

TEMPLE GRANDIN

autorka bestsellerowego *Mózgu autystycznego*

DEBRA MOORE

AUTYZM

PRZEWODNIK

9 postaw
wspierających rozwój
dzieci w **spektrum**

Tłumaczenie
Agnieszka Liszka-Drążkiewicz



Copernicus
Center
PRESS

Rozróżnienie między indywidualnymi cechami i tymczasowymi stanami a autyzmem

Wszyscy mamy pewne indywidualne *cechy*: wrodzone reakcje na stres, nowe sytuacje, ludzi. Kiedy dana osoba uznana zostaje za autystyczną, możemy łączyć jej cechy z jej zaburzeniem rozwojowym, ale nie powinno to być nasze automa-tyczne założenie. Cechy tej osoby: czy to nieśmiałość, nie-ustraszoność, ciekawość, czy jej brak, mogłyby być równie silne, nawet gdyby nie była w spektrum.

Wszyscy doświadczamy *stanów*, tymczasowych nastrojów, reakcji i stanów umysłu. Zazwyczaj nie przykładamy dużej wagi do tymczasowych stanów ludzi ani się nad nimi nie rozwodzimy, ale kiedy ktoś ma jakąś etykietę, łatwiej nam jest przy-pisać jego tymczasowy stan właśnie tej etykietcie, nawet jeśli nie są one ze sobą powiązane. Nie zdajemy sobie sprawy, że to ro-bimy, jest to raczej nieświadoma, automatyczna reakcja.

Kiedy oznaczymy kogoś pewną etykietą, może mieć miej-sce cały potok następstw. Jak to już opisałyśmy, ludzie najbliżsi tej osobie, jak rodzina czy specjaliści, mogą zacząć postrzegać ją właśnie przez pryzmat tej oceny. Mogą zacząć błędnie skła-dać jej cechy i zachowania na karb przypisanego stanu i za-cząć organizować postrzeganie tej osoby według swojego ro-zumienia przypisanej jej etykiety. Mogą także zacząć uważać etykietę za najważniejszą część tej osoby. Kiedy tak się dzieje, inni ludzie w otoczeniu dziecka zazwyczaj robią to samo. Oto przykład.

Pierwszą rzeczą, którą mówią rodzice 14-letniego George'a*, kiedy przedstawiają swojego syna, jest to, że jest autystyczny. Wiedzą, że George jest postrzegany jako „inny”, i martwią się, co pomyślą inni. Doświadczyli wielu sytuacji, w których George był niezrozumiany lub nękanym i ich intencją jest powstrzymanie innych przed przysporzeniem mu kolejnych przykrości. Byli jego obrońcami tak długo, że stało się to dla nich automatycznym zachowaniem.

Nie zdają sobie sprawy, że pokazując na wstępie tę etykietę George'a i nie wspominając o innych jego cechach, umniejszają wartość swojego syna. Zaprezentowanie jego etykiety nie chroni go, a zamiast tego często zmienia i ogranicza to, jak widzą go inni.

Zaczynając od etykiety, rodzice George'a sugerują, że autyzm jest jego najważniejszą częścią. Najprawdopodobniej nie jest to ich zamiar. Można mieć nadzieję, że postrzegają swojego syna jako złożoną osobę, nastolatka z różnymi mocnymi i słabymi stronami, podobnego do innych chłopców w jego wieku. Niektóre z tych słabych – i mocnych – stron są związane z autyzmem, ale inne nie. Pozbawiając innych możliwości poznania George'a dzięki własnym obserwacjom i interakcjom z nim, odbierają zarówno George'owi, jak i innym pełniejsze, bogatsze doświadczenie.

