



CZŁOWIEK I RELACJE

Czasopismo

Czasopismo dla osób
z niepełnosprawnościami,
spektrum autyzmu i w kryzysie
zdrowia psychicznego, ich
rodzin oraz współpracujących
z nimi specjalistów

ISSN 2956-4816

Numer: 2023/2 (3)

Wydawca: Fundacja RELACYJNI

Konteksty relacyjności





**CZŁOWIEK
I RELACJE**
Czasopismo



Numer 2023 (3) 2

Spis treści

2 Od Naczelnej

Artykuł numeru

5 Autyzm relacyjnie, czyli o neuro różnorodności w psychoanalizie
Tekst: Paulina Gołaska-Ciesielska

Wywiad numeru

14 Asia Gajos w rozmowie z Przemkiem Staroniem

Relacje w nauce i sztuce

23 Autyzm to artyzm
Tekst: Michał Koralewski

34 Autyzm po ludzku
Tekst: Agnieszka Sułkowska

45 O zjawisku niesprawiedliwości poznawczej
Tekst: Maciek Wodziński

Felieton numeru

54 Moje świadectwo
Tekst: Ewa Marzen

Kącik poetycki

Okiem czytelniczki

60 Recenzja książki: „Synu, jesteś kotem”, Katarzyna Michalczak
Tekst: Kinga Ewa Barczyk

63 W kolejnym numerze

Od naczelnej

Drogie Czytelniczki, drodzy Czytelnicy,

oddaję w Wasze ręce kolejny numer naszego Czasopisma, trzeciego z kolei i drugiego w tym roku kalendarzowym. Cieszę się, że w dalszym ciągu przybywa w naszym gronie Ludzi, którzy są zainteresowani współtworzeniem z nami tego projektu. Chciałabym Im szczerze podziękować za zaangażowanie i wkład, który wnoszą. Poniżej przedstawiamy sylwetki Autorów i Auterek tego numeru.

Pierwszy artykuł został przygotowany przeze mnie jako tekst wystąpienia podczas tegorocznej konferencji Międzynarodowego Towarzystwa Psychoanalizy i Psychoterapii Relacyjnej IARPP, która odbyła się w czerwcu 2023 roku w hiszpańskiej Walencji. Jest to zmodyfikowana, polskojęzyczna wersja zaprezentowanego tematu. Jego celem było dokonanie analizy pojęcia neuroróżnorodności w kontekście psychoanalizy oraz podjęcie dyskusji nad potrzebnymi modyfikacjami w psychoanalitycznej terapii pacjentów neuronietypowych. Przybliżam w nim ewolucję pojęcia „autyzm” oraz zwracam uwagę na to, jak ważna jest próba zrozumienia osób w spektrum autyzmu i ich unikalnej perspektywy. Opisuję również pewne charakterystyczne sposoby radzenia sobie przez osoby autystyczne w neurotypowym świecie.

Na kolejnych stronach możecie przeczytać wywiad z Przemkiem Staroniem, który zgodził się przybliżyć nam swoją wizję edukacji, szkoły oraz sylwetek nauczycieli i nauczycielek. Uczynił to w niezwykle ciekawych słowach, pełnych odniesień do literatury i filmów, jak również z odwołaniem do osobistej historii. Pytania na potrzeby tych refleksji przygotowała Asia Gajos.

Przemek Staroń jest psychologiem, kulturoznawcą i nauczycielem. W swojej pracy z dziećmi i młodzieżą łączy teorię uczenia się przez doświadczenie Johna Deweya, teorię przeżycia szczytowego Abrahama Masłowa

oraz pedagogikę serca Marii Łopatkowej. Działa aktywnie w mediach społecznościowych i bierze udział w wielu konferencjach, spotkaniach czy projektach. Walczy o to, aby edukacja w Polsce miała sens i była ciekawa dla uczniów.

Michał Koralewski jest z wykształcenia socjologiem, z zawodu redaktorem, a z zamiłowania fotografem. Od ponad 25 lat pisze artykuły, redaguje, przeprowadza wywiady, analizuje i ocenia teksty, a także nadzoruje proces wydawniczy czasopism branżowych. Prywatnie szczęśliwy mąż wspaniałej Żony i ojciec pięciorga dzieci. Interesuje się neuroróżnorodnością odkąd dowiedział się, że troje z nich rozwija się w spektrum autyzmu i ADHD. Sam z późną diagnozą ASD po czterdziestce.

W tym numerze przygotował dla Was wywiad dotyczący tego, jakie znaczenie w życiu ludzi w spektrum autyzmu ma fotografia. Artyści i artystki opowiadają o swojej historii i zmianach, jakie zaszły w ich twórczości na przestrzeni lat.

Agnieszka Sułkowska jest osobą w spektrum autyzmu i matką trójki dzieci ze spektrum. Założyła stronę internetową autyzmpoludzku.pl wspierającą rodziców w procesie diagnozy. Jest autorką publikacji „Informator dla rodziców po diagnozie spektrum autyzmu u dziecka”. Z wykształcenia architektka, z zamiłowania żeglarka.

W swoim artykule porusza problematykę braku zaopiekowania się w odpowiedni sposób rodzicem, podczas diagnozy dziecka. Zwraca uwagę na to, jak ważne jest to, żeby pamiętać o wsparciu zarówno informacyjnym, jak i emocjonalnym w kontekście po diagnostycznym. Opowiada również własną historię.

W kolejnym artykule Maciek Wodziński tłumaczy nam zjawisko niesprawiedliwości poznawczej. Zwraca uwagę na to, że osoby autystyczne nie są traktowane w społeczeństwie jako eksperci od swojego własnego doświadczenia i potrzeb. Sama niesprawiedliwość poznawcza jest jednak czymś o wiele szerszym i występującym powszechnie w naszym społeczeństwie.

Maciek Wodziński to filozof i badacz. Prywatnie również tata dwójki dzieci. Uważa, że uprawianie humanistyki ma sens przede wszystkim, gdy jest zaangażowane, dlatego stara się łączyć pracę naukową z działalnością na rzecz środowiska osób w spektrum autyzmu i szerszej pojętego

dobrostanu psychicznego, poprzez organizację dyskusji, warsztatów czy popularnonaukowe publikacje.

Kolejną pozycję w naszym Czasopiśmie zajęła historia własna Ewy Marzen zatytułowana „Moje świadectwo”. Opowiada w niej o swoich doświadczeniach z różnymi uzależnieniami, z których najtrudniejszym do przezwyciężenia okazało się to związane z autoagresją. Zaznacza również, jak w walce z takimi przeciwnościami istotne jest wsparcie społeczne.

Na zakończenie tego numeru pojawiają się również artystyczne treści. Pierwszą z nich jest wiersz Agnieszki Kaczmarek, w którym zwraca ona swoje słowa do „Chłopca o złotych włosach”. Następnie Kinga Barczyk przedstawia opinię własną na temat książki „Synu, jesteś kotem” autorstwa Katarzyny Michalczak.

W odróżnieniu od poprzednich wydań Czasopisma, teksty te nie są powiązane z jednym zakresem tematycznym. Są bardzo różnorodne i dotyczą wielu sfer życia. Wydaje się, że ma to swoją wartość. Sięgając do tej lektury, będziecie mieć okazję zapoznać się z wachlarzem tematów, z których każdy w naszej opinii jest niezwykle ważny.

Dobrej Lektury!

dr Paulina Gołaska-Ciesielska
Redaktorka Naczelna

Czasopismo „Człowiek i Relacje”

Wydawca: Fundacja RELACYJNI, Pawłowicka 2, 62-090 Pawłowice

Redaktor naczelna: Paulina Gołaska-Ciesielska

Kontakt: czasopismo@wspieranierelacji.pl

Projekt i skład: Joanna Szczepaniak Krasna studio

Ilustracje: Freepik i Pixabay

Miejsce i data wydania: Poznań, 2023

Bieżąca numeracja: 2023 (2) 3

ISSN 2956-4816





Autyzm relacyjnie, czyli o neuroróżnorodności w psychoanalizie

Wprowadzenie

Tekst był prezentowany podczas ostatniej konferencji *The International Association for Relational Psychoanalysis and Psychotherapy*, która odbyła się w czerwcu 2023 roku w Walencji w Hiszpanii. Jest odpowiedzią na dwie wcześniej przedstawione, niezwykle ciekawe prezentacje – przygotowane przez Seana Meggesona oraz dr Maxine Spedding – do których odwołuję się niżej. Mam nadzieję, że w kolejnych numerach będziemy mogli Państwu również i je zaprezentować w polskim tłumaczeniu lub w ramach szczegółowego sprawozdania z konferencji IARPP.



Paulina Gońska-Ciesielska,
Centrum Wspierania Relacji,
Fundacja Relacyjni,
paulina@wspieranierelacji.pl

Autyzm był przedmiotem zainteresowania psychoanalityków niemal od samego początku, kiedy Leo Kanner i Hans Asperger (a wcześniej Grunja Suchariewa) opublikowali wyniki swoich badań (Manouilenko & Bejerot, 2015).

Od tego czasu koncepcja spektrum autyzmu i nasze rozumienie jego natury zmieniły się diametralnie. Można nawet powiedzieć, że jest to wyraźna zmiana paradygmatu z postrzegania spektrum autyzmu jako choroby lub zaburzenia, na postrzeganie go jako zestawu cech lub uwarunkowań (Baron-Cohen et al. 2011).

Kluczowe jest, aby teoria psychoanalityczna nie została odcięta od tego, co obecnie myślimy o spektrum autyzmu. Jako terapeuci spotykamy pacjentów w spektrum w naszych gabinetach, niezależnie od tego, czy jesteśmy tego świadomi czy nie. Co więcej, niektórzy z nas, terapeutów, mogą dojść do wniosku, że sami są autystyczni.



Wciąż niewiele wiemy o spektrum autyzmu, a wiedza na jego temat zmienia się bardzo dynamicznie. Dlatego ważne jest, aby dać osobom w spektrum głos i go wysłuchać, aby lepiej zrozumieć ich sytuację, zanim zaczniemy ją interpretować.

Populacja dorosłych osób ze spektrum, zwłaszcza dorosłych kobiet, jest poważnie niedodiagnozowana; wśród doniesień samorzeczników pojawiają się głosy, że tylko 1 na 20 kobiet jest zdiagnozowana. Z kolei aktualne dane dotyczące występowania autyzmu u dzieci wskazują, że 1 na 36 dzieci jest autystyczne (ASAN, 2023).

Neuroróżnorodność i wiele więcej

W dzisiejszych czasach spektrum autyzmu jest rozumiane jako zestaw cech oraz jako przykład kondycji odnoszącej się do szerszej koncepcji neuroróżnorodności. Niektóre z innych stanów, które są zaliczane do neuronietypowych to ADHD, OCD, dysleksja i zespół Tourette'a. Wśród osób, które specjalizują się w tym zakresie, nadal istnieją kontrowersje co do tego, co powinno zostać uwzględnione w tej szerokiej koncepcji, a co nie.

Termin „*neurodiversity*” – „neuroróżnorodność” został wprowadzony przez socjolożkę – Judy Singer. Judy Singer sama jest osobą autystyczną, a także matką autystycznej córki. Kolejną osobą, która miała duży wpływ

na popularyzację podejścia neuroróżnorodności był Harvey Blume, który użył tego terminu w swoim artykule „*Neurodiversity. On the neurological underpinnings of geekdom*” (Blume, 1998).

Co ciekawe, 25 lat później nadal znajdujemy najbardziej aktualne i wiarygodne informacje na temat spektrum autyzmu w źródłach, które mogą nie być uważane za akademickie, zwłaszcza je: o psychologii.

Jak mówi Megan Neff, która jest neuronietypową klinicystką: „Mam doktorat z psychologii klinicznej, ale to nie doktorat pomógł mi dowiedzieć się, że jestem autystycznym ADHDowcem; to był TikTok i Instagram! To było dla mnie niepokojące. Jeśli miałam najwyższy możliwy stopień naukowy w świecie zdrowia psychicznego i uczyłam się więcej z TikToka niż z mojego szkolenia, wiedziałam, że świat zdrowia psychicznego potrzebuje dostępu do większej ilości informacji i badań” (<https://neurodivergentinsights.com>).

Wciąż niewiele wiemy o spektrum autyzmu, a wiedza na jego temat zmienia się bardzo dynamicznie. Dlatego ważne jest, aby dać osobom w spektrum głos i go wysłuchać, aby lepiej zrozumieć ich sytuację, zanim zaczniemy ją interpretować.



To, czego bardzo potrzebują osoby w spektrum, to bycie wysłuchanym. Potrzebują nas, terapeutów, byśmy słuchali tego, co komunikują.

Nie możemy dłużej umieszczać autyzmu w sztywnych metodycznych i teoretycznych ramach, które nie są zupełnie zgodne z tym, co pacjenci z autyzmem mówią o swoich własnych doświadczeniach. Dalekie

od doświadczenia, intrapsychiczne interwencje, po to aby „pomóc” osobie w spektrum autyzmu uzyskać wewnętrzny (zgodny z neurotypowym wzorcem reagowania) wgląd, mogą być po prostu nieskuteczne i bardzo frustrujące dla osób posługujących się zupełnie innym językiem.

Wyobraźmy sobie sytuację, gdy nastoletnia autystyczna pacjentka wchodzi do gabinetu terapeuty, wybucha płaczem i mówi, że jest jej



zimno. Taka interpretacja, jak ta opisana przez Seana w jego prezentacji, proponowana przez znajomego terapeuty: „Rozumiem... Tak się czujesz, kiedy nie jesteś z mamą, czujesz chłód i samotność. Ale nie jesteś w niej, wyszedłeś...” może być odebrana jako wypowiedziana w egzotycznym, nieznanym języku i zupełnie niezrozumiała. Niekiedy, gdy mamy do czynienia z osobą o większej niż przeciętnie wrażliwości emocjonalnej i empatii (co ma miejsce często w przypadku pracy z osobami w spektrum), taka interwencja może być odebrana jako przemocowa.

Utrzymywanie przez terapeuty w czasie spotkań terapeutycznych podobnej narracji uniemożliwia pacjentowi w spektrum zrozumienie siebie (sic!), sytuacji i samego terapeuty, a tym samym może wywoływać niepokój i tworzyć nieprzydatny dystans między obojgiem. Może też stać się źródłem głębokiego poczucia osamotnienia i dziwności dla obu stron tej relacji.



To, czego bardzo potrzebują osoby w spektrum (przynajmniej większość z nich), to bycie wysłuchanym. Potrzebują nas, terapeutów, byśmy słuchali tego, co komunikują (werbalnie lub niewerbalnie). Potrzebują, abyśmy odpowiadali w prosty, ale precyzyjny sposób, a przez to pomagali im w dalszym uczeniu się, jak wyrażać i zaspokajać swoje potrzeby w obecności i z udziałem innych.

W poprzednim przykładzie pomocne może być powiedzenie czegoś w rodzaju „Widzę, że jest ci zimno. Myślę, że możesz odczuwać temperaturę inaczej niż ja, ze względu na swoje unikalne potrzeby sensoryczne”. A następnie z dużą uważnością poczekać, aż pojawi się jakakolwiek odpowiedź (werbalna lub niewerbalna).

Można dodać: „Możliwe jest też, że odczuwasz temperaturę inaczej, ponieważ możesz być bardziej zestresowan_ niż zwykle”. A następnie ponownie poczekać z zachowaniem czujności, aby sprawdzić, czy jest jakaś odpowiedź (werbalna lub niewerbalna).

Prawdopodobnie zaoferowanie pacjentowi lub pacjentce koca lub herbaty lub włączenie grzejnika może być pomocne.

Poczekalabym również wystarczająco długo, aż pacjent_ poczuje się komfortowo fizycznie i emocjonalnie. Dopiero wtedy spróbowałabym porozmawiać o tym doświadczeniu (podczas tej sesji lub następnej,



Jedną z podstawowych cech autyzmu jest głęboka wrażliwość na bodźce. Osoby autystyczne często są przytłoczone i reagują – w większości przypadków – na jeden z dwóch sposobów: meltdownem lub shutdownem.

w zależności od samopoczucia tej osoby). Staralabym się pokazać, że nie znam perspektywy i sposobu, w jaki ta osoba odczuwa temperaturę – podkreślając w ten sposób znaczenie komunikowania przez nią swoich potrzeb.

Oczywiście nie znam kontekstu sesji opisanej w poprzedniej prezentacji, więc to tylko

hipotezy. Chciałabym jednak podkreślić, że osoby w spektrum czasami potrzebują bardzo prostych odpowiedzi od terapeutów, przede wszystkim psychoanalitycznych, które pomogłyby im odkryć i odróżnić:

- siebie od innych,
- świat wewnętrzny od zewnętrznego,
- świat fizyczny od psychicznego.

Osoba badana, opisana w poprzedniej prezentacji, która mówiła, że było jej za zimno, mogła być naprawdę zaniepokojona temperaturą w pomieszczeniu. Mogła doświadczać tych wrażeń w zupełnie inny sposób, taki, którego terapeuta prawdopodobnie nie był w stanie poczuć i/lub zrozumieć (w tym konkretnym momencie lub w ogóle).

Brak reakcji terapeuty na taki komunikat ze strony osoby w spektrum w sposób potwierdzający, normalizujący, może zwiększyć niepokój, a ostatecznie ryzyko meltdownu lub shutdownu. A tych – moim zdaniem – należy w gabinecie terapeutycznym unikać.

Meltdown, shutdown i wypalenie autystyczne

Jedną z podstawowych cech autyzmu jest głęboka wrażliwość na bodźce (sensoryczne / werbalne, zewnętrzne / wewnętrzne, fizyczne / psychiczne itp.). Ze względu na tę wrażliwość osoby autystyczne często są przytłoczone i reagują – w większości przypadków – na jeden z dwóch sposobów: meltdownem (który można opisać roboczo jako „wybuch”) lub shutdownem (który można opisać roboczo jako „zamknięcie”).



Oba stany są zwykle nieprzewidywalne, niezamierzone i w pewien sposób adaptacyjne, ponieważ chronią osobę przed nadmierną stymulacją, która może być niezwykle bolesna (psychicznie i/lub fizycznie).

Meltdown jest bardzo gwałtowną reakcją – często postrzeganą jako wybuch płaczu, krzyk, pobudzenie ruchowe, agresja werbalna i/lub fizyczna. Zwykle jest to zaskakujące dla obserwatora i wyczerpujące dla osoby, która przeżywa załamanie. Jest to znak, że osoba w spektrum nie może już poradzić sobie z tą konkretną sytuacją.

Shutdown ma inną ekspresję, ale podobną funkcję – chroni osobę przed przytłaczającymi bodźcami i pomaga jej wyrazić chęć natychmiastowego zakończenia sytuacji. Shutdown jest reakcją wewnętrzną. Osoba „wyłącza się”, odcinając rzeczywistość zewnętrzną, czasami „śniąc na jawie” lub na przykład wchodząc w „swoją własną bańkę”.

W interakcjach społecznych stan ten może być postrzegany jako „brak odpowiedzi”, „zagubienie we własnych myślach”, „skupienie się na czymś innym”. Dla danej osoby może to być coś, czego nie zauważa, czując to jak „przerwę” w funkcjonowaniu lub odłączenie od świata.

