**Weronika Janiak, Niebieska-fala**

**Na styku dwóch kultur – osobisty poradnik – podpowiednik (nie tylko) dla rodziców**

**Poznań 2018**

***Rodzicom, Beacie i Januszowi,***

***których kocham inaczej,***

***ale nadal bezwarunkowo***

***i akceptuję mimo różnic***

***między nami***

Wstęp

Zmiany w życiu dorosłych dzieci to temat ciężki zarówno dla rodziców, jak i otoczenia (np. dziadków w przypadku blisko żyjącej ze sobą rodziny). W momencie przysłowiowego wyjścia z domu (np. na studia) następuje jeden z bardziej dynamicznych, obok okresu dojrzewania, momentów w rozwoju człowieka. Jest to czas gruntowania własnej tożsamości, weryfikacji przejętych w procesie wychowania prawd życiowych, podejmowania własnych decyzji i stawania się autonomiczną częścią w społeczeństwa w poczuciu powiązania   
z różnymi ludźmi na różnych poziomach (praca, studia, krewni, własna rodzina, miłość życia - partner itp.). Niestety dla rodzica, weryfikacja nabytych życiowych prawd w dobie dostępu do różnych źródeł informacji oraz nabywania własnych doświadczeń może być negatywna. Pierwsze przesłanki weryfikacji czarno-białego widzenia świata przekazanego przez rodziców objawiają się w nastoletnim buncie, który jest nieodłączną częścią przygotowania do życia. Stłumienie tego procesu w zarodku najczęściej odbija się w dorosłym życiu dziecka, przybierając często katastrofalne rozmiary i sprzyjając w skrajnych przypadkach uzależnieniom, demoralizacji, bezdomności, czy podatności na destrukcyjne wpływy (np. sekt i grup religijnych).

Kiedy takie zmiany dotyczą kogoś o niespecyficznym rozwoju i odmiennym stylu poznawczym (na przykład osoby ze spektrum autyzmu), jest jeszcze trudniej. Szczególnie silny rozbrat następuje w okresie dorosłości, kiedy dorosłe dziecko zakłada własną rodzinę   
i oddziela się w ten sposób od rodziny, z której się wywodzi. Jest to proces naturalny, o różnym przebiegu i powinien zakończyć się stworzeniem oddzielnej, autonomicznej jednostki społecznej. Do tego celu wymagane jest jednak przejście etapów przypominających żałobę – od wyparcia, po akceptację (również w przypadku dziecka). Niezbędnymi sojusznikami rodzica w tym okresie powinny być odczucia pozytywne: otwartość, zaufanie oraz wiara we własne dziecko. Lęk przed porażką wychowawczą czy zawaleniem się własnego światopoglądu nie może być przekładany na innego, szczególnie młodego i nadal poszukującego siebie, człowieka. Przykładanie dziecka, będącego odrębną indywidualnością do utartych schematów zbudowanych na bazie własnych doświadczeń z młodości przy dynamicznie zmieniającej się rzeczywistości wprowadza rodzica w pułapkę i może być przyczyną konfliktu pokoleń. W przypadku zupełnie odmiennego postrzegania rzeczywistości (np. ze względu na inną budowę mózgu, jak u osób w spektrum), pojawia się dodatkowe wyzwanie i tym silniejsze zderzenie dwóch odmiennych płaszczyzn, które – przy odrobinie dobrej woli i elastyczności – mogą egzystować obok siebie.

Można z tym radzić sobie różnie. Istnieje sporo schematów, których można się uczepić. W  odwodzie jest zawsze rodzicielski autorytet (choć dla osób z ASD sama istota autorytetu jest pojęciem abstrakcyjnym) i zrobić z osoby autystycznej neurotypową (czyli osobę o zachowaniu i myśleniu typowym). Oczywiście. Niestety, jest to nic innego, jak życie w kłamstwie lub w najlepszym wypadku – pobożne życzenie. W najlepszym wypadku stworzymy kłamstwo doskonałe, które pryśnie przy zderzeniu z rzeczywistością (życie w rozdźwięku może doprowadzić do skrajności: całkowite odcięcie się od rodziny, załamanie nerwowe, a nawet… samobójstwo). Nie jest to przesada – ryzyko samobójstwa wśród osób z ASD (autism spectrum disorder) jest ośmiokrotnie wyższe (!) niż w populacji ogólnej. Nieumiejętne stosowanie się do społecznych oczekiwań może tym samym doprowadzić do tragedii. Można jednak kierować się otwartością, zaufaniem i intuicją. Trafnie ujął to Antoine Saint-Exupery w Małym Księciu: *Jeśli coś kochasz, puść to wolno. Kiedy do Ciebie wróci, jest Twoje. Jeśli nie, nigdy Twoje nie było.* Niestety, w przeżartym schematami społeczeństwie myli się powinność z wyborem, a zasady żyją dłużej, niż cel ich stosowania (żeby daleko nie szukać, spójrzmy na celibat – zakaz mający pierwotnie zapobiec dziedziczeniu majątków stał się normą bez żadnego uzasadnienia). Takich reliktów i przekonań mamy pod dostatkiem. W pędzie życia nie zastanawiamy się jednak nad ich znaczeniem. Przykładowo, w szkołach nie mówi się o znaczeniu odpoczynku, nie wyjaśnia się, jakie głębsze znaczenie ma zaspokajanie głodu, pragnienia, czy innych potrzeb fizjologicznych, również seksualne. Uznajemy to za tak oczywiste, że czynimy z tego tabu. W sprowadzaniu cielesności do grzechu ochoczo sekunduje Kościół Katolicki, często utrudniając zdobycie rzetelnej i potwierdzonej naukowo wiedzy. Tymczasem nic nie jest oczywiste. Na szczęście przybywa osób, które kwestionują te oczywistości i nadają im na nowo znaczenie.

