

Życie z Zespołem Aspergera – problemy, przygody, przemyślenia.

Miałam ogromne szczęście, że mogłam spotkać się z dr Peterem Schmidtem i wysłuchać jego osobistych, jakże szczerych i wzruszających przeżyć związanych z odmiennym, często trudnym funkcjonowaniem w społeczeństwie, które kompletnie nie rozumiało jego problemów. Po raz pierwszy tak dobitnie zrozumiałam w jaki sposób postrzega świat uczeń ze spektrum autyzmu.

Peter już jako dziecko czuł się inny. Nie wiedział dlaczego, ale żył według własnych zasad i reguł. Na spotkaniu mówił o strukturach tworzonych we własnym umyśle, które nie mogą być burzone, gdyż rujnują jego świat. Są one jedynym oparciem i pozwalają mu funkcjonować. W chwili, gdy runą te ramy, na których opiera się jego życie, dochodzi do „erupcji wulkanu”. Wybuch może przejawiać się agresją, wycofaniem bądź całkowitym brakiem współpracy. Kiedy miał 11 lat zdiagnozowano u niego Zespół Aspergera.

Od najmłodszych lat był uzdolniony matematycznie, potrafił się koncentrować na bardzo skomplikowanych zadaniach, z łatwością je rozwiązywał, chociaż potrzebował do tego ciszy i spokoju. Drażnił go szum, hałas, głośna muzyki, gwar, wybuchy śmiechu. Do dziś utrzymuje, że pamięta, jak bardzo przeszkadzał mu szelest delikatnych firaneczek, zawieszanych przez mamę na łóżeczku dziecięcym, a był wtedy niemowlakiem. Takim postrzeganiem świata, odbiorem rzeczywistości różnił się od swoich rówieśników. Zdawał sobie sprawę, że jest inny, choć nie do końca rozumiał, dlaczego. Nie miał żadnych problemów z nauką w szkole, z przyswajaniem nowych treści, celująco zdał maturę i ukończył studia na wydziale geofizyki, a następnie obronił pracę doktorską z tego zakresu. Przez całe życie opisuje otaczający go świat i wszelkie zachodzące w nim zjawiska funkcjami matematycznymi, wykresami, zależnościami logicznymi. Z czasem opracował wzory na przyjaźń, miłość, ból i cierpienie. Zdiagnozowanie u niego zespołu Aspergera pozwoliło zrozumieć przyczyny innego odbioru świata, reakcji na bodźce zewnętrzne. Osoby z autyzmem zdaniem Petera Schmidta są jak wyspy, społeczeństwa natomiast można przedstawić jako kontynenty. Aby dotrzeć z lądu na wyspę potrzeba specjalnych środków transportu.

Dr Peter Schmidt w czasie swojego wykładu wyjaśniał, zaprzeczając obiegowym opiniom, że osoby z autyzmem nie mają uczuć. Uczucia wysyłane przez inne osoby nie są rozpoznawane przez autystów bądź są rozpoznawane nie całkiem poprawnie. W relacjach z innymi ludźmi występuje brak lub niski poziom wzajemnej empatii. Komunikacja pomiędzy osobą z autyzmem, a jego otoczeniem jest zaburzona ponieważ świat relacji emocjonalnych pomiędzy ludźmi jest pełen kolorów, a komunikacja z osobą cierpiącą na autyzm jest czarno-biała. Peter Schmidt do dziś odmiennie postrzega i odbiera świat. Biuro wielkopowierzchniowe według niego jest jak dudniący stadion, dotyk wywołuje odruch kopania, kolega, który zmienił ubranie zakładając np. strój sportowy to nieznana osoba. Peter nie rozpoznaje twarzy i dlatego przez lata w miejsce twarzy rysował zniekształcone koło. Nigdy w pracy nie wie, kto przechodzi obok niego i czy już tą osobę pozdrowił. Według niego „Co wydaje się proste, może być skomplikowane. Co wydaje się skomplikowane, może być proste”. Wszystko zależy od poziomu zmotywowania do działania. Motywacja osoby z autyzmem jest całkiem inna niż się potocznie sądzi. Te rzeczy i dziesiątki innych, które opowiedział w trakcie spotkania wyjaśniają, dlaczego widzi siebie jako człowieka z innej

planety. Jeżeli autystyk sam się czymś nie zainteresuje, to trudno go tym zainteresować. Nie czyta bajek, bo po co skoro są nieprawdziwe. Nie działa spontanicznie, ale planuje i działa. Buduje wieżę z klocków, która jest tylko jego, każda inna wieża jest „odpatrzona”. Np. wieża Eiffla jest „odpatrzona” (autystyczny punkt widzenia).

Na przerwach w szkole Peter zachowywał się jakby był samochodem, który stosuje zasady ruchu drogowego. Gdy inni uczniowie byli po złej stronie ulicy, to był wypadek. W kieszeni miał mały samochodzik, a klasa była parkingiem. Auto parkowało pod ławką i nie przeszkadzało nauczycielom. Gdy nauczyciel zabronił mu przynoszenia samochodu, to przez kolejne dni nie powiedział w szkole ani jednego słowa. Świat się załamał, ponieważ nauczyciel „ukradł” mu samochód. Jego głowa była przepełniona jedynie myślą jak odzyskać swoje auto? Nauczyciel powiedział „Ty jesteś chory”. Peter odpowiedział „ukradłeś moje auto, więc mnie też nie ma”. Nauczyciel zrozumiał problem i pozwolił Peterowi przynosić auto. Gdy autystyk przeszkadza, trzeba zrobić coś co jemu przeszkadza i wykazać analogię. Autystyk ma wysokie poczucie sprawiedliwości. Nie przyjmuje kary za czyny innych. W sytuacjach konfliktowych nie wskazuje winnych, bo ma problemy z rozpoznaniem twarzy. W historyjkach obrazkowych nie widzi związku przyczynowo - skutkowego i opisuje każdy obrazek z osobna.

