od podstawówki do lata tego roku codziennie płatki na śniadanie i nie było zmiłuj. Ale reszta rodziny jadła to, co chciała i nie obchodziło mnie to, o ile nie śmierdziało za bardzo.

Jeśli chodzi o jedzenie, to wiadomo, że z wiekiem u wszystkich zmieniają się upodobania smakowe. Jeśli coś jest po prostu nie lubiane, to można próbować po jakimś czasie. Można też zmieniać stopniowo, np. coraz mniej cukru w herbacie.

Przyczyną odrzucenia jakiegoś produktu może być też jego forma lub zestawienie z czymś. Kocham warzywa i owoce (oprócz selera naciowego), ale nie gotowane i nie z dodatkami. Nie zjem truskawek ze śmietaną lub cukrem, nie zjem sałatki z majonezem, nie zjem też gotowanej marchwi. Ale surowe, pokrojone warzywa są w porządku. No i nie trzymamy się sztywno przyzwyczajęń. Nieraz kroję sobie razem buraki, rzodkiewki i nektarynki albo jem jabłko z czosnkiem. I komu to przeszkadza? Przecież to ja to jem. Zieleninę zjadam osobno i nie wiem, co komu przeszkadza, że nie lubię mieć posypanego nią jedzenia. Wy, NT, też jesteście sztywni.

Jeśli jakiś produkt wywołuje wręcz odruch wymiotny, to lepiej go odpuścić. Od wczesnego dzieciństwa nienawidzę mięsa we wszelkiej postaci. Nie mogę znieść tego smrodu. Jest to dla mnie równie obrzydliwe, co wyjadanie kotu z kuwety. Jeżeli jedynym sposobem na wmuszenie potrawy jest przemoc, to dajcie sobie spokój. Przemycanie składników w potrawach uważam za wstrętne, do tego szybko wychodzi to na jaw. Jeżeli macie ochotę na jeszcze większe fobie i utratę zaufania, to proszę bardzo. Jednak większość składników da się spokojnie zastąpić czym innym.

2.36 Jakie mogą być rodzaje nadwrażliwości?

Na filmach widzimy zazwyczaj zasłanianie rękami uszu i to się zwykle kojarzy z nadwrażliwością w ASD. Tymczasem ona może przybierać różną postać, bo mamy także inne zmysły oprócz słuchu. Nie musi być to zresztą nawet nadwrażliwość, bo czasem bywa tak, że odczuwamy jakieś bodźce słabiej niż przeciętny człowiek.

Odmienne odczuwanie bodźców może dotyczyć:

- wzroku — zbyt mocne światło, za ostre kolory — takie, które dla NT są zwyczajne, może być to też inne odbieranie kształtów, odległości,
- słuchu — popularne zakrywanie uszu, może dotyczyć tylko wybranych dźwięków, mogą być to problemy z ich interpretacją, wyłapaniem słów z rozmowy,
- węchu — czujemy zapachy tak mocno, że nie możemy znieść tego smrodu i musimy pozbyć się źródła i wywietrzyć pomieszczenie,
- smaku — odrzucamy potrawy ze względu na zbyt silny lub mdły smak,
- dotyku — unikamy go lub uwielbiamy ściskanie, nie możemy znieść niektórych ubrań,
- odczuwania temperatury — wszyscy wokół w swetrach, my w krótkim rękawku — lub odwrotnie,
- równowagi — poruszamy się niepewnie, trzymamy się obiektów wokół, nie umiemy wyczuć przestrzeni, wywracamy o własne nogi.

2.37 O co chodzi z tym wprowadzaniem zmysłów w błąd?

Właśnie o to, co napisałam powyżej. Jeśli odbieramy świat w inny sposób i do tego nie potrafimy nawiązywać kontaktów (to w sumie taki zmysł społeczny), to nie jest nam wcale tak łatwo odnaleźć się w tym świecie.

Wyobraź sobie, że znajdujesz się w saunie. Masz na sobie gruby sweter z gryzącej wełny. Z sufitu świecą stadionowe reflektory. Podłoga jest z przezroczystego szkła i nie wiesz, czy to jeszcze podłoga, czy zaraz spadniesz. Ludzie wokół są złani perfumami i zajadają się czosnkiem. Wszyscy wyglądają tak samo. Mówią coś jeden przez drugiego i ciężko ich zrozumieć.

Tak to właśnie wygląda. Ale nie jestem pewna, czy to faktycznie błąd. Gdybym cały czas była człowiekiem, ale widziała w ciemności jak kot, widziała ultrafiolet jak owady i wyczuwała czyjeś ślady jak pies, czy byłby to błąd, czy może nadzwyczajne zdolności? Na pewno jest to niestandardowe odczuwanie bodźców, które utrudnia życie w społeczeństwie. Kiedy jestem sama i dostosuję światło, temperaturę, wywietrzę zapachy z pomieszczenia, potem włączę sobie film z napisami, to jest nawet w porządku. Główny problem to otoczenie o innych wymaganiach. Cóż, w końcu jesteśmy kosmitami.