Wyjaśnijmy sobie coś: bycie w spektrum autyzmu to nie izolacja od ludzi ani życie w swoim świecie. Jeśli tak się dzieje, to w pierwszej kolejności należy sprawdzić poziom przyjazności środowiska. Naciski, skróty myślowe, utarte schematy i oczekiwania, interpretacja odmiennego stylu poznawczego jako złośliwość, zła wola osoby uważanej za odmienną, a w przypadku wiary tzw. łamanie sumienia, czyli przymus praktyk religijnych bez liczenia się z duchowością dziecka (taka praktyka według teologii katolickiej **jest grzechem**!) to prosta droga do zniszczenia sobie i innym życia. Bycie w spektrum autyzmu to dawanie sobie większego przyzwolenia, kwestionowanie oczywistości, uczenie się życia na nowo w takim środowisku, w jakim przyjdzie danej osobie żyć, dbałość o własne potrzeby i ochronę siebie bez egoistycznego zabarwienia, dostosowywanie rzeczywistości do siebie, a nie siebie do rzeczywistości. Sztuka szczęśliwego życia to nie bezrefleksyjny kolektywizm ani skrajny indywidualizm. To znalezienie złotego środka. Będzie to jednak trudniejsze, jeśli będziemy jako społeczeństwo stawiać opór tej prostej prawdzie. Niestety, nie brakuje radykałów, którzy szkodzą wzajemnemu zrozumieniu i polaryzują swoje otoczenie lub podległe im grupy społeczne.

Drogi neurotypowy człowieku, drogi człowieku w spektrum, żyj i daj żyć innym. Prawo do posiadania własnego zdania nie oznacza prawa do wykorzystywania go w celu wytworzenia szkodliwej presji. Nadmierne epatowanie własnym ja i swoimi uczuciami w celu wpłynięcia na drugiego człowieka może nieopatrznie przerodzić się w manipulację. Jest to niedopuszczalne. A już szczególnie w relacjach wyższego rzędu, takich jak przyjaźń czy miłość. To zaprzecza żywionym do danej osoby uczuciom.

Często neurotypowi rodzice skarżą się na nieumiejętność odczytania swojego dziecka z autyzmem, korzystając z zupełnie odmiennych kluczy do odczytania ich. Przyczynia się to do sformułowania błędnych założeń i stało się podwaliną wielu stereotypów dotyczących autyzmu (z tymi o nieczułości, braku uczuć wyższych, bezduszności i empatii na czele). Stereotypy te wynikają z przykładania własnej, często neurotypowej miary, która nie przystaje do rzeczywistości. Tymczasem inaczej nie znaczy gorzej.

Poniżej nakreślę kilka punktów zapalnych, które wymagają „podpowiedzi”. Dla samych osób ze spektrum podpowiedzi jest już pod dostatkiem – umiejętność wiedzenia spełnionego życia wymaga przyswojenia sporej części neurotypowych zasad oraz właściwego stosowania ich w  praktyce (z różnym skutkiem i motywacją) - wciąż jednak brakuje dostatecznie spójnych, oddających indywidualizm, tłumaczeń w drugą stronę - z autystycznego na neurotypowy. Ta garść kwestii, która zostanie tu poruszona, z pewnością nie wyczerpuje złożoności tematu, jednak może wspomóc niejedną, zbłąkanej duszy i pomóc spojrzeć na świat przez inne okulary; przez zupełnie inaczej rozumianą szybę. Wszyscy popełniamy błędy, ale niektóre szkodzą tylko nam samym, a inne mają o wiele dalej idące konsekwencje. Ten mini-poradnik powstał po to, by choć w jakimś stopniu temu zapobiec.

Potrzeba stworzenia takiego poradnika wynikła z doświadczeń autorki, dorastającej w neurotypowej rodzinie (przynajmniej nominalnie) i odkrycia u progu dorosłości własnego, odmiennego stylu poznawczego w zderzeniu z trójką neurotypowego rodzeństwa, neurotypowymi rodzicami i – w pewnym stopniu – z resztą rodziny. Konieczność redefinicji własnej tożsamości, uporządkowania nabytej wiedzy o normach i zasadach społecznych, zderzenie z rzeczywistością dorosłego, wcale nie tak bardzo czarno-białego świata, o jakim słyszała w rodzinnym domu (co w pewnej mierze wynikało z pracy zawodowej rodziców) i zmiany, jakie zaszły w ciągu sześciu lat samodzielnego mieszkania, a następnie wtórne zderzenie z oczekiwaniami neurotypowej, pozbawionej świadomości istoty różnic między stylami komunikacji rodziny (głównie rodziców oraz rodzeństwa) zaowocowało sporym konfliktem wartości oraz naraziło na szwank relacje Autorki i jej przyszłego męża z jej rodziną. Również doświadczenia radykalnego zerwania kontaktu z rodziną przez jej dorosłych członków oraz – biernie – ich własne rodziny bez racjonalnego wyjaśnienia swoich motywów skłaniają Autorkę (dla której własna autonomia nie powinna odbyć się kosztem zerwania relacji z jej rodziną) do podjęcia działań profilaktycznych.

