

Jakub Duras* w rozmowie z Weroniką i Jerzym Janiak

Spektrum przypadków, spektrum możliwości

„Jedna osoba w spektrum autyzmu pozostaje jedną osobą w spektrum autyzmu. Nie jest możliwe uogólnienie wniosków na temat całego spektrum na podstawie jednego lub kilku przypadków”.

O spektrum autyzmu nie jest łatwo mówić. Nie ze względu na brak wiedzy na temat ASC, wręcz przeciwnie. Badania nad tym zjawiskiem cały czas aktualizują naszą wiedzę, czego konsekwencją może być problem w nadążaniu za zmianami w tym zakresie. Tak samo jak nie ma dwóch jednakowych osób w neurotypowym świecie, tak samo jest z neuro różnorodnością. I właśnie to – w mojej opinii – rodzi szereg trudności w opowiadaniu o spektrum autyzmu, ponieważ każda osoba – zarówno neurotypowa, jak i neuronietypowa – ma odmienne potrzeby, inaczej odbiera świat. Dlatego mimo elementów wspólnych, bardzo trudno jest tę wiedzę uogólnić.

Owocem gromadzenia tej wiedzy, również czerpanej z własnego doświadczenia jest „Książka o człowieku w spektrum autyzmu”, napisana przez neuronietypowe małżeństwo – Weronikę i Jerzego Janiaków. W swojej książce autorom udało się zwrócić uwagę na wiele ważnych aspektów z obszaru spektrum autyzmu i funkcjonowania osób neuronietypowych. Autorzy, z zawodu dziennikarka i pedagog, od lat współpracują z osobami w spektrum, ich rodzinami oraz nauczycielami. Działają w Fundacji Aktywnych FURIA i współpracują z Fundacją FIONA – poznańskimi organizacjami działającymi na rzecz osób w spektrum autyzmu i ich środowiska. Dzięki kontaktom z innymi organizacjami działającymi na rzecz różnorodności, autorzy pogłębiają swoją wiedzę o spektrum autyzmu i potrzebach osób w spektrum, o trudnościach i przede wszystkim o zasobach osób neuronietypowych. „Książka o człowieku...” Wydawnictwa Natuli to swego rodzaju „przewodnik po tym

* Jakub Duras – jakub@wspieranierelacji.pl, Centrum Wspierania Relacji

jak radzić sobie w neurotypowym świecie (...)” dla osób w spektrum i zaproszenie dla osób neurotypowych, aby „wejść do świata” osoby autystycznej.

O tym jak wiele mitów i stereotypów – nierzadko krzywdzących – powstało na temat spektrum autyzmu, o tym, dlaczego ważna jest psychoedukacja i uświadamianie ludzi, a także o mocy pasji, opowiadają Weronika i Jerzy Janiak.

Jakub Duras: W jednym z nagrań, które udało mi się znaleźć w Internecie, poruszyliście bardzo – w mojej ocenie – ciekawy wątek. Porównaliście życie osoby w spektrum do stand-upu...

Jerzy Janiak, autor „Książki o człowieku w spektrum autyzmu”: (*śmiech*) To prawda! Książka opiera się na refleksji: że życie osoby w spektrum autyzmu to codziennie odgrywany stand-up. To dla mnie współczesna wersja „teatru świata”, tego, że życie jest teatrem. Kolejność występów i tematy narzuca codzienność. Życiu osoby w spektrum szczególnie często towarzyszą niezręczności, konieczność zakładania maski, poruszania się w pewnej konwencji. Ciągłe jest się „w roli”, stąd skojarzenie.

Weronika Janiak, autorka „Książki o człowieku w spektrum autyzmu”: Staraliśmy się nawiązać do tego pomysłu w konstrukcji książki: każdy rozdział zaczyna się wstępem, który imituje fragment stand-upu. Do naszych ulubionych stand-uperów nam w tym zakresie trochę brakuje (*śmiech*), ale przynajmniej czytelnikowi będzie łatwiej to sobie wyobrazić.

J.D.: Czy rzeczywiście społeczne życie osoby w spektrum to „napisany i odgrywany neurotypowy program”?

W.J.: W sytuacjach, gdy tego oczekuje od nas neurotypowe otoczenie – owszem. Szczególnie, kiedy nie ma zbyt dużego pola do negocjacji. Takich sztywnych ram jest nadal całkiem sporo. Wiele zależy od otwartości drugiej strony, ale nie zawsze można na nią liczyć.