Rodzice George'a nigdy nie chcieliby, żeby określano go wyrażeniem „ten syn Smithów z autyzmem”, a jednak to właśnie ludzie mogą pamiętać, a nawet powtarzać innym. Ponieważ etykieta była ich pierwszą strukturą odniesienia dla George'a, może być dla nich sposobem, w jaki będą odtąd o nim myśleć i mówić. W ten sposób rodzice George'a nieświadomie przedstawiają niepełny i zniekształcony obraz syna.

Specjaliści też mogą wpaść w pułapkę nadmiernego przywiązania do etykiet ze szkodą dla osoby, której starają się pomóc. Oto przykład ze środowiska akademickiego.

* Wszystkie dane osobowe użyte w przykładach zostały zmienione.

Pani Whittington jest utalentowaną doradczynią zawodową. Pracuje w naszym okręgu od niemal 20 lat. Pomogła wielu dzieciom i ich rodzinom i jest szanowana przez kolegów. Nigdy nie pozwoliłaby sobie ograniczać czy hamować potencjału dziecka.

Wspierając starszych uczniów w planowaniu przyszłości, często pomaga im w pisaniu listów do szkół handlowych, uczelni czy potencjalnych pracodawców. Jest przekonana, że jeśli dziecko ma jakąś „niepełnosprawność”, powinno dostać wszelką możliwą pomoc, więc podkreśla ich potrzeby.

Napisała list polecający dla Tylera, ucznia ubiegającego się o pracę w sklepie komputerowym. Podkreśliła jego autyzm. Chciała, by jego przyszły pracodawca o tym wiedział; uważała, że pomoże to firmie lepiej zrozumieć jego zachowania. Choć przyświecał jej szczytny cel, to jednak postąpiła w sposób, który może ograniczyć szanse Tylera na dostanie pracy.

Pierwsze zdanie jej listu ujawnia (za jego zgodą), że „Tyler jest autystyczny”. W liście wyjaśnia ona wyzwania, z jakimi się mierzy, i opisuje, w jaki sposób może być przez innych niezrozumiany. W dalszej części listu wspomina, „jak wiele Tyler osiągnął”, i dodaje, że byłby lojalnym, pozytywnym uzupełnieniem zespołu.

Kategoryzując Tylera na samym początku, pani Whittington sprawiła, że autyzm wybrzmiał jako jego najważniejsza cecha. Jego punktualność, etyka pracy i silny entuzjazm dla wszystkiego, co ma związek z komputerami zostały niezamierzenie sprowadzone do drugorzędnych cech. A jednak to właśnie te cechy ma do zaoferowania Tyler. Autyzm ma więc w tym kontekście mniejsze znaczenie.

Bardziej odpowiednie byłoby włączenie autyzmu Tylera w szerszy kontekst ukazujący wielowymiarową młodą osobę albo niewspominanie o nim w ogóle, przy równoczesnym opisanie jego mocnych stron, ale też wyzwań, z jakimi się mierzy. W odpowiedzi na pytanie, czy w ogóle powinno się ujawniać diagnozę przyszłym pracodawcom, obie strony mają istotne argumenty, ale z pewnością możemy powiedzieć, że jeśli ta informacja się pojawia, nie powinna być najważniejsza.

Jeśli chcesz przekazać informację o autyzmie, ponieważ uważasz, że to komuś pomoże, zawrzyj ją w pełnym opisie danej osoby. Wyjaśnij, dlaczego o tym informujesz i jak ta wiedza może być użyta w odpowiedni sposób. Poniżej przykład, jak można to zrobić.

Doktor Moore pracowała kiedyś z Natalie, młodą kobietą, która chciała dostać się na praktyki murarskie. Częścią procesu kwalifikacyjnego była rozmowa. Natalie nie przeszła jej dobrze. Rzeczywiście, w podobnych sytuacjach radziła sobie raczej źle. Jeśli rozmówca mówił szybko, używał idiomów lub żargonu, Natalie nie zawsze udawało się zrozumieć, co miał na myśli. Nie potrafiła też odpowiadać tak szybko, jak tego oczekiwano. Nie rozumiała subtelności aspektu społecznego i była bardzo kiepska w podtrzymywaniu rozmowy. Sprawiała wrażenie zbyt poważnej i niezręcznej.