2.38 Czy to prawda, że osoby z ASD nie lubią, gdy się ich dotyka?

To prawda, ale nie do końca. Niektórzy nie lubią dotyku w ogóle. Inni lubią dotyk, ale tylko w określony sposób przez określone osoby. Nie jest to związane wyłącznie z odmienną wrażliwością dotykową, ale także z poczuciem osobistej strefy. Nie boli wtedy samo dotykanie, ale przekroczenie granic. Miałam kiedyś do czynienia z dziewczyną, która ze mną rozmawiała i przy tym co jakiś czas klepała w ramię, w plecy, obejmowała. Było to bardzo niekomfortowe. Powiedziałam jej, żeby przestała mnie obmacywać i obraziła się.

NT pewnie tego nie zauważają, ale dotyk to nie sam dotyk. Ludzie często śmierzdzą, ich ręce są lepkie, ich ubrania nieprzyjemne. Nie chcemy, żeby nas dotykali, bo budzi to w nas obrzydzenie.

2.39 Obraziłem się na kolegę z ZA, ale on w ogóle tego nie zauważył. Dlaczego?

Jeśli chcesz pokazać koledze, że coś ci się nie podoba, po prostu mu o tym powiedz. On się nie domyśli z twojego zachowania. A jeśli nawet zauważy, że jesteś jakiś inny, to i tak nie skojarzy o co ci chodzi. Nie ma sensu bawić się w zgadywanki, bo to tylko pogorszy sytuację. Porozmawiaj z nim jasno i rzeczowo, zastanówcie się nad konkretnym rozwiązaniem problemu. Jeśli jesteś zbyt zdenerwowany, poczekaj aż emocje opadną.

2.40 Dlaczego pobyt w szkole jest dla mojego dziecka tak męczący? Po powrocie nie chce już nic robić.

Dla uczniów z ASD szkoła to niezła harówka i po przyjściu do domu są porządnie zmęczeni. W szkole jest mnóstwo bodźców, które trzeba znosić. Przede wszystkim kontakt z innymi ludźmi, który najbardziej rozładowuje nam wewnętrzną baterię. Do tego dochodzi hałas, ostre światło, zapachy, niekomfortowa temperatura, niekomfortowa pora dnia, pilnowanie by nie zrobić czegoś głupiego. . . To wszystko jest tak nienaturalne! Nic dziwnego, że po całym dniu tortur, dziecko chce mieć po prostu święty spokój.

2.41 Czy osoby z ASD mówią otoczeniu o swojej diagnozie?

Zwykle nie. Robią tak dlatego, że chcą być traktowane normalnie. Nie chodzi tu tylko o nietolerancję, ale także o przegięcie w drugą stronę — traktowanie jak małego dziecka, zmniejszone wymagania, niepotrzebna pomoc. Dobrze jest, kiedy otoczenie wie jak działamy, jak się z nami obchodzić, ale jednocześnie traktuje jak normalnych ludzi. Dlatego jeśli ktoś powie ci o swojej diagnozie, traktuj go tak samo jak przedtem i docień zaufanie.

2.42 Mój kolega wygląda, jakby miał ZA. Mogę go o to zapytać?

Możesz, jeśli ma ZA, to raczej się nie obrazi. Gorzej będzie, jeśli źle trafisz, bo NT lubią się obrażać. Możliwe też, że trafisz na osobę z ZA, która nigdy o tym nie słyszała, ale zawsze czuła się dziwna i w ten sposób zainteresuje się tematem.

Jeśli okaże się, że kolega faktycznie ma diagnozę ZA, to nie traktuj go nagle jak jakiegoś dziwo natury. Dowiedz się więcej na temat ZA. Pomoże ci to lepiej go zrozumieć.

2.43 Czy osoby z ASD rozumieją poezję? Czy mogą same pisać wiersze?

Choć wraz z wiekiem uczymy się popularnych zwrotów i rozumiemy coraz więcej, rozumienie poezji to wyższa szkoła jazdy. O ile wiersze opowiadające o czymś konkretnym mogą być przez nas lubiane, to te opowiadające o uczuciach, pełne ukrytych znaczeń i wymyślonych przez autora przerośnięci, będą zwykłym emobekotem nie do strawienia. Stąd większe zainteresowanie budzi w nas poezja satyryczna niż romantyczna.

Osoba z ASD może pisać wiersze, ale skupi się raczej na ich technicznej stronie — rymach, sylabach, doborze słów. Treść wiersza będzie pozbawiona emocji i jednoznaczna. Jeśli zadamy sobie wówczas pytanie co poeta miał na myśli, to odpowiedź jest prosta — to, co napisał.