Shutdown zapewnia ulgę i może być bardzo przyjemny, ale gdy występuje zbyt często, uniemożliwia osobie uczenie się. Jak napisali Greenberg i Mitchell, „indywidualny umysł rozwija się i działa w matrycy innych umysłów” (Greenberg & Mitchell, 1983).

Jeśli w zachowaniu pacjenta lub pacjentki obserwuje się meltdowny i shutdowny, oznacza to, że doświadczają zbyt wiele. W takim razie środowisko (sensoryczne, społeczne) nie jest wystarczająco dobre dla tego konkretnego pacjenta czy pacjentki i ich potrzeb.

Zbyt częste doświadczanie stanów przeciążenia może zaś skutkować wypaleniem autystycznym, które może przypominać depresję.

Pomoc osobie z autyzmem w zrozumieniu siebie w ten sposób może być ważną częścią procesu terapeutycznego.

Kamuflaż i maskowanie

Według Tony'ego Atwooda istnieją co najmniej trzy podtypy autyzmu (Atwood & Garnett, 2019):

- **Introwertyczny** (nieśmiały, wycofany, który „aktywnie minimalizuje lub unika zaangażowania społecznego, uznając, że interakcje społeczne są złożone, przytłaczające i stresujące”).
- **Intruzywnie ekstrawertyczny** (aktywnie poszukujący doświadczeń społecznych, który nie jest w stanie odczytać sygnałów społecznych, zaborczy w związkach, odczuwający samotność).
- **Kamuflujący** (świadomy swoich trudności społecznych, aktywnie obserwujący innych i naśladowujący ich – nawet jeśli nie wie, co i dlaczego robią).

Wiemy również, że maskowanie i kamuflaż są źródłem ogromnego stresu dla osób w spektrum. Mogą one prowadzić do poważnych problemów ze zdrowiem psychicznym – lęku, depresji, zespołu wypalenia autystycznego i wielu innych. Dlatego bardzo ważne jest, aby zbadać z pacjentem lub pacjentką ich strategie maskowania, zwłaszcza że mogą nie być ich świadomi.

Co może być pomocne?

Zapewnienie wsparcia terapeutycznego osobie z autyzmem może różnić się w zależności od jej potrzeb i świadomości spektrum autyzmu. Niektóre osoby mogą chcieć zbadać swoją neuroróżnorodność i rozwinąć autystyczną tożsamość. Niektóre mogą potrzebować dodatkowego wsparcia w kwestiach zdrowia psychicznego, takich jak lęk, depresja, myśli samobójcze. Niektóre mogą skorzystać z profesjonalnego wsparcia w planowaniu codziennego życia, a inni w rozwijaniu relacji lub wyborze pracy.

Problemy pacjentów i pacjentek ze spektrum autyzmu, poza odmiennym neurotypem, są generalnie dość podobne do problemów tych osób, które nie są autystyczne. Kluczową różnicą jest język, jakiego używają, mówiąc nam o swoich problemach.

To, co może być naprawdę pomocne w procesie terapeutycznym, to zachowanie elastyczności i odwagi w próbowaniu różnych sposobów komunikowania się – słowami, obrazami, językiem pisanym. Siedzenie w różnych pozycjach – twarzą w twarz, obok siebie (dla wielu moich pacjentów i pacjentek to naprawdę zrobiło różnicę!), z poczuciem swobody patrzenia lub niepatrzenia na siebie nawzajem. Pozwolenie takiej osobie położyć się na kanapie lub chodzić – po gabinecie lub wyjść z gabinetu na spacer – (chodzenie może zmniejszyć napięcie związane z interakcją społeczną), spróbować pracować zdalnie, korzystać z telefonu itp. Im więcej pacjentów,

z którymi pracujemy, tym więcej kanałów komunikacji możemy odkryć.



Maskowanie i kamuflaż są źródłem ogromnego stresu dla osób w spektrum. Mogą prowadzić do poważnych problemów ze zdrowiem psychicznym.

Innym wartym uwagi wnioskiem jest uznanie, że te sposoby komunikacji mogą się różnić nie tylko między pacjentami, ale także w obrębie pracy z jednym pacjentem, w zależności od poziomu stymulacji, obecności przeciążenia, wypalenia itp.

Podczas pracy z osobami w spektrum autyzmu, samorzecznicy i samorzeczniczki zalecają między innymi:

- a)** uznanie spektrum autyzmu jako części tożsamości, a nie zaburzenia,
- b)** zachęcanie i wspieranie regulacji sensorycznej i bezpieczeństwa sensorycznego,
- c)** zachęcanie i uczenie umiejętności samoregulacji (swobodnego i jasnego wyrażania potrzeb),
- d)** uwzględnianie neuroróżnorodnych stylów komunikacji,
- e)** uwzględnianie szczególnych zainteresowań, zwłaszcza w przypadku przeciążeń,
- f)** uwzględnienie traumatycznych doświadczeń (społecznych, sensorycznych) (<https://neurodivergentinsights.com>).

Osobiście dodałbym również:

- 1) utrzymywanie rytmu – regularność i przewidywalność sesji może być bardzo ważna dla osób z autyzmem,
- 2) odkrywanie i szanowanie różnych rytmów komunikacji werbalnej i niewerbalnej (na przykład dawanie takiej osobie zindywidualizowanego czasu na odpowiedź, ponieważ może on przetwarzać znacznie więcej niż tylko nasze słowa),



- 3) pomoc w radzeniu sobie ze zmianami (czasami nawet tak szczegółowymi jak nasza fryzura),
- 4) nie narzucanie neurotypowej perspektywy, ponieważ rozumienie siebie i innych może się znacznie różnić w autyzmie.

Może się również zdarzyć, że współpracują ze sobą neuronietypowi pacjent/pacjentka i terapeuta/terapeutka. Ta sytuacja generuje ogrom korzyści, szczególnie w zakresie komunikacji i możliwości wczucia się w sytuację drugiej osoby, lecz sprawia, że powyższe punkty stają się jeszcze bardziej złożone. Być może w kolejnym numerze naszego czasopisma pojawi się przestrzeń na poruszenie również i tego tematu.

Praca z pacjentami i pacjentkami w spektrum, jak również z osobami neurotypowymi, to wzajemna współpraca między pacjentem a terapeutą. Może stać się wyjątkową podróżą w kierunku lepszego zrozumienia siebie. Osoby autystyczne mogą mieć i zwykle mają ogromny wpływ na nasze zrozumienie różnorodności świata. Jeśli tylko będziemy w stanie przyjąć i zaakceptować to, jak normatywnie różnorodni i różnorodni możemy być.



Bibliografia

- Autentyczni. Autyzm kobiet w Polsce. Report: <https://www.autentyczni.org/>
- ASAN Statement on Updated Autism Diagnosis Numbers: <https://autisticadvocacy.org/2023/03/asan-statement-on-updated-autism-diagnosis-numbers-2/?fbclid=IwAR2iDGKgwFO4DrXcXgLPtgG-VuzqzVt-dDS1UntNCas3wHoMPo9ih4MNP7g>
- Atwood, T., Garnett, M. (2019). *Autism and Girls*. Future Horizons: Arlington, Texas.
- Baron-Cohen S, Lombardo MV, Auyeung B, Ashwin E, Chakrabarti B, et al. (2011) Why are autism spectrum conditions more prevalent in males?. *PLOS Biology* 9(6): e1001081. <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001081>
- Blume, H. (1998). Neurodiversity. On the neurological underpinnings of geekdom: <https://www.theatlantic.com/magazine/archive/1998/09/neurodiversity/305909/>
- Greenberg, J. R., & Mitchell, S. A. (1983). *Object relations in psychoanalytic theory*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Manouilenko, I., & Bejerot, S. (2015). Sukhareva - Prior to Asperger and Kanner. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69(6), 1761–1764. <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1005022>



Nie ma nudnej wiedzy

Asia Gajos w rozmowie z Przemkiem Staroniem

Edukacja i system oświaty są tematem, który wzbudza bardzo duże poruszenie w naszym kraju. W ostatnich latach zapowiedziane zostało wiele zmian dla szkół i nauczycieli, jednak część osób zastanawia się, czy na pewno są to zmiany, które są nam w tym momencie potrzebne i czy zmierzają one w dobrym kierunku. Dodatkowo poziom przeładowania materiałem, nieprzystosowanie środowiska szkolnego do potrzeb dzieci oraz trudności w komunikacji między kadrą pedagogiczną a rodzicami i dziećmi, powoduje dużą frustrację i zmęczenie po każdej ze stron. Dlatego chcielibyśmy postawić pytanie – czy może to wyglądać inaczej?



Przemek Staroń,
kontakt@szkolastaronia.pl

Liczymy, że w odpowiedzi na nie pomogą nam przemyslenia Przemka Staronia. Jest on psychologiem, kulturoznawcą oraz nauczycielem, a także autorem bestsellerowej serii „Szkoła bohaterek i bohaterów”. Prężnie działa w mediach społecznościowych, jak również aktywnie angażuje się w działalność społeczno-polityczną. Zdobył również tytuł Nauczyciela Roku 2018. W swojej pracy wykorzystuje innowacyjne metody edukacyjne, ponieważ zależy mu na tym, żeby wiedza była przede wszystkim CIEKAWA. Jak sam mówi „*Próbuję zarazić ludzi krytycznym myśleniem, wiarą w człowieka i poczuciem jego sprawstwa*”¹.

A.G.: Twoja działalność w Internecie, jak i poza nim jest bardzo szeroka. Jesteś aktywny w mediach społecznościowych, prowadzisz też własną szkołę. Czy jesteś w stanie wskazać taki obszar, na którym w tym momencie skupiasz się w swojej pracy najbardziej?

P.S.: Esencją wszystkiego, co robię, jest wsparcie zdrowia psychicznego, a wykorzystuję do tego esencję i moc opowieści jako metody skutecznego oraz angażującego przekazywania wiedzy. I to dokładnie robię w Szkole Staronia, w moich książkach, w całej działalności. Bo „Szkoła bohaterek i bohaterów” stała się czymś dużo szerszym, całym uniwersum. Teraz też zresztą piszę trzeci tom i nieustannie jeżdżę w różne miejsca, nazywając to latającą „Szkołą bohaterek i bohaterów”.

”

Nie ma nudnej wiedzy. Może być tylko nudny sposób jej przekazania.

A.G.: Teza postawiona przez Ciebie w jednym z Twoich wystąpień na TEDx brzmiała „Edukacja jest magiczna”. Czy mógłbyś wyjaśnić naszym Czytelnikom, co przez to rozumiesz?

P.S.: Jest to związane z tym, co jest w ogóle sensem naszego życia i sensem edukacji. Od dzieciństwa czułem, że wiedza jest super, natomiast bardzo mocno zauważałem, że miejsce, które jest stworzone w celu przekazywaniu wiedzy - szkoła - kompletnie nie wywiązuje się z tego zadania. I tutaj pojawia się pierwsza sprawa: jeśli my w ogóle chcemy w jakiś sposób przekazywać wiedzę, uczyć umiejętności, rozwijać kompetencje, to musimy po prostu mieć świadomość, że to powinno wywoływać „poczucie WOW”. „Efekt WOW” jest czymś, o czym bardzo często mówię, i nie ma wiedzy, która jest nudna sama w sobie. Mogę strzelić tutaj miliardem przykładów. Jestem

¹ <https://szkolastaronia.pl/o-mnie/>

olimpijczykiem z polskiego, skończyłem „mat-fiz”, na psychologii napisałem pracę magisterską z neurobiologii, a licencjacką na kulturoznawstwie - z teorii sztuki współczesnej. Ja nigdy, oczywiście poza granicami metodologicznymi, nie widziałem granic pomiędzy różnymi dyscyplinami w rozumieniu: ta jest ciekawa, a tamta nieciekawa. Nie! Całość wiedzy, poznania, nauki, edukacji jest mega! Tylko po prostu trzeba znaleźć na to sposób.

I na przykład miałem zawsze ogromny problem

z nauczeniem się genetyki. Pamiętam, że w liceum bardzo mi to opornie szło, zakuwałem. Zawsze czułem, że mi się to nie podoba - że tego nie ogarniam.

No i niedawno Wydawnictwo Kropka wydało książkę popularnonaukową

(w postaci picture booka) zatytułowaną „Kod życia. Wszystko o genach,

DNA i o tym, dlaczego jesteś, kim jesteś”. Czułem, że jak to przeczytam, to

zakumam tę genetykę. I dokładnie tak się stało. A to książka teoretycznie

przeznaczona dla dzieci (śmiech). Mam różne cudowne książki, które wydało

Copernicus Center Press, o genetyce, w ogóle o źródłach życia, o powiązaniu

tego z fizyką kwantową. I powiem szczerze, że dzięki temu picture bookowi

już w pełni i totalnie zacząłem rozumieć to, co w tych książkach, oficjalnie

przeznaczonych „dla dorosłych”, jest napisane. A zatem to jest pierwsza

sprawa – NIE MA NUDNEJ WIEDZY! Jest tylko nudny sposób przekazu. Jeżeli

my naprawdę chcemy, żeby ktoś się czegoś nauczył, tak serio nauczył, całym

sobą, to musi zadziałać się „poczucie WOW”. A to potwierdza neurobiologia.

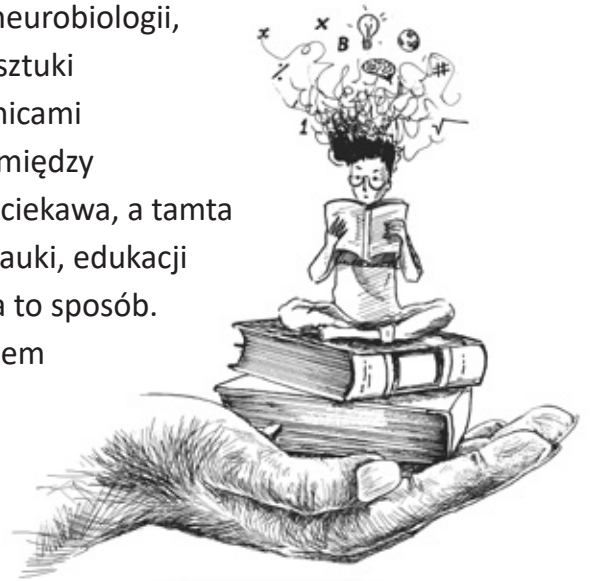
My się de facto uczymy tylko wtedy, kiedy się bawimy. Kiedy mamy poczucie

„ale to jest fajne”, tak naprawdę. Oczywiście wiadomo, że ślady pamięciowe

zapisują się również wtedy, kiedy jesteśmy zestresowani, tylko że długofalowo

jest to średnio skuteczne, a poza tym wykorzystywanie tego celowo jest po

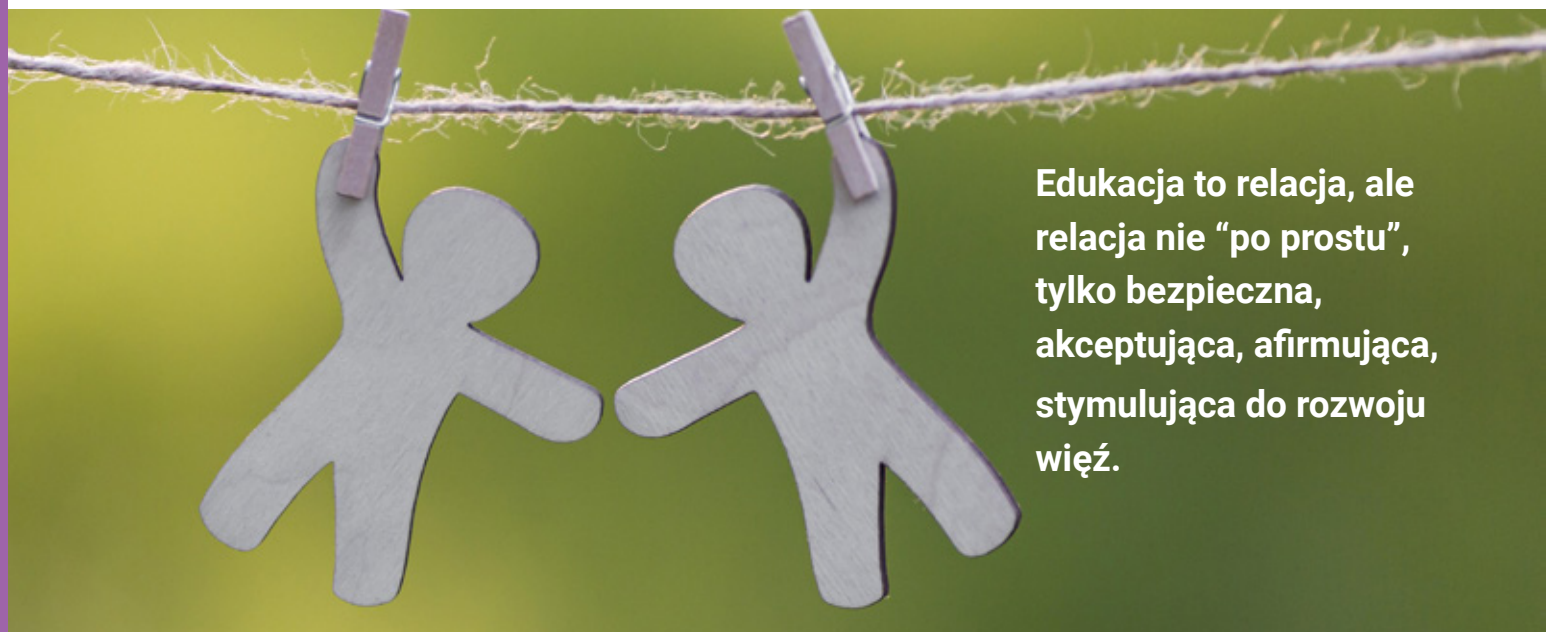
prostu niehumanitarne.



A.G.: W swoich wypowiedziach podkreślasz również, że podstawą edukacji powinna być relacja. Jakie widzisz możliwości jej skutecznego budowania? Czemu jest ona taka istotna?