Serdecznie życzę owocnej lektury i jeszcze owocniejszej refleksji.

**1. Osoba w spektrum nie jest wyrachowanym, kalkulującym mistrzem manipulacji, który żyje całemu światu na złość. Jest zaskakująco prawdziwa w tym, co robi i mówi, co nie znaczy, że jest to w kogoś wymierzone – że ma zranić, sprawić przykrość, itp. Zanim w odruchowej reakcji przypiszesz te uczucia swojemu dziecku – w myśl zasady, że przykre rzeczy mają sprawić przykrość – zastanów się, czy na pewno o to chodzi?**

Wbrew temu, co często się wydaje rodzicom, którzy po raz kolejny słyszą wiązankę przekleństw od swojego dziecka w spektrum – jest to w dużej mierze zapis emocji. Często bywa tak, że warstwa słowna bywa najprostszym – w obliczu niedoskonałości komunikacji niewerbalnej – wentylem bezpieczeństwa. Opcjonalnie mogą to być łzy lub agresja – to ostatnie niestety jest często dużo trudniejsze do zniesienia i wymaga pomocy specjalisty. Słyszysz kolejną wiązankę, jaką jesteś złą matką? Odpuść. Daj ochłonąć sobie i dziecku. Zapytaj się dziecka po czasie, czy podtrzymuje to, co powiedziało. Jeśli nie będzie tego pamiętać lub będzie wyrażać szczery żal – znaczy, że i ty powinieneś o tym zapomnieć. Jeśli podtrzymuje to, co powiedziało – poddaj to krytycznej analizie i wyklucz chęć sprawienia przykrości. Skup się na komunikacie, który wybrzmiał. Weź go takim, jakim jest i w takiej formie przegadaj to z dzieckiem. Nie bój się pytać o motyw – jeśli będzie w stanie, na pewno udzieli Ci jakieś odpowiedzi. Jeśli czegoś w nim nie rozumiesz – dopytaj. Nie wierzysz w ten mechanizm? Poczytaj teksty Eminema – boga rapu ze zdiagnozowanym zespołem Aspergera. Naprawdę wierzysz, że chciał zabić swoją byłą, czy – jako facet – wyrażał tylko swój żal i rozgoryczenie? Psychopaci to margines. Wcale nie mają aż tyle wspólnego z autyzmem - nie tyle, ile się czasem im przypisuje. Próby łączenia seryjnych morderców, czy przestępców z diagnozą to fatalne, nastawione na sensację uproszczenie.

W tłumaczeniu na życiowe - przykład:

Twoje dorosłe dziecko nie chce przyjechać na święta? Odwiedza się zbyt rzadko w Twoim własnym odczuciu, bądź rzadziej od neurotypowego rodzeństwa. To nie znaczy, że robi to tylko po to, by sprawić Ci (lub innym) przykrość. Jeśli właśnie taka interpretacja przychodzi Ci na myśl - wyrzuć tę szkodliwą myśl z głowy! Zwłaszcza jeśli chodzi o spektrum, oznacza to przede wszystkim, że musi zadbać o siebie. Może wiedzenie przez niego codziennego życia zbyt dużo go kosztuje, mimo że Ty dajesz sobie mniej lub bardziej radę? Nie mierz go swoją miarą, a już na pewno nie porównuj do neurotypowego rodzeństwa czy dzieci swoich koleżanek! Dla niego święta lub czas wolny mogą być zupełnie innym zasobem – może jedną z nielicznych szans, kiedy można odpocząć w sposób społecznie akceptowany? Może szansą na urlop w ciepłych krajach, czy spędzenia czasu z kimś dawno niewidzianym? Możliwości spożytkowania tego czasu jest wiele – odwiedzenie rodziny jest jedynie tą najpopularniejszą. Zaproś – ale nie naciskaj. Nie obawiaj się – okazując mu, że zawsze jest mile widziany, zyskasz więcej, niż nakłaniając do go zmiany zdania. Naciskając go po wielekroć, pokazujesz, że nie szanujesz jego zdania i nie dajesz mu prawa do przeżywania życia po swojemu. Tym samym, powtarzając ten schemat przez lata - przyczyniasz się do budowania muru między Wami na przyszłość – czy naprawdę o to Ci chodzi? Nie wyobrażasz sobie innych świąt, niż przy pełnym stole? Zastanów się: do kogo to należy? Czy jest to Twoja ochota, czy potrzeba, która zaczęła rządzić Tobą? Brak fizycznej obecności nie równa się brakowi miłości. To tylko święta. Naciskając, tworzysz sobie zacisk – sam sobie odbierasz magię świąt. Zastanów się jednak, czy na pewno sobie? Zdrowa relacja nie wymaga przypominania, wytwarzania presji i epatowania własnymi oczekiwaniami. Nie bez powodu szwedzki psycholog, Bo Hejlskov Elvén, umieszcza grudzień pośród najbardziej stresujących czynników dla osób z ASD (choć znów pojawia się pytanie: czy tylko dla nich?) Czy bezkrytyczne hołdowanie świątecznej gorączce jest warte niszczenia czegoś znacznie cenniejszego? Nie zastanawiamy się nad tym, mając setki tłumaczeń dla wpasowania się w ramy: tradycja, co ludzie powiedzą, robię święta dla dzieci itp. Trzeba przyznać, że w samej warstwie treściowej powody te dość tracą na wartości. Tymczasem od przemyślenia swoich priorytetów jeszcze nikt nie umarł. To szczegóły decydują o magii świąt. I niekoniecznie takie, jakie pierwsze przychodzą nam na myśl. Zmiana kilku szczegółów może być naprawdę dużą zmianą. Również z korzyścią dla Ciebie.