2.44 Co można dać na prezent osobie z ASD?

Jak większości — to, co lubi, coś związanego z jej zainteresowaniami. Powinna się także ucieszyć z przedmiotów praktycznych. Możesz usłyszeć, że chciałyby dostać np. przedłużacz, bo ma problem z kablami. Jeśli wydaje ci się, że przedłużacz to kiepski pomysł na prezent, to źle ci się wydaje. To dużo lepszy pomysł, niż pierdoły typu kubki i ramki na zdjęcia. Osoby z ZA zwykle nie są sentymentalne i nie będą zadowolone z tego typu prezentu.

Jeśli chcesz kupić kosmetyki, to uważaj podwójnie. Kosmetyki to ogólnie śliski temat, bo każdy ma swoje upodobania. Większość produktów jest perfumowana, co może być

nieprzyjemne dla osoby z nadwrażliwym węchem. Z kolei krem może być nie do zniesienia na skórze z powodu swojej lepkiej konsystencji. Jeśli uważasz, że ktoś zdecydowanie potrzebuje żelu pod prysznic i dezodorantu, wybierz najbardziej delikatne wersje. A najlepiej dobrze dopytać — nic nie powinno stać się strasznego, bo osoby z ASD nie przejmują się tak niespodziankami jak NT. Mogą nawet uznać, że jesteś bardzo miły i konkretny, skoro chcesz trafić w ich upodobania.

2.45 Czy osoby z ASD płaczą na filmach?

Raczej nie. Płkanie z powodu losów fikcyjnych postaci jest dla nas kompletnym absurdem.

2.46 Wydarzyła się straszna tragedia, zginęło mnóstwo ludzi. Mój kolega z ZA w ogóle się tym nie przejmuje. Jak można być takim nieczułym?

Nie widzimy po prostu potrzeby okazywania emocji. Przecież to i tak w niczym nie pomoże. Nie ma to też większego wpływu na nasze życie. Rozumiemy, że stała się wielka tragedia i jest to coś strasznego. Jednak nasze zainteresowanie bardziej wzbudzi techniczna strona wydarzenia — jak to się stało, jak wyglądał przebieg katastrofy. Zbiorowe lamenty i organizowanie zgromadzeń na ulicach jest dla nas nudną stratą czasu.

2.47 A co z rodzinnymi tragediami, takimi jak śmierć bliskiej osoby?

Wtedy częściej zdarza nam się płakać. Zwłaszcza kiedy konsekwencją tego wydarzenia jest istotna zmiana w codziennym życiu. Ale jeśli nie płaczemy, to wcale nie dlatego, że nas to nie obchodzi. Ludzie często umierają z powodu ciężkiej choroby i wtedy po prostu wiemy, że ten ktoś już nie cierpi. Na pogrzebie możliwe jest większe zainteresowanie techniczną stroną (trumna, zakopywanie, różne procedury), niż emocjonalną.

Możemy też odczuwać żalobę, ale nie okazywać jej tak intensywnie jak NT. Po prostu nasza ekspresja emocji jest mniejsza.

2.48 Czy to znaczy, że osoby z ASD nie mają uczuć?

Mają uczucia, ale mają też trudności z ich interpretowaniem i okazywaniem. Wiemy, że czujemy coś pozytywnego lub negatywnego, ale nazwanie tego i opisanie jest ciężkie. Nie wiemy też, jak i kiedy należy okazywać uczucia. A najgorsze jest, kiedy ktoś z naszego otoczenia zaczyna płakać. Nie wiadomo wtedy, co tu zrobić. Często ludzie chcą się wyzalić

i są źli, kiedy próbujemy znaleźć rozwiązanie ich problemy. Wtedy warto powiedzieć słuchaj, chcę się po prostu wyżalić. Nie ma sensu się obrażać.

2.49 Dlaczego on nigdy nie mówi, że mnie kocha?

Bo może nie kocha. A jeśli kocha, to nie widzi potrzeby gadania o tym w kółko. Albo nawet nie da rady tego wypowiedzieć, bo ma blokadę. To nie telenowela. Nie okazujemy miłości i szacunku przez wzniosłe wyznania, ale przez czyny. Pomyśl o czynach, wtedy dowiesz się, czy cię kocha.

2.50 Czy osoby z ASD to egoiści?

Niekoniecznie egoiści, tylko ludzie z problemami z empatią. Siebie w miarę rozumiemy, w końcu mamy dostęp do własnych myśli. Nie mamy jednak do cudzych. Jeżeli oczekujesz od nas czegoś, powiedz nam o tym.