P.S.: Wiąże się to metaforycznie z tym, co często pada w uniwersum Harry’ego Pottera: *najszlachetniejszym, najpotężniejszym, najprawdziwszym rodzajem magii jest miłość*. Ja bardzo często słyszę, że edukacja to relacja i mam poczucie, że to jest fajne, że tyle osób o tym mówi. Ale to jest takie bardzo wyświechtane. Bo za tym niewiele idzie, a przede wszystkim nie

idzie zrozumienie esencji: co to tak naprawdę znaczy RELACJA. Otóż ta relacja jest formą nie po prostu kontaktu, tylko więzi. Jest nabudowana na CAŁKOWITEJ akceptacji. *Accepto* w języku łacińskim znaczy “przyjmuję”, a zatem jeżeli mam tworzyć z Tobą jakąkolwiek relację, przyjmuję Cię z całym Twoim dobrodziejstwem inwentarza, nie dyskutując z niczym, z żadnym aspektem Twojej tożsamości. Za akceptacją idzie afirmacja - czyli realne docenienie Ciebie jako Ciebie, Twojej wartości, która, jak często podkreśla Marta Młyńska, jest niedyskutowalna, nienegocjowalna i nietransakcyjna. Dalej: relacja musi być także bezpieczna. W relacji musi być TOTALNE poczucie bezpieczeństwa. Dalej: stymulacja do rozwoju. Czyli to nie jest tak, że ja mówię „o, jesteś super, wcale nie musisz nic robić”. Nie. Nie musisz się naprawiać, wszak nigdy nie byłeś zepsuty/nie byłaś zepsuta, natomiast



Edukacja to relacja, ale relacja nie “po prostu”, tylko bezpieczna, akceptująca, afirmująca, stymulująca do rozwoju więzi.

każda osoba potrzebuje iść szlakiem swej podróży przez życie, i ja jako dorosły stymuluję młodą osobę do tego, żeby ten rozwój zachodził. I to też, oczywiście, wiąże się na przykład z brakiem aprobaty określonych działań, np. naruszających moje granice, wartości etc. *Aprobo* znaczy wszak „zgadzam się”. Aprobata i akceptacja to są zupełnie różne rzeczy. A zatem: edukacja to relacja, ale relacja nie “po prostu”, tylko bezpieczna, akceptująca, afirmująca, stymulująca do rozwoju więzi. Dodam jeszcze *explicite*: empatyczna. Czyli taka, w której ja naprawdę umiem się postawić w czyjejs sytuacji. Empatia jest przede wszystkim konstruktem poznawczym, to jest najważniejszy jej aspekt, ważniejszy niż komponenta emocjonalna. Bo ja mogę nie czuć czegoś, co się nazywa współczuciem, natomiast jestem w stanie poznawczo postawić się w roli innej osoby. Jak to się mówi po angielsku: *be in someone’s*

shoes lub *walk a mile in someone else's shoes* - czyli wejść w czyjeś buty. I w końcu dochodzimy do syntezy, którą wszystkie te elementy dają, będącej, co ciekawe, jednocześnie ich przyczyną i formą: taka relacja powoduje, że my dajemy drugiej osobie to, co jest najważniejsze, czyli poczucie REALNEJ obecności. I to właśnie ta obecność jest kluczowa. To jest zawsze najważniejsze i kluczowe: robić tak, aby człowiek, z którym pracuję (i nie tylko człowiek oczywiście) miał poczucie realnej naszej obecności. Poczucie. A to oznacza, że nie chodzi o to, żeby fizycznie być cały czas przy kimś, tylko żeby ta osoba czuła: *I'm not alone*. Inne żywe istnienie widzi moje istnienie, nie jestem przezroczysty/przezroczysta, nie jestem sam/sama.

A.G.: Przywołując w swoich wystąpieniach za Dumbledorem (postacią z serii książek o Harrym Potterze) słowa, że „najszlachetniejszym rodzajem magii jest miłość”, położyłeś nacisk na pokochanie samego siebie. Dlaczego uważasz, że jest to szczególnie ważne?

P.S.: Tutaj wracam do tego, czego nauczyłem się na studiach psychologicznych, że podstawowym narzędziem każdej osoby, która pracuje z innymi ludźmi (nie tylko z ludźmi) jest jej własna osobowość. A celem naszego współdziałania z innymi, a jednocześnie tym czymś, dzięki czemu zachodzi zmiana, jest relacja. **Mówiąc krótko, my tworzymy relację na podstawie naszej osobowości, według tego, co mamy w sobie. Jeżeli treścią naszego życia jest na przykład frustracja i stanowi ona oś naszego funkcjonowania osobowościowego, no to sorry. Tak będziemy budować relacje: w oparciu o frustrację i wiążące się z nią mechanizmy obronne takie jak projekcja.** Będą to relacje, w których będziemy czuć resentyment, będziemy wchodzić w konflikty, będziemy, oczywiście nieświadomie, projektować na innych to, co w nas niedotknięte, nieprzerobione, nieutulone, nieukochane. Dlatego tak ważne jest rozpoczynanie zawsze od siebie. Myślę, że idealnym podsumowaniem będzie to, czego się dowiedziałem na studiach od takiego świetnego trenera, Jacka Sobka. On tłumaczył jaki powinien być dobry trener biznesu - pomyślałem wtedy: „kurde, przecież to dokładnie chodzi o to, jaki powinien być dobry nauczyciel, nauczycielka”. Po pierwsze wiedza, po drugie umiejętności przekazu, po trzecie wewnętrzne poczucie tej osoby, z którą pracuję, że czuje się ze mną dobrze, bezpiecznie, czuje się akceptowana i afirmowana. A tego nie da się zbudować w stosunku do innej

osoby, jeżeli najpierw nie zbuduje się takiej relacji z sobą samym. A wtedy... będzie i efekt WOW, i magiczna edukacja. Sama Rowling powiedziała kiedyś, że jedyna magia, która istnieje, to jest magia wyobraźni i magia miłości. A te muszą zadziałać się najpierw w głowie osoby dorosłej.

A.G.: Z Twoich wypowiedzi w mediach społecznościowych i różnego rodzaju wystąpień odnoszę wrażenie, że ważnym tematem jest dla Ciebie rewolucja systemu edukacji. Czy mógłbyś trochę więcej o tym opowiedzieć?

P.S.: Jasne! I oczywiście nie odkrywam tu Ameryki, bo powtarzam to za największymi: zawsze mówię, że stoję na ramionach olbrzymów i olbrzymek, gigantów i gigantek ludzkiej myśli. Mandela z Malalą przecież w swej korespondencji jasno podkreślali, że edukacja jest najpotężniejszą bronią, najpotężniejszym narzędziem, za pomocą którego możemy zmienić świat. Ja mam tę świadomość. Ta świadomość wypełnia całego mnie. Dlatego angażuję się, jak tylko mogę, na poziomie oddolnym i odgórnym, także społeczno-politycznym, aby pchać to wszystko do przodu, doprowadzać i doprowadzić do zmiany oblicza edukacji. Jednakże co ważne: mam wrażenie, że to jest trochę zmiana Schrödingera. To jednocześnie jest i nie jest rewolucja. **Bo większość rzeczy, które powinno być zrobione w edukacji, jednak ma charakter ewolucyjny. Natomiast rewolucja polega tutaj przede wszystkim na rewolucyjnej zmianie myślenia, tak bym to ujął.** Ale właśnie ta rewolucja dokonuje się już w społeczeństwie. Tkanka społeczna jest ożywiona w obszarze edukacji coraz mocniej. Ta rewolucja mentalności i rozumienia zachodzi i przygotowuje na to, żeby mądrze, ewolucyjnie ten system zmienić, pamiętając, aby nie wyłączyć dziecka z kąpielą, zwłaszcza że wiele rzeczy – z prawem oświatowym na czele – jest bardzo dobrze skonstruowanych. Trzeba dokonać korekty pewnych węzłowych punktów, co zresztą wskazałem w różnych dokumentach bardzo precyzyjnie.



A.G.: W swoim wystąpieniu na konferencji dla nauczycieli EDUKACJA W AKCJI z 2021 roku mówiłeś o tym, jak według Ciebie powinna wyglądać szkoła przyszłości. Stwierdziłeś, że powinna rozwijać ona 3 kluczowe kompetencje, które nazywasz Insigniami Przyszłości: uczenia się, myślenia (krytycznego i kreatywnego) oraz komunikacji

intra- i interpersonalnej. Jakie zmiany według Ciebie należałoby wprowadzić w systemie oświaty, aby cele te mogły być spełnione?

P.S.: Największego hejtu w moim życiu, większego niż wtedy, kiedy zostałem Nauczycielem Roku czy w ogóle w kontekście mojej orientacji

psychoseksualnej, doświadczyłem, kiedy zacząłem współpracę z Szymonem Hołownią. Mimo wykluczania i hejtowania nie żałuję ani przez sekundę, że od kilku lat działam z Szymonem w Polsce 2050, zwłaszcza w think tanku Strategia 2050. Bardzo się cieszę, że wraz z zespołem cudownych ludzi stworzyliśmy program naprawy edukacji „Edukacja dla przyszłości” i że mam zaszczyt być liderem całego tego fantastycznego zespołu. I tam wszystko to jest zawarte, zarówno w odniesieniu do stworzonego przeze mnie ujęcia Insygniów Przyszłości, jak i do słynnej koncepcji

kompetencji przyszłości ujętych w tzw. 4K. Jednocześnie w tym dokumencie zapowiedzieliśmy jasno, że wzorem Finlandii i innych krajów, które świetnie ogarnęły zmianę edukacji, tego nie można przeprowadzić inaczej niż poprzez ponadpartyjne porozumienie. Kiedy kilka miesięcy po opublikowaniu naszego dokumentu z bardzo wyraźnym podkreśleniem potrzeby i nadziei na to ponadpartyjne porozumienie pojawił się „Obywatelski Pakt dla Edukacji”, którego główną koordynatorką jest Alicja Pacewicz, bardzo, bardzo się ucieszyłem, bo to jest właśnie dokładnie ta droga, dzięki której możliwa jest zmiana systemu. To można zrobić TYLKO RAZEM. Jak wręczono mi statuetkę Nauczyciela Roku, zaprosiłem wszystkich na scenę - rodzinę, przyjaciół, w ogóle bliskich, Nauczycieli Roku z poprzednich lat, każdą osobę, która chciała dołączyć. Pokłoniłem się wtedy im wszystkim. Chciałem dać też wyraźnie do zrozumienia, że zmiana może tak naprawdę zachodzić tylko we WSPÓLNOCIE. Świat nie potrzebuje jednej świecącej gwiazdy, tylko rozgwieżdżonego nieba.

A.G.: Czy masz jakieś rady, czy też po prostu słowa, które chciałbyś skierować do osób obecnie pracujących w naszym systemie edukacji?

P.S.: Mógłbym wiele, natomiast wspomnę o czymś, o czym rzadko mówię explicite w kontekście “rad”, o czymś, co badałem w swojej pracy magisterskiej, łącząc antropologię opowieści, psychologię narracji i neurobiologię dialogu wewnętrznego. Otóż dla naszej edukacji kluczowa jest zmiana sposobu przekazywania wiedzy. Potrzebujemy opowieści. Ja robię to nieustannie, nabudowując wszystko na książkach, komiksach, serialach, filmach, grach planszowych i komputerowych. Esencją tego jest właśnie “Szkoła bohaterów i bohaterów”. Suchy wykład nigdy nie będzie tym samym, co historia czy opowieść. Człowiek jest homo narrator, my żyjemy opowieściami, całe swoje życie opowiadamy historie, swoje życie samo w sobie opowiadamy jako historię. Więc jak ktoś mi tłumaczy

”

Świat nie potrzebuje jednej
świecącej gwiazdy, tylko
rozgwieżdżonego nieba.

cokolwiek poprzez opowieść, to dużo bardziej kumam. Wiele nauczycielek i wielu nauczycieli robi to nieustannie, i to jest piękne, dlatego nie chcę się wymądrzać (śmiech) i powiem po prostu: KEEP GOING!

A.G.: Bardzo trafiły do mnie słowa Kartezjusza, które przywołałeś przy okazji jednego z wystąpień w Ted Talks, dotyczące tego, że nie ma czegoś takiego jak „zachowanie niezgodne z naturą” ogólnie rozumianą, ponieważ każdy z nas ma swoją własną naturę i nasze potrzeby wynikają z jej indywidualności. Wzbudziło to we mnie skojarzenie ze sposobem rozumienia spektrum autyzmu w kategoriach neuroróżnorodności, a nie „zaburzonego rozwoju”. Czy Ty również w podobny sposób je interpretujesz?

P.S.: Bardzo się cieszę, że te słowa Kartezjusza tak przypadły Ci do gustu. To jest właśnie to, co pisałem w drugim tomie „Szkoły Bohaterów i Bohaterów”. I powiązałem to między innymi z neuroróżnorodnością oraz oczywiście tożsamością psychoseksualną. Richard Powers napisał w “Zadziwieniu”, że każde z nas „wibruje unikalną częstotliwością w ciągłości tęczy”. I to się odnosi do każdego aspektu naszego życia, naszej osobowości, naszej tożsamości. Dopóki ja nie robię komuś krzywdy, także sobie samemu, to mam prawo robić, co tylko chcę i co mi się żywnie podoba. W tym sensie, że każdy aspekt mojej natury, tego, kim jestem, jest okej. I to jest przesłanie, z którym cały czas idę, taka metapodstawa i metapostawa jednocześnie. I właśnie w „Szkoły Bohaterów i Bohaterów”, bazując na tym, odślaniam różne elementy radzenia sobie z tym w świecie.

A.G.: Na koniec poprosiłabym o skierowanie kilku słów do naszych Czytelników. Czy jest coś, co chciałbyś im wszystkim przekazać?

P.S.: Na koniec podziękuję za zaproszenie do tego wywiadu, jest mi bardzo miło, bardzo. I powiem może taką fundamentalną rzecz. Powtórzę za Aibileen ze „Służących” – *you is kind, you is smart, you is important*. Ty, człowieku, który to czytasz. Twoje istnienie jest ważne, a Twoja wartość jest nienegocjowalna, nietransakcyjna, niedyskutowalna. I tak jak uczy nas „Modlitwa o pogodę ducha” – różnych rzeczy nie zmienimy. Dlatego trzeba znaleźć w sobie siłę, żeby się na nie godzić. A co do tych, które można zmieniać – trzeba znaleźć odwagę, żeby je zmieniać. Jednak najważniejsze być może w tym wszystkim jest to, żeby znaleźć w sobie mądrość i umieć odróżnić jedno od drugiego. Ja, Tobie, człowieku towarzyszę w tym, jak tylko umiem i mogę, bo sam przechodzę tę drogę. Więc dodam też za Richardem Rortym, że być może właśnie o to chodzi, żeby „Ignąć do siebie w obliczu ciemności”. To jest to, co zrobiły zabawki w trzeciej części „Toy Story”, kiedy znalazły się na tej taśmie prowadzącej do spalenia. One się po prostu złapały za ręce. I tak jak mówi wspaniały Gabor Maté, nie unikniemy cierpienia, natomiast „poczucie bezpieczeństwa nie polega na nieistnieniu zagrożenia, ale na istnieniu bliskich więzi”. To jest to, co tak wybrzmiało w naszej rozmowie: prawdziwa obecność i poczucie prawdziwej obecności. To, co dał Sam Frodowi: „*nie zabiorę Panu Pana brzemienia, Panie Frodo*”, powiedział, „*ale mogę Pana z Pana brzemieniem wziąć na ręce*”. I o to przecież w życiu chodzi. Umrzemy wszyscy. Ale ważne, żeby nadać temu swojemu życiu sens, a największym sensem jest bycie i bycie razem. A to dotyczy każdego aspektu naszego życia, w tym – i być może w jakiś szczególny sposób – edukacji.



Autyzm to artyzm

Fotografia jest jedną z najpotężniejszych form języka wizualnego. Za jej pomocą można powiedzieć to, co w innym przypadku byłoby trudne do przekazania i ujawnić to, co może nie być od razu oczywiste dla oka. W rozmowie na temat znaczenia fotografii w życiu osób autystycznych wzięli udział: Krzysztof Płonka, Szymon Siębor, Agnieszka Warszawa, Marek Stankiewicz, Przemysław Rakowski, Joanna Musiał i Joe James – fotografowie w spektrum autyzmu, którzy zdjęcia traktują nie tylko jako nośnik komunikacji, ale też formę terapii i swoisty manifest wolności.

Michał Koralewski: Czym jest dla Ciebie fotografia?

Joanna Musiał: Żyjemy w czasach, gdzie obraz jest głównym źródłem informacji o świecie. Dlatego tak



Michał Koralewski



Zdjęcia główne i obok: Joanna Musiał
(Instagram: @helena__joanna)

ważne jest, żeby to, co oglądamy i publikujemy, robić świadomie. Dla mnie fotografia to przede wszystkim informacja, sposób komunikacji z otaczającym światem. Nie zawsze jest mi łatwo powiedzieć to, co chciałabym przekazać, wtedy mogę zrobić to za pomocą obrazu. Jest też dla mnie sposobem na poznawanie świata i ludzi. Z aparatem można podejść dużo bliżej, sięgnąć dużo głębiej, tam, gdzie nie dotarłabym bez niego, jednocześnie zachowując bezpieczny dystans. Fotografia jest też dla mnie formą terapii. Mogę zgłębiać za jej pomocą tematy, które mnie zajmują i często dochodzę do rzeczy, do których bez aparatu bym nie dotarła.



Zdjęcie: Szymon Siębor (Instagram: @szymon_siebor)

Opis: Fotografia przedstawiająca wiewiórkę w parku St. James w Londynie. Zdjęcie zrobione spontanicznie, bez wglądu w wizjer. Wykonane na wyczucie bez pomocy automatyki aparatu. Dodatkowo na bardzo szerokiej optyce, w przypadku której musiałem być niezwykle precyzyjny w ostrzeniu.

Krzysztof Płonka: Fotografia jest dla mnie oddaniem głosu swoim zaburzeniom, bo oprócz spektrum zmagam się z depresją, stanami lękowymi oraz zaburzeniami osobowości. Na ten moment jest to najbezpieczniejsza (dla mnie) forma oddania stanów emocjonalnych, które we mnie się rodzą, na zewnątrz. Robię to z myślą o innych, aby ich nie krzywdzić. Fotografia w rękach moich zaburzeń jest narzędziem, dzięki któremu budowany jest pomost między neurotypowością a spektrum autyzmu. Dla mnie autyzm to artyzm.

Szymon Siębor: Fotografia jest dla mnie możliwością przedstawienia rzeczywistości, która często jest niedostępna dla zwykłego oka. Za pomocą manipulacji: perspektywą, optyką, czy barwą możemy przedstawić świat, który do momentu wywołania zdjęcia był dostępny jedynie w naszej głowie.

Agnieszka Warszawa: Zdjęcia czy grafiki robię automatycznie z powodów, dla których pewnie ludzie „wербalni inaczej” piszą pamiętniki, prezentują swój światopogląd na blogach, rozmawiają z bliskimi, czy śpiewają pod prysznicem. Fotografia i obrazowanie wizualne rzeczywistości mają dla mnie charakter odzwierciedlania fragmentów rzeczywistości: zsyntetyzowanych myśli, odczuć, emocji, ideałów. Dla mnie jest to zapis momentów i obrazów na linii czasu, ulotnych kompozycji i interakcji światła z bliższym lub dalszym otoczeniem. To również moje narzędzie przetrwania, próba zdystansowania się m. in. od wszechobecnego napięcia (czyli swego rodzaju narzędzie

autoterapeutyczne), ale i ukłon dla ciszy, dla wartości myśli, dla intelektu. Gotowy obraz służy mi do ukazania danej perspektywy innym. Jest komunikatem, a czasami symbolem.

