

Pasjo natki

O dziewczynach w spektrum autyzmu



fundacja
Dziewczyny
w Spektrum

Pasjonatki

O dziewczynach
w spektrum autyzmu

pod redakcją Ewy Furgał

Kraków 2021

Pasjonatki. O dziewczynach w spektrum autyzmu
Copyright © Fundacja Dziewczyny w Spektrum 2021

Autorki:

Ewa Furgał, Dorota Kotas, Karolina „Szarosen” Plewińska,
Katarzyna Zwolska-Płusa

Redakcja i korekta:

Ewa Furgał

Projekt okładki, opracowanie graficzne i skład:

Marianna Wybieralska

Wydawcy:

Fundacja Dziewczyny w Spektrum

<https://dziewczyныwspektrum.pl>

fundacja@dziewczyныwspektrum.pl

Kraków 2021

Publikacja nieodpłatna, nie może być sprzedawana.

Publikacja została wydana na licencji Creative Commons „Uznanie autorstwa-Na tych samych warunkach 4.0 Międzynarodowe”.



Narodowy Instytut Wolności
Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego



Publikacja została opracowana i wydana w ramach projektu Fundacji Dziewczyny w Spektrum „Pasjonatki – wsparcie dla kobiet w spektrum autyzmu”. Projekt finansowany przez Narodowy Instytut Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego ze środków Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich NOWEFIO na lata 2021–2030.

Spis treści

Wstęp	• Ewa Furgał	7
Spektrum autyzmu u dziewczyn i kobiet	• Ewa Furgał	9
Ada i ASD	• Karolina „Szarosen” Plewińska	33
Matka i córka	• Katarzyna Zwolska-Płusa	45
Spektrum pracy	• Dorota Kotas	61
Jak wspierać dziewczyny w spektrum autyzmu?	• Ewa Furgał	87
Zasobniczka		105
O autorkach		108
O Fundacji Dziewczyny w Spektrum		110

Wstęp

Z okazji pierwszych urodzin Fundacji Dziewczyny w Spektrum i na podsumowanie pierwszego roku naszej działalności mamy dla was prezent. Oddajemy w wasze ręce edukacyjną publikację o dziewczynach w spektrum autyzmu napisaną przez autystyczne autorki i wydaną przez samorzeczną organizację.

Wciąż niewiele można przeczytać w języku polskim o spektrum autyzmu u dziewczyn i kobiet. Mamy nadzieję, że nasza publikacja choć częściowo zapełni tę lukę. Kierujemy ją przede wszystkim do samych kobiet w spektrum oraz do ich otoczenia: bliskich oraz pracujących z nimi osób – nauczycieli, psychoterapeutów, pedagogów i innych praktyków. Z książki mogą skorzystać także pracodawcy zatrudniający kobiety w spektrum autyzmu, organizacje i instytucje, które chciałyby zwiększyć dostępność swojej oferty oraz inne zainteresowane tematem osoby i podmioty.

Publikacja składa się z czterech tekstów i komiksu oraz zasobniczki. Teksty i komiks zawierają informacje o różnicach płci w obrazie spektrum autyzmu, specyfice dziewczęcego i kobiecego autyzmu, zapis osobistych doświadczeń oraz podpowiedzi, jak można wspierać autystyczne dziewczyny. Zostały przygotowane przez autorki w spektrum autyzmu i tak jak same dziewczyny w spektrum – są różnorodne pod względem formy dostarczania wiedzy i sposobu ekspresji autorek. Mamy nadzieję, że tym spo-

sobem każda osoba znajdzie dla siebie w tej książce coś wartościowego. Zasobniczka jest natomiast wyborem przydatnych książek na temat dziewczyn w spektrum autyzmu, poradni diagnostujących z wrażliwością na różnice płci i wieku oraz adresów blogów i stron prowadzonych przez samorzeczniczki.

Książka jest częścią projektu *Pasjonatki – wsparcie dla kobiet w spektrum autyzmu*, który Fundacja realizuje od lipca 2021 do października 2022 roku. Oferujemy w nim grupy samopomocowe dla dorosłych kobiet w spektrum, grupy rozwojowe dla autystycznych nastolatek, rozwojowe webinary i spotkania live z kobietami w spektrum autyzmu, które twórczo realizują swoje pasje. W październiku 2021 roku wspólnie z Fundacją Artonomia zorganizowałyśmy pierwszą w Polsce konferencję o dziewczynach i kobietach w spektrum autyzmu „Spektakularne Dziewczyny”. Wszystkie działania w projekcie cieszą się ogromną popularnością. Cieszymy się, że dzięki dotacji z Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich NOWEFIO na lata 2021–2030 możemy je oferować dziewczynom i kobietom w spektrum autyzmu bezpłatnie.

Dobrej lektury!

Ewa Furgał

Fundacja Dziewczyny w Spektrum

Kraków, listopad 2021 roku

Spektrum autyzmu u dziewczyn i kobiet

• Ewa Furgał

Spektrum autyzmu u dziewczyn i kobiet

Ewa Furgał

Otrzymałam diagnozę zespołu Aspergera w wieku 36 lat, jestem więc jedną z przegapionych przez system osób. Wprawdzie w dzieciństwie nie mogłam zostać zdiagnozowana, bo ZA zaczęto rozpoznawać w Polsce dopiero w drugiej połowie lat dziewięćdziesiątych, kiedy byłam już nastolatką. Jednak najpoważniejszy kryzys psychiczny i próbę samobójczą przesłam w wieku 22 lat, wtedy też spędziłam niemal miesiąc w szpitalu psychiatrycznym, lekarze mieli więc sporo czasu na obserwację moich zachowań. Szpital opuściłam z diagnozą depresji i schizoidalnego zaburzenia osobowości. Kiedy w końcu okazało się, że nie jestem schizoidalna, tylko autystyczna, poczułam wielką ulgę, ale też złość. Od tego czasu interesuje mnie nie tylko to, jak mogło się to stać, ale przede wszystkim, jak uchronić kolejne dziewczyny w spektrum autyzmu od błędnych diagnoz i życia w poczuciu niezrozumienia i osamotnienia.

Spektrum autyzmu to jedno z wielu zjawisk życia społecznego, gdzie męskie doświadczenie uznano za uniwersalne. Zarówno opisy pierwszych klinicznych „przypadków” autyzmu, jak i sama definicja jednostki nozologicznej, jaką był „autyzm wczesnodziecięcy”, powstały na podstawie obserwacji chłopców. Nie tylko kannerowski model autyzmu, ale i opis zespołu Aspergera nie uwzględniały doświadczenia dziewczynek, chociaż i Leo Kanner,

i Hans Asperger uważali, że w związku z zauważalnymi różnicami w obrazie autyzmu potrzebne są odrębne badania dziewcząt. Żaden z nich ich jednak nie podjął, w dodatku ich prace miały ogromny wpływ na pogłębiające się przeświadczenie o tym, że chłopcy są autystyczni kilka lub nawet kilkanaście (w przypadku ZA) razy częściej od dziewcząt. Kryteria diagnostyczne zostały więc ustalone na podstawie „objawów” występujących u chłopców i uznane za odnoszące się do całej populacji. Narzędzia diagnostyczne także obecnie nie uwzględniają różnic płci w obrazie spektrum autyzmu. Również ADOS-2, uznawany za „złoty standard” diagnozowania spektrum autyzmu, nie jest wrażliwy na różnice płci. Jedynym narzędziem przesiewowym, które powstało w celu skuteczniejszego diagnozowania dziewcząt, jest *Girls' Questionnaire for ASC (GQ-ASC)* – kwestionariusz stworzony przez Agnieszkę Rynkiewicz, Tony'ego Atwooda i Michelle Garnett. Stereotyp autystycznej osoby zdążył jednak już mocno utrwalić się w społecznej świadomości i wpływa w istotnym stopniu również na ogląd i decyzje podejmowane przez profesjonalistów zajmujących się autyzmem.

Oczywiście należy pamiętać również o innych niż płeć elementach społecznego konstruowania autyzmu jako choroby, a w późniejszym czasie – zaburzenia. Na początku diagnozowano głównie białych chłopców z dość zamożnych rodzin. Do tej pory osoby z niebiałych społeczności i osoby o niskim statusie materialnym otrzymują diagnozy spektrum autyzmu rzadziej. Dzieje się tak dlatego, że część zachowań, które zostałyby potraktowane jako wyznacznik autyzmu u białego chłopca ze średniej klasy, u czarnego chłopca lub dziewczyny ze wsi czy biednego dziecka jest stereotypowo przypisywana ich mniejszościowej tożsamości. Ten mechanizm pokazuje, że ani kryteria diagnostyczne, ani sam pro-

ces diagnozowania nie są obiektywne, ale podlegają społecznym relacjom władzy.

Kluczowa dla właściwego diagnozowania i adekwatnego wspierania dziewcząt i kobiet w spektrum autyzmu jest znajomość społeczno-kulturowych uwarunkowań płci. Konieczna jest wiedza na temat tego, jak normy płciowe wpływają na funkcjonowanie społeczne oraz wrażliwość na różnice płci zmieniające obraz spektrum autyzmu. Nie do przecenienia jest również rola *gender bias* – głęboko zinternalizowanego przekonania, że autyzm dotyczy przede wszystkim mężczyzn. Bardzo ważna jest samoświadomość u diagnostów i innych specjalistów na temat posługiwania się przez nich stereotypami płciowymi. To wszystko może uchronić wiele następujących dziewczyn i kobiet w spektrum autyzmu przed przegapieniem przez system i życiem bez adekwatnego wsparcia.

Společno-kulturowe różnice płci w obrazie spektrum autyzmu

Společne normy płci obowiązują wszystkie osoby, autystyczne i nieautystyczne, binarne i niebinarne. Normy płciowe kształtują inne oczekiwania wobec dziewczynek i chłopców oraz osób z przypisaną przy urodzeniu konkretną płcią, które są ujawniane w procesie socjalizacji do roli płci. Dotyczą właściwie wszystkich obszarów życia społecznego: emocji, komunikacji, zachowań, zainteresowań, relacji z ludźmi i opieki nad nimi, wyglądu zewnętrznego czy wykonywanej pracy. Są również odpowiedzialne za różnice w obrazie spektrum autyzmu u osób socjalizowanych do innych ról płciowych.

Być może najważniejszą różnicą płci wpływającą na obraz spektrum autyzmu jest wyższa motywacja dziewczyn i kobiet do przystosowania się do społecznych oczekiwań. Już małe dziewcz-

czynki w spektrum potrafią lepiej od chłopców rozpoznawać oczekiwania kierowane do nich ze względu na płeć (na przykład, że nie powinny okazywać złości lub odzywać się niepytane) i są bardziej skłonne do odpowiadania na nie. Badania pokazują, że dziewczyny w spektrum autyzmu stosują strategie asymilacyjne w postaci obserwacji i naśladowania innych osób znacząco częściej niż autystyczni chłopcy¹. Dziewczynki są ponadto wychowywane do posłuszeństwa, uległości i bierności, w związku z czym rzadziej od chłopców wykazują tak zwane trudne zachowania, w tym zachowania agresywne². Oczywiście normy płci okazują się dla dziewczyn i kobiet w spektrum jeszcze trudniejsze do wypełnienia niż dla reszty społeczeństwa. Trudniej nam regulować emocje, w tym kulturowo zakazaną kobietom złość, trudniej dbać o higienę i wygląd zewnętrzny. Bardziej przeciążające są opieka nad dziećmi i innymi osobami zależnymi, szybciej wyczerpują nam się zasoby potrzebne do interakcji społecznych. Kontekst społeczny sprawia, że dziewczynkom i kobietom skarżącym się na dolegliwości zdrowotne czy też z powodu lęku, chętnie przypisuje się przewrażliwienie, lenistwo, hipochondrię lub konfabulowanie. Kobietom z zasady się nie wierzy, niezależnie, czy mówią o doświadczeniu przemocy, czy swoim spektrum autyzmu. Dorosłe kobiety często z góry traktowane są przez diagnostów jak oszustki. Nie są rzadkie przypadki, kiedy formalne diagnozy autystycznych kobiet są podważane przez innych specjalistów, otoczenie, a nawet bliskie osoby. To część rzeczywistości społecznej, w której ży-

1 *Spectrum Women*, pod red. B. Cook, M. Garnett, Jessica Kingsley Publications, London & Philadelphia 2018, s. 43.

2 A. K. Halladay i in., *Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority*, „Molecular Autism” 2015, t. 6, nr 36.

jemy i którą należy uwzględnić, pracując z dziewczynkami i kobietami w spektrum autyzmu.

Maskowanie autyzmu

Jednym z najbardziej charakterystycznych zjawisk dla dziewcząt i kobiet w spektrum autyzmu oraz osób socjalizowanych do roli kobiety jest maskowanie społecznie nieakceptowanych zachowań. Oczywiście autystyczni mężczyźni również potrafią się maskować, jednak kobiety uczą się tego wcześniej, robią to skuteczniej i kamuflują się w znacznie większym stopniu.

Maskowanie autyzmu u dziewczyn i kobiet jest związane z ich większą wrażliwością na normy społeczne i wyższą motywacją do ich wypełniania. Jest to efekt socjalizacji do roli płci, której głównym celem w przypadku kobiet jest przygotowanie ich do pełnienia roli opiekuńczej, przede wszystkim wobec dzieci, ale także wobec innych osób zależnych: starszych, chorych, osób z niepełnosprawnościami. Opieka nad osobami zależnymi wymaga dobrych umiejętności społecznych i komunikacyjnych, dlatego też dziewczynki w większym stopniu od chłopców nabywają takie kompetencje od najmłodszych lat. Dzięki tym zasobom mają większe możliwości ukrywania swoich odmienności i przystosowania się do grupy. Od dziewczynek zresztą oczekuje się dostosowania się do wymagań społecznych, chłopcy otrzymują nieco więcej przestrzeni na kreatywność i indywidualizm.

Warto mieć świadomość, że maskowanie nie jest wyrachowanym udawaniem kogoś innego, ale strategią przetrwania w neurotypowym otoczeniu. Dziewczynki w spektrum autyzmu uczą się tego bardzo wcześnie i często już w nastoletnim wieku są mistrzyniami kamuflażu. Pozwala to im na radzenie sobie w grupie, jednak niesie za sobą ogromne koszty psychiczne i znacznie utrudnia uzyskanie właściwej diagnozy.

Jak maskowanie może wyglądać w praktyce? Już kilkuletnie dziewczynki są w stanie rozpoznać normę panującą w grupie przedszkolnej i dostosować się do niej. Niezwykle szybko internalizują również oczekiwania społeczne dotyczące płci, takie jak konieczność dbania o higienę i wygląd zewnętrzny. Nawet jeśli w związku z nadwrażliwościami sensorycznymi różne czynności pielęgnacyjne, na przykład mycie włosów czy obcinanie paznokci, powodują ból, często się nie skarżą. Nastolatki potrafią sprawiać wrażenie zainteresowanych słuchaczek, nawet kiedy ledwo nadążają za tokiem rozmowy. Są skłonne ćwiczyć przed lustrem mimikę i gestykulację, aby nie wyróżniać się w grupie. Często mają jedną ulubioną koleżankę w klasie, której zachowania i sposób komunikacji kopiuje.

Jedną z najlepiej rozpoznanych technik maskowania jest imitowanie kontaktu wzrokowego. Dziewczyny w spektrum uczą się doskonale, jak sprawiać wrażenie osób utrzymujących kontakt wzrokowy, mimo że rzadko kiedy (lub wcale) patrzą bezpośrednio w oczy. Mogą patrzeć na nos, czoło lub dookoła oczu rozmówcy, mogą spoglądać w oczy przez chwilę, po czym odwracać wzrok. Zdarza się też, że patrzą w oczy zbyt długo. Charakterystyczny nie jest więc brak umiejętności nawiązywania i utrzymywania kontaktu wzrokowego, ale brak lub niska umiejętność wykorzystywania kontaktu wzrokowego do regulowania interakcji społecznej.

Maskowanie obejmuje także powstrzymywanie się od stymulowania lub wybór takich sposobów uwalniania emocji, które nie przyciągają uwagi i są akceptowalne społecznie. Stymy, czyli zachowania autostymulacyjne, polegają na wykonywaniu powtarzalnych ruchów ciała, dzięki którym można regulować emocje, takie jak lęk, złość czy ekscytacja. Stymują i osoby w spektrum

autyzmu, i osoby nieautystyczne, jednak dla osób autystycznych stymy mają zdecydowanie większe znaczenie. Jest to często jedyny sposób na uwolnienie emocji dostępny w danej sytuacji dla osoby w spektrum autyzmu. Dziewczyny w spektrum autyzmu szybciej od chłopców rozpoznają, które zachowania nie są akceptowane przez otoczenie. Ponownie ma to związek z socjalizacją do roli płci, która wyposaża dziewczęta w większą wrażliwość na normy społeczne. Częściej wybierają więc takie sposoby stymulowania jak kręcenie włosów, pstrykanie długopisem czy skubanie skóry niż bujanie się, chodzenie w kółko albo trzepotanie rękami.

Maskowaniem jest również stosowanie skryptów komunikacyjnych oraz powstrzymywanie się od mówienia o swoich pasjach w sytuacjach społecznych³. Dziewczyny uczą się odwzajemniania w komunikacji społecznej i prowadzenia konwersacji, zwracają uwagę na reakcje rozmówcy. Badania Agnieszki Rynkiewicz wykazały różnice w werbalnej komunikacji między dziewczętami a chłopcami w spektrum autyzmu⁴. Chłopcy mają częściej skłonność do monologowania, natomiast dziewczyny w większym stopniu starają się odpowiadać na oczekiwania rozmówcy, odnosić się do usłyszanych wypowiedzi i nawiązywać kontakt z drugą osobą. Czasem dziewczyny w spektrum dostosowują się do osoby, z którą rozmawiają, do tego stopnia, że na-

3 L. Hull, K.V. Petrides, William Mandy, *The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review*, „Review Journal of Autism and Developmental Disorders” 2020, nr 7, s. 306–317, <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9> (dostęp 31.10.2021).

4 A. Rynkiewicz, I. Łucka, *Zaburzenia ze spektrum autyzmu u dziewcząt. Współwystępujące zespoły psychopatologiczne. Różnice międzypłciowe w obrazie klinicznym*, „Psychiatria Polska” 2015, nr 31, s. 8, DOI: <http://dx.doi.org/10.12740/PP/Online-First/58837> (dostęp 31.10.2021).

śladują jej wyraz twarzy, gesty, odzwierciedlają nastroj i emocje. Autystyczne dziewczęta bardzo często uczą się społecznych zachowań również z książek i filmów.

Unikający profil spektrum autyzmu

Unikanie codziennych wymagań, często traktowanych przez otoczenie jako zwykłe, wręcz banalne czynności, jest charakterystycznym wzorem zachowania dziewczynek w spektrum autyzmu⁵. Dziewczyny unikają także konfliktów, a w sytuacjach społecznych skłonne są do przeproszania i łagodzenia nieporozumień, nawet jeśli nie odzwierciedla to ich prawdziwej emocjonalnej reakcji. Jednym z autystycznych profili częściej występującym u dziewcząt i kobiet jest PDA, czyli „patologiczne unikanie wymagań” (*Pathological Demand Avoidance*) lub mniej oceniająco EDA, czyli „ekstremalne unikanie wymagań” (*Extreme Demand Avoidance*). Termin ten stworzyła w 1998 roku Elizabeth Newsom. Główne charakterystyki osób z PDA to: opór wobec codziennych życiowych wymogów i unikanie ich, stosowanie wymówek jako część unikania, skłonność do fantazjowania i odgrywania ról, powierzchownie dobre kompetencje społeczne i komunikacyjne, bogata wyobraźnia, impulsywność, doświadczanie intensywnych emocji i zmian nastroju, intensywne zainteresowanie inną osobą (prawdziwą lub fikcyjną), silna potrzeba kontroli. U osoby z PDA nawet najprostsze codzienne czynności mogą powodować lęk, w tym te, które lubi, jeśli zmienią się jakieś szczegóły lub okoliczności. Kluczowe jest tu zrozumienie, że unikanie nie jest wynikiem

5 I. Yurkiewicz, *Overlooked and Under-diagnosed: Distinct Expression of Asperger Syndrome in Females*, „Yale Review of Undergraduate Research in Psychology” 2009, s. 85, https://cpb-us-w2.wpmucdn.com/campuspress.yale.edu/dist/a/1215/files/2015/11/2009_Yurkiewicz-2009-vu9fax.pdf (dostęp 02.11.2021).

lenistwa czy niechęci dziewczyny w spektrum wobec wymogów i obowiązków, ale braku zasobów do mierzenia się z nimi. Reakcja lękowa uruchamia się w zależności od odczuwanego poczucia zagrożenia i nasilenia presji ze strony otoczenia i może szybko eskalować do ataku paniki czy meltdownu. Działa to w ten sposób, że im większa presja, tym silniejszy przymus uniknięcia stresującej sytuacji czy aktywności. Tak więc u źródeł PDA leży ekstremalnie wysoki poziom lęku, który skutkuje potrzebą ciągłej kontroli. W codziennych sytuacjach do zredukowania poziomu lęku u dziewczyny z PDA potrzebne są: tworzenie bezpiecznych warunków, dawanie możliwości wyboru i budowanie zaufania, a czasem po prostu obniżenie wymagań.