**2. Nie dzwonię, jeśli myślę, że u Ciebie wszystko w porządku – jeśli jednak tak nie jest, nie przejdę obok tego obojętnie.**

Kwestia korzystania z telefonu, Skype’a lub innych wynalazków głosowych to ważki temat i problem wielu osób ze spektrum. Dla osób, które nad spontaniczne próby wyrzucenia czegoś z siebie preferują kontakt pisany (a ma tak naprawdę spory odsetek), zmuszanie się do telefonowania to naprawdę spory wysiłek. Szczególnie, jeśli rozmowa ma polegać na przysłowiowej rozmowie o pogodzie i niczego nie wnosi do życia. Wielu rodziców nie potrafi się powstrzymać od dzwonienia, by zaspokoić jakąś bliżej nieokreśloną potrzebę (niekoniecznie związaną z samą relacją). Dziecko do Ciebie nie dzwoni, zwłaszcza to w  spektrum? To nie znaczy, że mu na Tobie nie zależy. To nie znaczy, że w sytuacji prawdziwego problemu nie stanie na wysokości zadania! Może potrzeba kontroli pozostała z czasów wczesnego rodzicielstwa jest kolejną, która Tobą rządzi, a z biegiem lat staje się nieodciętą pępowiną? Może mylisz ją z troską i przypisujesz jej wartość większą, niż w rzeczywistości? Tymczasem troskę można okazywać w znacznie zdrowszy sposób, nie narzucający żadnych oczekiwań i nie podszyty strachem czy lękiem (jeśli coś takiego odczuwasz – pozostaw to dla siebie). Nie bój się zadzwonić z własnej inicjatywy – czy za każdym razem, gdy ktoś nie odbiera telefonu, przyjmujesz, że ktoś nie chce z Tobą rozmawiać? Może pozostawiony sygnał, połączenie – nawet nieodebrane - wystarczy, aby umówić się na rozmowę w lepszym miejscu i czasie, niekoniecznie od razu? W czasach, w których media prześcigają się w relacjonowaniu makabresek, nietrudno o strach – a  przestraszonymi i ogłupionymi ludźmi łatwiej jest rządzić. Nie potrafisz zapanować nad myślą, czy dana osoba (np. Twoje dziecko) dojechała bezpiecznie na miejsce podróży? Wyślij zwykłego SMS-a. Jest to o wiele prostsze i adekwatniejsze. Potrzebujesz się dowiedzieć, co słychać? Zamiast zadawalać się rozmową przez telefon – która nie zastąpi rozmowy w cztery oczy - umów się na osobiste spotkanie. W większości przypadków – nie licząc zamieszkania za granicą – jest to możliwe w niedalekiej przyszłości. Osoba której na Tobie zależy – także osoba ze spektrum – prędzej czy później znajdzie dla Ciebie przestrzeń. Być może będziesz musiał lub musiała poczekać na informacje, ale będzie warto. Gdy tak już jest, szanuj ten czas i wykorzystuj w pełni. Nie zmieniaj tych spotkań w rutynę; oczywistość, która prędzej czy później musi się wydarzyć (schemat!). Również ich czas, częstotliwość muszą być wypadkową potrzeb obu stron – nie tylko Twojej własnej. Neurotypowy piewco schematu, perfekcjonisto ze spektrum, może stojąc przy garach, uwijając się jak w ukropie przy kolejnym zmywaniu podłogi, tracisz naprawdę cenne chwile, unikasz bycia tu i teraz? Może ważniejsze jest realne poświęcenie czasu i wysłuchanie, co ktoś ma do powiedzenia? Są rzeczy pilne i nie pilne, ważne i nie ważne – jeśli nie potrafisz tego oddzielić, to – niespodzianka! - jest to tylko i wyłącznie Twój problem – nie tej drugiej osoby…

Budowanie relacji to nie tylko zasiadanie przy wspólnym stole, choć jest to dość popularny schemat na polskim podwórku. Wielu rodziców, podążając za rytuałem posiłków i cieniem polskiej gościnności popełnia ten błąd, sprowadzając budowę i podtrzymywanie relacji do wspólnego jedzenia (najlepiej do pęknięcia), siedzenia razem dla samego siedzenia czy zadawania setek pytań i oczekiwania natychmiastowej (najlepiej takiej odpowiedzi, jaką chcą usłyszeć według gotowego scenariusza – gdy coś wybiega poza niego, czar pryska). Zdrowe zainteresowanie z poszanowaniem granic, szacunek do innego spojrzenia na rzeczywistość (nie mylić z jej przyjmowaniem za własną) i umiejętność dyskusji oraz niewykorzystywanie tego, co ktoś Tobie przekazał przeciwko drugiej osobie to podwaliny zdrowej relacji. Wszystko, co robimy (także powielanie tzw. sprawdzonych schematów), przyczynia się do jej budowania lub niszczenia. Niestety, w tzw. dobrej wierze często zdarza się nam wszystkim o tym zapomnieć. Konsekwencje mogą się odezwać po naprawdę długim czasie.

