

# Między światami

Tygodnik Powszechny –onet.pl

Anna Brummer: Autyzm sam w sobie nie jest cierpieniem. Nasze, autystów, problemy zaczynają się na granicy zderzenia z rzeczywistością ludzi bez zaburzeń. *Rozmawiał Rafał Motriuk*



/ ryc. Marek Adamik

## **Rafał Motriuk: Dlaczego została Pani zdiagnozowana tak późno, już jako osoba dorosła?**

Anna Brummer: Długo sama nic nie wiedziałam o autyzmie. Dopiero kiedy mój syn trafił do przedszkola, powiedziano mi, że nie zachowuje się jak typowy trzylatek, lecz jak dziecko znacznie młodsze. Syn podczas późniejszych testów psychologicznych zaczął w sposób niezwykle odpowiadać na pytania. Gdy np. zapytamy dziecko neurotypowe [czyli nieautystycznych – red.]: „Co to jest huśtawka?”, odpowie, że jest to „takie coś, na czym się siada i się huśta”. Kasper przedstawiał w najdrobniejszych szczegółach całą budowę huśtawki. Wtedy zdałam sobie sprawę, że przecież ja robię dokładnie to samo i w odpowiedziach syna nie widziałam niczego dziwnego. Porozmawiałam z lekarzem i diagnozę otrzymałam w ciągu kilku miesięcy.

## **Rozmawiając z Panią, nie odnoszę wrażenia, że ma Pani jakiegokolwiek zaburzenia ze spektrum autyzmu. Jakie są Pani symptomy?**

Wyuczone, a nie naturalne umiejętności, np. utrzymywania kontaktu wzrokowego z innymi ludźmi podczas rozmowy. Mam też problem z odczytywaniem emocji u innych ludzi, mimiki twarzy czy języka ciała. Prosta rzecz: nigdy nie jestem w stanie określić, w jakim nastroju jest moja siostra. Wydaje mi się, że zawsze jest zła. Poza tym wytwarzam schematy, których bardzo pilnie się trzymam, np. przygotowywanie śniadania zawsze w ten sam sposób czy zawsze ta sama droga dojazdu do pracy. Jeżeli nastawiam pranie, to zawsze dokładnie w tej samej kolejności. Gdy coś mi zaburzy ten schemat – ktoś zapuka do drzwi czy zadzwoni telefon – to gubię się i np. nastawiam pranie bez proszku. Kolejny problem to praca w grupie: muszę albo pracować sama, albo mieć dowodzenie. Nie potrafię się przystosować do zasad obowiązujących w grupie, bo „wiem lepiej”.

---

Z blogu Anny pt. „Hurra! Autyzm” [autystyczne-tygryskowo.blogspot.com](http://autystyczne-tygryskowo.blogspot.com)

*Siedzisz w teatrze, jest zupełnie ciemno, wiesz, gdzie jest scena, ale nie jesteś w stanie dostrzec scenografii. Zapala się jedno światło punktowe, oświetlające tylko jeden element. Gaśnie. Następne oświetla inny element i znowu gaśnie. I tak po kolei zostają oświetlone wszystkie elementy scenografii. Widzisz ją? Jeśli uważałeś, jesteś w stanie w swoim umyśle stworzyć obraz całości, wiesz dokładnie, gdzie znajduje się który element. W tym momencie zostaje zapalone światło główne i widzisz, że twój wewnętrzny obraz dokładnie pasuje do rzeczywistego wyglądu sceny. Teraz wyobraź sobie, że gdziekolwiek pójdziesz, każde otoczenie widzisz dokładnie w ten sam sposób. Nie widzisz, że stoisz na przystanku autobusowym przy ruchliwej ulicy. Widzisz po kolei każdy element i dopiero znając położenie przynajmniej kilku z nich, jesteś w stanie nazwać miejsce i zorientować się w przestrzeni. Masz pojęcie, ile wysiłku trzeba włożyć, żeby przez cały dzień wszystko składać do kupy? Możesz sobie wyobrazić zmęczenie, które by ci towarzyszyło, gdybyś codziennie musiał robić to samo od nowa?*

---

### **Czy z dzisiejszej perspektywy widzi Pani, że odstawała Pani od rówieśników, np. w szkole?**

Tak, czułam, że odstaję od reszty, ale nie wiedziałam dlaczego. Z nauką nie miałam problemu, bo szybko myślę i mam dobrą pamięć. Ale zadania domowe to był koszmar: nie umiałam i do dziś nie umiem zorganizować sobie czasu, kolejności wykonywania prac. Chłopakami zaczęłam się interesować znacznie później niż koleżanki, ale paradoksalnie zawsze miałam z chłopcami lepszy kontakt niż z dziewczynami. Chłopcy są bezpośredni, mówią wprost, o co im chodzi, są przewidywalni. A tych dziewczyńskich gier, podchodów i kopania dołków pod innymi nigdy nie rozumiałam. Liceum to była potworność. Jak na ironię, trafiłam do klasy żeńskiej. Podśmiewano się ze mnie za plecami, z czego zupełnie nie zdawałam sobie sprawy. Pamiętam smutny moment, gdy klasa organizowała ognisko. Weszłam kiedyś do sali, gdzie panował wielki szum. Wiedziałam, że rozmawiano o tym ognisku, wiedziałam, że niemal wszyscy mają iść; a gdy otworzyłam drzwi, nagle zapadła cisza. Poczułam się niechciana.