Aby pomóc Natalie nie pozostawić mylnego wrażenia dotyczącego jej umiejętności, doktor Moore wysłała wcześniej krótki mail do osoby przeprowadzającej rozmowę kwalifikacyjną. Zasugerowała w nim, że Natalie ma wyjątkowe zalety, które może wykorzystać podczas praktyk.

Moore wyliczyła silne strony kobiety: przywiązuje ona bardzo dużą wagę do detali (co znakomicie odpowiadało wybranej dziedzinie), zauważa błędy wcześniej niż większość ludzi (ponownie, bardzo istotna umiejętność) i umie przewidzieć problemy, których inni nie dostrzegają. Potrafi znaleźć kreatywne, nowatorskie i proste rozwiązania trudności, które blokują innych. Jest lojalna, punktualna i uczciwa i nie wykazuje żadnego zainteresowania wewnętrznymi rozgrywkami w miejscu pracy.

Doktor Moore napisała także, że Natalie często sprawia wrażenie dziwnej i postrzegana jest jako zdystansowana czy niezainteresowana. W mailu wyjaśniła także, że dzieje się tak, ponieważ Natalie tak bardzo koncentruje się na pracy, że nie zauważa innych rzeczy. Jeśli ktoś chce zwrócić jej uwagę, sugerowała dalej, powinien wyrazić to jasno, precyzyjnie i bezpośrednio.

Mail kończył się uwagą, że Natalie rzadko wywiera dobre pierwsze wrażenie na rozmowach. Osoba przeprowadzająca rozmowę została poinformowana, że Natalie może potrzebować więcej czasu niż większość ludzi, by odpowiedzieć na pytania,

ponieważ wolniej dekoduje ona i przetwarza informacje. Doktor Moore wyjaśniła, że Natalie jest raczej metodyczna niż impulsywna (ponownie, niezbędna cecha w wybranym przez nią zawodzie) i że jej mózg przetwarza dane w bardzo linearny, logiczny sposób. Mail kończył się informacją, że jest to część sposobu, w jaki autyzm Natalie sprawia, że wyjątkowo dobrze nadaje się ona do zadań związanych z pracą murarza.

Natalie została przyjęta na praktyki. Być może pomógł w tym list. Na pewno jednak nie stworzył on obrazu autystycznej kandydatki. Przeciętny czytelnik mógł natomiast stworzyć sobie ogólny obraz Natalie i tego, w jaki sposób mo-

”
Myślenie etykietami może mieć katastrofalne efekty. Może nawet uniemożliwić skuteczną terapię. Słyszałam na przykład lekarza, który mówił o dziecku z problemami gastrycznymi: „Och, on ma autyzm, w tym problem”, po czym nie leczył w ogóle dolegliwości przewodu pokarmowego.

TEMPLE

gła ona nadawać się do programu. Jej autyzm, w oczywisty sposób będący tego częścią, nie był cechą wiodącą. Mail mógł przyczynić się do tego, by osoba przeprowadzająca rozmowę nie utknęła w tym, co Temple nazywa myśleniem etykietami.

Te trzy przykłady: George’a, Tylera i Natalie, pokazują, jak ważne jest, by zawsze traktować każdą osobę jako złożoną, wielowymiarową istotę z unikalnymi problemami, mocnymi stronami i zainteresowaniami. Takie podejście to pierwszy i najważniejszy krok dla specjalistów i rodziców, którzy chcą naprawdę zrozumieć osobę w spektrum autyzmu i pomóc jej. Jeśli pamiętamy, że diagnoza autyzmu opisuje tylko pewien aspekt dziecka (z definicji, tylko jego deficyty i zaburzenia), mamy lepszą pozycję, by pomóc dziecku, uczyć je i wychowywać.