

Spis treści

Wstęp	9
1. Sieć społeczna	25
2. Autyzm i przyjaźń	77
3. Wiązanie sznurowadeł i inne codzienne wyzwania	109
4. Coś więcej niż hobby	141
5. Szkoła: najbardziej nieprzyjazne środowisko	169
6. Życie zawodowe i inne zagrożenia	209
7. Nic tak nie stresuje jak odpoczynek	247
8. Potrzeba sprawiedliwości	281
Dodatek	305
Podziękowania	307

TRUDNE ROZMOWY

Chyba każdy uwielbia rozmawiać. Ludzie wydają się prowadzić rozmowy tak często i z taką swobodą, jakby byli całkowicie nieświadomi ryzyka, jakie niesie ze sobą konwersacja. Możliwość prowadzenia rozmowy bez poczucia troski lub zmartwienia, podążanie przez życie z przekonaniem, że rozmowa jest po prostu kolejną drobną przyjemnością – to musi być fantastyczne uczucie. Niestety dyskusja z innymi ludźmi – w szczególności nieautystycznymi – dla większości osób w spektrum autyzmu wiąże się z niebezpieczeństwami, co powoduje, że staje się ona formą chronicznej, trwałej traumy, którą osobom nieautystycznym trudno pojąć. Często bywa, że problemem są – o ironio – niepisane zasady, których wszyscy muszą przestrzegać. Podobnie jak w przypadku niepisanej konstytucji Wielkiej Brytanii, taka sytuacja prowadzi do skrajnych niejasności i zmusza do polegania na precedensie, a ani jedno, ani drugie nie wpasowuje się zbyt w preferencje przeciętnej osoby autystycznej. Rozmawiając z ludźmi, zwykle meandrujemy od kryzysu do kryzysu, lecz za tym wszystkim kryje się mózg, który analizuje każdy szczegół i skupia się na potencjalnych problemach.

Zasady prowadzenia konwersacji są bardzo niejasne. Dobrym przykładem jest wypowiedanie się w sposób naprzemienny. Wszystkie rozmowy są oparte na założeniu „raz ja – raz ty” i wydaje się, że większość ludzi domyśla się, kiedy powinno nastąpić odwrócenie ról w dialogu. Ale nie ja. Nie mam pojęcia, kiedy mam się włączyć do rozmowy,

więc często siedzę po prostu w milczeniu, uważnie czekając na przerwę wystarczająco długą, by mogła stanowić odpowiedni punkt wyjścia dla moich rozważań. Kiedy jednak czuję, że mogę już wtrącić swoje trzy grosze, okazuje się, że rozmowa w międzyczasie oddaliła się od początkowego tematu, a ja zostaję sam na sam ze swoimi spostrzeżeniami.

Niektórzy ludzie mają przyzwolenie, by przerywać innym do woli, sprytnie przekierowując rozmowę w preferowanym przez siebie kierunku. Nie narażają się przy tym na wyraźne napomnienia za swoją nieuprzejmość. Kilka razy próbowałem tego rozwiązania i zawsze spotykałem się z mnóstwem zmarszczonych i wykrzywionych twarzy zdumionych moją arogancją. Zdezorientowany wycofywałem się i nieśmiało przeproszałem, zastanawiając się, czy tych, którzy mają zgodę innych na przerywanie wypowiedzi, otacza jakaś magiczna aura. Tak naprawdę wypowiedzianie się w sposób naprzemienny w rozmowie prowadzonej przez osoby neurotypowe nie opiera się na żadnych logicznych zasadach. Tak się po prostu dzieje i to zwykle nie rodzi żadnych problemów, ponieważ tylko od czasu do czasu interakcje kończą się niepowodzeniem. Jeśli jednak to ja uczestniczę w rozmowie, to prawdopodobieństwo komunikacyjnego niepowodzenia wzrasta o kilkadziesiąt punktów procentowych. Mój autystyczny mózg po prostu nie zna tych zasad. Z jakiegoś powodu zbiór reguł, których przestrzegam, jest całkowicie niekompatybilny z tymi, którymi ty się kierujesz. To tak, jakbyśmy mówili różnymi językami.

Często występującą wspólną cechą, którą charakteryzuje się wiele osób w spektrum autyzmu, jest chęć dzielenia się informacjami na temat naszych szczególnych zainteresowań. W dalszej części książki omówię bardziej szczegółowo, na czym to polega i jakie korzyści z tego płyną. Na razie warto zaznaczyć, że czujemy potrzebę, by dzielić się z innymi całą naszą wiedzą i pasją dotyczącą danego tematu! Wzorem największych altruistów często odczuwamy nieodpartą chęć, aby o tym mówić, ponieważ chcemy, abyście posiadali podobną wiedzę i doświadczali podobnej fascynacji jak my. Wielu dorosłych w spektrum autyzmu ma jednak za sobą trudne doświadczenia w tego typu sytuacjach, ponieważ przekonali się na własnej skórze, że pragnienie dzielenia się swoją pasją nie spotyka się ze zrozumieniem innych i w rezultacie doszli do wniosku, że lepiej o niej nie wspominać. Problem polega na tym, że szczerzy zapał, z jakim podchodzimy do pasjonujących nas tematów, zwykle nie jest podzielany przez neurotypowego słuchacza. Często zastanawiałem się nawet, czy osoby neurotypowe są w stanie równie intensywnie zainteresować się jakimś zagadnieniem.