Dziecko z ASD można wychować jednak na prawdziwego egoistę, jeśli nie są uczone właściwych zachowań w konkretnych sytuacjach i są przyzwyczajane, że wszystko im się należy.

2.51 Czy osoby z ASD uważają się za lepsze od innych? **Znam jedną i strasznie się wywyższa. Nie rozmawia z nami i spędza czas sama, ignoruje resztę grupy, do tego strasznie się wymądrza.**

To błędna interpretacja. Mamy problemy z rozpoznawaniem twarzy i nawiązywaniem kontaktów. Nie wiemy, z kim rozmawiać, do kogo podejść, jak zagadać. Mamy też trudności ze skoncentrowaniem się na rozmowie. Wielu z nas ma również nieprzyjemne doświadczenia z wcześniejszych interakcji z ludźmi. To wszystko sprawia, że czujemy się zagubieni, zdezorientowani i spędzamy czas w samotności.

Żyjemy w swoim własnym świecie i pochłonięci nim możemy was zwyczajnie nie zauważać. Do tego dochodzą czynniki wymienione wcześniej i mamy coś, co uważacie za ignorowanie.

Większość z nas ma jakąś dziedzinę, która jest naszą wielką pasją. Nie dzielimy się swoją wiedzą po to, żeby wytykać błędy, ale po to, żeby poprawić błędne informacje, które właśnie usłyszeliśmy. Nie jest to żaden spiszek, wymądrzanie ani podważanie autorytetu, tylko naprawianie błędnych danych. Nie należy brać tego do siebie. Jeśli ktoś czuje się z tym źle, powinien o tym powiedzieć wprost, np. nie lubię, kiedy poprawiasz mnie przy ludziach, bo czuję się jak głupek. Powinno pomóc.

Możliwe, że osoba, o której myślisz, że się wywyższa, tak naprawdę chciałaby mieć znajomych z waszego grona. Jednak błędna interpretacja jej zachowań powoduje waszą

niechęć i wrogie nastawienie, co powoduje, że zaczyna ona się jeszcze bardziej izolować... i tak się nakręca błędne koło.

2.52 Osobom z ASD brakuje skromności. Czyli jednak się wywyższają?

Nie tyle skromności, co fałszywej skromności. Jeżeli robimy coś lepiej od innych, to mówimy, że tak jest. Nie wstydzimy się tego i nie ukrywamy. Po co kłamać? Żeby komuś było miło? Marny powód.

2.53 Jak to jest cierpieć na ASD?

Tak samo jak cierpieć na niebieskie oczy. Na to się nie cierpi, po prostu się to ma. Można cierpieć najwyżej z sytuacji wynikających z tego stanu — np. brak przyjaciół, problemy z komunikacją.

2.54 Jak to jest być Aspim, który w jednej ręce trzyma świstek z orzeczeniem o niepełnosprawności intelektualnej, a w drugiej profesorską sugestią, że to, co czuje, to nie są prawdziwe uczucia, a być może w ogóle żadne uczucia. Trudno o boleśniejszą dyskredytację i wykluczenie. Jak nie stracić wtedy resztek pewności siebie?

Kiedy ludzie na komisji nazwali mnie niepełnosprawną intelektualnie pomimo tego, że mój iloraz inteligencji jest znacznie powyżej przeciętnej, miałam ochotę im przywalić. No cóż, jak to mówią: nie wymagaj od ludzi myślenia. Więc im nie przywalałam.

Tak, jest to niesamowicie wkurzające, bo nie jesteśmy upośledzeni umysłowo i mamy uczucia. To, że nie jesteśmy kontaktowi i nie zachowujemy się jak bohaterowie melodramatów, nie znaczy, że jesteśmy nienormalni.

W takiej sytuacji można trzymać się z dala od wszelkiej maści specjalistów. Można też poszukać kogoś bardziej rozgarniętego, jeśli jednak chcemy chodzić na terapię. Można też napisać książkę o swoim ASD, tak jak ja to robię.

2.55 Czy osoby z ASD chodzą na imprezy?

Niezbyt często. Jeśli interesują się np. muzyką lub sportem i są w stanie znieść obecność w tłumie, to mogą chodzić na koncerty lub mecze.

Jeśli chodzi o imprezy towarzyskie, to nie widzimy w nich większego sensu. Jeśli w nich uczestniczymy, to z powodu chęci posiadania przyjaciół — z różnym skutkiem.

2.56 Producent zmienił opakowanie do jogurtu i dziecko nie chce go jeść. Jak je przekonać?

Jeśli dziecko jest bardziej rozumne, można wykorzystać zamiłowanie do danych i spojrzeć na skład jogurtu na opakowaniu. W ten sposób zrozumie, że sam jogurt się nie zmienił i będzie to podparte konkretnymi danymi. Dane są fajne.

