

NIE JESTEM KOSMITĄ MAM ZESPÓŁ ASPERGERA

TU KOSMITA ZUPEŁNIE
DO MNIE NIEPODOBNY

czutki!

TU JA

8 OCZU

uszy

2 ręce

trąbki
słuchowe

4 ręce

2 nogi

3 macki

Joanna Ławicka
ilustrowała Marta Stachurska



Joanna Ławicka - doktor nauk społecznych, pedagog specjalny, współtwórca Fundacji Prodeste z Opola, od trzech lat prezes zarządu. Autorka licznych publikacji naukowych i popularyzatorskich oraz komputerowych gier edukacyjnych we współpracy z PWN. Prywatnie – człowiek z pasją, działa na rzecz rozwoju turystyki i kultury, wychowuje trzy córki. Diagnozę zespołu Aspergera otrzymała w wieku 28 lat.

„[...] Książka Nie jestem kosmitą nie wskazuje dróg, lecz uświadamia ich istnienie. Dla mnie jest czymś w rodzaju przewodnika, mapy, atlasu, kluczem do umysłu. Podróż, jaką niewątpliwie jest życie, dzięki pozycjom takim jak ta stanie się łatwiejsza, ale nabierze głębszego sensu. [...] Żałuję, że nie było mi dane dużo wcześniej poznać takiej książki. Ominęłoby mnie sporo bólu i zacząłbym działać szybciej, podczas gdy przez wiele lat stałem w miejscu lub szedłem tam, dokąd mnie pchnięto. Ominęło mnie sporo pięknych widoków, ale nie jestem przecież kosmitą i nigdzie nie odlatuję, więc mam jeszcze sporo czasu, by nadrobić stracone lata i cieszyć się światem, którego z pewnością jestem częścią [...]”.

*Krzysztof Głuszko – pisarz, poeta, szczęśliwy mąż i ojciec małej Małgosi.
Zespół Aspergera zdiagnozowano u niego w wieku 25 lat.*

„Jako osoba z zespołem Aspergera uważam, że to bardzo dobra książka. Gdyby to było możliwe, wysłałbym ją sobie sam w czasy, gdy byłem młodszy. Informacje w niej zawarte pomogłyby mi uniknąć kilku konkretnych błędów. Książkę polecam rodzicom dzieci z zespołem Aspergera, aby KONIECZNIE podsunęli ją swoim dzieciom. Wydaje mi się też cenna dla wszystkich dorosłych z zespołem Aspergera.”

*Marek Stankiewicz – biolog terenowy z powołania, fotografik z pasji.
Autor bloga PHOTOGRAPHY & ASPERGER. Zespół Aspergera zdiagnozowano u niego w 2010 r.*

fundacja
Prodeste

www.nie-kosmita.pl
www.prodeste.pl

ISBN 978-83-63692-11-7



9 788363 692117

Nie jestem kosmitą. Mam zespół Aspergera

Joanna Ławicka
ilustracje: Marta Stachurska

Spis treści

Przedmowa	6
Początki...	8
Co to znaczy, że masz zespół Aspergera?	11
Świat dookoła nas	24
Prawa dżungli, czyli życie wśród rówieśników	48
Gdy przychodzi czas na miłość...	58
Być dorosłym z zespołem Aspergera	63
Dlaczego ludzie mogą być interesujący?	75
Terapia? Wszystko zależy od ciebie!	96
Myślenie – twoja droga do sukcesu	113
Przyszłość. Nie daj się zaskoczyć	122
Kilka zdań do rodzin i przyjaciół	126

Przedmowa

Książka Nie jestem kosmitą to lektura obowiązkowa dla wszystkich osób ze zdiagnozowanym zespołem Aspergera, w szczególności tych, które dopiero wkraczają w dorosłe życie.

Kiedyś chciałam być osobą neurotypową. Po wielu latach zrozumiałam, że tak naprawdę kryła się za tym jedynie chęć bycia akceptowaną. Teraz wiem, że jesteśmy całkowicie w porządku – i ja, i mój autystyczny mózg. Ludzie z zaburzeniami ze spektrum autyzmu powinni być uczeni takiego nastawienia do siebie od wczesnego dzieciństwa.