Trudność polega na tym, że zwykle dajemy się ponieść emocjom i – w moim odczuciu – często zapominamy, że nasz poziom uwielbienia, na przykład dla gry *Super Mario* czy robienia na drutach, nie jest porównywalny z preferencjami naszych rozmówców. W rezultacie nasze pełne pasji, przepełnione detalami, a być może nawet i wykreśkami, wyjaśnienia dotyczące powodów, dla których *Super Mario Bros 3* jest nadal najlepszą częścią serii, zazwyczaj

wywołują niepokój lub strach, a w najlepszym wypadku poczucie strasznego znudzenia. Możemy mieć trudności z rozpoznaniem emocji innych osób (prawdę mówiąc, naszych własnych również), ale założę się, że większość autystów w końcu zauważy, że ich rozmówca jest zwyczajnie zmęczony tematem, którym go zajmują – zazwyczaj dlatego, że towarzyszy temu prośba, abyśmy się w końcu zamknęli. To boli. Kochamy nasze zainteresowania i przez większość czasu są dla nas jedynym tematem wartym poruszenia – przecież to dużo lepsze niż *small talk* – a opowiadanie o nich budzi w nas niesłychaną radość, do tego ma działanie katartyczne i relaksujące.

Mam nieodpartą wrażliwość, że neurotypowy świat stawia arbitralne ograniczenia dotyczące tego, jak bardzo można się czymś pasjonować. Przekroczenie tej granicy jest traktowane jako społeczne *faux pas*, które plasuje się gdzieś w pobliżu opowiadania niestosownych dowcipów podczas pogrzebu, ale tak naprawdę nie opiera się to na żadnych istotnych przesłankach. Chodzi raczej o jakiś rodzaj filtra, który klasyfikuje ludzi na podstawie poziomu ich szczerości. W Wielkiej Brytanii można odnieść wrażenie, że szczerość traktowana jest jako wada i jest nie do przyjęcia dla większości osób. Antropolożka Kate Fox przedstawiła ten pogląd w bardzo przekonujący sposób w swojej książce *Przejrzeć Anglików*, i zastanawiam się, czy autystyczne pragnienie dzielenia się głęboką wiedzą jest lepiej odbierane w innych, mniej performatywnie obojętnych krajach. Jak na ironię, wielu z tych ludzi, których odstręcza autystyczny poziom zainteresowania jakimś tematem, z przy-

jemnością posłucha piłkarskich ekspertów omawiających bez końca zawiłości taktyczne lub spędzi wiele godzin na zapamiętywaniu słów wszystkich piosenek Taylor Swift, jak również całej biografii piosenkarki.

Z punktu widzenia osoby autystycznej prawdziwe problemy w komunikacji pojawiają się, gdy granica między tym, co neurotypowe, a tym, co neuroróżnorodne, zostaje w jakiś sposób przekroczone. Wydaje się, że osoby autystyczne są w dużej mierze zgodne co do tego, że rozmowa z innymi autystami jest znacznie łatwiejsza, mniej podatna na zakłócenia lub końcową katastrofę, a rozmówców łączy podobne podejście do naszej wersji zasad (lub przynajmniej okazują dużo większą tolerancję dla różnych sposobów prowadzenia rozmowy). Osoby autystyczne wydają się mieć znacznie lepszą zdolność do słuchania o wyjątkowych zainteresowaniach innych autystów – przydatna cecha, biorąc pod uwagę fakt, jak ważne są dla nas nasze pasje. Dla porównania, próba przekroczenia bariery wyznaczonej przez osoby neurotypowe jest bardzo trudna i najczęściej prowadzi do niezadowolenia po obu stronach. Odpowiedzialność za taką sytuację często spada wyłącznie na osobę autystyczną, przez co przyjęło formę zinternalizowanego ableizmu. Łatwo jest założyć, poddając się defetystycznemu i żalotnemu sposobowi myślenia, że to my nieustannie dajemy plamę i dlatego to my powinniśmy się zmienić (w jakiś sposób; nie jestem przekonany, czy tego typu zmiana jest możliwa, a jeśli tak, to na pewno nie na stałe).

Prawda jest taka, że poruszanie się po skomplikowanych meandrach rozmowy przypomina jazdę po ulicy dwukie-

runkowej – potrzeba dwóch uczestników ruchu, żeby się w tym pogubić i dlatego nie tylko na nas, ale również na osobach neurotypowych spoczywa obowiązek poszukiwania kompromisu. Dr Damian Milton, autystyczny naukowiec, opisał obszernie i bardzo przekonująco „problem podwójnej empatii” (warto się zapoznać z tym pojęciem). Zdaniem Milтона istnieją dwie strony medalu – osoby autystyczne mają trudności ze zrozumieniem neurotypowego punktu widzenia, a osoby nieautystyczne zmagają się z podobnym problemem, ponieważ nie potrafią zrozumieć nas. Różnica polega na tym, że my jesteśmy bardzo świadomi naszych trudności i robimy wszystko, by zrekompensować pojawiające się między nami różnice, podczas gdy wy (z całym szacunkiem) wydajecie się nie mieć o niczym cholerne go pojęcia.

Najlepszym rozwiązaniem wydaje się spotkanie w połowie drogi, gdzie staraniom autystycznych ludzi, nakierowanym na zrozumienie waszych dziwnych zasad i preferencji, towarzyszyć będą podobne wysiłki z waszej strony. Być może wówczas okaże się, że nawet jeśli nie uda nam się swobodnie porozmawiać, to przynajmniej nasze błędy i wpadki nie będą wzbudzały takiego niepokoju. Dajcie nam przestrzeń do rozmowy i zapytajcie nas, czy mamy ochotę w niej uczestniczyć, wybaczcie nam, jeśli niechcący przerwiemy, i okażcie zrozumienie, jeśli przyjmiemy wasz grymas znudzenia za wyraz entuzjazmu, podczas gdy będziemy opowiadać o historii rycerzy Jedi i ich różnych stylach walki.