Jeśli jest mniej rozumne, to można skombinować stare opakowanie i nalewać do niego jogurt. Może przejdzie.

2.57 Dlaczego osoby z ASD mają tzw. stimy (wymachiwanie rękami, podskakiwanie, bujanie się, chodzenie w kółko po pokoju itd.)?

Czasem czujemy w środku coś, co nas roznosi. Może być to spowodowane różnymi rzeczami — emocje, wydarzenie, jakiś niewielki bodziec (np. konkretne słowo, fragment utworu). I wtedy ciało samo wprawia się w ruch, co rozładowuje napięcie.

Nie ma sensu z tym walczyć ani odwracać uwagi. To nas uspokaja i jest przyjemne. Jeśli twoje dziecko nadmiernie zwraca uwagę swoimi ruchami w miejscu publicznym, wytłumacz mu jak to jest odbierane przez ludzi. Można znaleźć jakieś ustronne miejsce, żeby rozładowało emocje. Natomiast w domu nie ma potrzeby z tym walczyć.

2.58 Dlaczego osoby z ASD się czasem zawieszają i patrzą tak w jeden punkt?

Ponieważ intensywnie o czymś myślą. Może być to jakaś konkretna sprawa, może być to jakiś dostrzeżony przed chwilą obiekt. Czasem zauważam jakiś wzór, jakąś fakturę, jakąś zależność lub po prostu coś ciekawego (nie musi być to ogólnie ciekawe, może być zwyczajne) i niesamowicie mnie to wciąga. Wpatruję się w to tak intensywnie, wczuwam się w ten kolor czy kształt, że tracę kontakt ze światem.

Machanie ręką przed oczami z okrzykiem HALO, TU ZIEMIA! to bardzo zły pomysł. Najlepiej poczekać. Jeśli sprawa jest pilna, to możesz coś powiedzieć, lekko dotknąć. Ale bez wrzasków i szturchania.

2.59 Czy osoby z ASD mają zaburzenia snu?

Często mają. Tak jak inaczej odczuwamy bodźce, jak mamy inne preferencje żywieniowe, tak samo mamy inne potrzeby dotyczące snu. Zwykle same w sobie nie stanowią one problemu. Problem jest z dopasowaniem naturalnego rytmu życia z tym narzuconym przez społeczeństwo. Jeśli nie ma problemu z jakością snu, to nie ma potrzeby walczyć z nietypowością, lepiej opracować skuteczną strategię, która pozwoli dobrze funkcjonować. Przy problemach typu bezsenność potrzebna jest pomoc tak samo jak u NT.

2.60 Czy osoby z ASD mają sny?

Mają i są one różnorodne, tak samo jak u NT. Moje sny są szczegółowo obrazowe, natomiast nie ma w nich dźwięków, mowy, języka, smaku, zapachu. Ludzie nie mają twarzy. Po prostu wiem, kto to jest. Tak samo jest z porozumiewaniem się — wiem, co kto przekazuje, chociaż tego nie słyszę.

Zapytałam parę osób z diagnozą, czy też tak mają i okazało się, że nie. Czyli jest to moja indywidualna cecha.

2.61 Czy ASD można leczyć farmakologicznie?

Nie, bo to nie choroba i nie da się tego wyleczyć. Można natomiast leczyć pochodne ASD, takie jak depresja czy fobia społeczna.

2.62 Czy najlepszy zawód dla Aspiech to informatyk?

Jest to często wybierany zawód, ale niekoniecznie najlepszy. Nie każdy ma talent do informatyki. Jeśli ktoś nie czuje tego tematu, nie należy go zmuszać, ale znaleźć coś, w czym dobrze się czuje. Lepsze są zawody niewymagające większych interakcji z ludźmi. Można podpiąć zainteresowania pod zawód w sposób niekontaktowy. Np. jeśli ktoś uwielbia pisać i marzy o dziennikarstwie, lepiej dla niego jest pisać artykuły w biurze lub w domu, niż zostać reporterem w terenie.

2.63 Czy osoby z ASD interesują się polityką?

A dlaczego nie? Tak samo jak NT — jedni się interesują, inni nie. Osoby z ASD będą jednak bardziej zainteresowane systemami politycznymi, historią, programami partii, komentowaniem sytuacji w kraju i na świecie. Trudne natomiast będą dla nich zagadnienia związane z relacjami, układami, dyplomacją.

2.64 Dlaczego dzieci z ASD używają trudnego, górnolotnego słownictwa?

Bo mogą. Kiedy zainteresują się jakimś tematem, zgłębiają go bardzo intensywnie i przy okazji poznają różne fachowe słowa. Skoro już je poznają, to dlaczego ich nie używać? Jeśli są używane poprawnie, to cóż... otoczenie ma problem. Można jedynie uświadomić, że nie każdy również zna te słowa. A jeśli nie są używane poprawnie, to należy wyjaśnić prawidłowe znaczenie.