Zrobienie zdjęcia to czynność niekoniecznie dyktowana silną emocją lub chęcią przekazania czegoś – komuś. To mój dziennik nastrojów aury, czasami żart z siebie czy sytuacji, rozrywka, osobista dokumentacja,



Zdjęcie: Krzysztof Płonka
(Instagram: @pan_krzysztof_plonka)

Opis: Na zdjęciu jest moja żona susząca włosy. Raz jeszcze - „Widz-obraz”. To jest wyjątkowe.

zarejestrowanie danej (nie)prawidłowości czy ułamek przestrzeni. Oczywiście są też zdjęcia, którymi zadaję pytania, przekazuję wiadomość, opinię czy pogląd, ale nie jest to częste. Potrzebuję dla spokoju myśli, żeby w moich „obrazach” widoczna była matematyka, harmonia, pewien balans, choć wszelkie wyjątki są bardzo cenne. Fotografując lub tworząc obrazy cyfrowe staram się w danej chwili zapamiętywać to, co rzadko udaje mi się u innych widzieć, słyszeć lub poczuć – poza światem języka wizualnego – czyli łączyć humanistyczne obrazowanie rzeczywistości z ujęciem jej językiem nauk ścisłych.

Marek Stankiewicz: Ktoś kiedyś powiedział, że fotografia to sztuka zamrażania czasu. Jestem osobą bardzo wrażliwą na światło, wzory i kolor, które wywołują u mnie bardzo silne, zazwyczaj pozytywne emocje. Fotografia to dla mnie metoda na zapisanie tych emocji i próba podzielenia się nimi z innymi.

Przemysław Rakowski: Dla mnie fotografia jest sposobem na pokazanie tego, jak widzę swój autystyczny świat. Wędrując z aparatem zyskuję spokój, bo wiem, że osoba, która będzie w przyszłości patrzyła na zdjęcie i jego opis zrozumie co widzę i czuję, a z dużym prawdopodobieństwem nie umiałbym tego przekazać samymi słowami.

Joe James: Fotografia to mój trening uważności, sposób, w jaki równoważę swoje zdrowie psychiczne, a także sposób, w jaki mogę pokazać światu jak go widzę. Mam nadzieję, że pokazuję, że bycie autystycznym może wiązać się zarówno ze zdolnościami, jak i niepełnosprawnościami.

M.K.: **Spektrum autyzmu to inny sposób patrzenia na świat, przetwarzania i porządkowania informacji. Czy sądzisz, że ma to wpływ na Twoje zdjęcia, na to, w jaki sposób fotografujesz rzeczywistość? W czym Ci pomaga, a w czym ogranicza?**

Sz. S. : Wydaje mi się, że dzięki nieustannemu pochłanianiu wiedzy, wystarczająco szybko opanowałem aparat. Ponadto zwracam uwagę na różne powtarzające się wzory, schematy czy pasujące do siebie elementy. Opanowanie tego trochę mi zajęło, ale było warto. Z racji tego, że z moim spektrum autyzmu wiążą się zaburzenia komunikacyjne, to schody zaczynają się w przypadku pracy z ludźmi podczas sesji zdjęciowych. Do tego dochodzi jeszcze mój lęk społeczny. Aby sprawnie się komunikować, muszę się maskować. Sesje zdjęciowe nie są schematyczne, formalne. Atmosfera jest bardzo luźna, w pracy wymieniamy się żartami lub innymi

tekstami, spędzając przy tym wiele godzin. Jednak utrzymywanie kontaktu w taki sposób, aby nie zapadła cisza, bywa dla mnie problematyczne.

M. S.: Myślę, że spektrum autyzmu ma wyraźny wpływ na moje prace. Dostrzeganie wzorów w przyrodzie, zdolność do dostrzegania szczegółów, myślenie wizualne, pozwalające wyobrazić sobie, jak zdjęcie będzie wyglądać już w postprodukcji – również w czerni i bieli – to wszystko bardzo pomaga. A co przeszkadza? Nie bardzo wyobrażam sobie siebie w takich dziedzinach fotografii jak street, modelling, czy fotografii sportowej. Nie odnajduję się za dobrze w miejscach, gdzie się za dużo, a przede wszystkim za głośno – dzieje.

P. R.: Często słyszałem, że mam inne spojrzenie na rzeczywistość, że zwracam uwagę na szczegóły, które inni pomijają i to na pewno zawdzięczam spektrum autyzmu. Kolejną rzeczą na pewno jest duża wrażliwość emocjonalna, która mi towarzyszy przez całe życie i odbija się w moich zdjęciach. Z ograniczeń na pewno muszę wymienić problemy w kontaktach z ludźmi. Doprowadziło to do tego, że zrezygnowałem z fotografii okolicznościowej, portretowej, itp. Jedyne zdjęcia ludzi, jakie wykonuję, to fotografie podczas rodzinnych wyjazdów i spotkań.

J. M.: Podejrzewam, że spektrum autyzmu na pewno ma jakiś wpływ na moją technikę fotografii. Jestem bardziej skupiona na szczegółach, to je zauważam w pierwszej kolejności. Może mam też więcej uważności.

Zdjęcie: Joe James (Facebook: @JoeJamesNeurodiversityawareness)
Opis: Zrobiłem to zdjęcie zaledwie 2 tygodnie po tym, jak kupiłem swój pierwszy aparat. Wygrało ono konkursy i pojawiło się w czasopiśmie i w telewizji. To zdjęcie zmieniło moje życie i sprawiło, że pokochałem to, kim jestem.



Za to w kwestii fotografii, bycie w spektrum nie ogranicza mnie w żaden sposób. Może trochę trudniej mi coś zaproponować, czy skomunikować się podczas sesji, ale to da się wypracować.

A. W.: Nie wiem w jaki sposób odbierałabym środowisko jako osoba nieneuroróżnorodna. Są na przykład obszary, w których lepiej widzę całość, a są takie, w których bardziej skupiam się na szczegółach. Nie potrafię oddzielić spektrum i ADHD od „siebie”, a tym samym od profilu genetycznego, więc nie chciałabym snuć przypuszczeń opartych tylko na kryteriach diagnostycznych, czy teorii centralnej koherencji. Bez pakietu rozwojowego „premium” mogłabym być człowiekiem mniej zainteresowanym wieloma aspektami wszechrzeczy...?



Dostrzeganie wzorów w przyrodzie, zdolność do dostrzegania szczegółów, myślenie wizualne, pozwalające wyobrazić sobie, jak zdjęcie będzie wyglądać już w postprodukcji – to wszystko bardzo pomaga.

J.J.: Bycie autystycznym zdecydowanie pomaga mi robić zdjęcia, ponieważ widzę wiele szczegółów. Potrafię dostrzegać kąty i wyłapywać małe obiekty, nawet jeśli jest ich dużo. Potrafię skupić się na naturze i znajdować kompozycje, których wiele osób by nie zauważyło.

M.K.: Czy aparat jest dla Ciebie tarczą, za którą chronisz się przed światem zewnętrznym czy raczej lupą, za pomocą której szukasz zrozumienia rzeczywistości? A może jeszcze czymś innym?

K.P.: Na początku przekazywałem swoje emocje w postaci zdjęć, w jedyny dla mnie zrozumiały sposób. Ten sposób był tarczą, bo za nią stałem ja i moja teraźniejszość, z którą się zmagalem, a przed nią niezrozumiała „normalna” rzeczywistość. Tarcza chroniła i raniła, bo im mocniej izolowałem się od rzeczywistości, tym mocniej odczuwałem wyobcowanie swojej postaci. Potrzebowałem znaleźć nowy sposób i znalazłem. Fotografia to odtwarzanie traum z dzieciństwa.

M. S.: Dawno temu zauważyłem, że w trudniejszych sytuacjach, na przykład na konferencjach, gdzie jest masa ludzi, mogę „schować się” za aparatem i w ten sposób łatwiej mi wytrzymać w takiej grupie. Aparat to też „lupa”, a może „nożyczki” pozwalające odciąć to, co naprawdę ciekawe, istotne, od całej reszty. To również narzędzie pozwalające zbudować obraz z wyobraźni

i pokazać go innym – tu mamy fotografię kreatywną, choćby zastosowanie nietypowych obiektywów, nietypowych ujęć, zabawy z kolorem.

A.W.: Myślę, że w moim wieku inaczej widzę sens i potrzebę obrazowania. Dziś aparat nie jest tarczą ani lupą, bo nie każdy aspekt rzeczywistości jest obserwowalny. Możliwe, że inaczej postrzegałam to, gdy byłam dzieckiem. Kiedyś owszem, fotografia mogła być dla mnie lupą, a na poziomie nieświadomym – sygnałem wysyłanym we „wszechświat” z nadzieją na komunikat zwrotny od kogoś, kto zrozumie mój język, teorie, czy tezy. Aparat to dla mnie również podręczna pamięć stanów emocjonalnych oraz interesujących fragmentów rzeczywistości. To narzędzie sporadycznej komunikacji, które ma przemówić do wąskiego grona odbiorców. Służy mi do dzielenia się wnioskami, czasami opowieściami z morałem, a czasami żartem.



Grafika: Agnieszka Warszawa/Midjourney

Opis: „Samowładność i nietolerancja są dla tłumu uczuciami zupełnie wyraźnymi, które on łatwo pojmuje i z równą łatwością gotów jest przyjąć oraz wprowadzić w życie, z chwilą, gdy mu uczucia te narzucono (...)” *Fragm. „Psychologia tłumu”, Gustave Le Bon, wyd. polskie 1899 r.*

Obraz jest nierozzerwalnym elementem mojej konstrukcji neurologicznej.

P. R.: W pewnym sensie aparat jest dla mnie tarczą, bo pozwala mi odciąć się od innych ludzi, jednak najbardziej jest dla mnie narzędziem terapeutycznym. Dzięki niemu mogę się odprężyć, wyciszyć, zwolnić w tym świecie, który praktycznie zawsze pędzi dla mnie za szybko. Dzięki fotografowaniu uczę się też przeżywania emocji, bo np. zdjęcie nie zawsze wyjdzie tak, jak bym chciał i gdybym dał się ponieść złości, która się wtedy rodzi, żadnego zdjęcia bym więcej nie wykonał.

J.J.: Zdecydowanie postrzegam to, jako sposób bycia w pobliżu innych przy jednoczesnej możliwości ukrycia się za aparatem. Fotografia to mój przyjaciel,

który pociesza mnie, gdy jestem przytłoczony. Mogę patrzeć przez obiektyw, skupić się na pojedynczym obiekcie i zapomnieć, że ktoś jeszcze tam jest. Również hiper-skupienie na obiekcie może zachęcić mnie do radzenia sobie z problemami sensorycznymi, ponieważ fotografia staje się wtedy dla mnie najważniejsza.

M.K.: Jak zaczęła się Twoja przygoda z fotografią? Czy fotografowałeś lub fotografowałaś przed otrzymaniem diagnozy? Co zmieniło się po diagnozie?

A. W.: Od najmłodszych lat układałam obrazy z przedmiotów, z kawałków natury, ze ścinków gazet. To była dla mnie swego rodzaju „fotografia”, czyli przełożenie chwili na język przestrzenno-obrazowy, spojrzenie na własną myśl z innej perspektywy.

Fotografuję w standardowym tego słowa znaczeniu, odkąd dostałam pierwszy aparat, od początku szkoły podstawowej, czyli wiele lat przed diagnozą. Pamiętam, że po prostu zaczęłam „pstrykać” to, co widzę i w jaki sposób odbieram ludzi, gdy nie pozują do zdjęć, nie mówią, a działają i myślą. Kiedy żyją „naprawdę”, z pominięciem wyuczonych i niejasnych wtedy dla mnie póz, gestów, zachowania. To był piękny czas, bo aparat nie wywoływał w otoczeniu napięcia, nikt nie szukał okazji do „selfie”, nie pozował, mało kto jeszcze pytał, czemu robię zdjęcie z innej pozycji.

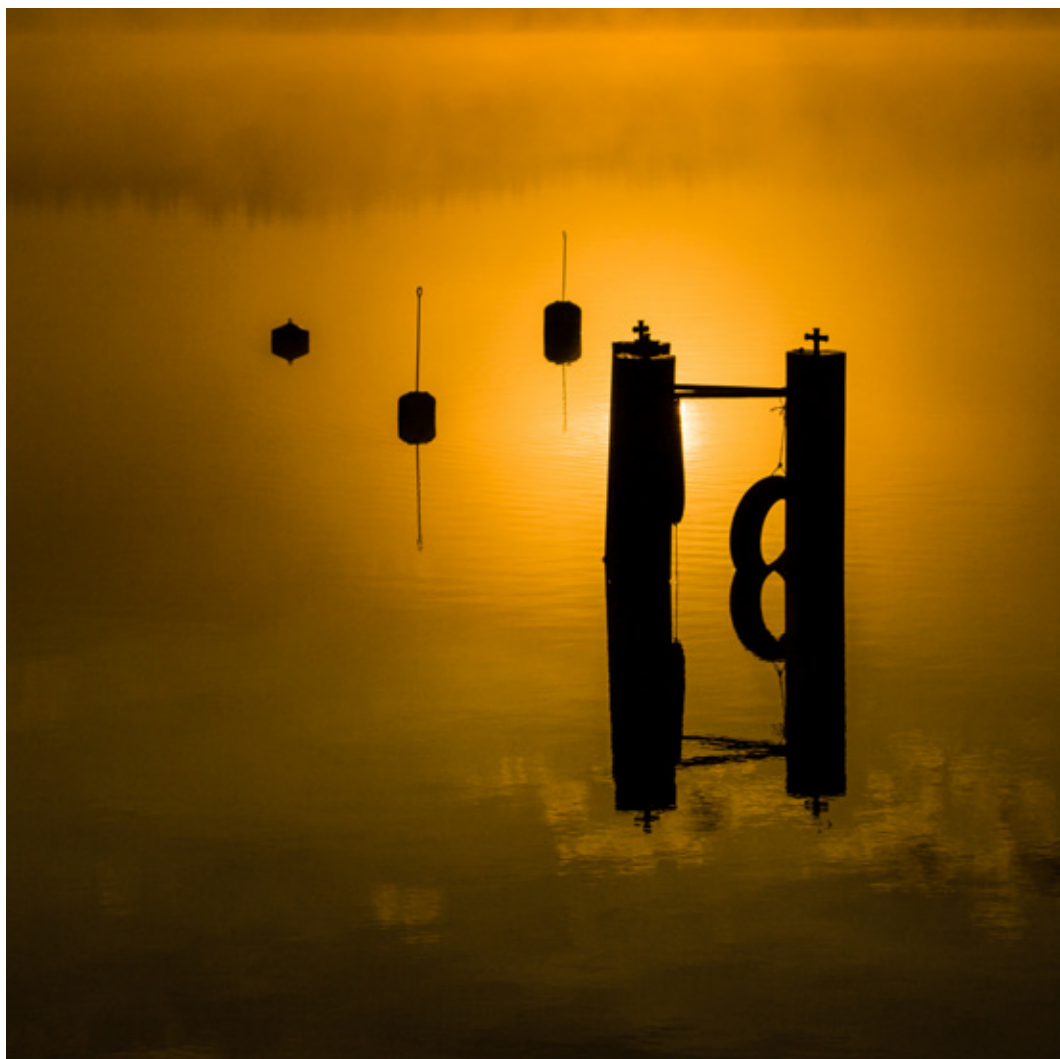


Hiper-skupienie na obiekcie może zachęcić mnie do radzenia sobie z problemami sensorycznymi, ponieważ fotografia staje się wtedy dla mnie najważniejsza.

A zdjęcia robiłam tylko i wyłącznie dla siebie, żeby zachować na nich zdarzenia bez słów, żeby mieć dla siebie dowód na to, że mowa to najczęściej hałas, chaos, napięcie, pustka, szum bez większego znaczenia, w którym gubiły się najistotniejsze dla

mnie elementy: człowieczeństwo, sens, natura, spokój, przypadkowość. Potrzebowałam „innej prawdy”: przyjaznej, bezpiecznej, niemej i zwięzłej.

Diagnoza nie wpłynęła szczególnie na moje podejście do fotografii, bo nie była przeze mnie traktowana jako język, a „tylko” jako sztuka, rzemiosło, zawód, etc. Niestety, zapał do niej straciłam kilkanaście lat temu, gdy moje hobby próbowano ująć w kleszcze komercji i sztywnych zasad z podręczników: „nie rób tak”, „zrób tak i tak”, „masz za tani aparat”, „tylko



Zdjęcie: Marek Stankiewicz (Instagram: @autisticsnapshots)

Opis: Był czerwiec, bardzo wczesnie rano, tuż przed wschodem słońca. Nie było wiatru, i powierzchnia jeziora była lustrzana. Gdy słońce zaczęło wstawać, kolory wprost wybuchły – a mi rzuciło się w oczy, jak słupki do cumowania jachtów i boje tworzą odbicie. Kolor, odbicia, wzory – uwielbiam.

w taki sposób można robić zdjęcia”, „tylko profesjonalście wolno robić takie ujęcia”. Proces nauczania wspominam głównie jako tłumienie zapału, chęci, ciekawości świata, talentu czy jakiegokolwiek formy odmiennego spojrzenia. Pamiętam, że przez pewien czas po diagnozie zastanawiałam się, w jaki sposób pokazywać społeczeństwu, że wizualizacja jest równoprawnym, a nawet – bogatszym narzędziem komunikacji. Sztuka analizy i syntezy była dla mnie ważną zdolnością i często narzekałam, że świat dał się zwabić w pułapkę wyścigów na liczbę słów i sposób ich wypowiedzienia.

Sz. S. : Początki mojej przygody sięgają 9 lat wstecz, więc fotografowałem na długo przed tym, zanim poznałem słowo „autyzm”. Rozpoczęło się od sztuki filmowej. Aspirowałem do bycia filmowcem. Kiedyś kręcenie wideo było dla

mnie bardziej istotne, a największą rolę w fotografii odgrywała inspiracja. To, co zaparło we mnie dech, sprawiło, że ja też chciałem tak fotografować, czy filmować. Diagnoza nie wpłynęła na moje postrzeganie sztuki.

M. S.: Miałem 6 lat, gdy mama, chyba w ramach żartów, zaczęła mi pokazywać, jak się robi zdjęcia starym Zenitem. Gdy miałem 14-15 lat, miałem już własną „ciemnię”, rozkładaną w łazience. Tak więc fotografowałem na długo przed diagnozą, którą dostałem dopiero po trzydziestce. Czy po diagnozie coś się zmieniło? Na pewno zacząłem wykorzystywać całkowicie świadomie i celowo to, co wcześniej robiłem całkowicie instynktownie.

P. R.: Diagnozę otrzymałem w trakcie mojej przygody z fotografią. Już jako dzieciak lubiłem robić zdjęcia, lecz nie mogłem sobie pozwolić na zakup aparatu, więc „pstrykałem” okazjonalnie. Gdy poznałem moją przyszłą żonę, okazało się, że mój teść fotografuje amatorsko od wielu lat. Uczucie do aparatu odżyło. Zakupiłem lustrzanekę i już fotografii nie porzuciłem. Zanim się dowiedziałem, że jestem w spektrum, nie rozumiałem, skąd biorą się moje problemy z interakcjami, czy ze zrozumieniem niektórych informacji, przekazywanych na internetowych kursach fotograficznych. Teraz już wiem, jaki rodzaj fotografii jest mi pisany, wiem, jak wytłumaczyć

Zdjęcie: Przemysław Rakowski
(Instagram: @rakowski_przemek)
Opis: *Zdjęcie, które wybrałem symbolizuje dla mnie osobę neuroatypową, osobę, która umiera przez niedostosowanie do otoczenia. Wydaje się, że ma zdrowe korzenie, silny pień, a jednak, gdy się przyjrzymy, zauważymy, że liści już tam dawno nie ma. Tak samo jest z ludźmi, bo autyzmu nie widać. Wyglądamy, jak byśmy wiedli spokojne życie, ale wewnętrznie jesteśmy jak te bezlistne gałęzie.*



sobie pewne zagadnienia techniczne oraz nauczyłem się, kiedy zrezygnować z danego przedsięwzięcia.