Specyfika dziewczyńskiego spektrum

W procesie diagnostycznym prowadzonym przy użyciu testu ADOS-2, uznawanego obecnie za najlepsze narzędzie służące do diagnozowania spektrum autyzmu, dziewczyny najczęściej „odpadają” w części dotyczącej ograniczonych, powtarzających się schematów zachowań i wąskich zainteresowań. Jednak nie oznacza to, że dziewczęta nie mają specjalnych zainteresowań, a tylko to, że diagności nie postrzegają ich w ten sposób, ponieważ różnią się od chłopców – uznawanych za punkt odniesienia i spójnych ze stereotypowymi pasjami autystycznych osób. Z badań Agnieszki Rynkiewicz wynika, że ADOS-2 nie potwierdzał diagnozy spektrum autyzmu, kiedy wskazywał na nią wywiad kliniczny⁶. To dlatego uwzględnianie perspektywy płci i uważność diagnostów są tak ważne.

6 A. Rynkiewicz, I. Łucka, art. cyt., s. 8.

Girls' Questionnaire for ASC (GQ-ASC) to autorskie narzędzie przesiewowe zawierające po 57 pytań w oddzielnych formularzach dla rodziców dziewczynek w wieku 5–12 lat oraz dziewcząt w wieku 13–19 lat⁷. Kwestionariusze zwracają uwagę na nieobecne w narzędziach diagnostycznych i często pomijane przez diagnostów cechy i zachowania dziewczynek, takie jak: niechęć do czynności pielęgnacyjnych, takich jak mycie i czesanie włosów czy obcinanie paznokci, posiadanie wymyślonych przyjaciół, nadwrażliwość na jasne światło i hałas, wysoki poziom lęku, brak zainteresowania stereotypowo dziewczęcymi zabawkami, przywiązanie do przedmiotów, które pozwalają się uspokoić, współwystępowanie depresji lub zaburzeń odżywiania u nastolatków. Dziewczynki w spektrum, mimo wcześniejszych ustaleń badawczych odnoszących się do autystycznych dzieci, potrafią zaangażować się w zabawy polegające na udawaniu. Bawią się jednak inaczej niż neurotypowe dziewczynki – priorytetem w zabawie jest wypełnianie swojej roli zamiast interakcji z innymi dziećmi. Wykorzystują też w nietypowy sposób zabawki: niekoniecznie jest to stereotypowe ustawianie w rzędach, może to być natomiast tworzenie kolekcji, prezentowanie ich na półkach, oglądanie ich, sprawdzanie, co zabawki mają w środku i jaki mechanizm został w nich zastosowany.

W obydwu kwestionariuszach, dotyczących dziewczynek w wieku 5–12 lat i dziewcząt w wieku 13–19 lat, znajdziemy również pytania o nadwrażliwość na zapach i dotyk, unikanie konkretnych smaków czy poszukiwanie określonych doznań, takich

jak kołysanie się, podskakiwanie czy intensywna masturbacja lub unikanie niektórych doznań, na przykład lęk wysokości lub niechęć do stania na głowie i rękach. W częściach dotyczących profilu sensorycznego autorzy kwestionariuszy umieścili także pytania o odczuwanie silnych emocji oraz przywiązanie do ulubionej zabawki lub przedmiotu, który dziewczynka nosi ze sobą, ściska w dłoni lub głaszcze⁸.

Badania pokazują, że dziewczyny w spektrum mają często lepiej rozwiniętą od chłopców motorykę precyzyjną, co oznacza, że lepiej radzą sobie z zapinaniem guzików, wiązaniem sznurówek czy rysowaniem. Dziewczyny są zresztą nierzadko ogromnie utalentowane plastycznie, a także muzycznie, literacko czy językowo. Mają niezwykle bogatą wyobraźnię i zdolność do tworzenia rozbudowanych alternatywnych światów. Często interesują się *fantasy*, przyrodą, bohaterami filmów czy książek. Trudności w kontaktach społecznych ujawniają się u nich dość późno, czasem dopiero w okresie dojrzewania. Autystyczne dziewczyny odczuwają też większą od chłopców w spektrum potrzebę kontaktów społecznych, ich pasje i wybory zawodowe są często związane z ludźmi, pracują na przykład jako nauczycielki, lekarki, psychologiki, działaczki społeczne. Ponadto mają silne poczucie sprawiedliwości społecznej i mocno współodczuwają, kiedy ludziom lub zwierzętom dzieje się krzywda. Kwestionariusz przeznaczony dla rodziców starszych dziewcząt uwzględnia także częste współwystępowanie u nastolatków w spektrum autyzmu zaburzeń lękowych i depresyjnych oraz zaburzeń odżywiania.

7 S. Ormond, Ch. Brownlow, M. Garnett, A. Rynkiewicz & T. Attwood, *Profiling autism symptomatology: An exploration of the Q-ASC parental report scale in capturing sex differences in autism*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2018, 48(2), s. 389–403.

8 T. Attwood, M. Garnett, A. Rynkiewicz, *GQ-ASC. Girls' Questionnaire for ASC. Age 5–12*, Minds & Hearts. A Private Clinic for Autism Spectrum Conditions, http://mindsandhearts.net/wp-content/uploads/2018/12/GQ-ASC_5-12_Years.pdf (dostęp 31.10.2021).

Dojrzewanie dziewczyn w spektrum autyzmu

Dojrzewanie to jeden z najtrudniejszych momentów w życiu dziewczyn w spektrum autyzmu. To okres wielu znaczących zmian, które dokonują się na wielu różnych płaszczyznach: w relacjach z grupą rówieśniczą, w komunikacji społecznej, w emocjach, a przede wszystkim w ciele.

Prawdopodobnie dla większości nastolatków dojrzewanie płciowe jest trudnym czasem. Autystyczne dziewczyny mają jednak wówczas dodatkowe obciążenia. Relacje rówieśnicze i komunikacja w grupie stają się bardziej złożone i skomplikowane. To często wtedy kłopoty dziewcząt w spektrum w kontaktach z ludźmi stają się widoczne. O ile w młodszym wieku relacje są dość przewidywalne i schematyczne, w okresie dojrzwania gwałtownie się zmieniają. Dla nastoletnich osób głównym punktem odniesienia staje się grupa rówieśnicza. Ważna staje się wówczas pozycja w grupie i świadomość, jak ją zbudować. Neurotypowe dziewczyny zaczynają się interesować modą, ciuchami i kosmetykami, chcą być popularne i atrakcyjne. Dużo bardziej zaczyna się liczyć to, jak młoda osoba wygląda i jak się ubiera. Dziewczyny w spektrum często zaczynają wtedy odstawać od grupy, dla nich wciąż priorytetem są pasje, w ubiorze najważniejszy jest komfort, mogą również nie wiedzieć, dlaczego jakieś ubranie czy fryzura są modne, a inne nie. Reakcje otoczenia na osoby, które nie pasują, mogą stać się bardziej nieprzyjemne i bolesne. Odrzucenie ze strony grupy rówieśniczej może skutkować kryzysem psychicznym dziewczyny w spektrum.

W okresie dojrzwania zmienia się ciało i każda z tych zmian może być dla autystycznej dziewczyny bardzo trudna do zaakceptowania. Rosnące piersi, pojawiające się owłosienie na ciele, menstruacja, zmieniający się zapach ciała – to wszystko może

powodować gwałtowne emocje, wycofanie się z kontaktów, obniżony nastrój. Sytuację mogą dodatkowo komplikować nadwrażliwości lub niedowrażliwości sensoryczne. Bardzo ważna jest wówczas rola rodziców, którzy powinni uprzedzić córkę o tym, w jaki sposób będzie się zmieniać jej ciało, jak wygląda menstruacja i jak najlepiej dbać o siebie w jej trakcie. Rodzice powinni pomóc w wyborze artykułów higienicznych, które będą jak najlepiej dopasowane do potrzeb dziewczyny w spektrum i nie będą sprawiały jej sensorycznego dyskomfortu. Również hormony dojrzwania płciowego mogą silniej oddziaływać na autystyczne dziewczyny w porównaniu z ich neurotypowymi rówieśniczkami. Mogą na przykład powodować u nich większe trudności w regulowaniu emocji.

Dojrzewanie to również czas, kiedy ludzie najczęściej odkrywają swoją tożsamość płciową i orientację seksualną⁹. U osób w spektrum autyzmu dużo częściej niż u neurotypowej młodzieży pojawia się wtedy dysforia płciowa, czyli dyskomfort lub cierpienie spowodowane niezgodnością między płcią odczuwaną a płcią oznaczoną przy urodzeniu. Dysforia płciowa może mieć wymiar cielesny, kiedy cierpienie powodują cechy płciowe typu szerokie biodra, wysoki głos, łagodne rysy twarzy, duże piersi czy menstruacja. Może mieć również wymiar społeczny, kiedy osoba nie identyfikuje się z przypisaną jej rolą płciową. Dysforia płcio-

9 Zob. E. Furgał, M. Dora, *Nastolatki LGBT+ w spektrum autyzmu. Poradnik dla rodziców*, Fundacja Dziewczyny w Spektrum, Kraków 2021, https://dziewczynywspektrum.pl/wp-content/uploads/2021/04/Nastolatki-LGBT-w-spektrum-autyzmu_Poradnik-dla-rodzicow.pdf (dostęp 01.11.2021); M. Dora, E. Furgał, *Nastolatki LGBT+ w spektrum autyzmu. Poradnik dla specjalistów*, Fundacja Dziewczyny w Spektrum, Kraków 2021, https://dziewczynywspektrum.pl/wp-content/uploads/2021/04/Nastolatki-LGBT-w-spektrum-autyzmu_Poradnik-dla-specjalistow.pdf (dostęp 01.11.2021).

wa występuje częściej u osób z oznaczoną płcią żeńską przy urodzeniu. Osoby w spektrum autyzmu często odczuwają dotkliwiej dysfориę niż osoby neurotypowe ze względu na nakładające się na nią nadwrażliwości sensoryczne.

Dziewczeta i kobiety w spektrum autyzmu wykazują także mniej stereotypowo przypisywanych swojej płci cech i zainteresowań od neurotypowych dziewczyn. Również ich wygląd często odbiega od stereotypowego, jednym z typowych profili dziewczyny w spektrum autyzmu jest typ „chłopczycy”. W takim przypadku, kiedy ekspresja płciowa odbiega od przyjętej normy w danej kulturze, mówimy o nonkonformizmie płciowym. Nie jest to w żadnym wypadku problem, ale część ludzkiej różnorodności.

Szczególnie częstą identyfikacją płciową osób w spektrum autyzmu jest niebinarność. To określenie tożsamości, które nie są jednoznacznie męskie lub kobiece. Osoby niebinarne mogą identyfikować się jako pozbawione płci (*agender*), elastyczne płciowo (*genderfluid*), neutralne płciowo (*neutrois*) lub inaczej (*genderqueer*). Zdarza się też, że osoby w spektrum autyzmu dużo dłużej od rówieśników zastanawiają się nad własną tożsamością płciową albo odmawiają jej określenia. Ostatnie badania wskazują, że aż do 15% dorosłych osób w spektrum autyzmu może identyfikować się jako osoby niebinarne¹⁰. Niebinarność także nie powinna być traktowana jako problem i nie wymaga kontaktu ze specjalistą. Czasem warto zdecydować się na konsultację psychologiczną lub seksuologiczną, jeśli nastoletnia osoba potrzebuje porozmawiać o swojej tożsamości płciowej lub jeśli niebinarności

10 R. J. Walsh, L. Krabbendam, J. Dewinter, S. Begeer, *Brief Report: Gender Identity Differences in Autistic Adults: Associations with Perceptual and Socio-cognitive Profiles*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2018, nr 48, s. 4070–4078, <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3702-y> (dostęp 01.11.2021).

towarzyszy dysforia płciowa. Trzeba jednak pamiętać o tym, że celem ewentualnych interwencji jest usunięcie dyskomfortu lub cierpienia powodowanych przez dysfориę.

W okresie dojrzewania ważny również staje się temat seksualności. Nastolatkom może sprawiać trudność rozpoznawanie i wyrażanie zainteresowania romantycznego lub seksualnego. Kłopoty w rozpoznawaniu ludzkich intencji, trudność z interpretowaniem niewerbalnych sygnałów docierających ze strony innych osób i nadmierne zaufanie do ludzi mogą sprawiać, że dziewczyny w spektrum będą przeżywać niezwykle silne rozczarowania albo nawet doświadczać nadużyć emocjonalnych lub seksualnych. Wyzwaniem może być też poznawanie osób, z którymi autystyczne dziewczyny chciałyby nawiązać relację romantyczną. Dojrzewanie to również czas, kiedy najczęściej ludzie odkrywają swoją orientację seksualną.

Autystyczne kobiety wykazują większą różnorodność pod względem orientacji seksualnej w porównaniu i do neurotypowych osób, i do mężczyzn w spektrum autyzmu. Badania wykonane w 2016 roku na największej próbie wykazały najwyższy wskaźnik nieheteroseksualności u autystycznych kobiet. Wśród 76,3% kobiet i osób z oznaczoną przy urodzeniu płcią żeńską w spektrum autyzmu, które identyfikują się jako nieheteroseksualne, 23,3% określa się jako aseksualne, 14,6% jako biseksualne, 9,6% jako homoseksualne, 8,2% jako panseksualne, czyli takie, które wchodzi w relacje seksualne i miłosne z osobami bez względu na ich orientację seksualną i tożsamość płciową, 4,6% kwestionuje pojęcie orientacji seksualnej i aż 15,1% określa swo-

ją orientację seksualną jako inną¹¹. Badanie Laury Pecory z 2020 roku raportuje z kolei 69,4% nieheteroseksualnych respondentek w spektrum autyzmu, w tym 44% homoseksualnych i 25,4% biseksualnych¹². W badaniach nad tożsamością płciową i orientacją seksualną osób w spektrum autyzmu trzeba brać pod uwagę, że autystyczne osoby często traktują te kategorie społeczne inaczej niż reszta społeczeństwa. Częściej zastanawiają się nad potrzebą ich stosowania i nie postrzegają ich jako trwałych i niezmiennych części swojej tożsamości.

Doświadczenia autystycznych kobiet

Nie mamy do dyspozycji badań sytuacji społecznej kobiet w spektrum autyzmu żyjących w Polsce. Na podstawie zagranicznych badań, lektury autobiograficznych książek, blogów i publicznych wypowiedzi samorzeczniczek możemy jednak zaobserwować powtarzające się doświadczenia autystycznych kobiet. Są wśród nich: doświadczanie przemocy, kłopoty z funkcjami wykonawczymi, nadmierna potrzeba kontroli, problemy z rozpoznawaniem i regulowaniem emocji oraz opóźnione reakcje emocjonalne, nawracające wybuchy złości, skłonności do wyłączenia się, utrudniający życie perfekcjonizm, trudności w odczytywaniu sygnałów płynących z ciała, autoagresja czy wysoka podatność na uzależnienia¹³.

11 R. George, *Sexual Orientation and Gender Identity in High-Functioning Individuals with Autism Spectrum Disorder*, Deakin University, s. 98.

12 L.A. Pecora, G.I. Hancock, M. Hooley, D.H. Demmer, T. Attwood, G.B. Mesibov, M. Stokes, *Gender identity, sexual orientation and adverse sexual experiences in autistic females*, „Molecular Autism” 2020, vol. 11, nr 57, s. 7, <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00363-0> (dostęp 01.11.2021).

13 Zob. rozdział *Ciemna strona*, [w:] C. Kim, *Nieśmiali, skryci i niedopasowani społecznie. Przewodnik po życiu z zespołem Aspergera*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2018, s. 179–203.

Raport *Ogólnopolski Spis Autyzmu* wykazuje, że dorosłe kobiety w spektrum bez niepełnosprawności intelektualnej zdecydowanie częściej doświadczają zaburzeń psychicznych, głównie lękowych i depresyjnych, od autystycznych mężczyzn¹⁴. Wśród zaburzeń lękowych najczęstsze są: fobia społeczna, zaburzenia obsesyjno-kompulsywne i mutyzm wybiórczy. Z wysokim poziomem lęku mogą się też wiązać dolegliwości zdrowotne, których kobiety w spektrum autyzmu często doświadczają: problemy żołądkowo-jelitowe, bezsenność czy choroby autoimmunologiczne, takie jak reumatoidalne zapalenie stawów, toczeń rumieniowaty, twardzina układowa czy Hashimoto. Dziewczyny w spektrum częściej niż neurotypowe rówieśniczki doświadczają zaburzeń odżywiania oraz częściej od mężczyzn w spektrum mają ADHD lub ADD, czyli zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi lub bez. Wskutek doświadczania przemocy od wczesnego etapu życia dorosłe kobiety w spektrum nierzadko rozwijają zaburzenia osobowości i złożony zespół stresu pourazowego (*complex PTSD*). Częściej niż mężczyznom w spektrum zdarza się im również, że są błędnie diagnozowane i otrzymują diagnozy zaburzeń osobowości zamiast diagnozy spektrum autyzmu¹⁵.

Dziewczyny i kobiety w spektrum autyzmu są jeszcze bardziej narażone na przemoc niż ich neurotypowe rówieśniczki. Częściej doświadczają przemocy psychicznej i seksualnej¹⁶. Trudniej nam

14 *Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*, pod red. M. Płatosy, Uniwersytet Warszawski, Warszawa 2016, s. 39.

15 C. Gesi i in., *Gender Differences in Misdiagnosis and Delayed Diagnosis among Adults with Autism Spectrum Disorder with No Language or Intellectual Disability*, „Brain Sciences” 2021, vol. 11, nr 912, s. 5.

16 S. Bargiela, R. Steward, W. Mandy, *The Experiences of Late-diagnosed women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Phenotype*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2016, t. 46, nr 10, s. 3288, doi: 10.1007/s10803-016-2872-8.

rozpoznać sytuację przemocy, za bardzo ufamy ludziom, jesteśmy podatni na manipulacje i inne nadużycia, również w bliskich relacjach. Dziewczyny w spektrum często nie są w stanie poprosić o pomoc, mają też mniejsze od neurotypowych osób możliwości zastosowania mechanizmów obronnych czy przepracowania traumy¹⁷.