Dzieci mogą używać trudnych słów przez przypadek. Uczymy się języka bardziej „technicznie” niż „na wycucie”. Z tego powodu użyte słowo może brzmieć dziwacznie i nie-naturalnie. Wtedy należy wytłumaczyć dziecku prawidłowe użycie tego słowa.

2.65 Czy należy tworzyć w domu stałe harmonogramy dla dziecka z ZA i się im podporządkować?

Harmonogramy są fajne, bo wszystko na nich widać. Jesteśmy przecież wzrokowcami. A jeszcze fajniejsze są elektroniczne, bo można ustawić przypomnaczy. Ja mam taki problem, że pamiętam mnóstwo dat, ale niekoniecznie, że ta data jest dzisiaj. No i termin przepada — jeszcze pół biedy, jak chodzi tylko o czyjeś urodziny.

Harmonogram daje poczucie kontroli rzeczywistości. Należy go przestrzegać, bo w przeciwnym razie jest to zwykle marnotrawstwo. Tak jak kupienie butów, żeby leżały w szafie. No bez sensu. Polecam duże kalendarze z dużym obszarem do zapisywania — sama z takich korzystam. Są też takie ładne plansze na ścianę do zapisywania i zmywania harmonogramu. No i samoprzylepne karteczki, żeby nie zapomnieć o istotnych sprawach.

Jeśli każda obsuwa wywołuje atak paniki, to sugeruję rozwiązanie z HACCP. Pod każdym punktem zapisujemy możliwe zagrożenia (np. dla dojazdu do szkoły będzie to korek, trafiać na same czerwone światła, awaria pojazdu, uszkodzenie trakcji itp.) i postępowanie w razie wystąpienia. Może pomoże.

Jeśli zaś chodzi o osoby, dla których stworzymy harmonogram, to nie musi być dla całej rodziny. Jednak daje to większe poczucie bezpieczeństwa, zwłaszcza młodszemu dziecku, więc warto się zastanowić. Starszemu często wystarczy wiedzieć ogólnie, kiedy kto jest w domu, kiedy nie ma i co planujemy robić (np. w sobotę po południu kosimy trawnik) — oczywiście zapisujemy te informacje.

2.66 Czy osoby z ASD zawsze przestrzegają ustalonych, narzuconych z góry reguł?

Zwykle tak jest. Bardziej uważne zauważają czasem brak logiki w tych zasadach i ustalają własne wersje, które są zgodne z ich porządkiem świata. Pamiętajcie, że jesteśmy inteligentni.

2.67 Słyszałem, że osoby z ZA nie przeklinają, bo to wbrew zasadom. Czy to prawda?

Gówno prawda. Choć faktycznie zwykle nie używamy bluzgów jako przecinka.

2.68 Czy z osobami z ASD da się przyjaźnić?

Da, jeśli jest się wyrozumiałym. Dobrze jest dowiedzieć się, w jaki sposób taka osoba działa. Wtedy wiadomo, że nie warto strzelać fochów i należy wyrażać się konkretnie, bez większych skrótów myślowych. Nie warto przyjaźnić się z osobą z ASD z litości. Lepiej, kiedy łączą nas wspólne zainteresowania i podobna osobowość.

Nie oczekuj, że twój kolega z ASD będzie dzwonił do ciebie pogadać o pierdołach i wyciągał cię na imprezy. To zdecydowanie nie w naszym stylu. Może ci się również wydawać, że cię unika lub wręcz nie lubi. Nie musi tak być. My po prostu nie wiemy, jak się utrzymuje znajomość. Nie umiemy się kontaktować, jeśli nie mamy jakiejś konkretnej sprawy. Tobie może być smutno, bo kolega chyba zapomniał o twoim istnieniu, natomiast on jest zadowolony, bo radzi sobie sam i nie musi zwracać ci głowy swoimi problemami. Nie oczekuj więc, że zadzwoni lub przyjdzie ot tak. A jeśli już to nawet zrobi, to może trafić na nieodpowiedni moment. Inicjowanie różnych wydarzeń musi więc przypaść tobie.

Weź jeszcze pod uwagę inną sprawę — wolimy komunikację tekstową. Może po prostu lepiej rozmawiać poza spotkaniami przy pomocy komunikatorów i SMS-ów? Niechęć do rozmów głosowych może być tak silna, że łatwiej zrezygnować z kontaktu w ogóle, niż przełamać się i rozmawiać. Ty też możesz się przełamać — być może znajomy Aspi zastanawia się, czemu niby go lubisz, ale nic nie napiszesz, chociaż jest dostępny cały dzień na gadu?