J.J.: Jeżeli osoba w spektrum chce funkcjonować „normalnie” – to niestety tak. Czasem swoją różnorodność trzeba schować w kieszeń i dostosować się do oczekiwań systemu, otoczenia.

W.J.: Z coraz większą ciekawością obserwuję na przykład reakcję na odmowę. To jest prawdziwe pole do popisu! W relacjach, przy rozmowach telefonicznych, przysługach czy zaproszeniach na imprezy zaczęłam wyznawać zasadę, że muszą tego chcieć obie strony. To, że ktoś wychodzi z inicjatywą, nie oznacza, że muszę się zgodzić spełnić jego oczekiwania. Nie boję się już odmawiać, ale musiałam w tym celu dojść do krańca własnych możliwości. Niestety, nie jesteśmy uczeni tego, że możemy stawiać granice, w każdej relacji. Doprowadza to do sytuacji, w której jasna komunikacja potrzeb jest przez drugą stronę traktowana osobiście... To duże wyzwanie, ale mam nadzieję, że nauczę tego przynajmniej swojego najbliższego otoczenia.

J.D.: **A czym się różnią relacje między osobami neuronietypowymi od tych „neurotypowych”?**

W.J.: Sposobem komunikacji, metodami podtrzymania relacji... Właściwie, wszystkim. Osoby neurotypowe często opierają się na schematach zaobserwowanych w swoim otoczeniu i na tej bazie budują relacje. Osoby neuronietypowe robią to bardziej „po swojemu”. Nie znaczy to, że robią to lepiej albo gorzej. Nie ma też reguły, że dwie osoby neuronietypowe stworzą lepszą relację od tych neurotypowych.

J. D: **Skoro już jesteśmy przy relacjach...Powszechnie wiadomo, że relacja to jeden, wielki niekończący się kompromis. Kiedy spotyka się dwóch różnych ludzi, konflikty są nieuniknione. Jak to wygląda w neuronietypowym małżeństwie?**

W.J.: U nas - normalnie! (*śmiech*) Razem konsultujemy ważne decyzje i wspieramy się w dobrych i gorszych chwilach. Czego na pewno nie robimy? Ograniczamy schematy, choć nie jesteśmy od nich wolni. Na pewno częściej działamy w zgodzie z własnymi potrzebami, upewniając się, że druga strona nie ma nic przeciwko temu. Jest to mniej frustrujące. W momencie, kiedy relacja nie opiera się na włączanych przez otoczenie gestach, a na świadomych działaniach, nie może być inaczej. Świadomie

odpuściliśmy na przykład organizację wielkiego wesela, które nie było zgodne z naszymi potrzebami. Albo: lubię kwiaty, ale nie muszę dostawać wielkiego bukietu róż co miesiąc.

J.J.: Mogę się tylko wypowiadać za nas...Tolerujemy siebie, to na pewno. Staramy się rozumieć nawzajem. Jeśli myślę, że wiem, co myśli druga strona, to znaczy, że trzeba się zatrzymać i pomyśleć. Ważne jest dbanie o potrzeby obu stron.

W.J.: Swoją drogą, moją świadomość pogłębiła też zmiana ścieżki zawodowej – zaczęłam patrzeć na kwestie kupowania, decyzji, zachowań i zestawiać je z rzeczywistymi potrzebami. Na przykład, dzięki temu, że swego czasu jeździłam za granicę w różne miejsca w Europie, nie czuję teraz tak silnie potrzeby wypoczynku poza Polską. Mimo tego, że po COVID-19 trend się odwraca i znowu jest to możliwe.

J. D: W takim razie jak wyglądają relacje przyjacielskie, być może rodzinne? Domyślam się, że inaczej może wyglądać relacja z osobą w spektrum, a inaczej z osobą neurotypową. Jak Wy to widzicie?

J.J.: Już zanim Tony Attwood to powiedział, często mówiłem, że dwoje ludzi to już tłum, a więcej niż dwie osoby to impreza masowa (*śmiech*). Wiele zależy od tego, na co umówią się obie strony. Wtedy neurotyp ma drugorzędne znaczenie. Jak chcesz mieć przyjaciela, to go szanuj i dbaj o jego przestrzeń.