Rola (auto)diagnozy

Dziewczyny i kobiety w spektrum autyzmu mają wyjątkową skłonność do autoanalizy. Potrzeba zrozumienia własnych zachowań i tego, co przydarza się nam w życiu, jest naturalna i podstawowa, niezależnie od wieku. W związku z tym, że system diagnostyczny nie tylko nie widzi różnic płci w obrazie spektrum autyzmu, ale również diagności posługują się stereotypami płciowymi, zarówno młodsze dziewczyny, jak i dorosłe kobiety mają wciąż mniejszą szansę na otrzymanie diagnozy od autystycznych chłopców i mężczyzn. W sytuacji ograniczonego dostępu do formalnej diagnozy, część dorosłych kobiet zmuszona jest poprzestać na autodiagnozie, która z kolei naraża je na podważanie ich tożsamości oraz bagatelizowanie ich potrzeb. To również wynika ze społeczno-kulturowych uwarunkowań płci, które sprawiają, że kobiety są traktowane jak oszustki i również same bardzo często nie wierzą we własne odczucia.

Jednak autodiagnoza może przynieść ogromne emocjonalne korzyści, często większe niż formalne rozpoznanie spektrum autyzmu. To autodiagnoza jest kluczowa dla samoświadomości, dla zrozumienia siebie i własnych emocji, zachowań oraz potrzeb. To

17 J. Ławicka, *Godność i prawo do bycia człowiekiem. O przemocy wobec dziewcząt i kobiet ze spektrum autyzmu*, „Terapia Specjalna Dzieci i Dorosłych”, czerwiec 7/2019, s. 48.

ona daje nam wgląd w siebie i wiedzę na temat stosowanych przez nas strategii. Zarówno autodiagnoza, jak i formalne rozpoznanie mogą przynieść ogromną ulgę i wiele kobiet w spektrum autyzmu potwierdza, że jest to ich dominująca emocja zaraz po „momencie wow”. „Moment wow” to ta chwila olśnienia, kiedy wszystkie elementy układanki wskakują na swoje miejsce¹⁸. Może nastąpić podczas diagnozy dziecka lub innej osoby z rodziny, po usłyszeniu historii znajomej osoby lub przeczytaniu autobiografii autystycznej kobiety. Oprócz ulgi diagnoza przynosi samoświadomość, zrozumienie własnych stanów emocjonalnych i zachowań oraz wgląd w niezrozumiałe do tej pory wydarzenia w życiu. Podczas jednego ze spotkań grupy samopomocowej dla dorosłych kobiet w spektrum autyzmu, prowadzonej przez Fundację Dziewczyny w Spektrum, uczestniczki odpowiadały na pytanie: „Czym jest dla mnie diagnoza”¹⁹. Wśród odpowiedzi znalazły się: zrozumienie, identyfikacja, ulga, przynależność, pogodzenie, nowe możliwości, samoobsługa, nowe spojrzenie na siebie, zrozumienie plusów i minusów, pewność siebie, stawianie granic, wiedza, świadomość, otwarcie na ludzi, nadzieja, dobrze dobrane leki, odpuszczenie, przekroczenie bariery, lubienie siebie, planowanie regeneracji, większa samoakceptacja, poznanie, narzędzie do komunikacji, wolność, oddech, tożsamość, ale również: niepewność, niewiedza, stres, strach, niewiadoma. Otrzymanie diagnozy wiąże się więc z różnymi emocjami i często rozpoczyna dopiero proces zaakceptowania siebie.

18 *Spectrum Women*, s. 21.

19 Spotkania grupy samopomocowej dla dorosłych kobiet w spektrum autyzmu odbywają się w ramach projektu „Pasjonatki – wsparcie dla kobiet w spektrum autyzmu”, finansowanego przez Narodowy Instytut Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego ze środków Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich NOWEFIO na lata 2021–2030. Spotkania grupy moderuje Katarzyna Borowiec-Mańkowska.

Dla dobrostanu kobiet w spektrum autyzmu i ich bliskich ważne jest, aby uzyskanie diagnozy było możliwe jak najwcześniej. Późna diagnoza zwiększa ryzyko zaburzeń psychicznych, trudności na rynku pracy, życia w społecznej izolacji. Jednak uzyskanie diagnozy w każdym wieku ma ogromny sens. Późno zdiagnozowane kobiety mówią o „ponownym narodzeniu” i niewysłowionej uldze²⁰. Melanie Sykes, brytyjska prezenterka telewizyjna, która otrzymała diagnozę spektrum autyzmu w wieku 51 lat, uznała ją za zmieniającą życie i nadającą sens wcześniejszym, niezrozumiałym życiowym zmaganiom²¹. Z kolei Hannah Gadsby, australijska komiczka, aktorka i standuperka, przyznała, że diagnoza otrzymana w wieku 38 lat pozwoliła jej być życzliwszą dla siebie i bardziej otwartą na ludzi²². Dla wielu osób w spektrum autyzmu znalezienie własnego „plemienia” nawet w późnym wieku ma niezwykłą wartość.

Niesłuchanie istotne jest również, aby autystyczne dziewczyny od najmłodszych lat знаły podobne do siebie osoby, aby miały dostęp do ich doświadczeń i sukcesów, aby posiadały wzorce osobowe i rozpoznawały dziewczyny w spektrum autyzmu wśród bohaterek książek i filmów. Poczucie, że nie jestem jedyną taką osobą na świecie, znacząco zwiększa poziom bezpieczeństwa

i samoocenę, a w efekcie szanse na rozwój i spełnione życie. To dlatego *Cukry* Doroty Kotas są tak ważną, przełomową książką na polskim rynku wydawniczym²³. Pozwalają dziewczynom w spektrum przejrzeć się w doświadczeniach autystycznej bohaterki, znaleźć punkt odniesienia dla własnych przeżyć, rozpoznać siebie, poczuć więź. Również z tego względu prowadzimy w Fundacji Dziewczyny w Spektrum cykl spotkań z dorosłymi kobietami w spektrum autyzmu „Pasjonatki”. Są to rozmowy z autystycznymi kobietami, które realizują swoje pasje w twórczy sposób i fascynująco o nich opowiadają. Wierzmy, że dzięki nim młodsze i starsze dziewczyny w spektrum poczują, że mogą robić w życiu to, czego chcą.

20 A. Hill, „Diagnosis is rebirth”: women who found out they were autistic as adults, „The Guardian” 19.11.2021, <https://www.theguardian.com/society/2021/nov/19/diagnosis-women-autism-later-life> (dostęp 20.11.2021).

21 H. Devlin, „We weren't visible: growing awareness leads more women to autism diagnosis, „The Guardian” 19.11.2021, <https://www.theguardian.com/society/2021/nov/19/melanie-sykes-highlights-rapidly-growing-awareness-of-autism-in-women> (dostęp 20.11.2021).

22 T. Gross, *Autism Spectrum Diagnosis Helped Comic Hannah Gadsby „Be Kinder” to Herself*, NPR.org, 26.05.2020, <https://www.npr.org/2020/05/26/862081893/autism-spectrum-diagnosis-helped-comic-hannah-gadsby-be-kinder-to-herself> (dostęp 21.11.2021).

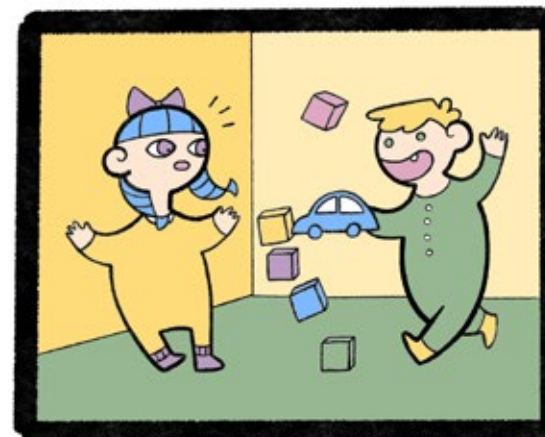
23 D. Kotas, *Cukry*, Cyranka, Warszawa 2021.

Ada i ASD

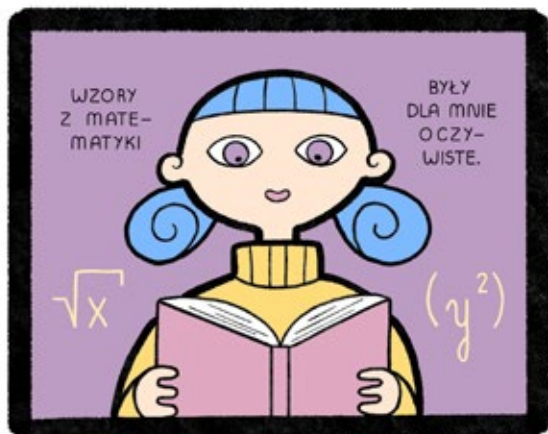
Karolina „Szarosen” Plewińska

ADA
i ASD

SCENARIUSZ
I RYSUNKI:
KAROLINA
SZAROSEN
PLEWIŃSKA













Mama i córka

Katarzyna Zwolska-Płusa

Mama i córka

Katarzyna Zwolska-Płusa

Pisząc opowiadanie *Rotunda*, myślałam o małej dziewczynce, którą byłam, i o małej dziewczynce, którą codziennie obserwuję. I ja, i ona różnimy się od większości ludzi w bardzo podobnych obszarach. I ja, i ona czujemy się „osobne”. Ona ma osiem lat, ja trzydzieści pięć. Jesteśmy w spektrum autyzmu.

Na potrzeby tego tekstu chcę zapomnieć, że jestem dorosła i wrócić do czasu wczesnego dzieciństwa. Chcę pokazać wam, jak może przejawiać się spektrum autyzmu u małej dziewczynki. Moja córka funkcjonuje w kilku obszarach inaczej niż ja, co może dostrzec, że spektrum autyzmu niejedno ma imię.

Kasia, niemowlęctwo i okres poniemowlęcy

Moja mama opowiadała mi, że byłam bardzo spokojnym dzieckiem. Tak jakbym nie istniała. Nie płakałam, nie domagałam się noszenia, dotyku. Pozostawiona w łóżeczku, bawiłam się spokojnie. Od samego początku byłam bardzo mocno przywiązana do przedmiotów. Czasem wyrażałam złość, ale w bardzo kontrolowany sposób. Wczesnie zaczęłam mówić – pełnymi zdaniem, używając skomplikowanych słów.

Rodzice mówili mi, że można było zostawić mnie samą sobie. Nie płakałam, gdy opiekunowie się zmieniali, wychodzili, jakby było mi wszystko jedno, kto ze mną przebywał.

Sara, niemowlęstwo i okres poniemowlęcy

Sara dużo płakała. Potrzebowała mocnego dotyku, przytulenia, kołysania, stymulacji w postaci ciągłego zainteresowania i wspólnej zabawy. Kolorowe zabawki, klocki, potem figurki kotów, które układała zgodnie z sobie tylko znanym systemem. Nie tolerowała niektórych ubrań z powodu ich faktury, nie lubiła wózka, chusty, bucików. Wszelkie zmiany rutyny dnia powodowały napady złości, paniki, płaczu. Sara bardzo wcześnie zaczęła mówić i od razu posiadała bardzo szeroki aparat pojęciowy.

Miałam czasem wrażenie, że córeczkę „bolał” świat – centra handlowe, zatłoczone ulice, liczne zapachy, tłumy. Z drugiej strony była bardzo ciekawa otaczającej ją rzeczywistości, przyglądała się najmniejszym zmianom natężenia światła, poruszającym się listkom, ale jej wzrok najczęściej przyciągały zwierzęta, szczególnie koty. Fascynował ją las, rzeka, ogólnie świat przyrody.

Kasia, okres przedszkolny

Nie chodziłam do przedszkola. Mam jednak bardzo wyraźne wspomnienia z tego okresu. Czułam wtedy przede wszystkim lęk przed ludźmi. Nie przepadałam za ich obecnością, ukrywałam się za mamą, reagowałam zdenerwowaniem, gdy ktoś obcy zwracał się do mnie. Większość czasu spędzałam w ulubionych miejscach w domu – pod stołem, w łazience przy zgaszonym świetle. Zawsze towarzyszyły mi małe figurki i lalki. Zabawki te nie mogły mieć defektów, na przykład krzywo namalowanych oczek, dlatego każdą oglądałam dokładnie i wybierałam tylko te, które spełniały moje oczekiwania. Gdy zabawka miała jakąś wadę, czułam ogromny niepokój.

Odczuwałam dużą niechęć do zabaw ruchowych, szczególnie tych wymagających równowagi. Do dziś jazda na rowerze jest dla mnie koszmarem.

Silna synestezja powodowała, że w swojej głowie zawsze katalogowałam imiona ludzi przy pomocy kolorów, podobnie rzecz się miała z porami roku, a potem liczbami. Do dziś nie lubię, gdy ktoś burzy mi ten porządek, uparcie podtrzymując, że liczba 14 i 17 nie są tym samym. Zdarzały się również nudności i wymioty, gdy zmuszona byłam nosić golfy, szczególnie w kolorach brązu (ten kolor zawsze miał smak gorzki).

Posiadałam w tamtym okresie łatkę dziecka „grzecznego”. Moja mama wiele razy słyszała, że to ogromne szczęście mieć tak spokojne dziecko. Moje najwcześniejsze wspomnienia osadzone są jednak wokół emocji takich jak lęk, zagubienie, poczucie osaczenia, niezrozumienia. Pojawiała się też często pełna oczekiwania ekscytacja, kiedy planowałam nową zabawę figurkami. Sądzę, że ukochane zabawki dawały mi wtedy poczucie wewnętrznej równowagi.

Sara, okres przedszkolny

Sara poszła do przedszkola jako niespełna trzylatka. Adaptacja przebiegała bardzo ciężko. Córeczka w ogóle nie bawiła się z innymi dziećmi, unikała jakiegokolwiek kontaktu z nimi. Wybierała miejsca najbardziej oddalone od grupy. Szczególnie polubiła schowaną w kącie ławeczkę, której nie chciała opuszczać. Początkowo była bardzo cicha i zawsze najmniej ubrudzona. Nie przyłączała się do zabaw na podwórku, nie „pozwalała sobie” na poplamienie ubrań. Każda plamka, dziurka była już zmianą, która przerażała Sarę.

Kiedy czuła się przebodźcowana, płakała. Zdarzały się też napady złości i autoagresji. Mimo że córeczka mówiła bardzo dużo

i poprawnie, w przedszkolu nie odzywała się słowem do innych dzieci i wychowawczyń. Mówiła wyłącznie do siebie podczas samotnych zabaw. W jednej z takich sytuacji nauczycielka „podśluchała” wypowiedzi Sary i zauważyła, że powtarza ona słowo w słowo, nawet bardzo długie, rozmowy personelu przedszkola.

Poranne rytuały przed wyjściem do przedszkola musiały być ściśle przestrzegane według określonego wzoru. Kiedy zdarzały się nieplanowane odstępstwa, na przykład dostrzegałam dziurkę w rajstopach i przyniosłam inne, córeczka nie umiała wyregulować emocji, a tym samym wyjść z domu o czasie. Droga do przedszkola również zawsze musiała być ta sama. Bardzo często zdarzały się bóle spowodowane niewłaściwą fakturą ubrań. Sara często zdejmowała z siebie getry, spodnie, bluzki, mówiąc, że materiał boli.

Córeczka przejawiała również coś, co nazywamy dyspraksją. Koordynacja ruchowa, świadomość granic własnego ciała – to wszystko sprawiało Sarze kłopot. Nie lubi zabaw ruchowych, jazdy na rowerze.

W przedszkolu zaprzyjaźniła się z jedną dziewczynką, z którą dzieliła zainteresowanie kotami. Maja również jest osobką bardzo wrażliwą, z bogatą wyobraźnią i słownictwem. Ta pierwsza przyjaźń trwa do dzisiaj – wciąż koncentrując się wokół kotów, jedno- i dwurożców oraz innych, rzeczywistych i fantastycznych zwierząt.

Powoli, po dwóch latach obecności w przedszkolu, Sara zaczęła otwierać się na zabawy w grupie i relacje. Nigdy nie zapomnę Dnia Rodziny, który pokazał mi w pełni, jakie możliwości ma moja córeczka. Od samego początku przygotowań do tej uroczystości wiedzieliśmy, że Sara nie chce brać w niej udziału. Podczas prób nauczycielki organizowały dla niej ulubione zajęcia – rysowanie i malowanie. Sara mogła godzinami oddawać się tym czynno-

ściom. Córeczka nie interesowała się tym, co dzieje się na próbach, zerkając na dzieci tylko od czasu do czasu. Kiedy nadszedł uroczysty dzień, okazało się, że jedna z dziewczynek zachorowała. Do pary walczyka stanęła z samotnym chłopcem nauczycielka. Nagle Sara wstała, podeszła do nich i włączyła się w tańiec, który zaprezentowała bezbłędnie, podobnie jak wszystkie wierszyki i piosenki, które zawierała rola nieobecnej dziewczynki. Uświadomiłam sobie, że moja córka posiada tę samą właściwość, którą posiadam ja – ogromną podzielność uwagi, umiejętność uczenia się niemal podprogowo.

Pod koniec przedszkola, a również w zerówce, Sara miała już parę ulubionych koleżanek i bardzo udane życie towarzyskie. Czasem brakowało jej jednak asertywności, nie zawsze rozpoznawała żarty i dawała się „podpuszczać”. To zupełnie tak jak ja.

Przez otoczenie odbierana była jako bardzo inteligentna dziewczynka, z pięknym, kwiecistym słownictwem. Mówiła dużo, barwnie, kochała koty. Gdy jako pięciolatka zaczęła czytać, książki o kotach stanowiły pozycje obowiązkowe.

Kasia – okres wczesnoszkolny i późniejszy

Kiedy myślę o tym czasie, odczuwam smutek. We wczesnych latach dziewięćdziesiątych nie diagnozowano w Polsce zespołu Aspergera, a i ogólnie raczej niewielką wagę przykładano do dobrostanu psychicznego dzieci. Często zastanawiam się, jak funkcjonowałabym otoczona opieką i zrozumieniem. Czy wtedy też doświadczyłabym nadużyć seksualnych, rówieśniczego odrzucenia, wyalienowania? Być może, wzięta pod skrzydła wyrozumiałego specjalisty, nie zachorowałabym na nerwicę lękową i depresję? Na te pytania nigdy nie otrzymam odpowiedzi, ale za to moim zadaniem teraz jest zadbać, by odmienne funkcjono-

wanie mojej córki znalazło wsparcie w sprzyjającym i życzliwym środowisku. Wierzę, że edukacja i samorzecznictwo są kluczem do tego, by pokazać społeczeństwu, że inny nie znaczy gorszy i że wystarczy czasem wziąć pod uwagę szczególne potrzeby, chociażby sensoryczne, dzieci w spektrum autyzmu, by pomóc im wieść satysfakcjonujące życie.

Zerówkę i pierwszą klasę wspominam źle. Nie umiałam nawiązać zadowolających relacji z rówieśnikami, niemal bez przerwy odczuwałam również napięcie i lęk, szczególnie w szkole. Ogromnym stresem było dla mnie wypowiedanie się na forum klasy. Szybko zrozumiałam, że moje próby rozładowania napięcia, takie jak skubanie paznokci, gryzienie warg czy kołtysanie się, nie są mile widziane, więc szukałam sposobów, by to ukryć.

Najlepiej czułam się w domu, w towarzystwie ulubionych zabawek i kamieni. Kamienie szlachetne i półszlachetne zaczęłam zbierać, gdy tata przyniósł mi kiedyś z pracy kryształ górski. Potem przyszedł czas na skamieliny. Katalogowałam je i opisywałam.

Wielką przyjemnością było również czytanie i oglądanie ilustracji w książkach. Najbardziej lubiłam te szczegółowe, nad którymi potrafiłam siedzieć całymi dniami. Moje wielkie przywiązanie do przedmiotów, opowieści, albumów z malarstwem, kamieni, a nawet szyszek dawało mi poczucie spokoju, równowagi, szczęścia.

Pasji pojawiało się coraz więcej: rysowanie, pociągi, syrenki, atlasy anatomiczne. Szczególnie umiłowałam jednak zbieranie zeszytów, w których zapisywałam swoje pierwsze próby literackie. W tym wczesnym okresie życia zapiski musiały być idealne. Jeśli gdzieś się pomyliłam, zmieniałam zeszyt na nowy.