Ta książka nie próbuje nikogo zmieniać w człowieka, którego rozwój przebiegł w typowy sposób. Nie ma w niej też ciągłego wpędzania w poczucie winy z powodu odmienności oraz powtarzania: MUSISZ SIĘ ZMIENIĆ. Ludzie i tak zmieniają się z upływem czasu. Jest to zupełnie naturalne i dotyczy także osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Nie-naturalna jest za to konieczność ciągłego odgrywania „normalnego” wbrew sobie, wyłącznie w celu usatysfakcjonowania innych. Muszą się z tym pogodzić zarówno osoby ze spektrum, jak i ich otoczenie. Nie ma sensu marnować życia na ciągłą walkę.

Nie jestem kosmitą to jedna z niewielu książek, które przedstawiają zespół Aspergera jako odmienność, a nie chorobę i cierpienie. Z publikacji tej młody człowiek dowie się, że nie jest zły ani uszkodzony – jest po prostu inny. Dowie się także, że zasługuje na szacunek ze strony innych ludzi, wliczając w to także terapeutów. Traktowanie dorastających i dorosłych ludzi ze spektrum jak małych, nic nie rozumiejących dzieci jest nagminne. Cieszę się, że ktoś o tym napisał. Jeszcze bardziej się ucieszę, kiedy któreś z „wiecznych dzieci” w końcu przeciwko temu zaprotestuje.

Książkę można wykorzystać też jako zeszyt ćwiczeń służących do lepszego poznania samego siebie. Wiele osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu unika autorefleksji, gdyż woli się zajmować swoim hobby. Tymczasem do sprawnego funkcjonowania w społeczeństwie kluczowe jest poznanie własnego ja. Jaki jestem? Jak odbieram rzeczywistość? Jakie są moje relacje z ludźmi? Co jest dla mnie ważne? Jakie mam cele w życiu? Na te wszystkie pytania można odpowiedzieć sobie, korzystając z tabel umieszczonych w poszczególnych rozdziałach. Jako osoba z zespołem Aspergera bardzo lubię tabele i konkretne pytania. Są one dużo lepsze od skumulowanego tekstu, z którego trzeba samemu wywnioskować... no właśnie, co?

Wadą wielu poradników psychologicznych jest to, że są pełne treści, które nic nie wnoszą. Po ich przeczytaniu nadal nic nie wiemy. Tutaj treści są konkretne i zmuszają do myślenia. Wyjaśniają też wiele ludzkich zachowań. A przede wszystkim zachęcają do akceptacji samego siebie. Tego właśnie nam brakuje w „autystycznym środowisku”. Ważne jest, żeby o tym głośno mówić. Ważne jest również, żeby o tym mówili sami zainteresowani. Dlatego mam nadzieję, że Nie jestem kosmitą to dopiero początek polskiej serii książek pisanych przez osoby, u których zdiagnozowano zaburzenia ze spektrum autyzmu.

Katja Schrödinger – informatyczka, autorka bloga koci świat asd o życiu osoby z zespołem Aspergera. Autorka projektu gry komputerowej AUSI (Autism Simulator). Zaburzenia ze spektrum autyzmu zdiagnozowano u niej w wieku 4 lat.

Początki...

Nie, nie jest ci lekko. Nigdy nie było. Gdy byłeś dzieckiem, może chciałeś być grzeczny, ale to się ciągle nie udawało. Może szukałeś akceptacji, ale wciąż ci jej brakowało. Może w pewnym momencie odkryłeś, że o wiele łatwiej się żyje, gdy wszystko wokół jest przewidywalne i powtarzalne, więc postanowiłeś dążyć do tego, by właśnie tak było. Szybko jednak przekonałeś się, że to bardzo trudne, szczególnie wtedy, gdy w twoim otoczeniu pojawiają się inni ludzie...

Spróbuj sięgnąć pamięcią tak daleko, jak to tylko możliwe. Czy chodziłeś do przedszkola? Pamiętasz może te chwile, kiedy dzieci wokół bawiły się w dom, we fryzjera i w te wszystkie inne zabawy, które tak bardzo je emocjonowały i w które z uporem usiłowali włączać cię dorośli? Jeżeli wolałeś siedzieć na uboczu ze swoją ulubioną książką czy układanką – najpierw pewnie cię podziwiali, jaki to jesteś mądry, by za chwilę uznać, że jednak już pora na zabawę z rówieśnikami, bo według nich tak powinno zachowywać się dziecko.