W.J.: Częstym mitem jest powtarzanie, że osoba w spektrum najlepiej zaprzyjaźni się z drugą osobą w spektrum autyzmu. To jest wręcz krzywdzące. Zdrowa relacja nie może krzywdzić żadnej ze stron. Czasami pożądanym jest wręcz ograniczenie kontaktu z niektórymi osobami.

J.D.: Początkowo, kiedy poznawałem osoby w spektrum miałem lekkie uczucie niepokoju – stres....

W.J.: Wszystko, co nowe i nieznane, w jakiś sposób stresuje. To akurat całkiem ludzkie...

J.J.: To nie jest dziwne. Każdy człowiek jest inny. W przypadku osób w spektrum nie ma jednego schematu działania, bo tak wiele jest różnic między nimi.

J.D.: **Sam nie wiedziałem, jak się zachowywać, co mówić, jak mówić i czy w ogóle mówić. Takie i podobne sytuacje dla wielu osób neurotypowych mogą być źródłem niepokoju i w konsekwencji prowadzić do wycofania z kontaktu...**

J.J.: Niektóre osoby neurotypowe rzeczywiście czują się niepewnie. Szczególnie, jeśli mają złe wspomnienia z kontaktu z osobami w spektrum.

W.J.: Z doświadczenia wiem, że dużą barierą jest krytyka ze strony osoby neurotypowej lub nieneurotypowej. Niestety, skupienie na faktach osobom w spektrum przychodzi dużo łatwiej. Ten odruch krytyki wprasza się w wielu momentach sam... Dużą sztuką jest go opanować. Bo wychodzi z tego informacja zwrotna, ale w surowej formie może być odbierana jako krytyka, ocena, czy osąd... Nikt tego nie lubi. Dopiero potem przychodzi skutek, czasem refleksja, ale jest już za późno. Widziałam ten schemat wiele razy.

J.D.: **Na co szczególnie trzeba zwrócić uwagę, będąc w kontakcie z osobą w spektrum?**

W.J.: Właśnie na to, że komunikacja osób w spektrum opiera się na faktach – ale innych, niż u osób neurotypowych. Przez lata zauważyłam, że dla osób w spektrum ciekawsza jest wymiana wiedzy, potem opinii i doświadczeń. Emocje, życie innych ludzi, uczucia, jeśli stają się tematem rozmów – to w dalszej kolejności. Osoby neurotypowe częściej rozmawiają o życiu innych ludzi, uczuciach, emocjach.... Czasem sięgają po pogłębione tematy. Nie wartościując, co jest lepsze; faktem jest, że w efekcie może wyjść z tego rozmowa w dwóch różnych językach. Obie strony powinny mieć tego świadomość.

J.J.: Moim zdaniem, najważniejsze jest zapewnienie poczucia bezpieczeństwa. Trzeba też dać jej przestrzeń do wyrażenia siebie i jej nie oceniać.

J. D: W swoich wypowiedziach i książce podkreślacie znaczenie pasji dla rozwoju, samoregulacji oraz dobrostanu. Możecie opowiedzieć o tym coś więcej?

J.J: Oczywiście, że pasje są ważne, ale przede wszystkim dają kierunek rozwoju, poszerzają umiejętności, kompetencje... Ludzie lubią rozmawiać o pasjach, więc łatwiej jest nawiązać rozmowę z innymi ludźmi i poznać innych bliżej.

W.J.: Pasja dobrze robi na rutynę codziennego życia. Jest też odskocznią od obowiązków. Jeśli chodzi o mnie, dzięki pasji dotarłam tam, gdzie nigdy nie spodziewałam się, że będę. Dotyczy to miejsc i doświadczeń. To dla mnie zawsze trudne pytanie, bo nigdy nie miałam pasji, która całkowicie mnie pochłaniała. Zawsze dość twardo stąpałam po ziemi.

J. D: Wspominaliście także o tym, jak pasja może otworzyć drogę do relacji, a nawet mieć walor terapeutyczny...

J.J.: Od początku działania Fundacji FIONA wychodzimy z założenia, że wspólne spędzanie czasu przy różnych aktywnościach dobrze działa na relacje. Robimy to w ten sam sposób od lat. Wiele działań terapeutycznych jest też możliwych dzięki zainteresowaniu się pasją dziecka. Zainteresowania to silny element wiążący ludzi, trzeba tylko umieć to wykorzystać.