W pobliżu mojego domu mieścił się sklep papierniczo-zabawkarski. Przez lata był moją fascynacją. Znały mnie tam wszyst-

kie ekspedientki, ponieważ często odwiedzałam to miejsce, tylko przyglądając się przeróżnym przedmiotom. Moją uwagę najbardziej zwracały lalki Barbie, przyrządy kreślarskie, zeszyty i papeterie. Panie wykładały na ladę interesujące mnie przedmioty. Uwielbiałam zapach papieru i kredek świecowych, różne faktury, nasycenie barw. Z czasem zaczęłam dostawać swoje pieniądze i wszystkie wydawałam na materiały piśmiennicze, listowe, zeszyty. Pamiętam, jak ogromnie cierpiałam, wręcz fizycznie, gdy sklep zamknięto.

Sara – okres wczesnoszkolny

Sarusia jest wygadana, ruchliwą, szczerą i wesołą dziewczynką. Wierzę, że jej rozwój zmierza ku szczęściu i spełnieniu. Oczywiście zdarzają się kryzysy, najczęściej związane z brakiem asertywności czy nieumiejętnością regulacji emocji. Mam jednak poczucie, że obie robimy wszystko, by kochać swoje życie i realizować potencjał.

Obawiałyśmy się momentu pójścia córeczki do szkoły. Wszelkie nowości są dla nas poznawczo i emocjonalnie trudne, ale z czasem okazało się, że obawy nie zrealizowały się w rzeczywistości. Sara szybko złapała kontakt z rówieśnikami, uczy się stawiania granic i rozumienia swoich uczuć. Doskonale czyta, pochłaniając wielostronicowe książki, rysuje i maluje z wielką pasją. Ma swoje ulubione tematy do rozmów. Musimy pilnować, by dopuszczała innych do głosu i zwracała uwagę na faktyczne zainteresowanie rozmówcy lub jego brak.

Wciąż pamiętam, by informować Sarę o wszelkich zmianach możliwie wcześniej. Ubrania do szkoły wybieramy wieczorem i staramy się rano niczego nie zmieniać. Uważamy na rodzaj tkaniny, stwarzamy wspólnie całe mnóstwo sytuacji, gdzie mo-

żemy się zrelaksować. Sara uwielbia spacerować po lesie i górach. Ładuje się pozytywnie podczas naszych wyjazdów, szczególnie, gdy może się bawić, używając wyobraźni. Często więc jesteśmy wrózkami albo leśnymi wiedźmami czy syrenami. Ostatnio córka zainteresowała się książkami ukazującymi życie dziewcząt w wieku XVIII i XIX, takimi jak: *Tajemniczy Ogród*, *Mała Księżniczka*, *Malory Towers*, toteż wcielamy się w role pensjonarek, księżniczek, dziedziczek.

Sporty i zabawy ruchowe wciąż nie są dla Sary ulubionym zajęciem, ale w zamian wybiera malarstwo, książki i muzykę. Przepięknie gra na wiolonczeli.

Lubi spędzać czas z ulubionymi koleżankami, bawić się z nimi w magiczne światy, chodzić na spacer. Kiedy jesteśmy w domu, córka lubi oglądać swoje ulubione filmy i seriale. Zauważam, że włącza te same, gdy potrzebuje się uspokoić. Córka kiepsko funkcjonuje w całkowitej ciszy, w tle zawsze więc musi grać radio, słuchowisko albo telewizor – inaczej Sara nie potrafi się skupić.

Sporo czasu spędza w swoim pokoju, tworząc swoje kolorowe, przepiękne światy. Jeden z nich nazwała „Krainą Marzeń” i namalowała na ścianie pokoju. Sara często opowiada, co dzieje się w jej magicznym świecie. Ogromnie się cieszę, że mogę być jego częścią.

Droga do diagnozy

Od początku czułam, że Sara różni się czymś od innych dzieci, ale nie umiałam tego nazwać. Jej wrażliwość na świat, na wszelkie zmiany, emocje swoje i innych ludzi, zwierzęta, książki, malarstwo przypominała mi moje własne funkcjonowanie. Jaka matka, taka córka. Nie sądziłam, że to problem. I pewnie nie byłby to problem, gdyby nie świat skrojony, jakby nie patrzeć, dla osób neuroty-

powych. Wiele zachowań Sary było ocenianych przez otoczenie bardzo surowo. Jej silne, emocjonalne reakcje kwitowane były stwierdzeniem: „Co za dziecko...”. Oczywiście zdaję sobie sprawę, że uderzające się po głowie, drapiące się, duszące się z emocji dziecko nie jest przyjemnym widokiem, ale sądzę, że każdemu z nas przydałoby się trochę empatii. W tym miejscu chciałabym podziękować nauczycielkom przedszkolnym Sary, szczególnie pani Annie Kowalińskiej z Przedszkola Montessori nr 22 w Częstochowie, za czujność i czułość. Reakcje Sary, jej specyfika zostały zauważone i omówione ze mną. Dzięki temu rozpoczął się proces diagnostyczny. Kiedy Sara miała trzy latka, stwierdzono wyłącznie dużą wrażliwość. Lata jednak mijały, ale niektóre symptomy nie słabły, a wręcz nasilały się, szczególnie nadwrażliwości sensoryczne. Sara przechodziła swoje kryzysy, które nas, rodziców, niepokoiły. Znaczące było to, że córka potrafiła hamować emocje, ukrywać swoje trudności w przedszkolu, w domu natomiast często hamulce puszczały. Jej rozwój zdawał się być bardzo nieharmonijny. W wieku pięciu lat Sara wreszcie otrzymała diagnozę. Pani doktor już podczas pierwszej rozmowy zauważyła, że moja córka prezentuje bardzo typowe objawy zespołu Aspergera u dziewcząt. Wyjaśniła mi, czym różni się od opisywanego w literaturze „klasycznego” chłopięcego wizerunku dziecka w spektrum autyzmu. Początkowo nie miałam w sobie zgody na tę diagnozę. Wciąż pokutowała we mnie wizja osoby bez empatii, zafascynowanej matematyką, bez emocji. Mojej córce zdecydowanie empatii nie brakowało, a jej zainteresowania dotyczyły głównie sztuki. Córka sprawnie posługiwała się metaforami, tworzyła różne historie, a w swojej twórczości była i jest niezwykle elastyczna. Na szczęście pani doktor pokierowała mnie w stronę odpowiedniej literatury na temat spektrum autyzmu u dziewcząt

i kobiet. Wszystko zaczęło się wyjaśniać i układać. Czytając coraz więcej, zauważałam, że ja przecież też tak funkcjonowałam i funkcjonuję. Diagnoza przestała przerażać, a stała się po prostu potwierdzeniem tego, że ja i córka w wielu obszarach funkcjonujemy inaczej od reszty. I nie ma w tym nic złego.

„Ale nie wygląda” – o podważaniu diagnoz dziewczynek

Rodzice dziewczynek w spektrum często słyszą, że dziecko nie wygląda na autyzm. Inne osoby podważają tym samym nie tylko diagnozę, ale przede wszystkim specyficzne potrzeby, które dziecko posiada. Skąd bierze się takie podejście? Przede wszystkim wciąż za mało mówi się o różnicowaniu objawów spektrum w kontekście płci. Wizerunek samotnego, ustawiającego samochodziki w rzędkę, chłopca – matematycznego geniusza jest głęboko zakorzeniony w kulturze, psychiatrii, a więc i w świadomości ludzkiej. Coraz częściej można spotkać się z opiniami, że diagnoza spektrum autyzmu to moda, przesada, próba usprawiedliwiania niewydolności wychowawczej rodziców i paskudnego charakteru dziecka.

Dziewczynki często nie przystają do stereotypowego wizerunku osoby w spektrum. Nie zawsze wybierają nauki ścisłe, dużo czytają, mają rozwiniętą wyobraźnię i empatię, potrafią nawiązywać relacje społeczne, więc, w powszechnej opinii, nie mogą być w spektrum autyzmu. Osoby podważające diagnozę zazwyczaj niewiele wiedzą o maskowaniu objawów przez dziewczynki. W tym kontekście problematyczne wydaje się również przekonanie o istnieniu spektrum „wysoko funkcjonującego”. Moim zdaniem to sformułowanie nie jest zbyt sprawiedliwe i czytelne, bowiem zostało stworzone z neurotypowego punktu widzenia i oznacza

głównie poprawne lub zgodne z oczekiwaniami funkcjonowanie SPOŁECZNE. Osoba w spektrum autyzmu może się maskować i bardzo dobrze radzić sobie w sytuacjach społecznych, ale emocjonalne koszty takiego kamuflażu bywają ogromne. „Wysokie” funkcjonowanie społeczne nie oznacza, że osobie w spektrum jest łatwo w obszarach emocjonalnych, poznawczych czy wykonawczych. Bo może być różnie. Moje doświadczenie pokazuje, że można pięknie współgrać ze społeczeństwem, edukować, prowadzić warsztaty, lubić to bardzo, ale poświęcać temu dużo więcej energii niż większość osób i chociażby wyczerpywać tę energię, walcząc ze stimami. Od dziecka kołyszę się, gdy siedzę i mówię lub słucham. Kiwanie się nie byłoby dobrze przyjęte na uczelni, w szkole, więc skupiam swoją uwagę nie tylko na pracy, ale też kontrolowaniu ciała. To bywa trudne i obciąża podwójnie.

Podważanie diagnozy dziewczynek działa na ich szkodę – pokazuje im, że nie zasługują na wsparcie, że to, co czują i z czym się zmagają, nie jest „prawdziwe”.

„Ona nic nie czuje” – o podważaniu empatii dziewczynek w spektrum

Brak empatii przypisuje się wszystkim osobom w spektrum autyzmu, mimo że nie jest to w ogóle kryterium diagnostyczne. Z czego bierze się przekonanie o braku empatii u osób w spektrum? Dlaczego wysoka wrażliwość na ludzi, zwierzęta, losy planety (moja córka jest bardzo zaangażowana w ochronę środowiska, mimo że ma dopiero osiem lat) jest tak częsta u dziewczynek w spektrum, skoro w powszechnej opinii nie powinny one w ogóle posiadać empatii? Jeśli słyszeliście o tak zwanej teorii umysłu, zapewne wiecie, że czytanie stanu umysłu innych osób (mentalizacja) jest niezbędne do codziennego funkcjonowania. Lepiej

przecież wiedzieć, że ktoś może mieć nieczyste intencje albo że się złości. Bywa tak, że osobom autystycznym trudniej jest dostrzec prawdziwe intencje drugiej osoby. Być może ma to związek ze słabą centralną koherencją, czyli trudnością ze złożeniem elementów świata, doświadczenia w całość. Ja i moja córka mamy raczej skłonność do zauważania detali, trudniej przychodzi nam generalizowanie.

Teoria umysłu jest poddawana krytyce z powodu swojej niediagnostyczności, bowiem nie każda osoba autystyczna ma problemy z mentalizowaniem, czyli rozumieniem stanu umysłu drugiej osoby.

Wielu specjalistów posługuje się badaniami nad teorią umysłu i mentalizowaniem, by na ich podstawie wywnioskować, że osoby autystyczne nie mają empatii, nie współodczuwają, nie czytają komunikatów o stanie umysłu drugiej osoby. Musimy jednak pamiętać, że empatia emocjonalna i poznawcza (kognitywna) to dwie różne rzeczy. Ta druga wiąże się z umiejętnością „postawienia się” na czyimś miejscu i może objawiać się inaczej u osób ze spektrum autyzmu. Może, ale nie musi. Pamiętajmy przy tym, że empatia emocjonalna, czyli właśnie współodczuwanie, zrozumienie, chęć niesienia pomocy, jest od neurotypu niezależna. Co jest jednak tu najważniejsze, musimy zrozumieć, że jeśli ktoś nie okazuje nam empatii albo nie odbiera wszystkich sygnałów, które wysyłamy, niekoniecznie jest osobą zimną, bez uczuć, skrajnie egoistyczną. Może mieć problem z zakomunikowaniem swoich odczuć. Może potrzebować czasu, by zinternalizować to, co do niego mówimy. Może czuć emocjonalne przytłoczenie. Bardzo częstą sytuacją u dziewcząt w spektrum autyzmu jest identyfikowanie się z emocjami innych, wchłanianie tych emocji, bardzo silne współodczuwanie. To zaskoczenie? Dla mnie nie. Mam tak

od zawsze, podobnie Sara. Kiedy wchodzę do pokoju pełnego ludzi albo tam, gdzie ktoś jest w silnych emocjach, od razu to widzę i czuję. Bardzo długo jednak nie umiem sobie tego uporządkować, ponieważ emocjonalny chaos innych jest dla mnie przytłaczający. Wtedy mogę zamknąć się w sobie, mieć potrzebę chwilowego odizolowania się. Obserwuję to u znakomitej większości dziewcząt i kobiet w spektrum.

Nastolatka w spektrum

Sara nie jest jeszcze nastolatką, ale już teraz chcę zrobić wszystko, by ten trudny czas dojrzewania przebiegł jak najbezpieczniej. Nie wspominam tego czasu dobrze. Przede wszystkim dlatego, że doświadczyłam przemocy rówieśniczej. Pretekstem było moje „niedopasowanie” – styl ubioru, zainteresowania, introwertyzm, niechęć do większości zajęć ówczesnej młodzieży. Zamiast tłocznych imprez – samotne wycieczki do lasu, zamiast podążania za modą – własny, ekscentryczny styl (zresztą bardzo chłopięcy), zamiast zafascynowania relacjami damsko-męskimi – specjalne zainteresowania kulturą celtycką, pogaństwem, literaturą, anarchizmem, ruchem hipisowskim, tańcem ludowym.

Przemoc rówieśnicza polegająca na wyzwiskach, poszturchaniu, groźbach i manipulacjach doprowadziła mnie do kryzysu emocjonalnego i autoagresji. Brak zrozumienia poskutkowało również zaburzeniami odżywiania. Następnie pojawiły się silne objawy depresyjne i lękowe, więc jako szesnastolatka musiałam skorzystać z pomocy psychiatrycznej i psychoterapeutycznej. Otrzymuję taką pomoc po dziś dzień, ponieważ moje odmienne funkcjonowanie wymaga wsparcia.

Na szczęście ten nastoletni czas to nie tylko pasmo nieszczęść. Dzięki swoim zainteresowaniom poznałam wielu fantastycznych

ludzi, którzy dzielili moje wartości. Jedną z tych osób jest moim mężem i tatą Sary. Sądzę, że dla dziewcząt w spektrum kluczowe jest znaleźć osobę lub osoby, które staną się bliskie i będą odbierać świat na tych samych falach. Z wielką radością obserwuję, że Sara zaprzyjaźnia się z takimi osobami i potrafi nawiązać z nimi trwałą relację.

Miłość

Pomimo różnych kryzysów, życie moje i Sary jest pełne miłości. Obdarzamy ją siebie nawzajem, wybranych ludzi, miejsca, zwierzęta, planetę. Angażujemy się bardzo mocno w to, co robimy. Jesteśmy wytrwałe, pracowite, mamy swoje ideały. Kochamy książki, piękne miejsca, przywiązujemy się. Potrafimy mówić o emocjach, pytać o nie, brać je pod uwagę. Myślę, że to pewna postawa wobec ludzi i świata – miłość sama w sobie. Nie rozumiemy złości, pogardy, nietolerancji, wąskich horyzontów. Nie jesteśmy złośliwe, nie dokuczamy, nie prześladujemy. Można na nas polegać. Powierzone nam zadania zostaną wykonane solidnie i z pasją.

Kochamy życie.

Spektrum pracy

Dorota Kotas

Spektrum pracy

Dorota Kotas

Zostałam zaproszona do napisania rozdziału na temat pracy. Na początku bardzo się ucieszyłam. Pomyślałam, że to świetny pomysł – idealny obszar dla mnie! Ale chwilę później mój entuzjazm opadł i przestraszyłam się tego zadania. Pomyślałam, że przecież formalnie wcale nie mam pracy, więc może jednak się nie nadać? Kiedyś miałam mnóstwo różnych zawodów. Ale to było dawno, więc być może to doświadczenie jest już przeterminowane, nic niewarte, zużyte? Moje poczucie pewności siebie ciągle jest wagonikiem w wesołym miasteczku, które jednak wcale nie jest wesołe. Jest to raczej gabinet strachu, w którym boję się sama siebie i prawie wszystkiego obok. Im coś jest bliżej, tym boję się tego bardziej, chociaż z zewnątrz może się wydawać, że całkiem dobrze się bawię (nieprawda) i że dobrze sobie radzę (obiektywnie pewnie tak jest, ale czy obiektywność kogoś interesuje?). Podobno dobrze jest mówić o swoim strachu. Słyszałam, że kiedy zdradzi się przed odbiorcą wystąpienia trema, to natychmiast jest się z nim jakby bliżej. Chciałabym napisać ten rozdział z bliska. Myślę więc, że ta sytuacja wymaga, żeby już teraz szybko się zaprzyjaźnić.

Moje związki z pracą są skomplikowane. Wpadam w panikę, kiedy jej nie mam. Wydaje mi się, że na pewno nikt już nigdy

mnie nie zatrudni. Jestem już stara – myślę – mam więcej niż 26 lat, skończyły się już ulgi podatkowe, jestem już nieopłacalna. Do tego nie mam orzeczenia o niepełnosprawności ani własnej firmy, ani statusu osoby bezrobotnej, ani stałego adresu zamieszkania i dofinansowania z unii, a w dodatku jestem kobietą, która teoretycznie w każdej chwili może urodzić sobie dziecko, nawet jeśli wcale tego nie chcę, więc pracodawcy na pewno już teraz widzą we mnie tę figurę: matkę z bobasem, co roku z nowym, a wszystkie łysy i małowówne. Gdyby było tego mało, nie mając pracy, dręcę się jeszcze myślami, że moje humanistyczne studia nic nie znaczą. Żałuję żałości polonistyki i cicho chlipię, że nie wybrałam szkoły zawodowej, żeby mieć prosty i konkretny zawód, na przykład kowala albo innego fach-majstra, ale żałuję tego tylko powierzchownie, na pokaz – tylko tyle, żeby dalecy znajomi widzieli moją skruchę i żeby chętniej podsyłali mi oferty zatrudnienia. Później zawsze jakoś znajduję pracę i zawsze czuję się jak oszustka. Wpadam w dziki strach, że na pewno zaraz ją stracę i że to jakaś pomyłka, a ja przecież do niczego się nie nadaję. Często tak sobie myślę i sama nad sobą płaczę. To nie metafora. Czuję się nic niewarta.

Tak naprawdę wcale nie lubię pracować. Bardzo żałuję, że trzeba to robić. Wszystkim nam bardzo współczuję. Niby jesteśmy dorośli, nie trzeba słuchać rodziców, po latach układania się spać zaraz po wieczorynce z gumisiami i wstawania skoro świt do upiornej szkoły zawsze w stresie, bez pracy domowej i w niewygodnym ubraniu w końcu można zacząć się bawić, ale już po weekendzie jest praca. To przychodzi jakieś kilka dni po pracy klasowej z polaka; jednego dnia zmienia się tenisówki w szatni, a drugiego wychodzi się z domu w czółenkach na koturnie i zapiętej garsonce (podobno dorośli noszą takie ubrania?). Nie czuję tej

zmiany. Nie mogę w to uwierzyć, że należę do świata dorosłych i że muszę z tej okazji mieć pracę, do której będę chodzić z namalowaną poważną twarzą z uśmiechem zrobionym ze szminki, z twarzą pozapinaną na klamerki do włosów na czubku głowy, profesjonalnie jak z dowolnego obrazka w magazynie „Forbes”, z podtytułami: najbogatsi polacy, pieniądze, biznes, gospodarka. Praca wywołuje we mnie głównie smutne skojarzenia. Kojarzy mi się z obowiązkami (nie lubię), zasadami (nie chwytam), oczekiwaniami (wolno się uczyć). Nie wiem, kiedy to się wydarzyło i gdzie przebiega granica między dziewczynką, którą byłam i która próbowała wyobrazić sobie, kim kiedyś będzie w przyszłości, a osobą, którą stałam się i która oficjalnie jest dorosła, ale woli o tym nie pamiętać. To jakiś ponury żart.