J. M.: Na poważnie fotografią zajęłam się na czwartym roku studiów. Na tym się skupiłam i poświęciłam fotografii większość swojego czasu. Profesjonalnie zaczęłam się zajmować fotografią w 2020 roku, gdy zaczęłam dokumentować strajki. Co do traktowania fotografii po diagnozie – myślę, że wciąż traktuję ją tak samo. Nie zmieniłam się, po prostu dowiedziałam się, że mam autyzm.

J.J.: Odkryłem, że jestem autystyczny osiem lat temu, a fotografią zająłem się nieco ponad cztery lata temu. Zaczęłem robić zdjęcia, ponieważ byłem w depresji z powodu złego traktowania przez ludzi, którzy mnie nie rozumieli i osądzali przez autyzm. Zwróciłem się w stronę natury, aby odzyskać spokój, a fotografia pozwoliła mi zabrać tę naturę do domu i obejrzeć ją na tablecie lub telefonie, kiedy byłem smutny. Obróbka zdjęć sprawiła mi ogromną radość i stała się dla mnie wspaniałą formą ważnej sztuki, do której mogłem uciec, gdy tylko czułem taką potrzebę. Bycie autystą pomogło mi nauczyć się robić wysokiej jakości zdjęcia w krótkim czasie, co z kolei sprawiło, że poczułem się lepiej i stałem się bardziej pewny siebie.

K.P.: Sięgnąłem po aparat kilkanaście lat temu. Na tamten moment zacząłem robić zdjęcia po to, aby zostać zauważonym i docenionym. Usilnie szukałem swojej wartości w oczach innych, wtedy bliskich mi ludzi. Później poszukiwałem zrozumienia w nich zapominając, że patrzą na mnie poprzez swoje filtry. Poszedłem w stronę diagnozy, odbyłem kilka lat terapii z mniej lub bardziej kompetentnymi specjalistami. Dobrze prowadzona terapia przyniosła mi ukojenie. Spektrum, jako postrzeganie świata, jest szalenie odrębne, a przez to niemożliwe do odtworzenia.



Autyzm po ludzku

O specjalnych potrzebach rodziców dzieci ze specjalnymi potrzebami, proces diagnostyczny, autyzm po ludzku i dobrostan w codzienności

Doświadczenia rodziców – diagnoza

Co się dzieje, kiedy rodzi się dziecko? Świat staje na głowie – rodzice starają się przewartościować swoje życie, inaczej organizować czas, odnaleźć się i zaadaptować do nowej roli.

A kiedy pojawiają się problemy, choroba, dziecko dostaje trudną diagnozę? Wszystko zaczyna kręcić się wokół dziecka jeszcze bardziej, jeszcze szybciej, jeszcze mocniej – rodzic musi zrobić jeszcze więcej, w jednej chwili staje się specjalistą wielu dziedzin, poznaje nowe pojęcia, zupełnie nowy język, którym



Agnieszka Sułkowska

Autyzm po ludzku

autyzmpoludzku@gmail.com

mówią do niego terapeuci. Musi podejmować decyzje bez przygotowania, bez wiedzy, za to na już albo na wczoraj.

Sami terapeuci niekiedy wspierają to zjawisko, mówiąc rodzicom: „dziecko musi jak najszybciej otrzymać stosowną pomoc i wsparcie! Trzeba realizować wszystkie zalecenia! Trzeba ćwiczyć, pracować z dzieckiem, bo inaczej ono nigdy ...”.

Moment diagnozy jest kluczowy, gdyż nadaje rodzicowi kierunek. Bardzo dużo zależy od tego, co usłyszysz rodzic, jak zostanie ukierunkowany, jak rozłożymy akcenty. Czy dodamy mu siły otuchy i odwagi? Czy podetniemy skrzydła już na starcie? Czy najważniejsze jest „naprawianie” dziecka, by było jak najbardziej podobne do reszty społeczeństwa? Czy celem jest, aby dziecko sprawiało jak najmniej problemów? Posłuszeństwo czy samodzielność? Co jest ważne w procesie wychowania i terapii: zachowania czy potrzeby i samoświadomość? Do czego dążymy?

Moment diagnozy jest kluczowy, gdyż nadaje rodzicowi kierunek. Bardzo dużo zależy od tego, co usłyszysz rodzic i jak zostanie ukierunkowany.



W przypadku spektrum autyzmu jest to tym trudniejsze, że metody pracy są skrajne i sprzeczne ze sobą – kto więc ma rację? Kogo słuchać? Co robić? Jak się odnaleźć w tym chaosie? Jakie podejmować decyzje?

Często jedyną pomocą dla rodzica po diagnozie jest kartka ze spisem spraw do załatwienia. Rodzice rzucają się więc w wir załatwiania spraw, kserowania papierów, zdobywania kolejnych dokumentów, opinii, orzeczeń, czytania, sprawdzania, wykonywania, realizowania...

Nie zapomnę historii mamy, która opowiadała, że czuje się jak w pędzącym pociągu kursującym po całym mieście, na trasie z domu do przedszkola, na terapię i z powrotem. W biegu jest w stanie złapać jakąś kanapkę dla siebie, czasem zrobić zakupy... Ciągle w pośpiechu, niedoczasy, strachu, że coś się

zaniedba, zagubi, zapomni. Co się dzieje po latach takiego funkcjonowania? Po miesiącach trwania w kryzysie, jechaniu na oparach? Zapominaniu o sobie?

Badania dowodzą, że podobne doświadczenia mają rodzice dzieci chorych na nowotwór tzw. onkomatki, onkorodzice (Stenka et al., 2018). Żyją od terapii do terapii, od chemii do chemii. One same i ich potrzeby schodzą na drugi plan, a czasem zupełnie znikają, bo dla matki dziecko jest najważniejsze. Tymczasem w naszym polskim systemie wsparcia dużo, o ile nie wszystko, zależy od rodzica. Od jego motywacji, energii i działania zależy wsparcie dziecka i całej rodziny. Dlatego coraz częściej odwraca się myślenie – to **rodzic jest najważniejszy**. Bez rodzica nie wydarzy się nic – ani diagnoza, ani terapia.

Proces znikania rodziców rozpoczyna się już podczas diagnozy. Brakuje sygnału od specjalistów, że rodzice są ważni, że powinni także myśleć o sobie. Brakuje zauważenia rodzica w procesie diagnozy i terapii. Czasem brakuje nawet zwykłej ludzkiej życzliwości. Wszyscy skupiają się na dziecku. Rodzicom brakuje więc świadomości, że oni też są ważni, mam wrażenie, że być może brakuje tej świadomości także specjalistom.

Badania mówią, że 2/3 matek dzieci w spektrum przejawia znacząco wyższy poziom stresu w porównaniu nie tylko do dzieci rozwijających się typowo, ale także do dzieci z innymi niepełnosprawnościami. Mówi się o poziomie stresu podobnym do tego przy chorobach terminalnych lub u weteranów wojennych (Banasiak, 2018).

Dlaczego tak się dzieje? Przyjrzyjmy się codzienności rodziców.

Doświadczenia rodziców – codzienność

Ani chwili spokoju, ciągle coś, piski, krzyki, nadruchliwość, bratobójcze walki, wszechogarniający bałagan – atak zabawek, butów i ubrań i istot ludzkich... Zna to większość rodziców niezależnie od neurotypu, ale dołóżmy do tego życie w ciągłym napięciu, stresie i strachu, w oczekiwaniu na wybuch. A potem gaszenie tych wybuchów i pożarów. To emocjonalna i wychowawcza harówka. To ogromna praca wymagająca olbrzymich zasobów. Jednocześnie brak lub niewielki pozytywny zwrot ze strony dziecka, brak współpracy, choćby odpowiedzi na zadane pytanie. Brak lub specyficzny sposób wyrażania uczuć i przywiązania jest wyjątkowo i dodatkowo obciążający.

Co się dzieje z układem nerwowym osoby spędzającej miesiące i lata z osobą mającą dużą potrzebę stymulacji? Buczenie, piski, stukanie, klaskanie i wydawanie różnych dźwięków przez większość czasu. Kto jest ciekaw i chciałby przez chwilę wejść w skórę takiego rodzica może przeczytać blog Doroty Próchniewicz, która szczerze opisuje swoje doświadczenie życia z dorosłym, niesamodzielnym synem z niepełnosprawnością sprzężoną. Zacytuję: „Wieloletnie przebywanie z osobą, która niemal bez przerwy generuje jakieś dźwięki (buczy, krzyczy, wyje, stuka), jest nadpobudliwa (biega, skacze, zrzuca przedmioty, mało sypia) i w każdej chwili może zachować się w nieprzewidziany sposób, skutkuje nie tylko ciągłym przestymulowaniem zmysłów, ale wręcz zmianami na poziomie biologicznym. Amerykańska psycholożka Marsha Mailick Seltzer zbadała, że stres rodziców osób w spektrum autyzmu jest porównywalny do tego, jakiego doświadczają weterani wojenni: jest w nich nieustanne napięcie, ciągła gotowość do podjęcia interwencji. W ciele odkłada się niebezpieczny dla zdrowia kortyzol, zwany hormonem stresu. Jak mają wspierać, gdy sami potrzebują specjalistycznej pomocy. W Polsce jej nie mają. Gdy krok po kroku muszą wyszarpywać od państwa jakiegokolwiek wsparcie dla swoich dzieci, nie mają już sił, by zająć się sobą. Nikt nie jest na coś takiego przygotowany. Czyniąc z rodziców główne systemowe „narzędzie” do opieki nad najbardziej zaburzonymi, państwo praktycznie wyklucza ze społeczeństwa i jednych, i drugich (<https://dorotaaprochniewicz.blogspot.com>).”



Rodzice dzieci tak zwanych „wyżej funkcjonujących” często nie mają lepiej. Zamiast przedmiotami bywają obrzuceni wyzwiskami, przekleństwami i nagłymi wybuchami agresji. Do tego dochodzą trudne relacje z nauczycielami i terapeutami, a czasem także z bliższą i dalszą rodziną, charakteryzujące się wysokimi oczekiwaniami, przy jednoczesnym niskim poziomie zrozumienia i wsparcia. Szczególnie trudno jest w przypadku niepełnosprawności ukrytych, gdzie

pojawia się słynne: „a nie wygląda”, więc dlaczego tak się zachowuje? Nie pomaga skomplikowany i pełen absurdów system orzekania, edukacji i służby zdrowia.

Czego potrzebuje rodzic po diagnozie?

Jak w każdej trudnej sytuacji rodzic po diagnozie potrzebuje, żeby z nim być. To jest najtrudniejsze. Jak wiadomo, trudne diagnozy weryfikują przyjaźnie i znajomości – jedne znikają, pojawiają się kolejne. Jakże często, choć oczywiście nie zawsze, rodzice spotykają się ostatecznie we własnym środowisku podobnych im osób, gdzie uzyskują zrozumienie i wsparcie.



Dlaczego rodzice nie dbają o siebie? Może dlatego, że w zaleceniach terapeutycznych nie ma takiego punktu, a oni są tak skoncentrowani na dziecku, że sami znikają?

Wiedza o spektrum autyzmu to podstawa dla rodzica. Dla dziecka niezbędna jest placówka i terapia. Jednak rodzicom często brakuje wiedzy o „papierologii”, orzeczeniach, opiniach. Nie mają świadomości obowiązujących przepisów ani przysługujących im praw, nie wiedzą też o możliwościach uzyskania wsparcia. Zorganizowanie terapii i opieki często wymaga wielkich nakładów

organizacyjnych i finansowych. Pomoc państwa bywa niewystarczająca.

Po kilku latach większość rodziców nie ma żadnych oszczędności.

W początkowym szoku potrzeba niekiedy pomocy w codzienności – zakupy, odespanie, załatwienia drobnych spraw. Na każdym etapie bardzo pomaga sieć wsparcia w otoczeniu.

Czego rodzic potrzebuje dla siebie?

Przede wszystkim świadomości, że jest ważny, że dbanie o siebie jest ważne i że odpoczynek to nie fanaberia, tylko konieczność. **Rodzicom brakuje wiedzy o odporności psychicznej, świadomości istnienia wypalenia rodzicielskiego. Nie mają umiejętności ani potrzeby dbania o siebie, nie znają i nie wykorzystują narzędzi pozwalających wzmacniać ich kompetencje rodzicielskie i wychowawcze.** Potrzebują oni życzliwości od innych i życzliwości dla samego siebie, samowspółczucia, emocjonalnego wsparcia i ludzkiego traktowania przez specjalistów; opieki wytchnieniowej dla rodzica i asystenta osoby niepełnosprawnej dla dziecka. Duże znaczenie w procesie diagnozy i terapii ma zauważenie rodzica, nie tylko jego dziecka.

Dlaczego rodzice nie dbają o siebie? Może dlatego, że w zaleceniach terapeutycznych nie ma takiego punktu, a oni są tak skoncentrowani na dziecku, że sami znikają? Nawet we własnych oczach... Może dlatego, że

nikt im o tym nie powiedział? A oni sami nie znaleźli przestrzeni, by o tym pomyśleć? Jeśli dla otoczenia i specjalistów nie są ważni, przestają być ważni dla samych siebie. A może, jak pisze Dorota Próchniewicz, nie mają już siły?

Jak trudno musi być rodzicom odwrócić ten tok myślenia i kierowania uwagi z dziecka na samego siebie, skoro wciąż słyszymy historie o matkach żyjących na skraju fizycznego i psychicznego wyczerpania? Jak długo jeszcze?

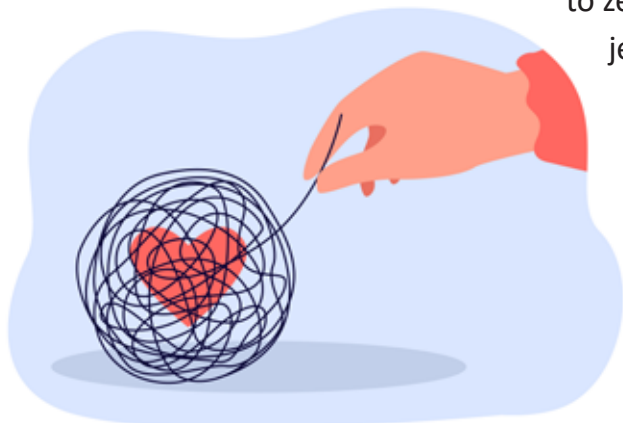
Ten problem dotyczy niestety większości osób z niepełnosprawnością, ich rodzin i bliskich. Brakuje opieki wytchnieniowej, wsparcia psychologicznego dla rodziców, rozsądnego systemu orzecznictwa, edukacji i służby zdrowia, a także adekwatnej opieki nad niesamodzielnymi dorosłymi osobami z niepełnosprawnościami.

Wszyscy rodzice i opiekunowie marzą o zmianach systemowych, o tym, by nie trzeba było domagać się swoich praw, protestując na ulicy. Dla dzieci robimy sporo i to bardzo dobrze, dla rodziców wciąż brakuje wsparcia jakiegokolwiek. Dlaczego razem z diagnozą dziecka nie idzie pomoc systemowa dla rodzica?



Moja historia

Znam te realia i procesy dość dobrze, gdyż w ciągu ostatnich 8 lat przechodziłam pięć razy proces diagnostyczny: moich 4 dzieci i swój własny w placówkach zarówno państwowych, jak i prywatnych.



Pierwsza trudna diagnoza została postawiona w hospicjum perinatalnym działającym przy warszawskim hospicjum dla dzieci (WHD). Był to zespół Downa (ZD) i letalny zespół Ebsteina. Do dziś jestem pod wrażeniem systemu wsparcia hospicjum i pomocy tam otrzymanej. Dostaliśmy ogromne wsparcie emocjonalne (zwłaszcza od psychologów hospicjum), organizacyjne, prawne, duchowe, a także listy od rodziców dzieci z ZD. A przede wszystkim ciepłe i ludzkie traktowanie przez wszystkich pracowników – to było naprawdę niezwykle. Nasze dziecko zmarło godzinę po urodzeniu. To doświadczenie na zawsze zmieniło moje życie.

Następnie dwóch naszych synów i córka przeszło diagnozy w kierunku spektrum autyzmu. Były to diagnozy w różnych placówkach prywatnych i państwowych. Byłam naprawdę zdziwiona, jak inaczej, w porównaniu do hospicjum, wygląda wsparcie rodzica podczas diagnozy spektrum autyzmu. Za każdym razem dostaliśmy kartkę z informacjami, co należy załatwić, ale nikt nie zainteresował się nami i naszymi uczuciami. Przeszłam również proces diagnozy własnej, w którym także zabrakło wsparcia emocjonalnego. Po każdej diagnozie cisza, emocjonalna pustka, chaos informacyjny i decyzyjny... Do dziś

”

Doświadczyłam wypalenia rodzicielskiego, depresji, zaburzeń lękowych. Zrozumiałam i przekonałam się o tym, że wsparcie rodziców jest ważne i kluczowe.

zastanawiam się, dlaczego przy trudnych diagnozach rodzice zostają sami. Jediną pomocą jest ta kartka z listą spraw do załatwienia. A niektórzy rodzice nie dostają nawet tego. Co więc robią? Załatwiają, naprawiają, ratują i zapominają o sobie. Dlatego moment diagnozy jest tak ważny i kluczowy. Ogromne znaczenie ma to, co się wtedy stanie z rodzicem, jak zostanie ukierunkowany.

Ja także żyłam w rodzicielsko–wychowawczo–terapeutycznym pędzie. Mój pociąg zatrzymał się dopiero w szpitalu psychiatrycznym. Doświadczyłam wypalenia rodzicielskiego, depresji, zaburzeń lękowych. Zrozumiałam i przekonałam się o tym, że wsparcie rodziców jest ważne i kluczowe.

Moje działania

Postanowiłam wykorzystać moje życiowe doświadczenie i w ten sposób narodził się „**Autyzm po ludzku**”. Inicjatywa powstała z potrzeby serca jako chęć pomocy i odpowiedź na potrzeby rodziców dzieci w spektrum. Misją „Autyzmu po ludzku” jest przede wszystkim pomoc rodzicom. Wzmacnianie i wspieranie ich głosu, zauważenie ich potrzeb, nagłośnienie i wniesienie ich do przestrzeni publicznej.

„Autyzm po ludzku” jest to przede wszystkim wyjście naprzeciw potrzebie rzetelnej wiedzy i uzyskania wsparcia w skomplikowanym systemie pomocowym poprzez zebranie pomocnych dla rodziców i osób z ich otoczenia informacji. Warto podkreślić, że są to bezpłatne publikacje informacyjne i wspierające, dostępne na stronie internetowej; praktyczne informacje, wskazówki, wiedza, a także nadzieja i wsparcie, które dać może perspektywa innych, bardziej doświadczonych rodziców.