**3. Czemu jesteś smutny? O zawiłościach autystycznej mimiki.**

Komunikacja niewerbalna, w tym mimika, to wdzięczne pole do nieporozumień między NT (neurotypowymi) a autystami. Spłycona mimika u osób w spektrum często doprowadza do błędnych wniosków. Milczenie osoby ze spektrum (wbrew pozorom całkiem naturalne, jak nie ma się nic do powiedzenia), czy zwykły, klasyczny wyraz twarzy do złudzenia przypominający smutek są często odbierane jako depresja, złośliwe milczenie, albo rzekomy smutek. Nie ma wtedy nic gorszego, niż niekończące się pytania „A czemu się nie odzywasz”? „A czemu jesteś smutny?” (ile razy słyszę to za każdym razem, będąc w rodzinnym domu)? Niestety, popełnianie tego błędu przez przyjęcie błędnego założenia nie należy do rzadkości. Podobnie zdarza się na przykład z wybuchami śmiechu czy ze łzami, które czasem pojawiają się bez kontroli i znikają równie prędko. Im mniej uwagi będzie się im poświęcać, tym lepiej. Nachalne, naturalne dla neurotypowych pytanie „Co się stało?” i nie zadowalanie się najbliższą prawdzie (!) odpowiedzią w rodzaju „wszystko ok” lub „nic” może tylko spowodować totalnie zacięcie się lub jeszcze większą eskalację emocji. Wbrew pozorom, nagły przypływ emocji (czasem malowniczo nazywany meltdownem) nie jest ani przewidywalny, ani przyjemny. Często szczypią po nim oczy i skóra, zostaje też nieznośny ból głowy. Czasem oddałabym wiele, żeby mój system nawadniania oczu tak często nie nawalał! Nie zliczę, ile razy musiałam się z niego tłumaczyć reszcie świata, z rodzicami na czele!

**4. To tylko wspólne geny – jedna rodzina, różne charaktery**

W typowych rodzinach przyjęło się doszukiwać się podobieństw fizycznych i charakterologicznych w członkach rodziny. To całkiem miłe, dopóki nie staje się wytłumaczeniem suwerennych decyzji, jakich wiele w dorosłym życiu. Wiele wskazuje na to, że spektrum autyzmu jest mutacją genetyczną w obrębie około tysiąca genów (tak duże możliwości tłumaczą również spore różnice między osobami ze spektrum i ich unikatowość, mimo pewnych podobnych cech). Dlatego krzywdzące uproszczenia, każące podejrzewać, że introwertyczny z natury członek rodziny nie spocznie, dopóki nie zrazi do siebie całej rodziny, ponieważ były już w niej takie przypadki, czy też – również zdarzające się porównywanie osoby ze zdiagnozowanym spektrum do innych członków rodziny (być może również obciążonych cechami autystycznymi) na bazie kilku cech i przypisywanie im identycznych cech jest krzywdzącym tę osobę uproszczeniem. Również nachalne doszukiwanie się podobieństw między rodzeństwem i oczekiwanie, że ich relacje będą wzorcowe tylko dlatego, że łączą ich więzy krwi również w dorosłym życiu oraz próby ingerencji w ich relacje mogą tylko przynieść efekt odwrotny do zamierzonego. Genetyczne kombinacje to prawdziwa loteria – dla przykładu, ja i trójka mojego rodzeństwa mimo wspólnych genów mamy TOTALNIE inne upodobania, marzenia, temperamenty i usposobienia. Próba równania nas do wspólnego mianownika i postrzegania jako „wszystkich czterech” (jesteśmy w podobnym wieku) mogła wyjść w dzieciństwie, ale już nie w dorosłym życiu. Jeśli łącząca rodzeństwo krew będzie jedynym czynnikiem je spajającym – to może się zdarzyć. Bo umiejętności budowania relacji trzeba się nauczyć, a wspólna krew nie jest do tego żadną wytyczną (to szokujące, ale potwierdzone przez życie). Nawet ludzie neurotypowi nie nabywają tych umiejętności z mlekiem matki. To po prostu się zadzieje. Niestety, w niektórych rodzinach więzy krwi rzekomo uprawniają do kierowania, oceniania i poddawania presji. To droga donikąd. Własna opinia pozostaje li tylko własną opinią. Nawet w przypadku relacji rodzica z  dzieckiem nie ma charakteru wiążącego – choćby była najlogiczniejszą, najbardziej wyważoną i sugerowaną przez doświadczenie. Ostatnie słowo należy zawsze do tego, kto będzie podejmował decyzję. Często zapomina się o tym, że nie istnieje odpowiedzialność zbiorowa w przypadku dobrych rad. I nieważne, czy jej autorem będzie brat, siostra, wujek, ciotka, dziadkowie czy rodzice – ostatecznie nie ma to żadnego znaczenia. Warto mieć na uwadze, że rady osób związanych z nami emocjonalnie są często projekcją własnych potrzeb – która niekoniecznie idzie w parze z dobrem danej osoby.