Pamiętam, że kiedy zaczynałam szukać pracy i gnębić się myślami o tym, co mogłabym robić oraz że chyba nic, bardzo interesowała mnie jedna kwestia: jak robią to inni? Co sprawia, że ten dziwny i nieprzyjazny z wyglądu system – czyli praca – działa? Jak to się dzieje, że inni ludzie mają pieniądze i żyją, nie są wypaleni tym rytmem, a czasami nawet mają wolny czas i mają życie osobiste inne niż praca, życie, na które ich stać i w którym można kupować rzeczy, a nie tylko próbować przetrwać i martwić się, co będzie dalej? Spróbuję odpowiedzieć na te pytania, posługując się swoim własnym przykładem. Jestem teraz w bardzo dobrym miejscu, a przynajmniej ja jestem z tego miejsca zadowolona – nie mam stałej pracy. Utrzymuję się z pisania. Robię to, co chcę, to, co najlepiej potrafię i z czym najlepiej się czuję; pracuję wtedy, kiedy chcę, tyle, ile daję radę, za pieniądze, których się nie wstydzę. Nie będzie to jednak wielka historia sukcesu. Będzie to raczej historia wielu pomyłek, której finałem jest względna stabilizacja. Znajdzie się tutaj również wstydlive wyznanie wszystkich

błędów, jakie popełniłam po drodze, zanim poczułam się gdzieś na miejscu. To już koniec wstępu. Teraz proszę wygodnie usiąść. Obiecuję, że nie będę zmyślać.

Jeśli dobrze liczę, to w swoim życiu pracowałam w czterdziestu siedmiu różnych miejscach. Jestem weteranką umów śmieciowych, prac sezonowych oraz drobnych zleceń. Umowę o pracę miałam tylko raz w życiu przez jeden miesiąc, dłużej nie dałam rady, a połowę tego okresu spędziłam na urlopie chorobowym z powodu stresu i jego psychosomatycznych objawów. Mój najdłuższy staż pracy w jednym miejscu to dziewięć miesięcy. To strasznie długo (dla mnie), ale dotyczy miejsca, w którym pracowałam dorywczo tylko w niektóre weekendy. Najkrócej pracowałam przez jedną godzinę – przyszłam wtedy na dzień próbny, ale w trakcie dyżuru wyszłam do domu, bo nie mogłam znieść atmosfery napięcia i oceniania mnie przez ewentualnych przyszłych przełożonych (1: często nie radzę sobie z byciem ocenianą, 2: takich miejsc nie wliczam do sumy swojego umownego stażu pracy, a było ich naprawdę sporo). Zdarzało mi się zrezygnować z pracy w trakcie rozmowy rekrutacyjnej albo tuż przed, kiedy czekałam już pod drzwiami gabinetu przyszłego szefa, na przykład kiedy musiałam na niego czekać dłużej niż piętnaście minut (nienawidzę, kiedy ktoś umawia się ze mną na dokładną godzinę i kiedy spóźnia się bez uprzedzenia albo kiedy ktoś uważa, że może się spóźnić tylko dlatego, że jest moim szefem). Najwcześniejszą godziną, na którą zdarzyło mi się chodzić do pracy, była 5:30 nad ranem (wstawałam przed czwartą, nienawidzę tak wstawać, ale otwierałam kawiarnię, którą trzeba było przygotować przed wejściem pierwszych gości), a najpóźniejszą godziną, o jakiej kończyłam pracę, była 6:30 (w nocy jest lepiej, a pracodawcy i klienci o wiele więcej wybaczą, w nocy można być trochę bardziej

niezdarnym i nieprzytomnym, istnieje wtedy większe przyzwolenie na to, żeby nie ogarniać). Miałam prace, do których dojeżdżałam (zawsze z Warszawy) do innego miasta (na przykład do okolic Wyszkowa albo do Nieporętu) i prace, które znajdowały się naprzeciwko mojego domu, po drugiej stronie ulicy i do których chodziłam w piżamie, budząc się już na miejscu. Zdarzały mi się też prace, w których musiałam robić sobie przerwy, żeby wymiotować w łazience ze stresu i w których wszyscy myśleli, że jestem w ciąży oraz prace, w których wszyscy myśleli, że jestem chora na raka (kiedyś często byłam pytana na rozmowach o pracę o to, jakie przyczyny kryją się za moją fryzurą). Pracowałam w miejscach, które uważały się za lewackie i zaangażowane politycznie, ale w których pracodawcy nie oferowali zatrudnianym osobom żadnej umowy, tylko wypłacali pieniądze do ręki z sejfu ukrytego w spiżarni między puszkami z tuńczykiem i w miejscach, do których rekrutacja miała trzy etapy, i w których trzeba było ukrywać tatuaże. W miejscach, w których wymagano ode mnie chodzenia w rajstopach (zawsze), czarnej sukience i spiętych włosach (choć nie mam włosów) oraz w miejscach, w których wszyscy byli tak wyluzowani, że nie wiedziałam, jak mam się ubrać, żeby wyglądać na jeszcze bardziej wyluzowaną niż wszystkie koleżanki z zespołu, więc zakładałam jednoczesiowy kostium żyrafy albo czapkę w kształcie muszli ślimaka, która być może była poduszką dekoracyjną, trudno to ocenić. Miałam szefowe, które traktowały mnie tak, jakbym była ich kolejną córką i które pozwalały mi w pracy uczyć się do szkoły, a nawet nalegały, żebym nie pracowała, kiedy na studiach miałam mieć ważny test oraz szefowe, które miały problem z tym, że na przerwie próbuję usiąść (powinam stać, bo wtedy lepiej reprezentuję ich firmę). Pracowałam w miejscach, w których nikt mnie nie lubił,

oraz w takich, w których byłam maskotką, pluszowym zwierzątkiem i nikt nie traktował mnie poważnie. Zdarzało mi się nie mieć ani jednego wolnego dnia przez cały miesiąc i ani jednego wolnego weekendu przez wiele miesięcy. Kilka razy zostałam zaatakowana, więcej niż kilka razy jasno odmówiono mi pracy, powołując się na moją płęć, raz miałam w pracy romans, a kilka razy niewiele brakowało. Miałam szefowe, które paliły ze mną na przerwach papierosy i opowiadały mi o swoich byłych mężach i takie, których nigdy nie widywałam, bo były zbyt ważne, żebym mogła je zobaczyć. Często nie otrzymywałam wynagrodzenia za moją pracę i musiałam miesiącami się o nie upominać w poniżający sposób (często bez żadnego skutku), a kilka razy pracowałam dla osób, które oferowały mi bezinteresowną pomoc i były dla mnie dużym wsparciem, na przykład pomagały mi przy przeprowadzkach przewozić rzeczy służbowym samochodem po godzinach albo wyposażały mnie w meble z własnej piwnicy. Wykonywałam przypadkowe prace, na których zupełnie się nie znałam (układanie bukietów na śluby) i takie, w których byłam pracownicą miesiąca, a moje nazwisko wywieszano na tablicy korkowej w holu (pierwsza oficjalna praca: telemarketing, byłam boginią telemarketingu i miłym głosem potrafiłam sprzedać wszystko). Wypiłam w życiu wiele litrów kawy rozpuszczalnej z pokoju socjalnego, a także wiele espresso z ekspresu na kapsułki do wyboru w kilkudziesięciu gatunkach i aromatach. Przesiadywałam w pracy w łazienkach, udając, że chodzę sikać, żeby szybciej mijał mi czas, a w niektórych pracach zostawałam po godzinach, żeby pić kawę i czytać, a czasami też spać, kiedy następnego dnia miałam na rano (w księgarni na Wilanowie spałam na podłodze, żeby nie było tego widać przez podświetloną witrynę). Kiedyś dostałam od szefowej na urodziny kolaż z moich zdjęć. Raz ukradłam w pra-

cy sekator, kiedy nie zapłacono mi za cały próbny dzień, a później nie wiedziałam, kto właściwie powinien oddzwonić jako pierwszy, pracodawca czy ja, więc po jednym dniu wszystko się skończyło. Miałam momenty, kiedy żywiłam się tylko tym, co w mojej pracy trafiało na śmietnik (przez dwa miesiące jadłam stare kanapki na SWPS, a poza nimi niewiele więcej innego jedzenia), a czasami zapominałam o tym, że w ogóle muszę jeść. Pracowałam na akord (sklejając kartonowe pudełka, 250 sztuk w ciągu godziny, za 6 złotych za godzinę, chociaż nie pamiętam, żebym kiedyś faktycznie dostała te pieniądze) albo godzinami udawałam, że pracuję i umierałam z nudów, bo w mojej pracy nie musiałam nic robić, musiałam w niej tylko pracować, czyli czasami nie robić zupełnie niczego, tylko tam trwać, i wtedy najbardziej się męczyć. Raz w mojej pracy ktoś umarł (był to pies, którym miałam się opiekować), a raz ktoś skrzył kostkę (pani na lodowisku, po którą nie chciał przyjechać mąż, więc spędziłam z nią cały wieczór). Raz zapomniałam, że powinnam przyjść do pracy. Wiele razy przyszłam w dni, w które miałam w ogóle nie przychodzić, bo coś mi się pomyliło i nie mogłam w to uwierzyć, że nie muszę. Kilka razy straciłam w pracy głos. Wygrałam jeden konkurs na projekt kanapki miesiąca (to była kanapka ze smalcem z fasoli) i nigdy nie dostałam nagrody. Największy napiwek, jaki dostałam, wynosił sto złotych, ale pracodawca nie pozwolił mi go zatrzymać i musiałam odłożyć go do firmowej kasy, a najniższy napiwek, jaki otrzymałam, wynosił złotówkę (mężczyzna, który go zostawił, powiedział, żebym kupiła sobie za to „jakieś słodczyce”). Wiele razy skrytykowano mój wygląd. Dostałam kilka wizytówek od mężczyzn (nigdy nie wiedziałam, co z nimi zrobić, więc tylko je kolekcjonowałam). Raz pracodawca zapytał mnie, czy nie mam jakichś ładniejszych ubrań (ale powiedziałam, że nie mam). Raz

byłam hostessą i miałam częstować przechodniów muffinami, ale większość sama zjadłam, żeby było ich trochę mniej. Parę razy wstydziałam się powiedzieć, że chcę zrezygnować, więc po prostu przestawałam przychodzić. Raz wysłałam wypowiedzenie w formie wielostronicowego listu, w którym zapisałam wiele dobrych rad, jak mogłaby działać firma, ale nie działa i co moim zdaniem należy zmienić, ale nikt się tym nie przejął. W jednym miejscu miałam kartę magnetyczną do drzwi, która nie działała, ale myślałam, że to moja wina i że jestem za głupia, żeby jej używać (trwało to jakieś pół roku). W jednym miejscu szefowa codziennie odwoziła mnie do domu. Po dwóch miesiącach powiedziała mi, że nie ma jednego oka – nie zauważyłam tego, bo raczej nie patrzyłam jej w oczy.

Czterdzieści siedem prac to chyba dużo jak na jedną osobę, a szczególnie osobę z diagnozą spektrum autyzmu, stanów lękowych i depresji klinicznej? Nie wiem, jaka jest właściwa odpowiedź na to pytanie, ale czuję, że tak, dla mnie to bardzo dużo. Kiedyś myślałam, że zbieranie doświadczeń zbuduje we mnie siłę. Jednak okazało się to nieprawdą. Zbierając te doświadczenia, beznadziejnie się umęczyłam. Większość prac z tego zbioru w ogóle nie miała sensu i znając siebie, mogłam się tego spodziewać. Czasami od początku było widać, że gdzieś nie pasuję, a jednak podchodziłam do tego z uporem. Myślałam, że może uda mi się przystosować i lekko nagiąć, przekroczyć siebie, złapać ten rytm. Prawie zawsze odchorowywałam te sceny, a później je powtarzałam, niczego się z nich nie ucząc. Często miałam przeczucie, że coś nie jest dla mnie i że jakaś praca jest złym pomysłem, bo nie pasuję tam, a jednak rzucałam się na coraz to nowe oferty zatrudnienia, myśląc, że przynajmniej spróbuję i może coś z tego będzie, że może to miejsce miło mnie zaskoczy. Miłe niespodzianki

były jednak rzadkością, a katastrofy normą. Chciałam pracować wszędzie, w każdym miejscu, w którym ktoś mógłby mnie chce zatrudnić i to była zła metoda, ale nie wiedziałam, gdzie właściwie mogłabym pracować i czego dokładnie mam szukać. Nie robiłam żadnej selekcji i zgadzałam się na wszystkie warunki, niczego nie negocjując, bo na rozmowach o pracę już samo potakiwanie temu, co słyszałam, dużo mnie kosztowało. Miałam koszmary na temat pracy i długo prawie nie mogłam spać. Pracowałam nawet przez sen: moje ciało odtwarzało w pamięci ruchy, których wyuczyło się w pracy, więc przez sen parzyłam kawę i odliczałam resztę za zakupy, bardzo uważając, żeby się nie pomylić i recytowałam z pamięci cały asortyment sklepu, przypominając sobie ceny każdej rzeczy, żeby rano nadal je pamiętać i niczego nie zapomnieć. Często tamowałam krwotoki z nosa i przychodziłam na swoje zmiany w takim stanie, że właściwie nie nadawałam się do pracy, tylko do natychmiastowego wyjścia do domu (czasami wychodziłam zaraz po przyjściu, bo nie dawałam rady pracować, chociaż starałam się z całych sił). Moje zaangażowanie opadało. Wiedziałam, że długo nie wytrzymam, więc brałam na siebie jeszcze więcej dodatkowych godzin, żeby wykorzystać do cna moment, kiedy jestem jeszcze na siłach. Zgadzałam się pracować wtedy, kiedy nikt nie mógł przyjść albo kiedy nikomu innemu nie chciało się tego robić. Bardzo chętnie wpisywałam się w grafikach na okresy świąt i wakacji. Wydawało mi się, że to moja supermoc – mogę pracować, kiedy nikt nie chce pracować, więc opłacam się, mogę się do czegoś przydać i warto mnie mieć.

Kiedyś pisanie nie wydawało mi się prawdziwą pracą. Wiele osób mówiło mi, że muszę znaleźć coś innego. Ciągłe tego szukać, czegoś praktycznego i konkretnego, co pozwoli mi się utrzymać, co będzie poważnym zawodem i takim, którym moi rodzice będą

się mogli przechwalać przed dalszą rodziną i sąsiadami w małym miasteczku Garwolin. Podobno z pisania żyją tylko najstłanniejsze osoby (nieprawda) i podobno trzeba pisać kryminały albo romanse. Podobno najlepsze książki pisze się w okolicach czterdziestki (więc to jeszcze wiele lat bezczynnego czekania na ten moment! – tak myślałam) i podobno nie ma mowy, żeby udało mi się bez znajomości w tak zwanym środowisku. Słyszałam też, że pasja nie może być pracą: jeśli zacznę na niej zarabiać, to przestanę ją lubić (ha, ha, ha, ha!) i nie będę mieć żadnej „odskoczni”, więc życie straci cały swój smak; nie będę miała żadnej dobrej odpowiedzi na zadawane w towarzystwie pytania o to, jakie jest moje hobby, a przecież nikt nie chce słuchać o pracy po pracy, więc w ogóle nie będę miała o czym rozmawiać z ludźmi i z nikim się nigdy nie zaprzyjaźnię ani nigdy nie przestanę pracować, bo zatrze się ten mityczny podział między życiem prywatnym a zawodowym, co sprawi, że w ogóle nie będę mieć życia. Pracę należy lubić, ale bez przesady. Trzeba lubić ją tylko trochę, tylko tyle, żeby jej nie nienawidzić. Najlepiej jest realizować pasję po godzinach i zarobić przedtem na własny pokój, w którym można oddawać się niepożytecznym zajęciom dla relaksu, tak żeby odpoczywać, byle nie zarabiać. Czułam, że nie jest to dobrze widziane – posługiwanie się pasją w celu zarabiania pieniędzy. Zupełnie tak, jakby pasja traciła wtedy na szlachetności, a artysta stawał się sprzedawcą swoich produktów, które przestawały być automatycznie sztuką, gdyż można było je kupić, więc stawały się one natychmiast nic niewarte. W tym myśleniu było miliard stereotypów i błędnych przekonań, w które – niestety – długo wierzyłam. Dlatego pracowałam za dużo, myśląc, że może przypadkiem odkryję gdzieś swoją pracę marzeń, może w jakimś biurze czy korporacji? Miałam też wstydlive przekonanie, że tylko praca

fizyczna jest cokolwiek warta. Ale prawdę mówiąc, takie przekonanie wynikało u mnie najbardziej z tego, że nigdy nie wierzyłam, że mogłabym mieć inną pracę niż praca fizyczna, najniżej opłacana i na najstłabszych warunkach. Myślałam, że nie jestem wystarczająco mądra, zdolna i nie mam kapitału, który umożliwiłby mi inne życie. W tym miejscu chciałabym umieścić mały spoiler, a brzmi on tak: idźcie w pasję. Będzie dobrze, proszę się nie bać. Nie ma powodu, żeby tracić czas na głupie roboty. To działa!!!

W książce *Dziewczyna w spektrum* Ewa Furgał pisze: „(...) praca jako sposób zdobywania pieniędzy i pozycji społecznej ani – tym bardziej – jako miejsce utrzymywania kontaktów społecznych zupełnie mnie nie obchodzi. Konieczność zarabiania pieniędzy to jeden z moich największych stresorów w życiu. Gdybym nie musiała się utrzymywać, robiłabym tylko to, co mnie pasjonuje, zapewne jak wiele innych osób. Tyle że moje możliwości adaptacyjne do wykonywania jakiejkolwiek pracy są naprawdę niskie, a poziom lęku społecznego – kosmiczny. Sens ma dla mnie tylko praca zgodna z moimi zainteresowaniami, a kłopot polega na tym, jak utrzymać się z pasji”. To nie jest łatwe. Ale być może tylko praca zgodna z zainteresowaniami ma jakikolwiek sens.

Moja sytuacja zawodowa obecnie przedstawia się następująco: zajmuję się pisaniem. Pisząc, używam swojego doświadczenia i to ono jest moim narzędziem pracy. Wynika z tego jedno: moja praca to ja. Lubię tę pracę. Najbardziej za to, że w ogóle nie brzmi jak praca. Jest to coś, co i tak bym robiła, nawet gdyby nikt za to nie płacił, ponieważ pisanie to moje specjalne zainteresowanie, zajęcie, które lubię najbardziej. Niestety pisanie nigdy nie jest osobną czynnością. Prawda jest taka, że w byciu pisarką jest go bardzo mało. Naprawdę trudno jest znaleźć czas, żeby w ogóle coś napisać. Nikt mnie przed tym nie ostrzegał, ale teraz oka-

zuje się, że pisanie oznacza głównie mnóstwo spotkań, ustalania spraw i kontaktów z ludźmi, których najczęściej wcale się nie zna, a jednak trzeba udawać, że jest inaczej i zachowywać się tak, jakby festiwale literackie były najważniejszą imprezą naszego życia, a nie tylko stresującym wydarzeniem, na którym pije się mnóstwo alkoholu i godzinami siedzi się samotnie w pokojach hotelowych, żeby się ukryć i odreagować. Pisanie łączy się też z pozowaniem do zdjęć promocyjnych, z kłótniami z wydawcą, mówieniem do mikrofonów tak, żeby wszystkim się podobało i wszystkich to zaciekało, do wielu osób naraz, z reflektorem świecącym prosto w oczy i z przekonującym uśmiechem. Długie wymiany maili, podróże TLK na spotkania w bibliotekach miejskich w miastach, o których nigdy się nie słyszało, oraz niespodziewane telefony. Później autoryzowanie wywiadów i pisanie wszystkich wypowiedzi od początku z niedowierzaniem, że naprawdę powiedziało się na spotkaniu wszystkie te nedorzeczne ogólnikowe „mądrości”. Jest w tym dużo niewidzialnej pracy. Poza tym ciągłe niezadowolone i ataki paniki, że kończą się terminy oddania tekstów na zamówienie i że to, co piszę, być może nikomu się nie spodoba. Jest też długotrwałe i żmudne przestawianie rzeczy w samym środku głowy. Ciągłe myślenie tekstem i przeżywanie. Właściwie żadne doświadczenie nie jest przeszłością, którą zostawia się za sobą. Doświadczenia są ożywioną materią, z której lepi się tekst, wszystkie bezustannie w użyciu, nie puszczam ich i nie zapominam. To nie jest jeszcze takie złe, bo i tak nie znam innego sposobu na obchodzenie się z emocjami. Ale inne czynności spalają mnie: mam wyjątkowo niską odporność na stres, bardzo szybko się męczę i bardzo długo regeneruję. Być może moja najważniejsza praca to wcale nie pisanie, tylko nieustanne przekonywanie samej siebie, że jestem wystarczająco dobra, żeby się tym zajmo-

wać. Czuję się też jak najgorszy człowiek na świecie, kiedy myślę o tym, że mam to, czego chcę, a i tak nie czuję się szczęśliwa. Codziennie się boję, że z czymś sobie nie poradzę, chociaż sobie radzę, ale i tak się boję.