W skrócie chcę przedstawić najistotniejsze informacje, o których warto pamiętać w kontakcie z osobą z tzw. Spektrum Autyzmu, aby pomóc sobie i jej.

I. Autyzm cechują stabilnie trzy kolumny:

- Komunikatywna odmienność/ problemy w sferze międzyludzkiej, związane z tym
- Trudności lub odbiegające od normy zachowania społeczne,
- Stereotypowe zajęcia/ rytuały.

II. Typowe dla autystów, jednak nie oznaczające automatycznie autyzmu są np.:

- Rozumienie dosłowne (małe doświadczenie)
- Bycie „mądrałą” (wybitne uzdolnienia, chęć bycia zauważonym)
- Wrażliwość na hałas (wrażliwość ogólna)
- Strach przed ludźmi (fobia społeczna)

III. Autyści i emocje.

- Autyści nie są pozbawieni emocji, ale spostrzegają wszystko inaczej i czują inaczej
- Współzycie autystów z innymi ludźmi jest wyzwaniem, gdyż ich odmienne odczuwanie prowadzi do wielu nieporozumień.
- Wiele emocji autysty wyzwała się w inny sposób, np. radość i smutek wywołują raczej przedmioty, niż osoby.
- Emocji autysty nie można rozpoznać jedynie na podstawie jego mowy ciała i mimiki, emocje autysty mogą być ukryte lub błędnie interpretowane.
- Uczuć wysyłanych przez inne osoby autysta nie rozumie, bądź rozpoznaje nie całkiem poprawnie.
- Nie spełnienie oczekiwań emocjonalnych innych osób w zakresie komunikacji prowadzi do społecznej irytacji i uprzedzeń – „autyści nie mają uczuć”
- Ani autysta nie odczuwa empatii wobec innych osób, ani oni wobec niego.

IV. Doświadczanie komunikacji społecznej przez autystę.

- Kolorowe spektrum komunikacji doświadczane przez nie autystyka.
- Czarno – biała komunikacja autystyka.

V. Codzienne zniekształcenia odczuwania.

- Odcieni i kolorów, których brakuje w postrzeganiu komunikacji międzyludzkiej brakuje również w innych rodzajach percepcji.
- Nie ma komfortowej sfery, jak w przypadku dobrej baterii mieszającej gorącą wodę z zimną, zawsze jest za gorąco, albo za zimno.
- Zbyt głośno – zbyt cicho; nudno – za dużo bodźców.
- Gdy pragnienie odczuwa się jako głód.
- Kiedy nie rozpoznaje się zmęczenia i wyczerpania.

VI. Fakty i ich oddziaływanie na osobę z autyzmem.

- Biuro wielkopowierzchniowe działa jak dudniący stadion
- Dotyk wywołuje odruch kopania
- Złe samopoczucie jest przenikliwym bólem duszy
- Kolega w innym kontekście (zamiana spodni codziennych na sportowe) nie znana osoba, brak pozdrowienia.
- Dudniące basy – dotkliwa tortura hałasem

VII. Stereotypowe zajęcia i rytuały.

- Kolekcjonowanie numerów rejestracyjnych samochodów
- Sporządzanie list i planów, np. plan śpiewania kolęd

VIII. Lekcja jest odpoczynkiem – przerwa to stres.

- Lekcja jest uporządkowana i stosunkowo cicha
- Przerwa jest często
 - chaotyczna i głośna
 - męcząca (to miejsce pozornie bezsensownych pogawędek)
 - największa przestrzeń do mobingu i zastraszania *„Szukałem i znalazłem swój azyl w bibliotece” (łatwa nauka bez dokuczliwego hałasu, czytanie, studiowanie literatury)*

Zachowanie się dziecka z zespołem Aspergera może wywoływać niechęć i dezaprobatę otoczenia. Dziwaczność zachowania się dziecka oraz jego gwałtowne reakcje w postaci impulsywnego protestu i agresji odbierane są przez otoczenie jako brak wychowania lub choroba psychiczna. Dziecko z chorobą Aspergera na terenie szkoły stroni od kontaktu i wspólnej zabawy z rówieśnikami, jest zafascynowane „swoimi sprawami” i nie potrafi elastycznie dostosować się do zmiennych sytuacji i zadań. Zazwyczaj bywa traktowane jako „dziwne” albo „aspołeczne”. Nie jest ono w pełni akceptowane i rozumiane.

Przytoczony przez mnie przykład dr Petera Schmidta jest dowodem na to, że w sytuacji postawienia trafnej diagnozy, prawidłowo prowadzonej pracy terapeutycznej przy pełnym zrozumieniu i akceptacji otoczenia, osoba z autyzmem może osiągnąć w życiu sukces i prowadzić ciekawe i twórcze życie.

Swoje problemy, przygody i przemyślenia w barwny oraz dowcipny sposób Peter Schmidt, z właściwą sobie swadą opisał w trzech książkach: *Chłopiec z Saturna*, *Kaktus na Walentynki* i *Jak trudno komunikować się z kolegami...*

Opracowała
mgr Maria Mostowik - psycholog