Ponadto zebranie codziennych doświadczeń i historii służy najpierw samym rodzicom. Zmniejsza poczucie izolacji i wzmacnia świadomość wspólnych doświadczeń. Wpływa to pozytywnie na ich dobrostan psychiczny. Materiały te umożliwiają także specjalistom, studentom, społeczeństwu, a także politykom poznanie doświadczeń rodziców dzieci w spektrum autyzmu, ich codziennych trudów i zmaganiań.

W dalszej perspektywie jest szansa, aby powstała przestrzeń edukacji, wzajemnego dialogu i wymiany doświadczeń między rodzicami i specjalistami. Takie spotkanie, mam nadzieję, doprowadzi do dyskusji w środowisku na temat procesu diagnostycznego i wypracowania nowych dobrych praktyk, a z czasem być może nowego standardu diagnostycznego.

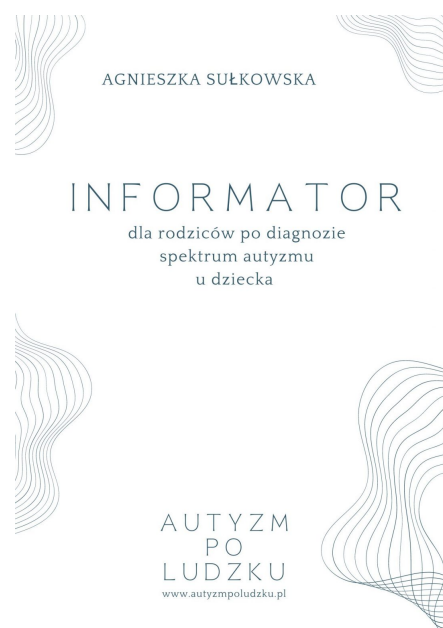
Podjęłam współpracę z Ośrodkiem Terapeutycznym i Poradnią *Przystań Szkraba*, w którym moje dzieci mają terapię. Przygotowaliśmy wspólnie z terapeutami pierwszą wersję „Informatora dla rodziców po diagnozie spektrum autyzmu u dziecka”. Od września 2020 jest on rozdawany bezpłatnie rodzicom razem z diagnozą w tym ośrodku. W tej chwili pracujemy nad kolejną publikacją zawierającą listy i wyrazy wsparcia od rodziców, specjalistów i samych osób w spektrum autyzmu. W *Przystani Szkraba* zostało wprowadzone dodatkowe spotkanie w procesie diagnostycznym służące omówieniu emocji rodziców. Jestem wdzięczna osobom prowadzącym terapię i właścicielkom ośrodka za pomoc i wsparcie projektu oraz wysłuchanie pomysłów i wprowadzenie zmian.



Kolejne wersje publikacji dostępne są jako bezpłatny ebook (<https://www.autyzmpoludzku.pl/informator/>) do pobrania na założonej przeze mnie stronie internetowej. Aby dotrzeć do potrzebujących rodziców jestem obecna w mediach społecznościowych. Drukuję ulotki i plakaty. Współpracuję z ośrodkami diagnostycznymi.

Moja misja i działania obejmuje następujące grupy odbiorców:

- rodziców – którym chcę przede wszystkim dać głos, bo wierzę, że ten głos ma moc zmiany (jest to pomoc przez publikacje, zebranie i przekazywanie informacji o spektrum odporności psychicznej, dbania o siebie, wzmacniania kompetencji rodzicielskich i wychowawczych, pomoc w budowaniu dobrostanu psychicznego);
- studentów – edukacja, uwrażliwienie, ukazywanie perspektywy rodzica, warsztaty z przekazywania diagnozy;
- specjalistów – zmiana sposobu postrzegania i zauważenie rodziców w procesie diagnozy i terapii.



W planach jest współpraca z ośrodkami diagnostycznymi i przekazanie im pakietu materiałów dla rodziców do rozdawania razem z diagnozą. Są to publikacje: „Informator – ukierunkowanie wiedzy” oraz „Listy do R – wsparcie emocjonalne”. Warsztaty dla rodziców (komunikacja empatyczna), studentów (przekazanie diagnozy, metoda dramy) oraz specjalistów (rodzic w procesie diagnostycznym).

W dalszej perspektywie, jeśli zdobędę odpowiednie środki i wsparcie, chciałabym założyć fundację działającą na rzecz wsparcia rodziców, szczególnie w procesie diagnozy.

Podsumowanie i przesłanie – co możemy zrobić

Wielkie zmiany wymagają nakładu czasu, pracy i środków finansowych. Niestety, brakuje też tego, co nie kosztuje wiele: zauważenia rodzica i jego emocji, a nie tylko dziecka, przekazania informacji, pokierowania, a nawet zwykłej ludzkiej życzliwości i wsparcia. Dania rodzicom głosu i uwagi. Po to,

by terapia i diagnoza była prowadzona po ludzku. Wystarczy trochę chęci, uważności, świadomości, zmiany postrzegania rodzica, a to ma naprawdę wielkie znaczenie.

Jeśli gdzieś koło nas wybucha jak bomba wiadomość o diagnozie spektrum, jeśli mamy w swoim otoczeniu rodziców dzieci ze spektrum autyzmu, nie zostawiamy ich samym sobie. Znanych nam i bliskich nam rodziców można bezpośrednio zapytać co ich wesprze, zorganizować chwilę wytchnienia lub zgłosić do fundacji, która organizuje pomoc, znaleźć grupę wsparcia, szkolenie, książkę. Wiele przydatnych informacji można znaleźć na stronie <http://www.autyzmpoludzku.pl>. A może zorganizować zbiórkę na turnus dla dziecka? Na wakacje dla rodziny? Czasem rodzicom trudno jest prosić, łatwiej wyrazić prośbę komuś w ich imieniu. Zaprosić ich z dzieckiem do domu. Zorganizować posiłek.



Rodzice, od was wszystko zależy, dobry opiekun to żywy opiekun, taki który nie jest na skraju wyczerpania fizycznego i psychicznego. Warto dbać o siebie, o swój dobrostan, odporność psychiczną, także dla naszych dzieci, bo bez rodzica nie wydarzy się nic. Naprawdę to rodzic jest najważniejszy.



Znajdźmy to, co nam pomaga – hobby, sport, malarstwo, szachy, rękodzieło, duchowość, mindfulness. Każdy potrzebuje odskoczni i naładowania baterii. Zadbajmy o kwadrans dla siebie, choć 10 minut spokoju, relaks, może czas bez dziecka... Z pomocą przychodzą nam różne akcje internetowe np. #kwadrans na dobrostan Stowarzyszenia *W sieci Offline*, wsparcie wytchnieniowe Stowarzyszenia *Mudita*, telefony wsparcia i informacyjne, grupy wsparcia, kursy wzmacniające kompetencje, także dla rodziców dzieci ze specjalnymi potrzebami, publikacje – *Mudita* odporność psychiczna (<https://www.autyzmpoludzku.pl>).

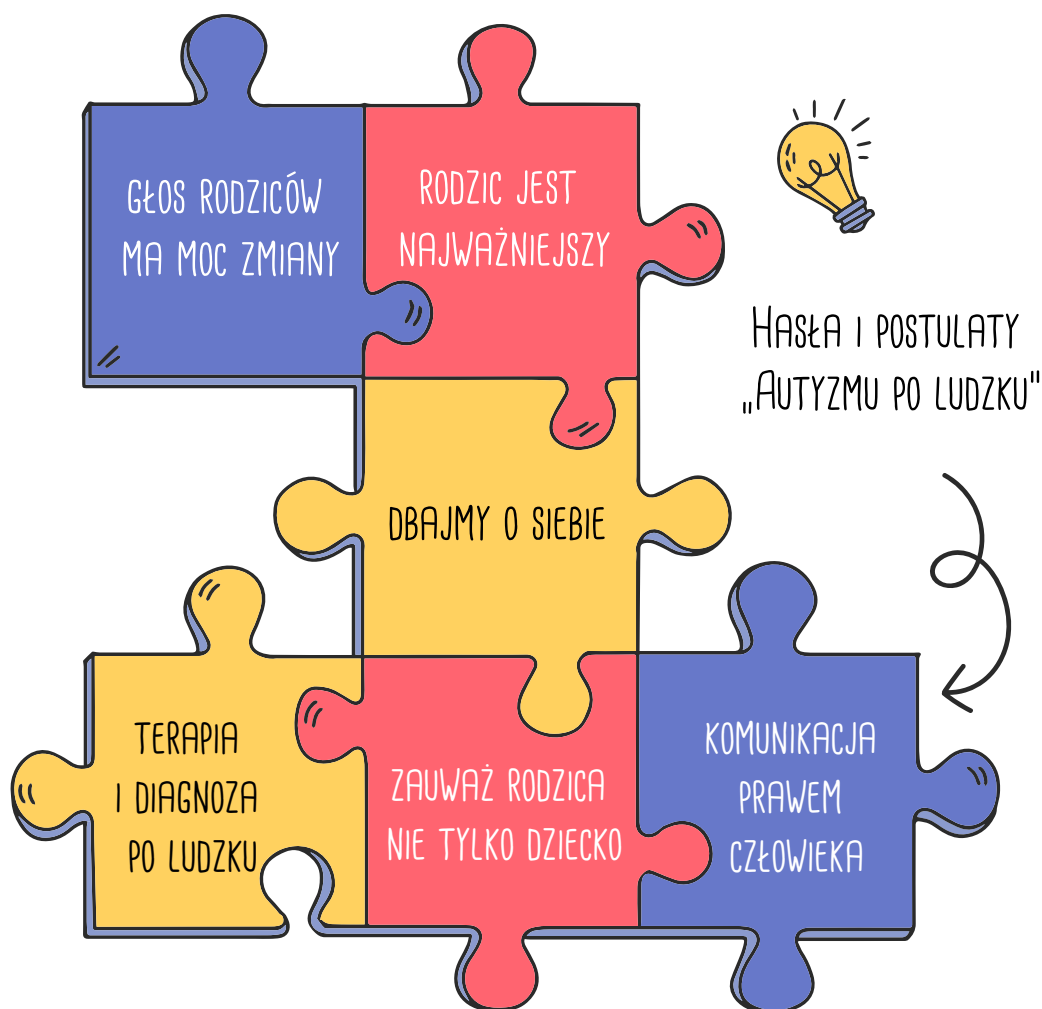


Warto walczyć o siebie, szukać, pukać do różnych drzwi, znaleźć grupę wsparcia stacjonarną, online lub na Facebooku. Ich spis znajduje się na stronie [autyzmpoludzku.pl](http://www.autyzmpoludzku.pl). Jeśli trzeba, szukajmy pomocy.

Pomoc innym poprawia także nasze samopoczucie – sprawdzone naukowo! Nie trzeba od razu być wolontariuszem w hospicjum. Można podpisać petycję, kiedy rodzice walczą o swoje prawa... Udostępnić post. Przekazanie

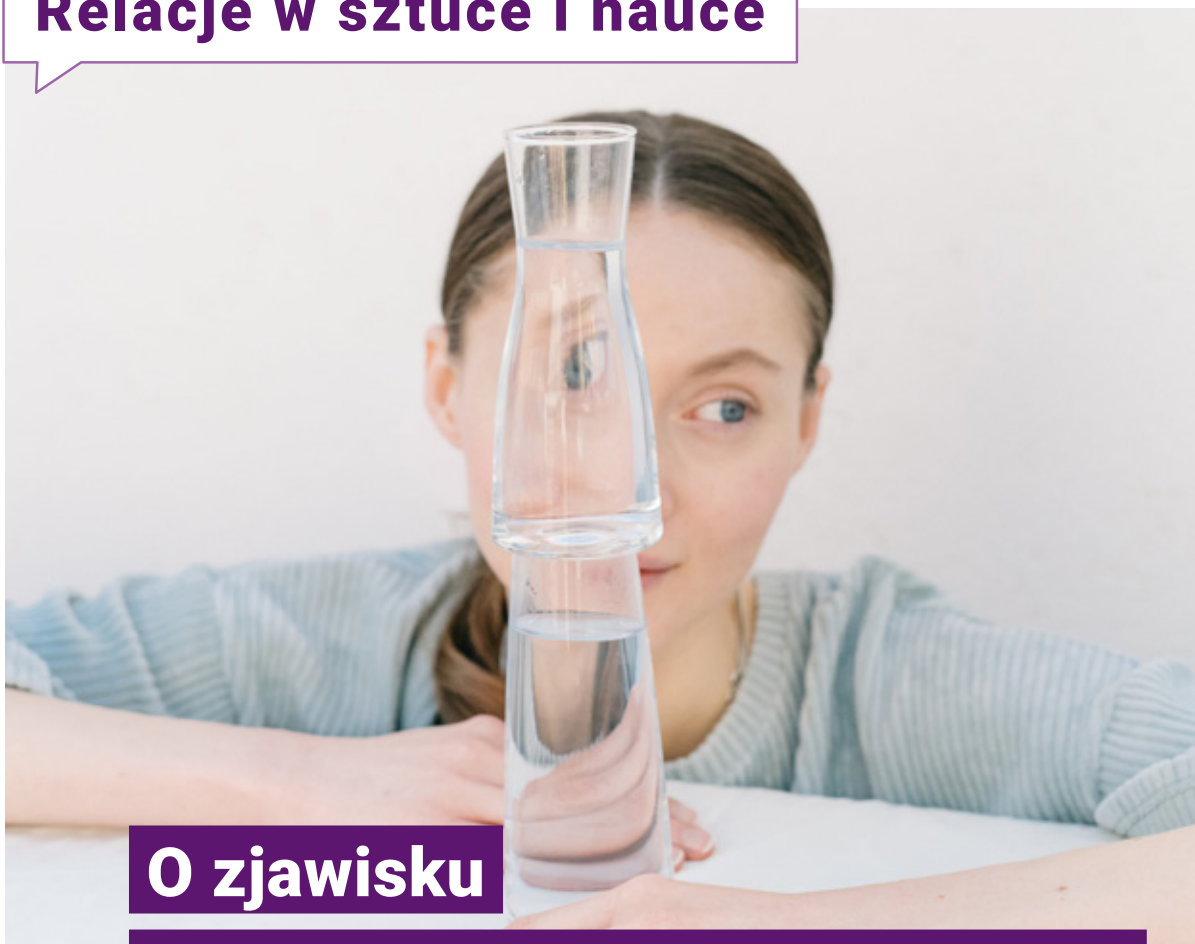
prawdziwych informacji o spektrum autyzmu, szerzenie świadomości o nim, także w Internecie. A w realu życzliwość i uśmiech to drobna, ale realna pomoc.

Drobne gesty wydają się bez znaczenia, jednak to z nich składa się nasza codzienność, a więc i nasze życie. Warto! Dobro wraca.



Referencje:

- Banasiak, A. (2018). Stres rodzicielski matek dzieci z autyzmem. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 19, 109–126. <https://doi.org/10.14746/ikps.2017.19.07>.
- Stenka, K. E., & Izdebski, P. (2018). Rodzice w obliczu choroby nowotworowej dziecka. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 18(3), 306–314. <https://doi.org/10.15557/PiPK.2018.0038>



O zjawisku

niesprawiedliwości poznawczej

Cz. 1: Czy wiemy, że oni nie wiedzą, że my wiemy?

Często, a być może nawet zawsze, jest tak, że na różne zjawiska w świecie patrzymy przez pryzmat znanych nam, bardzo ogólnych kategorii czy pojęć. Kategorie te sprawiają, że to, z czym spotykamy się w świecie, daje się „oswoić”, jakoś zrozumieć. Pomagają nam dostrzec zjawiska z różnych perspektyw i uzmysłowić sobie, „z czym mamy do czynienia”. Niestety, ta zbawienna funkcja pojęć jest jednocześnie ich największą wadą. Dopóki w naszej świadomości (naszej – zarówno w rozumieniu indywidualnej, jak i zbiorowej, społecznej) nie zagości nowa kategoria, w oparciu o którą interpretujemy otaczającą nas rzeczywistość, dopóty „skazani” jesteśmy na widzenie świata wyłącznie w pewnej określonej



Maciek Wodziński

Szkoła Doktorska Nauk
Humanistycznych UMCS,
Instytut Filozofii UMCS,

maciek.wodzinski@gmail.com

optyce, przez pryzmat znanych nam pojęć. To one bowiem sprawiają, że zjawiskom nowym i obcym nadajemy jakiś sens i rozumiemy je w konkretny sposób. Żeby zobrazować to przykładem, spójrzmy na kategorie, za pomocą których interpretowano takie zjawisko jak autyzm. Dziś już dość wygodnie rozgościła się w naszej świadomości krytyka zbytniej medykalizacji spektrum, czy w ogóle uznawania go za zaburzenie neurorozwojowe. Jednak, gdy w pierwszej połowie XX wieku autyzm „odkrywano”, tj. próbowano opisać grupy ludzi dzielących pewne wspólne charakterystyki, a więc wprowadzano to zjawisko do powszechnej świadomości (na początku oczywiście dość wąskiego grona profesjonalistów), wówczas trzeba było powiedzieć sobie „czym to zjawisko jest”. Z pewnych, w dużej mierze historycznie i kulturowo

”

Kto ma prawo do wytwarzania „wiedzy”, kto tylko „informacji”, a kto natomiast tworzy jedynie „mity” na ten temat? Komu należy przyznać środki na prowadzenie badań, a komu należy ich odmówić? Kogo należy wysłuchać podczas tych procesów?

uwarunkowanych względów, wybór padł na szeroko pojętą kategorię patologii. Uznano wówczas autyzm za niepożądane odstępstwo od społecznie akceptowanej normy. Następnie historia przemian pojęcia autyzmu, tego, w jaki sposób na jego temat myślano, siłą rzeczy wpisana była w paradygmat, w taki czy inny sposób pojmowanej patologii (psychozy, choroby, zaburzenia, niepełnosprawności etc.). Do czasu aż w 1998 roku australijska socjolożka Judy Singer stworzyła zupełnie

nowy sposób patrzenia na to zjawisko. Takim sposobem nową kategorią interpretacyjną stała się np. neuroróżnorodność. Choć stanowisko to nie jest pozbawione wad, to jednak celem jego propagatorów jest zasadnicza zmiana optyki, w jakiej autyzm postrzegamy. Nie przypadkiem za takie pojęciowe czy kategoriale „przewroty kopernikańskie” w historii myśli i nauki odpowiedzialni są humaniści bądź humanistycznie zorientowani przedstawiciele nauk bardziej szczegółowych. Nawet Einstein mówił, że aby jako fizyk miał co „liczyć”, to najpierw ktoś (lub on sam) musi wymyślić, co trzeba policzyć, ktoś musi zauważyć, co w obecnym opisie świata „jest nie tak” – zatem jego robota jest najpierw filozoficzna, a dopiero później „fizyczna”.

W ostatnich latach jedną z takich istotnych kategorii, przez które na nowo zaczynamy rozumieć wiele zjawisk, jest tzw. niesprawiedliwość poznawcza (ang. *epistemic injustice*). Rozumienie pierwszego członu tej kategorii jest dość intuicyjne. Nie musimy się na razie zagłębiać w definiowanie pojęcia

sprawiedliwości i niesprawiedliwości. Wszyscy mniej więcej wiemy, co się pod tym słowem kryje. Bardziej problematyczny jest drugi człon. Co ma bowiem niesprawiedliwość do „poznawania”?