Lubię pracować tylko wtedy, kiedy naprawdę mam na to ochotę. Czasami jest we mnie entuzjazm i pracuję z przyjemnością, nie mogę się doczekać pracy, czuję się szczęśliwa dzięki rzeczom, które robię. Są momenty, kiedy jestem torpedą i jest we mnie energia, która pozwala napisać w miesiąc całą książkę albo pracować przez osiemnaście godzin bez żadnej przerwy, bez jedzenia i bez oddechu. Często jednak nie chce mi się nic robić przez wiele tygodni. Zdarza się, że w ogóle nie mam siły wstać, ubrać się i wyjść z domu. Nie umiem zmusić się do zainteresowania rzeczami, które uważam za nudne. Rzadko spełniam ludzkie oczekiwania: niechętnie patrzę w oczy, dużo milczę, mam niezadowolającą mimikę i nieprofesjonalną prezencję: zawsze siadam z jedną nogą na krześle, od sierpnia do czerwca prawie nie zdejmuję czapki, wypijam dziennie kilka termosów z herbatą, lubię pić ze słoika i nigdy nie mogę pojąć, dlaczego nie wolno mi zabierać do pracy psa oraz bardzo rzadko przestrzegam zasad, których sensu nie da się jasno wyjaśnić. Mam liczne wady. Niektóre są śmieszne, a inne dziwne. Prawdopodobnie czyni to ze mnie mało atrakcyjną kandydatkę do zatrudnienia w jakimkolwiek miejscu. Długo myślałam, że jestem beznadziejnym przypadkiem i że nigdzie sobie nie poradzę, być może nawet jako staruszka będę mieć same dorywcze fuchy i będę musiała prowadzić koczownicze życie za pracą, bo w mieście, w którym żyję, wyczerpię już wszystkie możliwe opcje. Na szczęście od dłuższego czasu jest tak, jak tego chciałam – głównie piszę. To nie jest jedyna rzecz, jaką robię. Jednak wszystkie moje prace koncentrują się wokół pisania.

Szukając pracy, nigdy nie uwzględniałam w tym procesie siebie i swoich potrzeb. Nie dawałam sobie na to czasu. Wydawało mi się, że to fanaberie, które mogą brać pod uwagę ludzie, którzy tak naprawdę nie potrzebują pracy i wykonują ją tylko dla żartu lub dla przyjemności, a więc z innych przyczyn niż ja. Chciałam wtedy pracować i nie myśleć. Żyć tak jak trzeba, czyli robić to, co jest prawdziwym przeznaczeniem dorosłej, odpowiedzialnej osoby, która dobrze sobie radzi, nie jest pasożytem na tkance społecznej, jest z całych sił pożyteczna. Nie miałam jeszcze diagnozy spektrum. Próbowałam naśladować ludzi i przystosować sama siebie do tego, co wydawało mi się normą. Nie chciałam odstawać od innych prawdziwych ludzi ani odnieść klęski, czyli być zmuszoną wracać do rodzinnego domu i być na czyimś utrzymaniu, zależną od kogoś innego. Wydawało mi się, że tego z pewnością bym nie przeżyła. Nie chciałam mieszkać z moją matką. Była to bardzo silna motywacja, przy której się upierałam, powoli opadając z sił. Próbowałam opowiadać o tym na przypadkowej terapii, która przysługiwała mi w ramach NFZ (na właściwą terapię żałowałam pieniędzy) i mówiłam, jak bardzo martwię się tym, że sobie nie poradzę, ale właściwie nic z tego nie wynikało. Każda praca przekonywała mnie tylko o tym, że wszystko jest dla mnie za trudne. Dostawałam liczne diagnozy, głównie nietrafione, co utwierdzało mnie w przekonaniu, że „jestem nienormalna”, bo nie jestem taka, jak wszyscy inni.

Wkładałam sporo wysiłku w to, żeby pracować jak najmniej. Mam taką teorię, że najlepiej jest robić tylko jedną rzecz dziennie. To może być cokolwiek: jeden tekst, jedna zmiana w pracy, jedno duże spotkanie, wywiad w telewizji albo nagranie do podcastu. Jest to system oszczędnościowy – czyli system oszczędzania samej siebie – który wielu osobom wydaje się niedorzeczny,

nieprzystający do rzeczywistości. Jednak jest to również jedyny sposób organizacji czasu, jaki znam i jaki mnie nie przeciąża. To oczywiście nie zawsze działa. Nie wszystkie z moich zadań są elastyczne. Często coś się sypie albo trzeba zareagować i uratować sytuację w ostatniej chwili, w trybie super pilnym. Albo jest zbyt dużo spraw, żeby ułożyć je w czasie, zostawiając między nimi sensowne przerwy. Mam też w głowie całe kalendarium: terminy, których muszę się trzymać, i rzeczy, które są do zrobienia na później. Bardzo nie lubię zaczynać jednego zadania i nie móc go dokończyć. Nie lubię też, kiedy ktoś jest mną zawiedziony. Nie chcę, żeby ktokolwiek był rozczarowany. Chcę sprostać wszystkim oczekiwaniom, wygrać ten konkurs na bycie najlepszą osobą i zająć w nim pierwsze miejsce, nawet jeśli nie ma żadnej nagrody. To dla mnie samej niezrozumiałe – dlaczego tak bardzo mi zależy? Ale jednocześnie czuję się słaba. Noszę w sobie ciągłe zmęczenie. Nie wiem, ile czasu musiałabym odpoczywać, żeby wypełnić te niedobory i czy da się w ogóle odpocząć na tyle, żeby przestać to w końcu czuć, tę ciągłą chęć, żeby w prawie każdym momencie natychmiast się rozplakać i powiedzieć wszystkim, że jestem zmęczona i nie dam rady.

Ciągle czuję lekkie zażenowanie, kiedy przyznaję, że moja praca mnie męczy. Wydaje mi się, że jest to źle widziane. Z zewnątrz wyglądam na kogoś, kto prowadzi wyłącznie przyjemne życie: „pracuje” w domu, siedząc cały dzień lub noc w fotelu z kawą w kubku w chmurki. Snuję się po pustym mieszkaniu, w odległości dwóch kroków od łóżka, lodówki i wanny, w mieszkaniu z nieograniczonym dostępem do miziania psa i nielimitowanych przerw na drzemki. Mogę być brzydko ubrana i decydować o tym, kiedy skończę. Moja praca to też wymyślanie. Dużo wymyślam z głową zanurzoną w wodzie, w pianie z solą do kąpieli w wannie

albo chodząc bez celu po mieście i to niby też praca. Lubię mówić, że niepisanie to też pisanie. Zostawiam sobie dużo wolnego czasu. Często daję sobie nagrody. Uprzejmiam ten proces na wszystkie możliwe sposoby. Ale w środku nawet to, co jest dla mnie pracą marzeń, jest nieskończenie męczące: nie radzę sobie, mam migreny, a ze stresu boli mnie brzuch i często nie śpię przez całą noc, zamartwiając się, że może tak naprawdę jestem oszustką i zaraz wszyscy się zorientują, że wcale nie jestem w tym taka dobra. Spodziewam się, że kiedyś na pewno do mieszkania, w którym żyję, wejdzie groźny inspektor, który wszystko mi zabierze. Spakuje do neseseru moje trofea i książki, które napisałam do tej pory. Później powie mi, że to pomyłka i że na to nie zasłużyłam. Dlaczego się tym dręcę? Czy jestem nienormalna, kiedy dokładnie odtwarzam sobie w wyobraźni taki przebieg wydarzeń, ze szpiegiem z krainy deszczowców, który przeszukuje mój kredens i patrzy na mnie z ciągłym niezadowoleniem? Nie znam sposobu na moją słabość. Dlatego kiepski ze mnie doradca. Nie wiem, czy komuś przyda się rozdział na temat pracy w takiej formie jak ten, ale mnie to bardzo pomaga i bardzo to lubię, kiedy mogę przybić z kimś piątkę i powiedzieć: „ja też tak mam”. To jedyna wzmacniająca rzecz, o jakiej słyszałam. Wszystkie inne sposoby oraz zapewnianie, że „jakoś się ułoży” i że „jesteśmy najlepsi, damy radę” wyłącznie mnie przygnębiają. Nie chcę dawać sobie rady. Chcę być akceptowana z całą moją beznadziejnością, chorą myślą, małą ranką oraz odciskiem na palcu od trzymania zbyt mocno długopisu.

Podobno jestem młoda (formalnie można by powiedzieć, że jestem), ale czuję się już strasznie zmęczoną, zużyta i przemielona. Nigdy więcej nie chcę mieć już takiego życia jak wcześniej. Mam nadzieję, że nie będzie to już nigdy konieczne. Czuję się okropnie

stara. Być może im będę starsza, tym mniej będę się tak czuła. Ale teraz mentalnie jestem na emeryturze. Nie mam już wytrzymałości na pośpiech. Potrzebuję leniwych poranków i weekendów spędzanych na działce (na przykład na pieleniu grządek) oraz wykonywania małych, prostych, absurdalnych rzeczy, których nie potrzebuje nikt poza mną. Teraz chcę tylko pisać i chcę, żeby to było moje główne zajęcie oraz żeby bycie pisarką było tym, co najpełniej mnie definiuje. Może się wydawać, że jest w tym pewna megalomania (czy to jest w ogóle prawdziwa praca?). Często mam też wątpliwości – wydaje mi się, że nie zasłużyłam sobie na to, wcale nie jestem tak dobra, a nagrody od poważnych jurorów są wyłącznie pomyłką i w rzeczywistości miała je dostać jakaś inna, zdolniejsza ode mnie osoba, ale ktoś przekreślił nazwisko i było już za późno, żeby to odkręcić. Pisanie to jednak jedyna rzecz, jaka mnie nie nudzi. To jedyna rzecz, do jakiej mam pełne przekonanie i poczucie, że chcę się tym zajmować. Mam nadzieję, że to coś znaczy. Być może jest to dobry trop w szukaniu dla siebie pracy – uwzględnianie w tym procesie pasji i tego, co rzeczywiście chciałoby się robić. Słowa są moim specjalnym zainteresowaniem. Niczego innego nie lubię tak bardzo, jak zapisywania słów. Żałuję czasu, w którym zamiast pisać, robiłam inne rzeczy i żałuję, że tak późno uwierzyłam w to, że mogę robić to, co chcę i że to wystarczy.

Jeszcze niedawno moje CV zajmowało dwie kartki i było napisane w dwóch kolumnach na stronę czcionką nr 10. Musiałam pominąć w nim kilka prac, które się nie zmieściły. Nie chciałam mieć w CV stron, które byłyby do połowy puste. Wyglądałoby to moim zdaniem bardzo nieelegancko, więc robiłam ostrą selekcję. Puste miejsca na stronie wydają się takie zobowiązujące, nie mogę na nie patrzeć. Z czasem w puste miejsca zaczęłam wklejać zdjęcia

mojego psa (cocker spaniel) albo umieszczać w nich specjalną rubrykę, którą tytułowałam „ponadto” i wypisywałam w niej dodatkowe zajęcia niezarobkowe (na przykład „aktywnie niszczyć kanony piękna”). Teraz, czyli w chwili, kiedy piszę ten tekst, mam dwadzieścia siedem lat. W ogóle nie mam CV, a od dwóch lat nie mam też stałej pracy.

Utrzymuję się teraz głównie z oszczędności – z pieniędzy wygranych w konkursach literackich z nagrodami finansowymi, chociaż wiele osób śmieje się, kiedy to mówię i uznaje to stwierdzenie za świetny żart (dlaczego?). Czasami dostaję małe zlecenia na teksty albo na spotkania autorskie. Moje obowiązkowe składki na ubezpieczenie zdrowotne (z którego jednak i tak nie korzystam, ale podobno trzeba je regulować?) płaci daleka znajoma, która ma własną firmę. Czasami piszę dla niej w zamian mały tekst. To luźny układ. Służy mi głównie do tego, żeby uniknąć prowadzenia własnej działalności gospodarczej i pilnowania związanych z tym formalności, na których zupełnie się nie znam. Dostaję histerii na widok formularzy, które muszę czasami wypełniać, i zawsze myślę, że na pewno wypełnię coś nie tak, a później trafię za to do więzienia, bo wpiszę coś nie w tej rubryce, co trzeba albo zrozumieć na opak. Bardzo żałuję, że nie mam już czasu na bycie studentką. Studia – od kiedy przestałam traktować je śmiertelnie poważnie i umierać w związku z nimi ze stresu – były przyjemnym czasem bezpieczeństwa, gdy uczelnia ubezpieczała mnie z automatu, z samego faktu bycia studentką, nawet jeśli byłam studentką, która pojawiała się na wykładzie raz na cały semestr, a później nagle traciła cały swój zapas. Nigdy nie dostawałam na życie pieniędzy od rodziców (ale nie uważam się z tego powodu lepsza, moi rodzice po prostu nigdy nie mieli ich w nadmiarze, który pozwalałby im hojnie się ze mną dzielić). Nigdy nie miałam stypendium (kiedy

studiowałam i utrzymywałam się sama, z wyliczeń pani w sekretariacie wynikało, że moi rodzice zarabiają o kilkanaście złotych za dużo i nieważne, czy się ze mną dzielą). Nigdy nie pożyczałam pieniędzy. Co pół roku spływają do mnie tantiemy za to, co piszę, zazwyczaj z wielomiesięcznym opóźnieniem, ale nie są to zawrotne sumy. Za każdy sprzedany egzemplarz mojej książki dostaję około złotówki. Czasami znajomi pytają, gdzie kupić moją książkę, żebym dostała więcej pieniędzy. Polecam im wtedy ulubione księgarnie – nie najbogatsze i nie giganty – ale osobiście nie robi mi to żadnej różnicy. Tak żyje i zarabia pisarka w polsce (czy to brzmi jak nagłówek z „Super Expressu”? To nawet dobrze!). Tak żyje się i zarabia się w świecie, w którym książki są zbyt drogie, żeby wiele osób mogło pozwolić sobie na ich zakup i w którym 42% respondentów czyta jedną książkę rocznie (raczej nie moją; wystarczy nawet fragment, żeby zmieścić się w tej grupie).

Moje życie nie jest na szczęście bardzo drogie. Mam dużą wprawę w życiu bez pieniędzy. Nie lubię się nimi posługiwać. Staram się o nich nie myśleć. Chociaż zauważyłam też zabawną prawidłowość: pieniądze są, nawet kiedy wydaje się, że ich nie ma. Można je znaleźć, jeśli ktoś się o nie upomni. Otrzymując zapłatę za moją pracę, nie odbieram zapłaty innym osobom. Te pieniądze rzadko należą do konkretnych osób, najczęściej są na kontach bankowych abstrakcyjnych bytów takich jak „firma”, a firmy zawsze proponują mniej, niż mogą i chcą zapłacić. Kilka razy próbowałam powiedzieć podczas rozmowy, że chcę dostać dwa razy więcej pieniędzy albo że moja stawka jest wyższa. Najczęstsza reakcja na moje słowa brzmiała po prostu: „ok”, a później płacono więcej i nie było z tym żadnego problemu. W najgorszym wypadku dostawałam odmowę, czyli nie działo się nic strasznego. Najlepszą rzeczą, jaką można zrobić, ustalając stawki, jest

też proponowanie od razu tyle, ile chce się dostać netto. Netto to magiczne słowo. Sprawia, że dostaje się więcej.

Nigdy nie będę milionerką ani nie będzie mnie stać na mieszkanie. Każdy nadmiar pieniędzy przeznaczam na piękne i bezużyteczne przedmioty. W ogóle nie waham się przed kupowaniem tego, co uważam za super ładne. Kupuję obrazy, kolekcjonerskie rośliny, mnóstwo jedzenia w ulubionych lokalach gastro albo ubrania uszyte w polsce. Najbardziej szkoda mi pieniędzy na najnudniejsze rzeczy i na te najmniej spektakularne. Najbardziej lubię kupować, kiedy coś jest zbyt drogie, ale wiem, że moje pieniądze zasilą coś, co wierzę, że jest słuszną sprawą. Lubię też jednak promocje i lubię się dzielić, oddawać rzeczy za darmo oraz wymieniać się rzeczami. Nie jestem biedna ani bogata. Lubię mieć pieniądze, bo czuję się z nimi bezpiecznie. Ale nie pracuję tylko dla pieniędzy. Pieniądze to dla mnie zbyt mało, żeby było warto. Nie muszę na wszystkim zarabiać. Ale kiedy już zarabiam, to chcę dostawać dużo pieniędzy i chcę czuć, że było warto – że ktoś ceni moją pracę i że to, co robię, jest ważne. Nie brakuje mi pieniędzy. Mogę kupić za nie wszystko, czego potrzebuję i to, czego nie potrzebuję wcale. Nie przeliczam ich tak jak kiedyś. Pisanie o pracy w łatwy sposób łączy się z pisaniem o pieniądzach. Podobno źle jest o nich rozmawiać. Ja bardzo lubię, chętnie zadaję szczegółowe pytania o to, ile i za co ludzie dostają pieniędzy. Nie czuję *sacrum* tego tematu i chętnie go dotykam. To, że w mojej „branży” (a może w każdej innej także?) w ogóle się o tym nie mówi, sprawia, że nawet nie zdaję sobie sprawy z tego, ile faktycznie jest warta moja praca i jakiej powinnam oczekiwać zapłaty. Bardzo mnie interesuje, ile zarabiają inni ludzie i ile wydają na swoje życie. Gdyby nie było to tak bardzo niestosowne i źle widziane, chętnie pytałabym o to wszystkie osoby, jakie poznaję. Dawniej

moja niewiedza wielokrotnie prowadziła do tego, że łatwo było mnie wykorzystać i korzystały na tym osoby, które oferowały mi pracę. Nie miałam dużej śmiałości w upominaniu się o pieniądze. Czasami wolałam nic o nich nie mówić, nie przypominać o mijających terminach, ze wstydu, że to w ogóle konieczne i że muszę się tym zajmować – egzekwowaniem tego, na co umawiamy się z pracodawcą. Teraz testuję granice, a być może często je też przekraczam. Być może nikt nigdy nie płaciłby mi za moją pracę, gdybym się o to nie upominała – to smutna konieczność i nie czuję się z nią komfortowo. Sprawia, że jeszcze bardziej nie lubię pieniędzy.