J. D: Czy pasje miały też znaczenie i wpływ na Waszą drogę do zrozumienia siebie?

W.J.: Zdecydowanie. Nie bez powodu Wisława Szymborska pisała, że: „tyle o sobie wiemy, na ile nas sprawdzono...”. Ale tak jak wspominałam, nie miałam nigdy jednej, bardzo silnej pasji. Co najwyżej próbowałam różnych rzeczy i wiem, co mi odpowiada, a za czym nie przepadam. Zgadzam się jednak, że pasja może być narzędziem do budowania samoświadomości.



J.J.: Tak. Pasje pozwoliły mi wejść w różne środowiska, bardziej akceptujące niż szkoła. Akceptacja zawsze była dla mnie bardzo ważna. Wtedy miałem przestrzeń, żeby poznawać siebie.

J. D: **Spotkałem się z ignorancją, brakiem zrozumienia albo po prostu brakiem wiedzy na temat spektrum autyzmu. O tym, że to choroba lub o „osobach cierpiących na autyzm” nawet z ust wykładowców słyszałem kilka razy. W swojej książce słusznie zaznaczyliście, że patrzycie w niej na spektrum z trochę innej perspektywy, odmiennej od przyjętej w niektórych środowiskach...**

W.J.: Niestety, w Polsce nadal nie jesteśmy od tego wolni. Jedyne, co możemy w tej sytuacji robić, to edukować. Staramy się to robić na wiele sposobów, na miarę swoich możliwości.

J.J.: Dlatego parę lat temu jako Fundacja Aktywnych FURIA przeprowadziliśmy innowację społeczną na uczelniach wyższych, dotyczącą osoby tłumacza-asystenta. Spotkaliśmy się z wieloma barierami, między innymi z nierozumieniem istoty spektrum autyzmu. Za to ten pomysł został wybrany do skalowania na całą Polskę na wybranych uczelniach wyższych. To znaczy, że temat jest bardzo ważny i wymaga jeszcze dużo pracy.

J.D.: **Skupiacie swoją uwagę na zasobach. To bardzo humanistyczne podejście. Co daje skupianie się na mocnych stronach osób w spektrum autyzmu?**

W.J.: Każdy człowiek ma swój potencjał, zasoby, które służą mu na co dzień. W przypadku spektrum autyzmu szczególne ważne jest, żeby je odkryć i poznać. To może zmienić całe życie.

J.J.: To pozwala osobie w spektrum zaufać specjalście i z nim współpracować. Kiedy się o tym zapomina, trudno jest takiej osobie pomóc.

J.D.: **Było o zasobach, ale nie możemy pomijać też trudności – spotykają każdego, niezależnie od budowy układu nerwowego. Dotyczy to też osób w spektrum... Jakie problemy pojawiają się najczęściej?**

W.J.: Na pierwszy plan wybijają się trudności społeczne i sensoryczne. Trudno funkcjonować, gdy zmysły pracują inaczej. To prosta droga do tego, żeby czuć za mocno lub za słabo. W połączeniu z niewiedzą oraz niezrozumieniem przez otoczenie, tworzą się bariery komunikacyjne.

J.J.: Zgadzam się. Trudno jest zaufać ludziom, których się nie rozumie.

J.J.: Osoba w spektrum często jest jak obcokrajowiec, który przyjeżdża do innego kraju. Nie zna wielu norm, które dla ludzi w jego otoczeniu są oczywiste. Niestety, te normy często są też niepisane. Tworzy się przez to pole do konfliktów i napięć, ponieważ otoczenie zakłada, że pewne sprawy są oczywiste i nie trzeba ich tłumaczyć. A jest ich bardzo wiele.

J.D.: **Zatem, co najlepiej Waszym zdaniem robić, a czego nie robić, aby mądrze wspierać osoby w spektrum?**

W.J.: Na pewno warto dbać o budowę samoświadomości. Bez względu na neurotyp, to zaprocentuje w przyszłości.

J.J.: Dać tym osobom przestrzeń, pomagać, jeśli tego chcą i nie naprawiać ich na siłę. Pozwolić im się wypowiedzieć, zwierzyć, być obok i nie ukrywać własnych słabości.



<https://www.empik.com/ksiazka-o-czlowieku-w-spektrum-autyzmu-jerzy-janiak-weronika-janiak,p1308673653,ebooki-i-mp3-p>