2.69 Czy osoby z ASD lubią przyjmować gości?

Raczej wolą być gośćmi. Obca osoba w domu narusza naszą twierdzą, wprowadza swój zapach, dotyka naszych rzeczy. Jest to dość stresujące. Jeśli kogoś akceptujemy, to sami z własnej woli możemy go zaprosić do domu i należy to docenić.

Przebywanie z gośćmi jest dla osoby z ASD męczące, nawet jeśli się lubią. Tygodniowe wakacje z gościem odczuwamy jak pracę, nie jak wypoczynek, nawet jeśli nam się podobało. Po takim przeżyciu lubimy odpocząć. Taki odpoczynek po wakacjach, jakkolwiek zabawnie to brzmi.

2.70 Czy osoby z ASD mogą nauczyć się rozpoznawać emocje?

Z wiekiem mogą. Jedni nauczą się lepiej, inni gorzej. Nie należy brać pod uwagę jedynie obrazków, bo ktoś może słabo sobie radzić z obrazkami, ale za to świetnie w prawdziwych sytuacjach, które są przecież ważniejsze. Obrazki to izolowany wyraz twarzy, natomiast w prawdziwych sytuacjach dochodzą do tego jeszcze słowa, zachowanie, wcześniejsze wydarzenia. Możemy nie rozpoznać emocji, ale dobrze wyczuć kontekst. Im większe mamy doświadczenie, tym lepiej nam to idzie.

2.71 Czy osoby z ASD zauważają swoją odmienność?

Zwykle tak, w końcu nie żyjemy w próżni. Na początku wszystko jest dla nas normalne, ale z wiekiem zauważamy, że ludzie wokół zachowują się inaczej niż my. Potem widzimy, że to oni stanowią większość i to my jesteśmy odmienni. Potwierdza to też sposób, w jaki się do nas odnoszą — inaczej niż do siebie nawzajem.

2.72 Czy osoby z ASD mają dobrą orientację w terenie?

Zwykle nie. Są osoby z bardzo dobrą wyobraźnią przestrzenną i orientacją w terenie, ale należą one do mniejszości. Jeśli już się jednak pojawią, są jak żywy GPS.

Nie należy traktować tego jak objaw diagnostyczny — jeśli masz słabą orientację w terenie, nie znaczy to, że masz ASD.

2.73 Czy osoby z ASD interesują się modą?

Rzadko. Chyba, że ktoś ma akurat obsesję na tym punkcie. Wtedy będzie oglądać ubrania i pokazy mody. Zdecydowana większość jednak kompletnie nie interesuje się stylem, bardziej tym, żeby ubranie nie denerwowało — chodzi o rodzaj materiału, wygodę noszenia, akceptowany stopień czystości (często z przegięciem w którąś stronę — albo superczyściutkie, albo brudne). Styl ich nie obchodzi lub nie potrafią go opanować, bo ubranie jest strasznie skomplikowane, trzeba te wszystkie elementy jakoś ogarnąć i do tego jeszcze NOSIĆ. Narzekanie rodzin pt. *jak ty wyglądasz* to standard.

2.74 Czy osoby z ASD powinny uczestniczyć w terapii?

Jeśli tego potrzebują, to tak. Jeśli nie potrzebują i dobrze sobie radzą, to nie należy ich zmuszać. Nie trzeba chodzić na terapię, tylko dlatego że się jest. Czasem zdarza się, że chciałyby uczestniczyć, ale forma prowadzenia zajęć się im nie podoba.

Głównymi przyczynami tego są:

- niewłaściwe traktowanie — osoby z ASD są często bardzo inteligentne i nie powinny być traktowane jak upośledzone umysłowo (a nieraz przecież IQ takiej osoby przewyższa IQ terapeuty),
- nadmiernie emocjonalne podejście — tu akurat jesteśmy nieco upośledzeni, działamy jak ludzie-maszyny i trzeba o tym pamiętać,
- traktowanie wszystkiego jako zaburzenia (typowe w psychiatrii) — nie jesteśmy zbiorem objawów, tylko ludźmi,
- zwalczanie wszystkiego, co charakterystycznego dla ASD — tu mi się przypomina znalezione kiedyś zdanie *kot to kot, nie zepsuty pies*,
- zajęcia dla dorosłych prowadzone jak dla dzieci — no niestety, ale to są inne grupy,
- omawianie wszystkiego z rodzicami z pominięciem samego uczestnika terapii, nawet jeśli to nastolatek lub osoba dorosła,
- zwalczanie zainteresowań — słyszałam o obozie terapeutycznym, gdzie w ramach „terapii” zabierano dziecku książki na uwielbiany przez nie temat — litości!