Przez większość swojego dorosłego życia pracowałam w przy najmniej trzech miejscach naraz. Zaczęłam pracować natychmiast po maturze. Chciałam jak najszybciej wyprowadzić się z domu. Dom nie był dla mnie przyjaznym miejscem. Bardzo chciałam się wyprowadzić. Żeby to było możliwe, musiałam zarabiać pieniądze, jak najwięcej pieniędzy. Moje podejście do pracy przez bardzo długi czas było chore: ciągle bałam się utraty pracy i ciągle umawiałam się na rozmowy o pracę, nawet w miejscach, w których w ogóle nie chciałam być zatrudniona. Nigdy nie miałam umiaru w podejmowaniu nowych prac. Wydawało mi się, że jeśli spróbuję wszystkiego, to w końcu znajdę dla siebie idealne miejsce i w końcu będę bezpieczna. Zdobywałam doświadczenia – myślałam, że doświadczenia są ważne – i że na pewno każde doświadczenie kiedyś mi się przyda, im więcej, tym lepiej. Bałam się, że jeśli przestanę pracować, skończą mi się pieniądze, a wtedy będę musiała wrócić do rodziców i będzie to mój totalny koniec. Notowałam więc w kalendarzu wszystkie wydatki. Starłam się jak najwięcej zaoszczędzić. Byłam dokładna co do 10 groszy, a kiedy powodziło mi się lepiej, to co do złotówki. Stawiałam

sobie wyzwania i lubiłam je wygrywać, na przykład wyzwanie, żeby w sierpniu całkowicie zrezygnować z kupowania jedzenia. Byłam dumna z tego, że mam taką szlachetną i dojrzałą grę, ale był w tym też strach, że kiedyś być może konkurs na oszczędzanie stanie się koniecznością mojego życia. Chciałam być przygotowana na taką ewentualność: gdybym żyła na ulicy, gdybym musiała ugotować coś bez prądu i gazu, wytrzymać bez jedzenia jak najwięcej czasu, gdyby była wojna albo gdybym była uwięziona. Chciałam być pewna, że sobie poradzę. Wydawało mi się, że im więcej pracuję, tym „lepiej” sobie radzę. Dawało mi to poczucie mocy i krótkotrwałe mnie pocieszało. Kiedy wychodziłam do pracy bardzo wcześnie i gdy wracałam z niej bardzo późno, czułam się twarda. Liczbę przepracowanych godzin przeliczałam w myślach na złotówki. Liczyłam też i wyceniałam czas, w którym nie byłam w pracy, myśląc o tym, jak marnuję w ten sposób pieniądze, bo mogłabym zarabiać, ale tego nie robię. Praca służyła mi głównie do tego, żeby w całej beznadziei mojego życia móc udowodniać samej sobie, że jeśli daję radę ciągnąc wiele różnych kiepskich prac naraz, to oznacza, że jestem cokolwiek warta. Chciałam być pożyteczna. W najgorszych momentach chciałam też umrzeć. Wydawało mi się jednak, że byłoby to straszne marnotrawstwo i że być może lepiej będzie po prostu dużo pracować.

Teraz jestem osobą, która odniosła sukces – chyba jestem postrzegana jako taka osoba, chociaż nie jestem pewna, czy sama to czuję. Co to właściwie oznacza? Czy sukces to te momenty, kiedy przy stacji veturilo pompuję koło od roweru, a jakaś pani wychodzi z metra i dziękuje mi za moją książkę? Czy to zdjęcie, na którym się sobie nie podobam, ale które ktoś postanowił wydrukować w gazecie? Jestem zmęczona. Staram się pracować tyle, ile chcę i robić to, na co mam ochotę. „Lepszy żywy obywatel

niż martwy bohater” – myślę o Marii Peszek, kiedy robię przerwę w pracy albo odmawiam. Coraz więcej odmawiam. Trenuję odmawianie i zazdrozczę mojej przyjaciółce, która ma wytatuowane na przedramieniu słowo „NIE”. Nie chcę mówić oczywistych rzeczy, ale wydaje mi się, że często się o tym zapomina, więc jednak to powiem: praca mężczy. Bez względu na to, co się w niej robi, praktycznie zawsze jest strasznie ciężka. Wiąże się z pobudką, pośpiechem, wychodzeniem z domu, tłumem, współpracą, kontaktem. Podobno trzeba mieć pracę – z tym mogę się zgodzić, praca się przydaje. Poza pieniędzmi zapewnia zdrowy rytm, poczucie, że jestem potrzebna, ceniona i ważna. Ale tak samo ważne jak praca, a może jeszcze ważniejsze, jest robienie sobie w niej przerw i dbanie o to, żeby nie wziąć na siebie za dużo. Odkrycie tego, że praca nie jest i nie może być wszystkim, co mam, zajęło mi wiele lat. Chciałabym napisać to już na początku, ale wychodzi na to, że będzie to prawie ostatnie zdanie. Może inne osoby są mądrzejsze niż ja. Prawdopodobnie tak jest. Ale i tak to napiszę: proszę o siebie dbać, a dla higieny życia wewnętrznego robić jak najwięcej przerw w pracy. Przerwy są nieuniknione.

**Jak wspierać
dziewczyny i kobiety
w spektrum autyzmu?**

Ewa Furgał

Jak wspierać dziewczyny i kobiety w spektrum autyzmu?

Ewa Furgał

Jeśli jesteście bliskimi kobiet w spektrum autyzmu, pracujecie z autystycznymi dziewczynami albo jesteście otwartymi na różnorodność pracodawcami, być może zastanawiacie się nad tym, jak możecie wspierać dziewczyny i kobiety w spektrum autyzmu. Od czego zacząć? Jak (d)o nich mówić? Jak się zachowywać? Czego nie robić? Niniejszy tekst stara się odpowiedzieć na te pytania. Może stanowić rodzaj krótkiego poradnika *savoir-vivre* dla otoczenia dziewczyn w spektrum²⁴.

Aby sprawdzić, jakie są potrzeby dziewczyn i kobiet w spektrum autyzmu i jak można na nie odpowiadać, najlepiej dowiedzieć się u źródła. Już samo uznanie, że osoba w spektrum autyzmu jest najlepszym i najważniejszym źródłem informacji na własny temat, wzmacnia jej sprawczość i podmiotowość. Co jeszcze możesz zrobić, aby skutecznie wspierać dziewczyny w spektrum autyzmu?

²⁴ Jest to rozbudowana i zmodyfikowana wersja tekstu *Jak wspierać osoby w spektrum autyzmu? Głos samorzecznicy, który przygotowałam dla Regionalnego Ośrodka Metodyczno-Edukacyjnego „Metis” w Katowicach na potrzeby kampanii Autyzm. Codziennosc... w 2019 roku.*

1. Akceptuj.

Akceptacja oznacza uznanie, że osoba w spektrum autyzmu jest pełnowartościowym człowiekiem, nie gorszym od innych. Nie jest zepsuta, więc nie trzeba jej naprawiać, trzeba tylko zrozumieć, na czym polega jej odmienność w neurotypowym świecie, a raczej na czym polegają różnice między nami. Akceptacja sprawia, że dziewczyny w spektrum autyzmu mogą być sobą, nie muszą ukrywać swoich trudności i dostosowywać się do większości w sposób, który może się okazać ponad ich możliwości. Akceptacja to szacunek dla dziewczyny w spektrum autyzmu, dla jej granic i potrzeb oraz dla jej ekspresji, w tym ekspresji płciowej. To nieprzymuszanie jej do codziennych kontaktów z ludźmi, jeśli jest to ponad jej siły. To zrozumienie, z czego wynikają jej zachowania autostymulacyjne i przeciążenia sensoryczne. To nieocenianie i nieporównywanie do osób o innych zasobach. To również, a może przede wszystkim, widzenie całości osoby, nie tylko jej deficytów, ale także talentów i mocnych stron. Wszyscy je mamy.

2. Szanuj granice.

Każda osoba w spektrum autyzmu, podobnie jak wszystkie inne osoby, ma swoje indywidualne potrzeby, zasoby i granice. Dla jednej autystycznej dziewczynki trening umiejętności społecznych dwa razy w tygodniu będzie rozwijający, u innej spowoduje jeszcze większe wycofanie i traumę. Dziewczynki w spektrum często rozwijają profil unikający, dla którego charakterystyczne jest unikanie codziennych wymogów i aktywności. Unikanie jest spowodowane ekstremalnie wysokim poziomem lęku. Im większa presja, tym silniejszy przymus uniknięcia stresującej sytuacji. Dlatego też zamiast wywierać presję i wymuszać wykonywanie czynności, których dziewczynka w spektrum unika, lepiej będzie obniżyć

wymagania. Wspierające w tej sytuacji jest dawanie możliwości wyboru, nieocenianie, tworzenie bezpiecznej przestrzeni. Również czas jest istotny, ponieważ osoby w spektrum często potrzebują go dużo: na reakcję, przygotowanie się do niej, oswojenie się z nową sytuacją, przyzwyczajanie do zmieniających się warunków. Pozwól dziewczynie w spektrum uczyć się i robić rzeczy „po swojemu”.

3. Wspieraj pasje.

Pasje to dla osób w spektrum autyzmu często życiowy priorytet. Nazywane „fiksacjami” i „obsesjami”, często nie są rozumiane przez bliskich i specjalistów, którzy rekomendują czasem ich „wygaszanie”. To ogromny błąd, który może strumatyzować dziewczynkę w spektrum autyzmu i sprawić, że straci pewność siebie i wiarę we własne umiejętności. Pasje autystycznych dziewczyn należy wspierać, a dziewczyny wzmacniać, motywować i tworzyć im warunki do rozwoju. To szansa na zdrowie psychiczne, spełnienie i dobrą pracę w przyszłości. Skoncentrowanie na pasji nie jest zagrażające, może natomiast obniżyć poziom lęku oraz pomóc w rozwijaniu swoich talentów i umiejętności, również kompetencji społecznych. Pasje nie muszą więc stać w opozycji do kontaktów społecznych, nie oznaczają rezygnacji z nich. Dziewczeta w spektrum często zresztą interesują się ludźmi, na przykład bohaterkami seriali czy postaciami z bajek, lub ich pasje zakładają kontakt z ludźmi. Jeśli martwisz się tym, że zaangażowana w swoje szczególne zainteresowanie córka zapomina o posiłkach czy za mało pije, przypominaj jej o tym, ale nie stosuj kar w postaci limitowanego dostępu do pasji. To prawdopodobnie jedna z najważniejszych dla niej rzeczy na świecie.

4. Nie podważaj diagnozy!

Kobiety w spektrum autyzmu, które otrzymały diagnozę w dorosłym życiu i zaczynają się nią dzielić ze znajomymi, bardzo często słyszą: „a wyglądasz całkiem normalnie”, „to ostatnio bardzo modne” czy „przecież można się z tobą dogadać”. Podważanie diagnozy jest najgorszą możliwą reakcją na autystyczny coming out, czyli ujawnienie swojej autystycznej tożsamości. Stawia nas w pozycji oszustek lub w najlepszym razie hipochondryczek. Jest protekcyjne, niewrażliwe i zwyczajnie nie na miejscu. Oczywiście może się zdarzyć, że twój obraz spektrum autyzmu nie jest spójny z tym, co wiesz o znajomej osobie. Zastanów się, dlaczego w takim razie podejrzewasz, że to diagnoza jest błędna. Wykorzystaj tę sytuację do przyjrzenia się własnym przekonaniom i wiedzy na temat spektrum autyzmu. Uważaj na słowa, mogą zrobić krzywdę. Znajomej możesz powiedzieć: „dziękuję, że mi to mówisz”, „cieszę się, że dowiedziałas się tak ważnej rzeczy o sobie”, „dziękuję za zaufanie, czuję się wyróżniona/y” albo po prostu „to wspaniale, gratuluje”.

5. Słuchaj.

Ze względów społeczno-kulturowych dziewczyny i kobiety często mają poczucie bycia niesłyszaną lub nieważną. Głos kobiet nie jest społecznie doceniany, a kiedy mówią o swoich doświadczeniach i potrzebach, często są oskarżane o przesadę, konfabulację, muszą udowodniać, że się nie mylą. Dzieje się tak również wtedy, gdy dzielą się trudnymi doświadczeniami, takimi jak przemoc czy przewlekły ból. Od najmłodszych lat dziewczynki doświadczają lekceważenia, unieważniania i braku zaufania do tego, co czują i mówią. Dziewczynkom w spektrum autyzmu skarżącym się na lęk, ból lub sensoryczny dyskomfort często przypie-

suje się przewrażliwienie, nieśmiałość lub lenistwo. Zdarza się, że sparaliżowane lękiem wpadają w mutyzm wybiórczy, ale i tak są przymuszane do społecznej ekspozycji. Słuchajcie swoich córek, uczennic, partnerek, klientek w spektrum. Wiercie im i nie bagatelizujcie ich odczuć. Tylko wtedy będą miały zaufanie do ludzi i nauczą się również ufać sobie.

6. Stwarzaj warunki do udziału dziewczyn w spektrum autyzmu w planowaniu działań na ich rzecz, umożliwaj podejmowanie decyzji we własnych sprawach.

„Nic o nas bez nas” – ta zasada powinna obowiązywać wszystkie osoby, grupy, organizacje i instytucje, które pracują z osobami w spektrum autyzmu lub działają na ich rzecz. Nie chcielibyście, żeby inne osoby decydowały za was, prawda? Uważacie, że wiecie najlepiej, czego potrzebujecie? My też. Jeśli chcecie nas wspierać, pytajcie, w jaki sposób możecie to zrobić. Jeśli przygotowujecie projekt dla dziewczyn w spektrum autyzmu, skonsultujcie jego założenia z odbiorczyniami. Jeśli organizujecie konferencję czy seminarium na temat spektrum autyzmu, koniecznie zaproszcie autystyczną osobę, aby mogła opowiedzieć o swoich doświadczeniach. Dlaczego to takie ważne?

7. Umożliwaj mówienie własnym głosem o swoich doświadczeniach.

Przez kilkadziesiąt lat od opisania pierwszych „przypadków” autyzmu, na temat autystycznych osób wypowiadali się lekarze i inni specjaliści oraz rodzice. Samorzecznictwo (*self-advocacy*) osób w spektrum autyzmu ma krótką historię. Pionierką była Temple Grandin, profesorka zootechniki, która w 1986 roku wydała książkę *Byłam dzieckiem autystycznym*. W 1992 roku zdiagnozo-

wana w wieku 28 lat Donna Williams opublikowała autobiografię *Nikt nigdzie. Niezwykła autobiografia autystycznej dziewczyny*. W tym samym roku wraz z Jimem Sinclairem i Kathy Grant założyli pierwszą samorzeczną organizację na świecie – Autism Network International. Obecnie najbardziej znaną dziewczyną w spektrum na świecie jest Greta Thunberg, aktywistka na rzecz klimatu. W Polsce samorzecznicy w spektrum autyzmu działają zaledwie od kilku lat: piszą blogi, publikują filmy i nagrania, występują na konferencjach, powoli organizują się w grupy, wywiadują się w mediach. Samorzecznictwo obejmuje: mówienie we własnym imieniu, działanie na rzecz swojej grupy, dzielenie się własnymi doświadczeniami w celu wsparcia innych osób, podejmowanie interwencji, kiedy nasze prawa są łamane lub kiedy nasze potrzeby są ignorowane oraz opowiadanie o swoich potrzebach, aby podnieść wiedzę i świadomość na ich temat. Umożliwianie mówienia o własnych doświadczeniach w przestrzeni publicznej nie tylko więc wspiera osoby w spektrum autyzmu i zwiększa ich sprawczość, ale poszerza też wiedzę na temat spektrum autyzmu w społeczeństwie i przyczynia się do osłabiania stereotypów na temat autystycznych osób.

8. Zmieniaj rzeczywistość społeczną, nie osoby w spektrum autyzmu.

W naszej rzeczywistości społecznej dominuje medyczne podejście do spektrum autyzmu. Zgodnie z nim autyzm jest zaburzeniem rozwojowym, defektem jednostki, którą należy przystosować

do życia w społeczeństwie²⁵. Z takiego podejścia bezpośrednio wypływają szkodliwe interwencje terapeutyczne, mające na celu dostosowanie autystycznych osób do neurotypowej normy, które w efekcie przynoszą wtórne zaburzenia psychiczne i traumy skutkujące dalszą izolacją osób w spektrum autyzmu w społeczeństwie. Nowym w warunkach polskich podejściem jest perspektywa społeczna, która pokazuje, że społeczne trudności osób w spektrum autyzmu nie wynikają z naszych indywidualnych deficytów, ale z tego, że rzeczywistość społeczna została zaprojektowana bez uwzględnienia naszych potrzeb. To rzeczywistość trzeba więc zmieniać, a nie autystyczne osoby. Czasem nawet drobne zmiany w otoczeniu potrafią znacząco poprawić jakość życia osób w spektrum autyzmu.

Jeśli organizujesz wydarzenie lub dostarczasz usługi publiczne, upewnij się, że są dostępne dla autystycznych osób. Jak to zrobić? Oto kilka sprawdzonych metod:

- skonsultuj swoje plany z osobami w spektrum autyzmu, dowiedz się, jakie są ich potrzeby,
- zadbaj o to, aby miejsce wydarzenia było czytelnie oznaczone, wydrukuj plan budynku, zaznacz na nim występujące bariery,
- postaraj się, aby przestrzeń była uporządkowana, w podobnych, łagodnych kolorach, bez wielu mebli i hałaśliwych urządzeń,
- sprawdź, czy osoby korzystające z wydarzenia/usługi nie są narażone na przeciążenie sensoryczne: zrezygnuj z głośnej muzyki, sprawdź, czy inne dźwięki nie będą przeszkadzać, za-

²⁵ Zob. M. Płatos, *Autyzm odcieleśniony. Historia społecznego konstruowania autyzmu jako choroby, zaburzenia i niepełnosprawności*, „Studia de Cultura” 2018, nr 10(1), s. 100–112.

dbaj o niezbyt ostre światło, nie wyświetlaj animacji z migającymi obrazami, pozbydź się niepotrzebnych przedmiotów,

- jeśli masz taką możliwość, w razie potrzeby zapewnij opcję wypożyczenia słuchawek wygłuszających lub dostęp do pomieszczenia, gdzie osoba może się wyciszyć, odpocząć i wyregulować emocje,
- wyznacz osobę, do której można się zwrócić w razie potrzeby, poproś ją, aby komunikowała się w sposób jasny, konkretny i precyzyjny, bez aluzji i pozostawiania miejsca na domysły,
- jeśli pracujesz w urzędzie lub innej instytucji, weź pod uwagę, że osoby w spektrum autyzmu zazwyczaj stresuje konieczność załatwiania spraw ustnie i w kontakcie z ludźmi, zapewnij więc możliwość pisemnego kontaktu i załatwienia sprawy na przykład drogą mailową,
- jeśli pracujesz w instytucji kultury lub organizacji pozarządowej i chcesz zaprosić osoby w spektrum autyzmu na wystawę, zrezygnuj z przeładowanych treścią, interaktywnych i głośnych ekspozycji multimedialnych,
- jeśli organizujesz zajęcia dla osób w spektrum autyzmu, pamiętaj o małych grupach warsztatowych/szkoleniowych, redukcji bodźców i dostępnej przestrzeni,
- umieść na stronie internetowej instytucji lub organizacji informacje, które pozwolą osobom w spektrum autyzmu przygotować się do wizyty i wydarzenia, takie jak: instrukcja, jak dotrzeć do budynku, gdzie konkretnie będą odbywać się zajęcia, jaki jest ich program. Ponadto strona internetowa nie może być przeładowana treścią i chaotyczna, powinna mieć jasną strukturę i zawierać informacje o dostępności i udogodnieniach dla osób w spektrum autyzmu. Nie umieszczaj na niej migających elementów ani nie stosuj jaskrawych kolorów, umieść tekst ła-

twy do czytania – bez wielokrotnie złożonych zdań i specjalistycznego słownictwa.