Potem był początek szkoły. Chaos dźwięków na przerwach, niczym nieskrępowane zabawy, w których nie zawsze było wiadomo, o co chodzi. Może doświadczyłeś przykrości na lekcjach WF, kiedy to wszyscy już byli wybrani do drużyn w wyscigach

rzędów i tylko ty czekałeś na swój przydział. Może podczas lekcji nauczyciele nie potrafili zaakceptować tego, że czasami wiesz więcej niż inni. Może uznawali cię za aroganckiego i wyniosłego, a rówieśnicy uważali, że jesteś kujonem. Mogło też być zupełnie inaczej – może mówili o tobie „zdolny, ale leniwy”. Czy masz takie wspomnienia?

Jeżeli jesteś dziewczyną, mogłaś długo nie uświadamiać sobie, że coś jest nie tak. Może miałaś zainteresowania, które nie wyróżniały cię spośród pozostałych dziewczynek, a może wręcz przeciwnie – byłaś jedną z tych podziwianych przez dorosłych, o których mówiło się: „Dziewczynka, a tak świetnie rozumie matematykę i zna się na komputerach – to wyjątkowe”. Być może uważnie obserwowałaś koleżanki i starałaś się zachowywać podobnie do nich oraz ściśle przestrzegałaś reguł, które obowiązywały w otaczającej cię szkolnej rzeczywistości. W ten sposób wtapiałaś się w tłum i nie różniłaś od innych, ale czy to było łatwe?

Twoja kariera szkolna mogła potoczyć się w bardzo różny sposób, bo przecież każdy z nas jest inny, jednak z pewnością potwierdzisz, że nie było ci lekko. A jak będzie dalej?

Niezależnie od tego, jakie były twoje początki, jak przeżyłeś dotychczasowe życie, prawdopodobnie jeszcze wiele lat przed tobą. Lat, które spędzisz wśród ludzi, ale przede wszystkim – ze sobą samym. To ważne, abyś wiedział o sobie dużo więcej niż zawiera się w formułce „Mam zespół Aspergera”...

„Kim jestem?”, „Co sprawia, że tak ciężko odnaleźć mi się w świecie?”, „Dlaczego nie jestem rozumiany i akceptowany przez innych?” – czy zadawałeś sobie kiedykolwiek takie pytania? Spróbujmy wspólnie poszukać na nie odpowiedzi. One są tylko w tobie, nikt inny ich nie zna i nikt nie może rozwiązać twoich problemów, bo tak naprawdę nic o tobie nie wie. Nikt nie ma prawa robić nic za ciebie. Twoja przeszłość i przyszłość należą tylko do ciebie.

Napisałam tę książkę, bo mam podobne doświadczenia do twoich i mogę ci pomóc. Doskonale wiem, jak ważne dla ludzi z zespołem Aspergera jest to, by wiedzieli, jak unikać sytuacji wywołujących cierpienie. Być może właśnie tobie uda się osiągnąć szczęście i sukces bez bólu, który był i jest udziałem wielu dorosłych osób z problemami rozwojowymi. Chcę podzielić się z tobą moją wiedzą i przemyśleniami, abyś mógł lepiej zrozumieć przede wszystkim sam siebie, ale też tych, którzy cię otaczają i ich reakcje na to, co mówisz, co robisz, jaki jesteś. Mam nadzieję, że moje wskazówki okażą się przydatne i dzięki nim będzie ci się żyło łatwiej.

Podczas naszej rozmowy – bo tak chcę potraktować tę książkę – opowiem ci także nieco o sobie. Niezbyt wiele, bo powinienes sam odkryć swoją własną drogę do szczęścia i sukcesu. Nie chcę, żebyś zastanawiał się nad tym, czy jesteśmy do siebie podobni, ale żebyś szukał w tej książce i w mojej historii siły i inspiracji dla siebie.

Też miałam niełatwe początki. Udało mi się jednak uczynić moje życie dużo łatwiejszym, a nawet szczęśliwym. Często musiałam eksperymentować, popełniłam mnóstwo bolesnych błędów, ale było warto.

Zacznijmy już teraz naszą rozmowę – zapraszam cię na następne strony, gdzie zajmujemy się najważniejszymi problemami, które wiążą się z zespołem Aspergera.