Żeby lepiej zrozumieć ten problem, postarajmy się sobie wyobrazić „system wiedzy” dotyczący spektrum autyzmu. Odpowiedzmy sobie, na razie każdy we własnym zakresie, na pytania takie jak: co powinniśmy wiedzieć na temat autyzmu? Dlaczego powinniśmy wiedzieć akurat to, a nie co innego? Kto ma prawo do wytwarzania „wiedzy”, kto tylko „informacji”, a kto natomiast tworzy jedynie „mity” na ten temat? Komu należy przyznać środki na prowadzenie badań, a komu należy ich odmówić? Kogo należy wysłuchać podczas tych procesów? Te i setki innych pytań związanych z procesami wytwarzania wiedzy obrazują złożoność tego zagadnienia. Wątpię, żebyśmy wśród czytelników tego tekstu, ba! nawet wśród zespołu redakcyjnego czasopisma zdołali w pełni uzgodnić między sobą odpowiedzi na te pytania. A co dopiero w przypadku ogromnego świata nauki oraz przede wszystkim świata samych osób w spektrum, ich rodzin i osób je wspierających.

O ile często odpowiedzi na te pytania są udzielane w oparciu o rzetelne dyskusje, o tyle równie często są one podejmowane arbitralnie i bez odpowiedniego uzasadnienia, biorącego pod uwagę zdanie wszystkich zainteresowanych stron.

Na przykład na pytanie „co powinniśmy wiedzieć?” same osoby w spektrum autyzmu odpowiadają, wskazując najważniejsze obszary badań tj. wsparcie podiagnostyczne, dobrostan psychiczny i fizyczny, poszerzanie społecznej świadomości na temat autyzmu i poprawę dostępu do usług (Pellicano i in.,



2014; Roche i in., 2021). Natomiast współcześnie zdecydowana większość środków finansowych przeznaczonych na badania trafia do sektorów, takich jak etiologia, badania nad mózgiem czy genetyka (Singh i in., 2009 (USA); Pellicano i in., 2014 (UK)). Czy zatem ten wyraźny „rozjazd” nie jest formą niesprawiedliwości, wyrządzanej osobom w spektrum autyzmu? Przyjrzyjmy się jeszcze nieco bliżej pojęciu niesprawiedliwości poznawczej.

W 2007 roku filozofka Miranda Fricker, zwróciła uwagę na sytuację, w której ktoś zostaje poszkodowany w związku z dostępem do procesu wytwarzania i dystrybucji wiedzy. Pojęcie niesprawiedliwości poznawczej (czy niesprawiedliwości epistemicznej) może odnosić się nie tylko do praktyk społecznych związanych z produkcją wiedzy, ale także wpływa na to, jak postrzegamy innych ludzi przez pryzmat ich miejsca w społecznej hierarchii procesów wiedzotwórczych:

„Pojęcie niesprawiedliwości epistemicznej odnosi się do niesprawiedliwości dokonywanej na jednostkach w ich zdolności jako nosicieli wiedzy, rozumujących i pytających, w której osłabiona jest ich zdolność do uczestniczenia w praktykach epistemicznych, takich jak przekazywanie wiedzy innym (zeznawanie) lub nadawanie sensu swoim doświadczeniom (interpretowanie)” (Grim i in., 2019, s. 158).

Co więcej, gdy zastanowimy się nad tym, jak istotną rolę w naszym „społeczeństwie informacji” odgrywa uznawanie kogoś za osobę zdolną do tworzenia i dysponowania sensowną wiedzą, dostrzeżemy, że problem ten sięga dużo głębiej. Jak zauważa sama Fricker: „Możliwość wytwarzania i przekazywania wiedzy innym jest częścią wieloaspektowej zdolności, tak istotnej w przypadku istot ludzkich: czyli racjonalności. Od dawna w historii filozofii znana jest idea, że to nasza racjonalność jest tym, co nadaje ludzkości wyróżniającą ją wartość. (...) nieuznawanie kogoś za podmiot poznania, to nieuznawanie kogoś za człowieka” (Fricker, 2007, s. 44). W związku z tym zjawisko niesprawiedliwości poznawczej wpływa nie tylko na to, jak „kategoryzujemy” ludzi w oparciu o ich udział w procesach wiedzotwórczych, ale wręcz można powiedzieć, że pokazuje nam ono w nowym świetle problem związany z definiowaniem pojęcia człowieczeństwa.

Choć sama niesprawiedliwość poznawcza ma wiele oblicz i badacze wskazują przynajmniej na kilkanaście jej rodzajów, przyjrzyjmy się dwóm jej odmianom, a mianowicie niesprawiedliwości testimonialnej i hermeneutycznej. Pierwsza z nich to sytuacja, w której bez wystarczającego powodu pomija

się lub umniejsza świadectwo danej osoby. Z drugą, niesprawiedliwością hermeneutyczną, mamy do czynienia w sytuacji, w której sam podmiot jest „pokrzywdzony poznawczo”, gdyż nie dysponuje odpowiednimi kategoriami, pozwalającymi mu zrozumieć własne doświadczenie świata w odpowiedni sposób. Za chwilę wyjaśnię, co mam przez to na myśli.

W ostatnich latach wielu badaczy wskazywało na występowanie zjawiska niesprawiedliwości poznawczej w różnego rodzaju systemach ochrony zdrowia, w tym zdrowia psychicznego (Carel & Györfy, 2014; Carel & Kidd, 2014). Argumentowali oni często, że już sam fakt zachorowania, a w zasadzie trafienia w „tryby” systemu opieki psychiatrycznej, naraża pacjentów na doświadczenie takiej niesprawiedliwości, a w konsekwencji zmniejsza szansę otrzymania odpowiedniej pomocy. Zasadniczo niesprawiedliwość testimonialna, związana z nieuznawaniem czyjś zdania za istotne, jest immanentnie wpisana w naturę systemu ochrony zdrowia psychicznego, gdyż w większości przypadków głównym założeniem tych systemów jest idea, że pewne grupy ludzi mają lub powinny mieć ograniczone możliwości decydowania o własnym losie, a sposobom, w jaki widzą i odczuwają otaczający ich świat, nie można do końca dawać wiary.

Jeżeli w grupie społecznej występuje tylko jeden sposób rozumienia tego „kim jestem”, wówczas osoby żyjące w tej grupie mają niewielkie szanse, by wydostać się poza schemat.



Drugi rodzaj niesprawiedliwości epistemicznej, czyli niesprawiedliwość hermeneutyczna to sytuacja społeczna, w której jednostka ma trudności z nadaniem adekwatnego sensu swojemu doświadczeniu oraz z jego interpretacją z powodu tzw. „zbiorowego bloku hermeneutycznego” lub różnego rodzaju rozpowszechnionych uprzedzeń. Mówiąc prościej, jeżeli w danej grupie społecznej występuje np. tylko jeden sposób rozumienia tego, „kim jestem” lub „do czego mam prawo”, wówczas osoby żyjące w tej grupie społecznej mają bardzo niewielkie szanse, by wydostać się poza ten schemat.

Fricker stwierdza, że kobiety doświadczały molestowania seksualnego w czasach, gdy ten termin jeszcze nie istniał. Nie chodzi tu oczywiście tylko o brak językowej etykiety dla pewnych zachowań, ale raczej o zestaw warunków społecznych (takich jak przyzwolenie na pewne zachowania, myślenie kobiet o sobie jako gorszych od mężczyzn, kulturowe uprzedmiotowanie ciała itd.), które uniemożliwiały kobietom myślenie o sobie jako o ofiarach molestowania.

Jeżeli zatem osoby w spektrum autyzmu żyją w społeczeństwie, które określa ich pozycję jako „ofiar własnego stanu”, „permanentnie bezradnych i bezrobotnych” etc., trudno sobie wyobrazić, że mogą one myśleć na własny temat w innych kategoriach.

Osoby ze spektrum autyzmu, stereotypowo postrzegane, ale też formalnie/ diagnostycznie klasyfikowane jako mające zaburzenia psychiczne, są szczególnie narażone na niesprawiedliwość testimonialną. Wielu współczesnych badaczy tego zjawiska wskazuje, że sam fakt bycia „pacjentem psychiatrycznym” poważnie wpływa na wiarygodność świadectw danej osoby. Psychiatrzy mają wówczas tendencję do interpretowania danych zachowań jako konsekwencji ich stanu, a nie mających osobną przyczynę. Paul Crichton podaje ciekawy przykład z własnej praktyki klinicznej:

„Kiedy jeden z autorów (P.C.) był studentem medycyny w Monachium w Niemczech, widział młodego człowieka na oddziale psychiatrycznym, który twierdził, że jest krewnym ówczesnego przywódcy sowieckiego. Odpowiedzialny konsultant wziął to za urojenie wielkościowe, a zatem za dowód choroby psychotycznej; później okazało się to prawdą” (Crichton i in., 2017, s. 66).

Osobom ze spektrum autyzmu często odmawia się posiadania autorytetu epistemicznego, co oznacza, że ich świadectwom bez uzasadnienia odmawia się wiarygodności, a one same nie są postrzegane jako osoby mogące dysponować istotną i rzetelną wiedzą – nawet na własny temat (Catala, 2020). Ze zjawiskiem tym mamy do czynienia w przypadku ekspertów i profesjonalistów zdrowia, takich jak lekarze orzecznicy, diagności czy biegli sądowi, w dwóch podstawowych formach. Dość powszechnie wiadomo, że w przypadku procesów diagnostycznych lub orzeczniczych często mamy do czynienia z ignorowaniem zdania nie tylko samych osób w spektrum, lecz także osób trzecich, zaangażowanych w dany proces decyzyjny (takich jak opiekunowie, którzy najlepiej znają ocenianą osobę, lub opinie

profesjonalnych zespołów terapeutycznych, pracujących z daną osobą na co dzień).

Przyjmijmy, że osoba w spektrum autyzmu (lub jej opiekun) deklaruje podczas oceny jej stanu zdrowia/stopnia niepełnosprawności, że ma poważne trudności w relacjach społecznych. Informacja ta bywa ignorowana przez ekspertów, posiadających typowy, stereotypowy obraz osoby z autyzmem jako niezdolnej do relacji interpersonalnych. Taka ocena często skutkuje (niestety) przeoczeniem problemów o charakterze relacyjnym lub wynikających z innych przyczyn, np. depresji. Podobnie sprawa ma się w przypadku „empatii”, której posiadania osobom w spektrum często odmawiają ich stereotypowe, społecznie rozpowszechnione wizerunki. Nieuwzględnienie zdania samych osób w spektrum autyzmu (lub ich najbliższych) prowadzi w takich wypadkach do licznych, istotnych i często szkodliwych przeoczeń i błędnych rozpoznań.

Zresztą, podobny problem widzimy w „świecie nauki”. Choć trend ten bardzo powoli się zmienia, to gdy spojrzymy na sytuację w perspektywie globalnej, dostrzeżemy dramatycznie niski stopień badań, w których osoby w spektrum autyzmu są traktowane jako ich współtwórcy, w których mają wpływ na projektowanie, przebieg oraz interpretację wyników badania. Słowem, w których ich zdanie na temat badań nad spektrum autyzmu uważane jest za naprawdę istotne. Jeżeli więc w znacznej mierze badania te prowadzone są „na osobach z autyzmem”, a nie „wraz z nimi”, jest to jawna niesprawiedliwość i to właśnie taka związana z „produkcją wiedzy”.



W przypadku procesów diagnostycznych lub orzeczniczych często mamy do czynienia z ignorowaniem zdania nie tylko samych osób w spektrum, lecz także osób trzecich, zaangażowanych w dany proces decyzyjny.

Osoby ze spektrum autyzmu również podlegają niesprawiedliwości hermeneutycznej. **Rozpowszechniane przez media stereotypowe obrazy autyzmu i osób w spektrum, konstruują sposoby, w jaki społeczeństwo (którego te osoby są przecież częścią) rozumie zjawisko autyzmu.**

W odniesieniu do autyzmu diagnoza i innego rodzaju ocena ekspercka jest problematyczna ze względu na brak „twardych danych” (takich jak

markery biologiczne) i jednoznacznych ustaleń co do jego przyczyn. Coraz częstsza obecność autyzmu w przestrzeni społecznej przekłada się często na powstawanie licznych, nie do końca zgodnych z prawdą, przekonań na ten temat. Mogą one stanowić zasadnicze przesłanki dla występowania tzw. błędów poznawczych dotyczących autyzmu – także tych popełnianych przez ekspertów. Relacje władzy między ekspertami a osobami z autyzmem wpływają na niemal każdy obszar życia osób z ASC (ang. *Autism Spectrum Condition*), od konstruowania ich tożsamości (opartej np. na reprezentacjach społecznych, medialnych i zawodowych), przez relacje interpersonalne na wszystkich poziomach organizacji społecznej, po podejmowane przez osoby trzecie decyzje dotyczące ich sytuacji ekonomicznej i społecznej.

Te społeczne praktyki związane z dyskursem, które konstruują wyobraźnię społeczną i kształtują szeroko rozpowszechnione narracje, mogą prowadzić do wzmocnienia hermeneutycznej niesprawiedliwości poznawczej wobec użytkowników systemu opieki psychiatrycznej. Praktyki interpretacyjne, oparte w dużej mierze na społecznie dostępnych zasobach, są kluczowe dla procesu nadawania przez osoby w spektrum autyzmu znaczeń ich pierwszoosobowemu doświadczeniu. Praktyki te są naruszane przez niesprawiedliwość hermeneutyczną, np. gdy w społecznym imaginariu nie są dostępne inne „modele” myślenia o sobie niż jako o osobie chorej lub pozbawionej podmiotowości poznawczej. A takie tendencje są niestety wyraźnie widoczne w licznych analizach dyskursu medialnego.

Podsumowując, kategoria „niesprawiedliwości poznawczej” zwraca naszą uwagę na pewne nowe sfery, związane z naszymi wyobrażeniami dotyczącymi spektrum autyzmu. Globalne procesy wiedzotwórcze, lokalne dyskursy medialne, indywidualne trajektorie rozwoju tożsamości – to wszystko są procesy ściśle ze sobą powiązane. Aby zatem zadbać o lepsze warunki życia osób w spektrum i ich rodzin oraz choć nieco bardziej sprawiedliwy świat dla nas wszystkich, koniecznym wydaje się także uważne przyglądanie się tej wieloaspektowej sferze, jaką jest tworzenie wiedzy, i czynnikiem ją warunkującym.

Choć z powyższego tekstu wynikać może, że jedynymi „ofiarami” zjawiska niesprawiedliwości poznawczej są różnego rodzaju mniejszości, w tym



przypadku osoby w spektrum autyzmu, a tymi, którzy tę niesprawiedliwość wyrządzają, jest bliżej nieokreślone „społeczeństwo” lub m.in. specjaliści od zdrowia, dokonujący różnorodnych ocen stanu osób w spektrum, to sytuacja ta jest bardziej skomplikowana. W kolejnym artykule postaram się pokazać, że sami profesjonaliści również mogą być postrzegani jako podlegający temu zjawisku. I choć w żadnym razie nie zdejmuje to z nich odpowiedzialności za wyrządzanie tej niesprawiedliwości, to jednak pozwoli nam dostrzec, że oni również znajdują się w niełatwej sytuacji i być może pozwoli nam to pomyśleć o jakiejś nowej płaszczyźnie porozumienia.



Lektury dla dociekliwych:

- Carel, H., & Györfy, G. (2014). The art of medicine: Seen but not heard: Children and epistemic injustice. *The Lancet*, 384(9950), 1256–1257. <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9560-2>
- Carel, H., & Kidd, I. J. (2014). Epistemic injustice in healthcare: a philosophical analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(4), 529–540. <https://doi.org/10.1007/S11019-014-9560-2>
- Catala, A. (2020). Metaepistemic Injustice and Intellectual Disability a Pluralist Account of Epistemic Agency. *Ethical Theory and Moral Practice*, 23(5), 755–776. <https://doi.org/10.1007/s10677-020-10120-0>
- Crichton, P., Carel, H., & Kidd, I. J. (2017). Epistemic injustice in psychiatry. *BJPsych bulletin*, 41(2), 65–70. <https://doi.org/10.1192/PB.BP.115.050682>
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>
- Grim, K., Tistad, M., Schön, U.-K., & Rosenberg, D. (2019). The Legitimacy of User Knowledge in Decision-Making Processes in Mental Health Care: An Analysis of Epistemic Injustice. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 6(2), 157–173. <https://doi.org/10.1007/s40737-019-00145-9>
- Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*, 18(7), 756–770. <https://doi.org/10.1177/1362361314529627>
- Roche, L., Adams, D., & Clark, M. (2021). Research priorities of the autism community: A systematic review of key stakeholder perspectives. *Autism*, 25(2), 336–348. <https://doi.org/10.1177/1362361320967790>
- Singh, J., Illes, J., Lazzaroni, L., & Hallmayer, J. (2009). Trends in US Autism Research Funding. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(5), 788–795. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0685-0>



Moje świadectwo

Nie będzie to heroiczna opowieść o kobiecie, która pokonała bestię. Raczej krótka historia o dziewczynie, która w pewnym momencie swojego życia stanęła przed wyborem: umrzeć czy zawalczyć? Ten ostatni raz. Wybrała to drugie.

Od jakiegoś czasu interesuje mnie tematyka łamania praw człowieka. Przeczytałam wzruszające i inspirujące historie prostych ludzi, którzy mimo wszelkich przeciwności nie stracili własnej godności.

Kiedy patrzę na to z dzisiejszej perspektywy nieśmiało zaryzykuję stwierdzenie, że sama na sobie łamałam wszelkie prawa, z dnia na dzień. Obnażając się z godności, jakiegokolwiek poczucia



Ewa Marzen

własnej wartości, szacunku. Żyłam tylko w ciągłym lęku i nienawiści. Do kogo? Do świata, do innych, ale przede wszystkim do samej siebie.

Autoagresja... Słowo, które towarzyszy mi od ponad dwudziestu lat. Ale żeby lepiej oddać to, czym jest okaleczanie się, muszę cofnąć się o parę lat. Nie chcę tu opowiadać całego mojego dzieciństwa. Ale o kilku wydarzeniach nie mogę nie wspomnieć.

Jednym z nich był lęk przed śmiercią. Paniczny lęk, przez który od małego cierpiałam na bezsenność. Jako dziewczynka sprawiałam wrażenie odważnej, elokwentnej i bystrej. Z czasem jednak stawałam się coraz cichsza, zamknięta w sobie i w swoim bólu. Choć w szkole byłam zawsze najlepsza, po 12 roku życia zaczęłam mieć coraz większe problemy z nauką. Wstyd był coraz większy. Poczucie niesprawiedliwości przeplatało się z nienawiścią i obwinianiem się o całe zło tego świata. Cierpienie stawało się coraz boleśniesz. Traciłam siły. Bałam się poprosić o jakąkolwiek pomoc... No bo przecież sama byłam sobie winna.