### **Jest Pani Polką od 11 lat mieszkającą w Holandii. Jaka jest różnica w podejściu do autyzmu w obu tych krajach?**

Myślę, że gdybym nie wyjechała z Polski, to nigdy nie dostałabym diagnozy i nie stałabym się osobą, którą w tej chwili jestem. W Polsce odczuwałam silny nacisk: „tak należy”, „tak powinien”, „tego się ode mnie oczekuje”. Cały czas starałam się spełniać oczekiwania, choć nie miałam szans na sukces. W Polsce bardzo silna jest presja społeczna. Ciągłe pytanie: „co ludzie powiedzą?”. Poza tym Polska jest chaotyczna, a zasady istnieją tam po to, żeby je łamać. To dla mnie nie do zaakceptowania. Holendrzy mają mnóstwo regułek, ale szanują przepisy, które sami tworzą. Tu nikt na podwójnej ciągłej linii nie będzie wyprzedzał na trzeciego, nawet jeśli trzeba przez pół godziny wlec się za traktorem.

### **Neurotypowi mówią, że ludzie „cierpią na autyzm”, ale Pani nie zgadza się z tym stwierdzeniem...**

Autyzm sam w sobie nie jest cierpieniem. Chyba każdy autysta ma swój własny świat, w którym czuje się bezpiecznie, jest szczęśliwy. Problemy zaczynają się dopiero na granicy zderzenia z rzeczywistością

neurotypowych. Być autystą w świecie neurotypowych to tak, jakby dorosłego, ukształtowanego człowieka wsadzić w ciało innej osoby i przenieść go do innej kultury lub na inną planetę, gdzie obowiązują zupełnie inne reguły. „Nowy” staje przed zadaniami i oczekiwaniami, ale bez instrukcji, więc działa według znanych sobie zasad z poprzedniego świata. Dlatego autyści są zagubieni i choć zdążają do wyznaczonego im celu, ciągle robią coś nie tak...

**Nie tylko jest Pani osobą autystyczną, matką autystycznego dziecka, co samo w sobie jest obciążeniem, ale jeszcze jakiś czas temu zdiagnozowano u Pani depresję.**

Stany depresyjne miałam już jako dziecko i nieraz myślałam sobie, że łatwiej by było uciec z tego życia. Gdy miałam 20 lat, nałożyła się na to choroba i stres. Poważnych stanów depresyjnych miałam już kilka. Parę lat temu, gdy urodziłam dziecko, znów byłam chora, był ból, do tego holenderska zima, czyli kilka miesięcy deszczu, wiatru i ciemności. Z mojego życia zniknęła muzyka. Wydawało mi się, że nie jestem nikomu potrzebna, że wszystko robię źle, że jestem kompletnie bezwartościowa. Uznałam, że samobójstwo jest jedynym wyjściem z sytuacji. Ale miałam syna. Wiedziałam, że jeśli mnie zabraknie, on, nierozumiany przez nikogo, będzie miał bardzo trudne życie. Wtedy postanowiłam działać. Musiałam sama wyciągnąć rękę po pomoc, bo nikt, nawet mój mąż, nie wiedział, w jakim jestem stanie. Poszłam wreszcie do lekarza, pomogły mi przede wszystkim leki przeciwdepresyjne. Miałam też terapię, chociaż z psychologiem dogadywałam się nieszczególnie. Wreszcie znalazłam sobie hobby, w którym, jak przystało na osobę autystyczną, zupełnie się zagubiłam.

**Pisanie blogu o autyzmie?**

Tak. Kiedyś na forum internetowym inni rodzice dzieci z autyzmem namówili mnie, żebym zaczęła pisać o świecie autystycznym z perspektywy osoby z tym zaburzeniem. Ludzie chcą móc zrozumieć własne dziecko i wiedzieć, jak ono odbiera świat. Mam nadzieję, że w ten sposób trochę ułatwiam tym dzieciom życie. Chcę pokazać dobre strony autyzmu.

**Gdyby była jedna najważniejsza rzecz, którą ludzie neurotypowi mogliby zrobić dla autystycznych, co by to było?**

Akceptacja. Dla mnie nie do przyjęcia jest np. sytuacja, w której rodzice zapisują swoje zdrowe dzieci do klas integracyjnych, a potem ograniczają ich kontakty z dziećmi autystycznymi. Osoby z autyzmem często czują się odrzucone, co wynika głównie z niezrozumienia tego zaburzenia przez neurotypowych. To nieprawda, że autyści nie mają uczuć, że są agresywni, że są upośledzeni umysłowo. Oni też czują i myślą, tylko nieco inaczej. Tolerancja może wiele zmienić.

*RAFAŁ MOTRIUK jest korespondentem naukowym Polskiego Radia i współpracownikiem „TP”, ojcem ośmioletniego Bartka z autyzmem i autorem blogu „Autyzm: Dziennik Ojca” ([autyzm-dziennik.blog.onet.pl](http://autyzm-dziennik.blog.onet.pl)).*