W polskiej przestrzeni publicznej powoli pojawiają się dobre praktyki w instytucjach kultury, w sklepach i galeriach handlowych. Są to tak zwane ciche godziny, podczas których wyłączana jest muzyka, a światło jest przyciemniane, czasem osoby w spektrum autyzmu są obsługiwane poza kolejnością. Innym rozwiązaniem, które zwiększa dostępność dla autystycznych osób, jest pokój wyciszenia, czyli wydzielenie osobnego pomieszczenia, gdzie osoba w spektrum może zostać sama i odpocząć od nadmiaru bodźców. W takim pokoju powinno znajdować się miejsce do położenia się (to mogą być też materace, pod które można wejść – taką potrzebę mogą mieć osoby z niedowrażliwością czucia głębokiego), poza tym pokój powinien być pozbawiony nadmiaru mebli i pomalowany w stonowanym kolorze (kolor ścian i mebli powinien być podobny). Optymalnie pokój wyciszenia powinien być wyposażony w: oświetlenie w ciepłej tonacji, kołdrę obciążeniową, poduszki obciążeniowe, gniotki lub woreczki sensoryczne, a także słuchawki z redukcją hałasu (lub izolację akustyczną wygłuszającą ściany).

Jeśli jesteś pracodawcą, możesz dostosować stanowisko pracy dla kobiety w spektrum autyzmu bez większych inwestycji. Czasem autystycznej osobie wystarczy możliwość pracowania przez cały dzień w słuchawkach lub miejsce, gdzie może odpocząć w samotności. Upewnij się, że pracowniczka w spektrum autyzmu otrzymała jasny opis stanowiska pracy i jasno wyznaczone terminy wykonywania zadań, udzielaj jej precyzyjnej informacji zwrotnej na temat jej pracy. W miejscu pracy pomaga autystycznym kobietom również wyznaczona osoba, do której można się zwrócić w razie potrzeby.

Głównymi wyzwaniami dla kobiet w spektrum autyzmu w miejscu pracy są:

- warunki pracy niedostosowane do potrzeb sensorycznych,
- komunikacja w zespole,
- nieformalne zasady i normy grupowe obowiązujące w miejscu pracy,
- konieczność utrzymywania relacji ze współpracownikami.

Barierą na rynku pracy dla kobiety w spektrum autyzmu jest już sam sposób rekrutacji. Zazwyczaj decydująca o zdobyciu pracy rozmowa kwalifikacyjna wymaga dobrej autoprezentacji, płynnego wypowiedzenia się, utrzymywania kontaktu wzrokowego i nienagannego ubioru, co ze względu na specyfikę rozwojową (nadwrażliwości sensoryczne, wysoki poziom lęku społecznego, różnice w komunikacji społecznej) jest dużo trudniejsze dla kobiet w spektrum niż dla neurotypowych. Wspierające będzie w tym wypadku zastąpienie klasycznej rozmowy o pracę sesją *assessment skills* zawierającą testy kompetencyjne i zadania próbne.

Co jeszcze może wspierać kobietę w spektrum autyzmu w miejscu pracy? Oto kilka przykładów:

- możliwość częściowego wykonywania pracy z domu,
- możliwość wykonywania zadań samodzielnie lub współpracy w małym zespole,
- stanowisko pracy w kilkuosobowym pokoju lub w wyodrębnionym pomieszczeniu bez dodatkowych hałaśliwych urządzeń,
- możliwość regulowania i zmiany ustawienia oświetlenia w pomieszczeniu,
- przekazywanie zadań w formie pisemnej,
- możliwość korzystania z przerw obiadowych w innych godzinach niż wyznaczone dla wszystkich pracowników,
- uprzedzanie o zmianach, na przykład nowym pracowniku,

- zmianie w organizacji pracy czy aranżacji przestrzeni biurowej,
- nieangażowanie w godzinach pracy w sprawy, które nie dotyczą pracy,
- brak presji na integrację z zespołem: wspólne wyjścia czy grupowe wyjazdy,
- możliwość wzięcia wolnego dnia na żądanie ze względu na podwyższony poziom lęku (*anxiety day off* – dobra praktyka stosowana w firmie Auticon²⁶).

Ankieta „Aspergirls w pracy”, którą przeprowadziłam w 2017 roku na potrzeby zaprojektowania innowacji społecznej „Zawodowe ZAprzyjaźnianie” testowanej w Inkubatorze Innowacji Społecznych Transfer HUB wśród 44 pracujących i niepracujących kobiet z zespołem Aspergera w wieku 17–49 lat wykazała, że aż niemal połowa respondentek chce pracować zdalnie z domu. Kobiety w spektrum autyzmu potrzebują w miejscu pracy: komfortu sensorycznego i emocjonalnego, swobody fizycznej przy wykonywaniu pracy, ciszy, oraz braku stresujących, ponagających i komentujących osób²⁷. Oczywiście ważne jest indywidualne podejście i określenie konkretnego rodzaju wsparcia w zależności od potrzeb pracowniczki w spektrum autyzmu.

9. Nie powielaj stereotypowych wizerunków osób w spektrum autyzmu.

W polskich mediach wciąż dominuje narracja niezgodna z aktu-

26 J. Wakefield, *The firm whose staff are all autistic*, BBC News, 02.01.2019, <https://www.bbc.com/news/technology-46538125> (dostęp 20.11.2021).

27 E. Furgał, *Zawodowe ZAprzyjaźnianie. Opis modelu usługi*, Fundacja Inicjatyw Społeczno-Ekonomicznych, Warszawa 2019, s. 9–10, <http://zawodowezaprzyjaznianie.pl/pobierz-model-zawodowe-zaprzyjaznianie/> (dostęp 20.11.2021).

alnym stanem wiedzy na temat autyzmu, stygmatyzująca, patologizująca osoby w spektrum autyzmu. Najczęściej autystyczne osoby są pokazywane jako niesamodzielne, rzadko kiedy wypowiadają się na własny temat, wciąż najpopularniejszą ilustracją autyzmu jest wizerunek smutnego dziecka (chłopca) za szybą. Taki sposób przedstawiania całej grupy ma ogromny wpływ na odbiór społeczny autystycznych osób, który z kolei przyczynia się do niskiego poczucia własnej wartości i izoluje osoby w spektrum autyzmu od reszty społeczeństwa. Dla dziewczyn i kobiet w spektrum ma również taki efekt, że utrwała przekonanie o tym, że autystyczni są głównie chłopcy i mężczyźni. Przekonanie to posiadają także diagności, którzy w związku z tym często odsyłają dziewczyny wykazujące różnice względem stereotypowego obrazu autystycznej osoby. Jeśli kobiecie uda się otrzymać diagnozę, otoczenie i tak zazwyczaj w nią nie wierzy. To niezwykle ważne, aby w przestrzeni publicznej dostępne były wizerunki sprawczych i niezależnych kobiet w spektrum autyzmu, które mogą być wzorami osobowymi dla dziewczyn w spektrum i przyczyniać się do osłabiania stereotypów na temat autystycznych osób.

10. Mów o autystycznych osobach niestygmatyzującym językiem. Podmiotowe i niestygmatyzujące dla autystycznych osób jest postrzeganie spektrum autyzmu w kategoriach neuroróżnorodności, a nie zaburzenia. Neuroróżnorodność to termin wymyślony w latach czterdziestych XX wieku przez autystyczną socjolożkę Judy Singer. Pojęcie to mówi nam, że wbrew temu, co nauka uważała za oczywistość, ludzie nie odbierają rzeczywistości w ten sam sposób. Zgodnie z tą koncepcją nasze mózgi zwyczajnie się różnią, a autystyczne zachowania nie są dysfunkcjami, które należy leczyć, ale mniej typowym sposobem odbioru rzeczywistości.

Różnice w sposobie przetwarzania informacji i odbierania bodźców wpływają na sposób komunikacji, nawiązywania relacji, wyrażania emocji, reagowania w różnych sytuacjach, a nawet na sposób podejmowania decyzji czy styl uczenia się. Koncepcja ta zakłada, że istnieją różne modele rozwoju człowieka, nie tylko jedyny słuszny. Spektrum autyzmu można zatem widzieć jako jedną z różnic występującą wśród ludzi, a nie odstępstwo od normy. Neurotypowość oznacza najczęściej występujący wśród ludzi sposób działania układu nerwowego. Do osób neuroatypowych zalicza się: osoby w spektrum autyzmu, z ADHD, z dysleksją, z dyspraksją, leworęczne czy osoby w kryzysach psychicznych, ponieważ różnice w pracy neuroprzekazników także uznaje się za element neuroróżnorodności. A więc: osoba w spektrum autyzmu jest osobą o mniej typowym modelu rozwoju. Traktowanie osób tylko i wyłącznie na podstawie medycznej klasyfikacji, a więc jako zaburzonych, odbiera im sprawczość i podmiotowość oraz znacznie zmniejsza szanse na szacunek i akceptację otoczenia.

Ważne jest, aby mówić o osobach w spektrum autyzmu tak, jak sobie tego życzą. Osoby w spektrum określają się różnie: według zasady „najpierw tożsamość” (*identity-first language*), np. autystyczna osoba, autysta albo według zasady „najpierw osoba” (*person-first language*), np. osoba ze spektrum autyzmu, osoba z autyzmem. Język odzwierciedla sposób myślenia o autyzmie. Wiele autystycznych osób uznaje spektrum autyzmu za część swojej tożsamości i nie akceptuje określenia „osoba z autyzmem”, które sugeruje rozłączność autyzmu od osoby. Jest to jednak kwestia wyboru i ważne, aby szanować prawo każdej osoby w spektrum autyzmu do określania się w zgodzie ze sobą.

Język, jakim się posługujemy, nie powinien być oceniający. Zamiast określić „nisko funkcjonujący” czy „wysoko funkcjonujący”

lepiej mówić na przykład: osoba potrzebująca asysty lub opieki, osoba z niepełnosprawnością intelektualną, osoba komunikująca się werbalnie. To nie jest kwestia „politycznej poprawności”, ale zwykłego szacunku do człowieka.

Mówmy nie tylko o deficytach! Dziewczyny w spektrum autyzmu mają mnóstwo zalet i talentów. Dlatego też ostatni punkt jest równie ważny jak pierwszy:

11. Wzmacniaj, wydobywaj mocne strony, buduj sprawczość i podmiotowość dziewczyn w spektrum autyzmu.

Osoby nazywane od dzieciństwa „zaburzonymi” nie wierzą w siebie i mają znacznie mniej szans na szczęśliwe życie niż osoby od początku wspierane i wzmacniane. Powtarzajcie często córkom i uczennicom w spektrum autyzmu, że są wyjątkowe, doceniajcie ich osiągnięcia. Wspierajcie również dorosłe osoby w spektrum autyzmu. To nic nie kosztuje, a dla autystycznych osób, postrzeganych przez większość społeczeństwa przez pryzmat deficytów, ma ogromne znaczenie. Warto pamiętać też, że ze względów społeczno-kulturowych dziewczyny i kobiety potrzebują zazwyczaj więcej wzmocnień od otoczenia. Koniecznie pamiętajcie, aby doceniać ich talenty i osiągnięcia, nie postrzegajcie ich wyłącznie przez pryzmat wyglądu i „grzecznego” zachowania. Dziewczyny muszą wiedzieć, że wybór swoich zainteresowań i tego, czym się zajmą w życiu, zależy wyłącznie od nich i nie musi być zgodny ze stereotypami płciowymi.

Zasobniczka
O autorkach
O Fundacji Dziewczyny w Spektrum
→

Zasobniczka

Poradnie i organizacje (diagnoza, psychoterapia)

Autyzm Startup: <https://autyzm-startup.pl>

Centrum Diagnozy, Terapii i Edukacji Spectrum ASC-Med:
<https://spectrumascmed.com/pl>

Fundacja Prodeste: <https://prodeste.pl>

Fundacja Scholar: <https://scholar.pl>

Fundacja Synapsis: <https://synapsis.org.pl>

Gabinety Aspekt: <https://aspekt.pl>

Ośrodek Effatha: <https://autyzm.krakow.pl>

Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym:
<https://www.spoa.org.pl>

Organizacje (konsultacje, grupy, warsztaty)

Fundacja ALEKlasa: <https://fundacja-aleklasa.eu>

Fundacja Artonomia: <http://artonomia.org>

Fundacja Autism Team: <https://autismteam.pl>

Fundacja Dziewczyny w Spektrum:
<https://dziewczynywspektrum.pl>

Fundacja na rzecz Neuroróżnorodności a/typowi:
<https://atypowi.org>

Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”:
<https://wolontariatkolezenski.pl>

Książki

- Furgał Ewa, *Dziewczyna w spektrum*, Biała Plama, Warszawa 2022 (w druku).
- Grandin Temple, *Byłam dzieckiem autystycznym*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1995.
- Hendrickx Sarah, *Kobiety i dziewczyny ze spektrum autyzmu*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2018.
- Kim Cynthia, *Nieśmiali, skryci i społecznie niedopasowani. Przewodnik po życiu z zespołem Aspergera*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2018.
- Kotas Dorota, *Cukry, Cyranka*, Warszawa 2021.
- Ławicka Joanna, *Nie jestem kosmitą. Mam zespół Aspergera*, Prodeste, Opole 2016.
- Prince-Hughes Dawn, *Pieśni plemienia goryli*, Biała Plama, Warszawa 2019.
- Simone Rudy, *Aspergirls. Siła kobiet z zespołem Aspergera*, Harmonia 2017.
- Willey Liane Holliday, *Udawanie normalnej. Życie z zespołem Aspergera (zaburzeniami ze spektrum autyzmu)*, Wydawnictwo Edukacyjne, Kraków 2018.
- Williams Donna, *Nikt nigdzie. Niezwykła autobiografia autystycznej dziewczyny*, wyd. Fraszka Edukacyjna, 2005.

Blogi, strony

- Dziewczyna w spektrum: <https://dziewczynawspektrum.wordpress.com>
- HackingSociety: <https://hackingthesociety.blogspot.com>
- Neuroatypowa: <https://www.facebook.com/Neuroatypowa>
- Neuroatypowe: <https://www.youtube.com/neuroatypowe>
- O dorosłości w spektrum bez tabu: <https://www.facebook.com/o.doroslosci.w.spektrum.bez.tabu>
- Ostatni Rosomak: <http://ostatnirosomak.blogspot.com>
- Pisarka na spektrum: <https://pisarkanaspektrum.pl>
- Psycholog na spektrum: <https://www.facebook.com/Psycholog-na-spektrum>
- Szarosen: <https://www.facebook.com/szarosen>
- Świat oczami kobiety w spektrum: <https://www.facebook.com/swiatzzamuru>
- Ta, co nie wyrosła: <https://niewyroslam.wordpress.com>
- Zespół Ehlersa-Danlosa VI: <https://ehlers-danlos6.blogspot.com>
- Zza tęczowej szyby: <https://www.facebook.com/zzateczowejszyby>

O autorkach

Ewa Furgał – założycielka Fundacji Dziewczyny w Spektrum i autorka bloga „Dziewczyna w spektrum”. Edukatorka i aktywistka współpracująca z organizacjami równościowymi od 2000 roku, laureatka Nagrody Fundacji Polcul za działalność obywatelską. W latach 2007–2019 pracowała w Fundacji Przestrzeń Kobiet. Publikowała na temat spektrum autyzmu m.in. w „Krytyce Politycznej”, „Miesięczniku Znak” i „Terapii Specjalnej”. Współautorka książki *Osoby ze spektrum autyzmu w biegu życia* (UMCS, 2020). Autorka książki *Dziewczyna w spektrum*, która ukaże się w 2022 roku w Białej Plamie.

Dorota Kotas – urodziła się w Garwolinie w roku 1994. Studiowała filologię polską i animację kultury w Instytucie Kultury Polskiej oraz socjologię stosowaną i antropologię społeczną w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych na Uniwersytecie Warszawskim. Za swoją pierwszą książkę *Pustostany* (2019), otrzymała Nagrodę Literacką Gdynia w kategorii proza, Nagrodę Conrada i nominację do Nagrody im. W. Gombrowicza za najlepszy debiut. W kwietniu 2021 roku ukazała się jej druga książka *Cukry*. Członkini Rady Fundacji Dziewczyny w Spektrum. Mieszka w Warszawie ze swoją partnerką i zwierzętami.

Karolina „Szarosen” Plewińska – autorka komiksów internetowych i zinów komiksowych. W swojej twórczości porusza tematy zdrowia psychicznego, praw kobiet, praw mniejszości, błędów w systemie edukacji, błędów wychowawczych, przemocy, szkodliwych stereotypów i ciałopozytywności. Jej komiksy trafiają do szkół i gabinetów psychologicznych w całej Polsce. Autorka mię-

dzy innymi billboardów „Kochajcie mnie, mamę i tatę”, komiksu *Grubas* i książki *Niejadek*, w których porusza tematy zrozumienia wobec dzieci i młodzieży. Publikuje na fanpagu Szarosen i na Instagramie @szarosen_art.

Katarzyna Zwolska-Plusa – poetka i pisarka, mama, żona, asystentka uczelniana, nauczycielka języka polskiego, filozofii i etyki, laureatka Award World Day Poetry UNESCO 2019, tutorka, miłośniczka gór i podróży pociągami. Autorka trzech książek poetyckich: *Cud i Anomalia*, *vesica piscis*, *Daję wam to w częściach* oraz prozatorskiej *Fragmenty. Opowieści o dziewczynkach i kobietach*. Publikowała poezję między innymi w „Twórczości”, „Przekroju”, „Dwutygodniku”, „sZAFie”, „2miesięczniku”, „Migotaniach”, „Helikopterze”, „Fabulariach”, prozę w „Nowym Bre-gArcie” i „Helikopterze”.

O Fundacji Dziewczyny w Spektrum

Fundacja Dziewczyny w Spektrum to organizacja wspierająca dziewczyny i osoby LGBT+ w spektrum autyzmu, tworząca dla nich bezpieczną przestrzeń. Oferujemy dziewczynom i osobom LGBT+ w spektrum autyzmu działania mające na celu wzmocnienie ich poczucia sprawczości i podmiotowości, rozwijanie swoich pasji, działania samopomocowe i samorzecznicze. Fundacja buduje także wrażliwość na różnice płci wśród osób pracujących z osobami w spektrum autyzmu oraz wśród ich rodziców i bliskich. Osłabiamy stereotypy na temat kobiet i osób LGBT+ w spektrum autyzmu, promując ich twórczość i sukcesy zawodowe. Otwieramy spektrum możliwości dla dziewczyn i osób LGBT+ w spektrum autyzmu!

Fundacja Dziewczyny w Spektrum została ustanowiona przez Ewę Furgal 18 grudnia 2020 roku, a zarejestrowana w KRS 28 stycznia 2021 roku. Fundacja wywodzi się bezpośrednio z inicjatywy Dziewczyna w spektrum działającej od maja 2017 roku. Dziewczyna w spektrum opracowała i przetestowała innowacyjne rozwiązanie dla niepracujących kobiet w spektrum autyzmu – „Zawodowe ZAprzyjażnianie”. We wrześniu 2020 roku zorganizowała festiwal rozwojowy dla dziewcząt i kobiet w spektrum autyzmu „Pasjonatki”. Jest również laureatką Programu WzmocniONE realizowanego przez Ashokę w Polsce i Magovox.

Obecnie Fundacja Dziewczyny w Spektrum realizuje dwa projekty:

Pasjonatki – wsparcie dla kobiet w spektrum autyzmu ze środków Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich NOWEFIO na lata 2021–2030, w którym oferujemy: grupy samopomocowe dla dorosłych kobiet w spektrum autyzmu, grupy rozwojowe dla nastolatek, webinary rozwojowe i spotkania live z kobietami w spektrum, które twórczo realizują swoje pasje.

(Samo)pomoc dla niebinarnych i transpłciowych osób w spektrum autyzmu ze środków Funduszu dla Odmianny, w którym prowadzimy grupę samopomocową dla niebinarnych i transpłciowych osób w spektrum autyzmu oraz konsultacje seksualne.

Możesz wesprzeć nasze działania, przekazując darowiznę na cele statutowe Fundacji za pośrednictwem naszej strony www.dziewczynywspektrum.pl lub wpłacając ją na numer konta: Nest Bank, 30 1870 1045 2078 1069 4517 0001 tytułem: darowizna na cele statutowe.

Zapraszamy też do obserwowania naszych stron w mediach społecznościowych: w serwisach Facebook i LinkedIn. Skontaktować się z nami można za pośrednictwem e-maila: fundacja@dziewczynywspektrum.pl.