Przykład: ciotka X (z dużymi zadatkami na spektrum, choć niezdiagnozowana) z  niewypowiedzianych i nie zrozumiałych do końca przyczyn odcina się od rodziny – nie przyjeżdża na wspólne święta, nie utrzymuje kontaktów, odwiedza tylko sporadycznie swoich rodziców. Utrudnia kontakt również swoim dzieciom, koncentrując całe życie rodzinne na najmłodszym, autystycznym synu. Również wujek Y z drugiej strony rodziny przestaje kontaktować się ze swoją rodziną bez podania jasnego powodu i taką postawę przyjmują jego dzieci. Autorka, która jest bezdzietna, nie posiada samochodu i ma dwie rodziny oddalone o 250 km (swoją i przyszłego męża), wobec zbyt dużego obciążenia wywołanego świątecznym pośpiechem oraz niezadowoleniem z kiepskiej jakości świąt spędzanych w ten sposób – przy jednoczesnym studiowaniu i pracy na pełen etat - decyduje się od tego roku na spędzenie całego Bożego Narodzenia ze swoimi teściami, a całej Wielkiej Nocy – ze swoimi rodzicami. Do tej pory wszystkie święta spędzała z nimi, wytwarzając być może mylne poczucie, że tak będzie już co roku. Mimo jasnego postawienia sprawy i podkreślenia, że decyzja ta to przede wszystkim konieczność znalezienia kompromisu w obliczu planowanego w przyszłości wyjścia za mąż (jak również ochrona siebie przed świątecznym zamętem, która zbiegła się w czasie z infekcją bakteryjno-wirusową oraz zadatkami na shutdown, wynikającego stricte ze spektrum autyzmu), przypisuje się jej zamiary ciotki X (rzadziej wujka Y) z całą nikczemnością, złośliwością i jadem, mimo zupełnie innej sytuacji (być może dla wzbudzenia poczucia winy i nakłonienia do zmiany zdania – matka jest typem impulsywnym, ekspresyjnym, dominującym). Również cała rodzina – ojciec i trójka rodzeństwa – usiłują nakłonić ją do zmiany zdania, nie podając racjonalnego powodu, z jakiego ma się pojawić na świętach, powtarzając jednak słowa i argumenty matki (co sugeruje, że nie jest to do końca ich zdanie, lecz prawdopodobnie chęć posiadania świętego spokoju). Niezauważalnie wkraczają tym samym na wzbudzenie emocji negatywnych i wywarcie presji z poczuciem winy na czele i ocierają się o manipulację. Takie wymuszenia „na autorytet” należą do jednej z metod wychowawczych i przy słabszych jednostkach doprowadzają do całkowitego podporządkowania (np. do wspomnianego we wstępie łamania sumień). Próba wyrwania się z zależności, na przykład przez dorastające dziecko, wywołuje eskalację emocji i opór przed zmianą za wszelką cenę. W przypadku osób ze spektrum, które muszą uczyć się wytyczania granic i wyczuwania zagrożenia, przedłużająca się próba kontrolowania i wpływania na jej życie (np. poprzez zależność ekonomiczną – może się nią stać finansowanie studiów, naciskanie na sfinansowanie danych przedsięwzięć, np. wesela lub mieszkania, kosztem dyktowania warunków i wpływania na przebieg całego procesu), może doprowadzić do wytworzenia mechanizmu wyuczonej bezradności, popadnięcie w zależność od opiekuna, a w skrajnych przypadkach – do nadużyć i przemocy psychicznej oraz fizycznej. Takiemu scenariuszowi sprzyja inna konstrukcja układu nerwowego u osób z ASD oraz nadmierne zawierzanie warstwie słownej (kosztem tej decydującej - niewerbalnej).

Próby dopasowania osoby autystycznej do otaczającego świata, postrzegając jej inność jako zagrożenie, to częsty obrazek w społeczeństwie. Używa się do tego celu różnych metod. Najbardziej osobistymi, a zarazem niebezpiecznymi jest odwoływanie się do własnych emocji (np. „bo mi będzie przykro” lub opisanie wyżej przypisywanie danej osobie cudzych zamiarów poprzez projekcję). Ten argument, stosowany w nadmiarze, jest manipulacją i nie ma nic wspólnego z niczyim dobrem – ma tylko na celu zaspokojenie własnej potrzeby, nie licząc się z potrzebami drugiej strony. Skupiając się na dostosowywaniu osoby ze spektrum do świata, warto spojrzeć, czy nie robi się tego w szkodliwy sposób. Mechanizmów wymuszających uległość i całkowite posłuszeństwo, stosowanych również w okresie dorosłości jest zresztą znacznie więcej. Wbrew pozorom, szukające swojej drogi dziecko – obojętnie, jaką drogę wybierze i jaki reprezentuje wzorzec rozwojowy – nie może skrzywdzić swoim wyborem dorosłego, w założeniu kochającego bezwarunkowo rodzica bardziej, niż ten jest w stanie skrzywdzić dziecko – nawet, jeśli ten wybór będzie skrajnie nieakceptowalny społecznie lub będzie się wiązać z popełnieniem przestępstwa. Jeśli te proporcje są zaburzone – jest to błąd logiczny lub problem danej osoby, być może wymagający pomocy psychologa lub terapeuty.