2.75 Czy osoby z ASD chciałyby zostać cudownie wyleczone, gdyby była taka możliwość?

To pytanie często pada w różnych miejscach. I zdecydowana większość osób odpowiada, że NIE. Nie chcielibyśmy zmieniać się w kogoś innego, tylko dlatego, że ktoś uznał nas za zaburzonych.

3 Dodatek

3.1 Czy ta książeczka jest wiarygodna?

Pewnie, że jest. Jestem osobą z ZA, więc doświadczam na własnej skórze, jak to jest. Nie jestem jednak wszystkimi osobami z ASD, dlatego informacje tu zawarte mogą być niekompletne lub nie odnosić się do wszystkich. Ludzie są różni, także ci ze spektrum.

3.2 Mam diagnozę ASD i chcę dopisać coś od siebie!

Super. Pamiętaj, żeby twoja wypowiedź była jasna i kulturalna. Nie możesz także przerabiać moich wypowiedzi. Wybierz zagadnienie, które chcesz uzupełnić, napisz co chcesz i podpisz się. Wyślij swój tekst na maila katja.asd@gazeta.pl. Jeśli masz problemy z poprawnym pisaniem, zajmę się korektą.

Możesz także dodać zupełnie nowe pytanie, jeśli uważasz, że czegoś tu brakuje.

3.3 Nie mam ASD i chcę coś dopisać. Mogę?

Nie. Założenie jest takie, że tutaj osoby z ASD opowiadają o sobie samych. Wypowiedzi NT zniszczyłyby ten pomysł.

3.4 A mogę chociaż zadać nowe pytanie?

To już możesz. Wyślij je na maila katja.asd@gazeta.pl. Udzielam się także na forum Kampanii na rzecz ADHD i zespołu Aspergera. Jest tam temat poświęcony mojej książce, który czytam regularnie, zapoznaję się z sugestiami i odpowiadam na pytania.

3.5 Czy tekst będzie aktualizowany?

Tak, jeśli zbiorę nowe pytania. Wydaje mi się, że 10 wystarczy na aktualizację.

3.6 Na jakiej licencji jest ta książeczka?

Na licencji Creative Commons BY-NC-SA . Możesz o niej przeczytać tutaj:
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/pl/>

W skrócie: musisz podać autora, nie wolno ci czerpać z tego tekstu korzyści finansowych, wszystkie pochodne tekstu również muszą być na licencji CC BY-NC-SA.

3.7 Co mogę zrobić z tym tekstem?

Całkiem sporo. Możesz go rozpowszechniać i edytować. Jednak pod pewnymi warunkami. Oto one:

- Musisz podać oryginalnego autora tekstu (Katja Schrödinger) i innych współautorów, jeśli tacy są. Jako współautora określam tu osobę, która coś dopisała po mnie.
- Nie wolno ci zmieniać moich wypowiedzi — książka straciłaby sens.
- Jeśli masz ASD (oficjalne, nie samodiagnozę z internetu) i chcesz dodać coś od siebie, możesz to zrobić dopisując się pod oryginalnym tekstem. Zrób to na zasadzie komentarza — napisz coś i podpisz się. Najlepiej użyj innej czcionki.
- Jeżeli nie masz ASD, nie możesz dopisywać niczego. Rodzice i specjaliści — macie już tyle publikacji, że spokojnie wam to wystarczy. Serio.
- Możesz zmienić czcionkę, układ strony, ilustracje. Możesz zmienić format pliku lub wydrukować go sobie. Możesz zrobić tłumaczenie. Cokolwiek, byle treść pozostała bez zmian.
- Nie wolno ci zarabiać w jakikolwiek sposób na tym tekście.
- Możesz umieszczać ten tekst, gdzie ci się tylko podoba, jeśli zostaną zachowane powyższe zasady.

3.8 Czy mogę rozpowszechniać ten tekst?

Możesz, gdziekolwiek chcesz. Możesz umieścić go u siebie na stronie, wysłać komuś, wydrukować, przetłumaczyć. Najważniejsze, żeby były zachowane zasady wspomniane w punkcie 6. i 7.

3.9 Nie podoba mi się ta książeczka.

W porządku. Napisz swoją.

3.10 Czuję się obrażony tym, co tu napisałaś!

Jest mi bardzo z tego powodu wszystko jedno.

4 O mnie

Urodziłam się w 1988 roku. Od wczesnego dzieciństwa było widać moją odmienność, dlatego pierwszą diagnozę otrzymałam jako małe dziecko. Później zmieniono moją diagnozę na Zespół Aspergera. Nie chcę jednak, by widziano mnie przez pryzmat zaburzeń.

Interesuję się informatyką i językami. Piszę programy oraz własne teksty literackie. Moim marzeniem jest napisać książkę przygodową. Chcę osiągnąć sukces nie dzięki litości i taryfie ulgowej, ale dzięki wiedzy i umiejętnościom.