Wszystko zaczynało być coraz trudniejsze. Relacje z rodzicami, rodzeństwem, rówieśnikami i nauka. Zamiast poczucia bezpieczeństwa czułam tylko ogromny lęk i wstyd. Buntowałam się coraz bardziej. Kontakt z rodziną ograniczył się do mieszkania pod jednym dachem. Nie mówiliśmy sobie już nawet zwykłego „cześć”. Mam dużo starsze rodzeństwo. Kiedy powyprowadzali się z domu, znowu poczułam się opuszczona i bardzo samotna. Bałam się o swoją przyszłość, bałam się siebie, bałam się już wszystkiego. Wycofałam się kompletnie z życia. Przestałam grać na keyboardzie, śpiewać, tańczyć, pisać piosenki, uczyć się. Z niczym już sobie nie radziłam. Pojawiły się pierwsze narkotyki, alkohol, leki. Zachorowałam na bulimię. Aż w końcu zaczęłam się okaleczać.

Ze wszystkich moich uzależnień autoagresja stała się najsilniejszym. Myślałam, że znalazłam cudowny lek na całe zło... W dodatku jaki prosty! Wystarczył nóż lub żyłotka i po sprawie. Ból psychiczny zastępowałam bólem fizycznym. Stało się to moim sposobem na życie. Zaczęło się bardzo niewinnie. Kilka cięć tępym scyzorykiem. Po paru tygodniach znowu, potem jeszcze raz i jeszcze. W końcu doszło do tego, że okaleczałam się kilkanaście razy dziennie. Stało się to moją obsesją, jedyną rzeczą, o której myślałam, której pragnęłam, dla której żyłam. Nawet ćpanie i picie nie dawały mi tyle, co okaleczanie się. Teraz, gdy to piszę, przechodzą mnie ciarki. Jak można było sprawić, że życie zaczęło mieć wartość jednej żyłotki? A jednak można

było...Z czasem rozpacz była coraz większa... Pustka, wstyd i osamotnienie. Czułam się brudna i ponizona. Nie potrafiłam już patrzeć na siebie w lustrze. Nie wyobrażałam sobie, że mogę być „niepocięta”. Czułam się niechciana i nieprzydatna. Miałam kilkanaście lat, a czułam się na sto. Byłam zmęczona sobą i życiem.

Mając 18 lat, trafiłam na odwyk do Monaru. Ale po 10 miesiącach uciekłam, zaczynając wszystko od nowa. Cały ten koszmar. Pogłębiło się we mnie uczucie beznadziei i własnej nieudolności.

Dzięki siostrze trafiłam do wspólnoty odwykowej z siedzibą we Włoszech. Miałam 20 lat. Nie wierzyłam, że cokolwiek może mi pomóc. Ale byłam już tak zrozpaczona, że nie miałam nic do stracenia. Na przyjęcie czekałam osiem miesięcy... Dłuuugich miesięcy. Nie wiem, skąd miałam siłę, by tyle czekać. W końcu jednak pojechałam do domu dla dziewczyn we Włoszech. Byłam martwa w środku i było mi już wszystko jedno, co się ze mną stanie. Dawałam sobie góra miesiąc... Zostałam ponad 6 lat.

Co mnie zatrzymało? Chęć życia, którą widziałam w dziewczynach. Narkomankach, pogubionych kiedyś tak jak ja. One wierzyły, że mi też się uda. O ile będąc we wspólnocie zamkniętej, oczywistym był fakt niepicia i niebrania, gorzej było z jedzeniem i okaleczaniem się. Nie potrafiłam żyć inaczej, radzić sobie z uczuciami, emocjami, których nie byłam już nawet świadoma. Patrzyłam na dziewczyny, zazdroszcząc im uśmiechu i błysku w oku. Nie wierzyłam, że w przyszłości mogę być taka sama. Ale one wierzyły i na początku to musiało wystarczyć. Czemu zostałam tak długo? Tyle czasu potrzebowałam, by doprowadzić się do porządku. Chciałam też odwdziaczyć się za całe dobro i czas mi poświęcony. Nie przestałam magicznie się ciąć. Był to długi okres okupiony potem. Dziewczyny ze wspólnoty bardzo mnie wspierały i dopingowały. Próbowwały mi pomóc na różne sposoby, ale to ja musiałam podjąć wyzwanie. Uwierzyć, że jest jeszcze o co walczyć.

We wspólnocie po raz pierwszy poczułam się jak człowiek. Przestałam być bezimiennym ciałem. Miałam na imię Ewa. Po kilku miesiącach byłam w stanie wymówić swoje imię. Pomału nauczyłam się odróżniać i nazywać emocje, rozmawiać o nich. Rozmawiać o tym, co mnie boli, o przeszłości i przyszłości, lękach. Odkrywałam siebie. Swój ulubiony kolor, ulubiony zespół, książkę... Pomalutku zaczynałam czuć, że coś we mnie odżywa. Jednak mimo wielu drobnych, lecz niezwykle ważnych zmian, nie potrafiłam zrezygnować z cięcia się. Pamiętam jednak pierwszy dzień, kiedy tego nie zrobiłam. Byłam

nim bardzo zmęczona psychicznie i kosztował mnie wiele energii, ale byłam z siebie ogromnie dumna. W ciągu ostatnich 12 lat nauczyłam się, że jeśli wyciągniesz rękę po pomoc, zawsze znajdzie się ktoś, kto ją chwyci.

Jest jeszcze jedna rzecz, która miała ogromny wpływ na moje życie. Jestem lesbijką. Nie zawsze było tak łatwo to powiedzieć. Wręcz przeciwnie, walczyłam długo, by móc to zaakceptować. I bez tego czułam się jak wyrzutek i dziwoląg. Włoska wspólnota, o której pisałam wcześniej, miała charakter chrześcijańskiej i nie szło to w parze z moją orientacją. Po 6 latach zaczęłam się tam dusić. I w końcu odeszłam. Trafiłam z deszczu pod rynnę... Do włoskiej wspólnoty rekolekcyjnej... Oczywiście chrześcijańskiej. W zamian za pracę, miałam pokój i wyżywienie. Wszystko szło dobrze, choć to „dobrze” miało polegać na przytakiwaniu wszystkim, że bycie lesbijką to choroba.

Po paru miesiącach na szczęście spotkałam moją przyszłą psycholożkę, a później przyjaciółkę. To ona jako pierwsza pokazała mi, że nie „choruję” i że bycie lesbijką nie znaczy nie mieć życia, być kimś gorszym. Przez długi czas okaleczałam się, bo byłam zagubiona. Nie akceptowałam swojego ciała. Nie potrafiłam odnaleźć własnej tożsamości. Tego, kim jestem, skąd jestem i dokąd podążam. Powoli z pomocą przychylnych mi osób znajdowałam odpowiedzi na coraz więcej pytań. Im bardziej poznawałam siebie, swoje silne i słabe strony, tym mniejsza była potrzeba okaleczania się. W końcu zdarzało się to raz dziennie, potem raz w tygodniu, miesiącu, raz na pół roku...

Dziś mam 32 lata. I dalej walczę. Ale już bez pętli uwiązanej na szyi. Walczę, bo jest o co. Chcę stać się kobietą przez duże „K”. Już nigdy więcej nie chcę czuć takiego upokorzenia.

Chcę ufać ludziom, przerwać to przeklęte koło „ofiara – kat”. Chcę pokochać swoje ciało takie, jakie jest. Po prostu i zwyczajnie chcę żyć... Oddychać pełną piersią. Nigdy nie sądziłam, że i ja w końcu będę miała ten błysk w oku. Nie jest łatwo, ale dziś wiem, że mogę i że warto prosić o pomoc. Marzy mi się założenie fundacji, która pomagałaby takim osobom jak ja i naszym rodzinom. Będę próbować i mam nadzieję, że się uda. W końcu marzenia się nie spełniają... Marzenia się spełniają!

Kącik poetycki

Przepraszam Cię Chłopcze o złotych włosach.

Za zajęcia w sali tak małej, że po 10 minutach całym sobą pokazywałeś mi że brakuje Ci przestrzeni. Za światło jarzeniówek tak jaskrawe, że chowałeś się w niedoświetlonym kąciku.

Przepraszam Cię za stolik i krzesło, przy którym miałam Cię sadzać, jeśli zamierzałam odtrąbić edukacyjny sukces.

Przepraszam za betonowe boisko, na którym nie miałeś co robić.

Przepraszam za mój strach, który czułam patrząc na Ciebie – strach przed nieznanym, nieoczywistym, przed zachowaniem i reagowaniem nie wpisującym się w społecznie akceptowalne ramy.

Dziękuję Ci Chłopcze o złotych włosach.

Za Twój szeroki uśmiech rozciągnięty od jednego do drugiego kącika ust tak, że już bardziej się nie dało.

Dziękuję za Twoje srebrzystoszare oczy i chwile kiedy zaglądałeś w moje – spojrzeniem jasnym, czystym i głębokim.

Dziękuję Ci za rytuał układania puzzli: to Ty pokazałeś mi jak to robić. Najpierw przesiewaliśmy je między palcami niczym mąkę do ciasta, a następnie jeden po drugim chwytałyśmy i wprawialiśmy w delikatny ruch przypominający trzepot skrzydeł motyla. Dopiero potem można było je dopasowywać, jeden po drugim, w taki sposób jakby to były elementy masy perłowej wmontowywane w inkrustowaną szkatułkę.



Agnieszka Kaczmarek
Pedagog specjalny
Terapeuta Relacyjno-Rozwojowy
w trakcie certyfikacji
agnieszka.85k@gmail.com

Dziękuję Ci za to, że pokazałeś mi jak można się porozumiewać przy pomocy włącznika do światła – gasząc i zapalając na przemian, mówiąc do mnie „Jestem tutaj. Chcę żebyście mnie widzieli”.

Proszę Cię Chłopcze o złotych włosach.

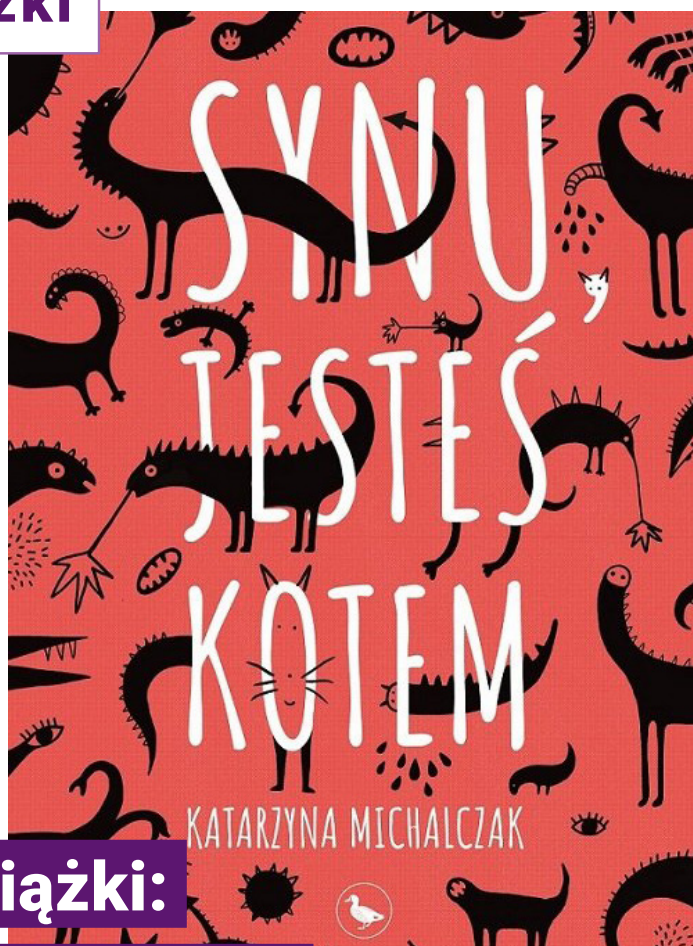
Proszę żebyś zrozumiał, dlaczego nie mogłam dłużej. Dlaczego musiałam odejść. Dlaczego nie potrafiłam stosować metod, które dla mnie były po prostu pięknie zapakowaną przemocą.

Proszę Cię, abyś nie przestawał być sobą.

Byś mógł trzepotać rękoma niczym ptak w tańcu godowym.

Byś dalej miał przestrzeń na zabawę drobinkami kurzu tańczącymi w strudze światła.

Proszę Cię, pozostań sobą.



Recenzja książki:

„Synu, jesteś kotem”,

autor: Katarzyna Michalczak

Chciałabym podzielić się z Państwem swoją refleksją na temat książki, która wywarła na mnie ogromne wrażenie i którą chciałabym bardzo polecić. Publikacja Katarzyny Michalczak *Synu, jesteś kotem* jest wielowymiarowa, gdyż czytając ją, za każdym razem odkrywam coś nowego. Autorka pisze o relacji, ogromnej miłości i determinacji matki, opisuje etapy, przez które przechodziła jako rodzic przez 18 lat życia z synem w spektrum autyzmu. Jej książka jest też swoistą instrukcją obsługi, pokazuje, jak budować życie rodzica towarzyszącego dziecku w spektrum autyzmu. Wyjaśnia synowi świat swoich uczuć i potrzeb, chce być widziana w tej relacji. Sama



Kinga Ewa Barczyk

uczy się równocześnie szacunku do odmiennych potrzeb syna w spektrum autyzmu, poznaje je i rozumie sposoby stosowane przez syna w celu ich zaspokajania.

Zrozumiale i konsekwentnie Katarzyna Michalczak tłumaczy synowi oraz czytelnikom to, w jaki sposób odbiera świat ona, jako osoba neurotypowa, szukając przestrzeni porozumienia będącej podstawą budowanej relacji matki i syna.

Ogromne wrażenie zrobiła na mnie szczerść autorki, której opowiadanie odzwierciedla prawdę o tym, co przeżyła i czego doświadczyła. Przerazało mnie to momentami.

Czytając wyznanie autorki, która szczerze przyznaje się do tego, że myślała o swoim synu, że jest psychopatą, zamarłam i uruchomił się mój sprzeciw. O pewnych emocjach i myślach nadal publicznie się nie mówi, są one swego rodzaju tabu, na straży którego stoi stale silnie obecny w opinii publicznej stereotyp matki. Często miałam wrażenie, że autorka obserwuje i opisuje moje życie. To dzięki uniwersalności etapów związanych z wychowywaniem

dzieci i z rolą rodzica, które bardzo podobnie przeżyłyśmy. Roli rodzica uczymy się całe życie, dostosowując nasze zachowanie tak, aby pozostawało w zgodzie ze wzrastaniem i zmianą potrzeb dziecka. Dla mnie jako rodzica książka *Synu, jesteś kotem* to lustro, w którym mogłam obserwować te nieprzyjemne stany, do których trudno się przyznać. Książka „rozbierała mnie” z zaprzeczeń, racjonalizacji i złudzeń powtarzanych sobie.

”Ogromne wrażenie zrobiła na mnie szczerść autorki, której opowiadanie odzwierciedla prawdę o tym, co przeżyła i czego doświadczyła. Przerazało mnie to momentami.

Ludzie neurotypowi często pokazują się w przebraniach, zakładają maski i kamuflują swoje prawdziwe odczucia. Dzięki temu to, co ładne znajduje się na wierzchu, a to, co brzydkie, jest głęboko schowane. Taka postawa powoduje trudność w zrozumieniu innych ludzi. Autorka książki z niesamowitą odwagą opisuje stany i emocje, których doświadczała, pisze o nich bez wygładzania czy upiększania, a tym samym zdejmuje maski, za którymi skrywają się prawdziwe emocje i myśli. Rodzic, który ma trudne chwile i jest zagubiony, może zobaczyć, że nie tylko on tak ma. Autorka książki *Synu, jesteś kotem*, opisując swoje emocje, „obrała” je ze wstydu

i poczucia winy, bo przecież to tylko emocje, które przyszyły i które miną. Co więcej, Katarzyna Michalczak pokazała, że przedstawione przez nią różne stany emocjonalne oraz poczucie osamotnienia to doświadczenie wielu rodziców, dzięki czemu autorka przeciwstawiła się przekonaniu, że „tylko ja tak mam”. Treści zwarte w recenzowanej książce dały mi wsparcie, wiedzę i podpowiedzi. Czytając ją, śmiałam się i płakałam ze wzruszenia, przypominałam sobie o zagubieniu i poczuciu bezradności. Ta opowieść jest o ogromnej determinacji i miłości, która jako siła napędowa prowadzi przez życie autorkę, jej syna i innych ludzi.

Myślę, że lekturę tej książki można polecić każdemu rodzicowi, nie tylko rodzicowi dziecka w spektrum.

Sama czytałam także fragmenty tej książki wspólnie z moją nastoletnią córką w spektrum autyzmu. To wspólne czytanie sprowokowało nas do głębokich rozmów o naszej relacji. Ta książka pomaga nam się nadal poznawać, bo ten proces się nie kończy, trwa razem z nami.



Jeśli ktoś chciałby posłuchać opowieści Katarzyny Michalczak o jej książce i rodzicielstwie, zachęcam do wysłuchania rozmowy, którą z autorką przeprowadziłam wraz z Grzegorzem Iszkuło. Zapis rozmowy dostępny jest na kanale YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=kb7FNHnAzJw&t=2421s>.

Moim zdaniem warto mieć tę książkę jako przyjaciela w drodze rodzica budującego relację ze swoim dzieckiem w spektrum autyzmu.

W kolejnym numerze

Drodzy i Drogie,

pora napisać kilka słów kończących ten numer Czasopisma „Człowiek i Relacje”. Mam nadzieję, że przeczytane w nim artykuły skłoniły Was do refleksji, jak również wzbudziły pozytywne emocje i nadzieję na „lepsze jutro”.

W tym wydaniu mogliście zaobserwować, co się zadzieje, kiedy da się Autorom i Autorkom całkowitą wolność twórczą, bez narzucania konkretnego zakresu tematycznego. Jakie płyną z tego wnioski? Że ludzie dobrze wiedzą, o czym i dlaczego chcą mówić i pisać. Że w naszym społeczeństwie jest naprawdę ogromna liczba tematów, które warto poruszyć. Że stale obecne są twórczość i kreatywność.

Niezmiernie cieszę się te obserwacje. Nie oznacza to jednak, że trzymanie się określonych ram tematycznych jest złym rozwiązaniem. Wydaje się, że to, która z metod okaże się „lepsza” będzie zależać od efektu, który chcemy osiągnąć. Ograniczenie tematyki pozwala na zebranie dużej liczby specjalistów z danego pola i pozwala na pogłębienie tematu. Dowolność pozwala natomiast na to, żeby każdy, kto chce coś napisać i przekazać, miał taką możliwość. Żaden z celów nie góruje tutaj nad drugim.

Nie jestem jeszcze pewna, czy i jaki zakres tematyczny miałby mieć kolejny numer. Plany na promowanie Młodych Twórców są nadal bardzo żywe i aktualne. Coraz większą potrzebą jest również poruszenie tematu możliwości podjęcia pracy osób neuroatypowych. Kto wie, co poruszy nasze serca i głowy w ciągu kolejnego półrocza. Niezależnie od naszych redakcyjnych wyborów serdecznie zachęcam do zgłaszania się ze swoimi propozycjami artykułów, które mogłyby się ukazać w Czasopiśmie „Człowiek i Relacje” w przyszłości.

Dziękuję za Wasz wkład i obecność!

Do przeczytania!

Paulina Gołaska-Ciesielska, Redaktorka Naczelna