**6. Zmiana? Nie panikuj!**

Jedyną pewną rzeczą w życiu jest zmiana. Muszą się z nią zmierzyć nie tylko rodzice, lecz również dzieci. Jak już wspomniałam na wstępie, jest to niezwykle dynamiczny proces. Jeśli przebiega w oddaleniu od domu, stanie się z czasem bardziej widoczny. Dziecko chodzące dotychczas grzecznie do Kościoła (na ogół katolickiego) lub biorące udział w innych praktykach religijnych odwraca się od nich? Może to być szokujące, lecz pozostaje wyborem tej osoby. O ile nie krzywdzi tym drugiego człowieka (a z reguły nie krzywdzi, z wyjątkiem sytuacji skrajnych), nie ma powodu do interwencji. Wiele osób ze spektrum autyzmu reprezentuje ambiwalentny stosunek do wiary. Wynika to z konieczności posiadania tzw. pewności absolutnej o istnieniu Boga, podczas gdy przeciętnemu człowiekowi wystarczy tzw. pewność moralna. Mogą się zdarzyć wśród nich ateiści i agnostycy, jak również osoby żarliwie wierzące lub konwertyci.

Różnica ta jest podyktowana upodobaniami i ma niewiele wspólnego ze wzorcem przekazanym przez rodzica. Wiara jest sprawą na tyle indywidualną, że jakikolwiek przymus w tym względzie (również w stosunku do nieletniego) jest tzw. łamaniem sumienia i jest uważane za grzech (patrz Wstęp). Dotychczas niechętne danym zjawiskom dziecko może w  każdej chwili zmienić zdanie – i odwrotnie. Nie tylko w wieku nastoletnim – prawdziwa zmiana zacznie się w momencie osiągania wieku samodzielności. Podobnie rzecz ma się ze stylem ubioru, makijażem, poglądami politycznymi, itp. Trudno oczekiwać nawet od osoby ze spektrum autyzmu, żeby na przestrzeni lat i w oparciu o zebrane doświadczenia nie ulegała żadnym zmianom. Każdy człowiek się zmienia i dynamika tych zmian jest różna. Nie jest to ani powód do paniki, ani nazbyt zdecydowanego działania – chyba, że ta zmiana realnie zagraża życiu lub zdrowiu dziecka bądź innych osób (np. przynależność do radykalnych organizacji). Mogą one przebiegać w sposób niezauważony, szczególnie przy życiu w zupełnie innym zakątku Polski. Masz poczucie, że nie znasz dostatecznie własnego dziecka, a w późniejszym życiu – jego życia osobistego, np. partnera? Nie panikuj – odrzuć to, co wiesz. Szanuj prawo do wyboru, nawet jeśli będzie to dla Ciebie trudne. Unikaj mierzenia ich swoją miarą, gdyż to prosta droga do porażki i nieporozumień. Spróbuj ich poznać na nowo, w poszanowaniu prawa do prywatności, własnych granic i potrzeb. Nie trać energii na wyparcie – a jeśli musisz przejść tzw. żałobę, przejdź ten proces w oderwaniu od relacji z dzieckiem. Nieważne, czy jest ono w spektrum, czy nie – nie jest winne Twojej reakcji emocjonalnej, z którą musisz sobie poradzić sam lub w konsultacji ze specjalistą. Nawet, jeśli wyczucie Twojej relacji z dzieckiem – szczególnie ze spektrum – nastręcza Ci trudności – bądź pewien, że ono Cię kocha, tylko inaczej. By to zmienić, musisz się naprawdę postarać. Więź nie jest czymś, co znika po jednym, czy drugim błędzie wychowawczym. Jest procesem; ile włożysz w dziecko, tyle mniej więcej wyjmiesz. Wychowanie to odpowiedzialność za siebie i nowe życie od początku do wyfrunięcia dziecka z gniazda. Możesz mu dać skrzydła – a możesz je obciąć.

Od Ciebie zależy, jaką drogę wybierzesz.

Mamo, Tato,

Wyjaśnijmy sobie coś – skoro słowa giną w wyparciu i niedowierzaniu.

1. To, że odwiedzam Was w odstępach nawet kilkumiesięcznych oraz – planowo na stałe – na święta Wielkanocne – jest wypadkową moich i Waszych potrzeb i nie świadczy ani trochę o osłabieniu więzi rodzinnych ani takim zamiarze, lecz o nadaniu im prawdziwego, unikatowego charakteru. Nie mam sobie nic do zarzucenia, jeśli chodzi o odwiedzanie Was, czy innych dziadków. Robię to tak często, jak uważam za potrzebne i wartościowe. Wiem, że problem w częstotliwości zgłaszają tylko nieliczni. Najgorsze, co możecie zrobić, to porównywać swoje córki ze sobą. Jesteśmy tak diametralnie różne, że jest to bezcelowe. Pora spojrzeć prawdzie w oczy.
2. Bycie dla samego bycia – bez chęci – z przymusu – jest oszukiwaniem Was i tworzeniu złudzeń oraz męczeniem się dla mnie. Doceniajcie te spotkania takimi, jakimi są – dokładam starań, aby miały jak największą wartość. Ja nie zamierzam Was oszukiwać, ani robić niczego dla świętego spokoju. To szkodzi naszym relacjom i do niczego nas nie prowadzi. Chcę, żeby nasze spotkania były maksymalnie wartościowe, nie obarczone wzajemnym niezrozumieniem, czy pretensjami.
3. Świdwin pozostanie moim domem rodzinnym, ale mój dom jest już w Poznaniu – czy Wam się podoba czy nie, to z tym miastem wiążę swoją przyszłość i zamelduję się tam na stałe przy pierwszej możliwej okazji. To normalne i nie traktujcie tego personalnie.
4. Odwiedzanie Was bez mojego przyszłego męża nie szkodzi naszemu związkowi. Nie oznacza ani szukania odskoczni, ani niczyjej niechęci, ani wątpliwości dotyczących wyboru partnera. Wynika z możliwości wyboru – również podczas świąt i uroczystości rodzinnych. Dla mojego przyszłego męża pozostajecie tylko moimi rodzicami. W razie potrzeby, co pokazało Wam życie, będzie Wam pomocny i przychylny, ale jest człowiekiem, który ma bardziej wymagający wzorzec budowania relacji. Zasada „przez żołądek do serca” niezupełnie się sprawdza. Mogą być potrzebne lata i możecie zawsze pozostać dla siebie na swój sposób obcy. Musicie się z tym pogodzić. Zapewniam Was jednak, że nie jest złym człowiekiem i traktuje mnie lepiej, niż ktokolwiek na tym świecie.
5. Jeśli macie jakiekolwiek oczekiwania i życzenia dotyczące bezpośrednio NAS, komunikujcie je bezpośrednio. Przekazywanie komunikatów i oczekiwań przez osoby trzecie – np. babcię, rodzeństwo, kogokolwiek innego – podchody, kurtuazje, brak jasnego komunikatu buduje tylko niepotrzebny mur i stwarza dystans między nami. Nasze relacje nie mogą odbywać się kosztem relacji z innymi – nie godzę się na to. Jestem człowiekiem czynu, konkretu i słowa pisanego. Myślę, że to wiecie. Myślę, że też wiecie, że nie muszę przystawać na wszystkie Wasze oczekiwania. Zawsze będzie to wypadkowa również moich/naszych potrzeb.
6. Nie jestem ani moją chrzestną (Twoją siostrą) ani Twoim chrzestnym (Twoim bratem). Podjęli taką, a nie inną decyzję, nie wyrazili się jasno co do swoich motywów pozostawiając pole do niedomówień, to oni i ich rodziny będą ponosić tego konsekwencje. Są dorośli. Uprzejmie proszę tego nie łączyć z moimi życiowymi decyzjami i nie dopatrywać się podobieństw tam, gdzie ich nie ma. Wbrew pozorom – czy Wam się to podoba, czy nie – te trzy sytuacje są zupełnie inne, nawet jeśli mają wspólne korzenie. Podstawowa różnica: mówię Wam jasno i łopatologicznie o co mi chodzi – chcę być dorosła, chcę być traktowana po partnersku i nie chcę być niańczona do Waszej śmierci. Nie mam obowiązku posiadania nierozerwalnej pępowiny z nikim w rodzinie – szanuję prawo do autonomii każdego z osobna. Nie ma w tym nic złego. Na razie widzę problemy ze zrozumieniem tego prostego faktu i liczę, że to się do jakiegoś stopnia zmieni (nie łudzę się, że całkowicie). Z nikim nie zerwałam kontaktu i nie planuję tego robić. Swojej chrzestnej postawiłam tylko dość duży mur z powodu braku rzeczywistej więzi. Pozostawiłam jej prawo do własnych decyzji, ale nie chcę być ich częścią, ponieważ wiedzie życie w zamknięciu i ma inne priorytety ze swoim niepełnosprawnym dzieckiem na czele. Jej priorytetem jest jej własna rodzina i ja to uznaję. Tło postawienia tego muru, z powodu niemożności zrozumienia moich granic, autonomii i mnie jako człowieka jest maksymalnie logiczne, jakie mogło być. Wiem, jak ciężka dla NT może być prawda i szczerość.
7. Przypisywanie mi niecnych zamiarów i niepopełnionych „zbrodni” na bazie neurotypowych standardów, do których nie pasuję, jest niesprawiedliwe i krzywdzące. Bywam trudna, mam temperament choleryka i  melancholika, ale nie jestem psychopatką. Daleko mi do bezwzględnego egoisty – nie mylcie egoizmu z prawem do wyboru i ochroną swoich granic. I nie skupiam się na krzywdzeniu nikogo. Jestem bardzo liberalna – nie godzę się jedynie na próby nawracania, wywieranie nieuzasadnionej logicznie presji, manipulację. Sama nie chcę uciekać się do takich metod, stąd też prosty i jasny komunikat. Nie jestem neurotypowa. Jestem autystyczna i to zawsze będzie część mojej osobowości. Nie jako choroba, nie jako zaburzenie. Dostałam ten prezent w genach – od Was. To rzeczywistość, z którą żyję i wy z nią żyjcie. Nigdy nie wiecie, w czyjej osobie pojawi się znowu. Statystyka 1 na 58 urodzeń nie jest mrzonką. To rzeczywistość.
8. I niespodzianka: kocham Was. Tylko inaczej, ale wcale nie mniej.
9. W razie niezrozumienia – czytajcie to do znudzenia. To jedyne, na co mogę liczyć. Choć jestem związana już z dwiema rodzinami, to pozostaję częścią Was i Waszych genów.

Wasza córka,

Weronika