



# DLACZEGO PODSKAKUJĘ

Naoki Higashida

Ze wstępem

David Mitchell

Wydawnictwo  
ab  
two



Naoki Higashida

## DLACZEGO PODSKAKUJĘ

Wstęp David Mitchell

Z japońskiego przełożyli KA Yoshida i David Mitchell

Z angielskiego przełożyła Dominika Cieśla-Szymańska



Tytuł oryginału: *The Reason I Jump*

Copyright in Japanese text © Naoki Higashida 2007

Copyright in English translation © KA Yoshida and David Mitchell 2013

Copyright in Introduction © David Mitchell 2013

Copyright © for the Polish edition by Grupa Wydawnicza Foksal, MMXV

Copyright © for the Polish translation by Dominika Cieśla-Szymańska, MMXV

Wydanie I

Warszawa MMXV

# Spis treści

## Wstęp

## Dlaczego podskakuje

### Przedmowa

Pytanie 1: W jaki sposób piszesz te zdania?

Pytanie 2: Dlaczego ludzie autystyczni mówią tak głośno i dziwnie?

Pytanie 3: Dlaczego wciąż powtarzasz te same pytania?

Pytanie 4: Dlaczego powtarzasz pytania, które ktoś ci zadaje?

Pytanie 5: Dlaczego robisz coś, czego nie powinieneś, chociaż mówiono ci sto razy, żebyś tego nie robił?

Pytanie 6: Czy łatwiej ci zrozumieć język, jakim mówi się do dzieci?

Pytanie 7: Dlaczego mówisz w taki dziwny sposób?

Pytanie 8: Dlaczego potrzebujesz tak dużo czasu, żeby odpowiedzieć na pytanie?

Pytanie 9: Czy powinniśmy słuchać każdego słowa, które wypowiadasz?

Pytanie 10: Dlaczego nie umiesz rozmawiać?

### Tajemnica brakujących słów

Pytanie 11: Dlaczego nie patrzysz w oczy, kiedy mówisz?

Pytanie 12: Chyba nie lubicie trzymać się z kimś za rękę?

Pytanie 13: Czy wolisz być sam?

Pytanie 14: Dlaczego nie słuchasz, kiedy się do ciebie mówi?

Pytanie 15: Dlaczego macie tak ograniczoną mimikę?

Pytanie 16: To prawda, że nie znosicie, kiedy ktoś was dotyka?

Pytanie 17: Dlaczego machając na pożegnanie, kierujesz dłoń ku sobie?

### Wygrana przez potknięcie

Pytanie 18: Zdarza się czasem, że jesteś nakrecony. Co się wtedy dzieje w twojej głowie?

Pytanie 19: Jak to jest, kiedy coś ci się nagle przypomina?

Pytanie 20: Dlaczego robisz tyle zamieszania z powodu drobnych błędów?

Pytanie 21: Dlaczego nie robisz od razu tego, o co się ciebie prosi?

Pytanie 22: Czy nie lubisz, kiedy zmuszamy cię do czegoś?

Pytanie 23: Co jest najgorsze w autyzmie?

Pytanie 24: Czy chciałbyś być „normalny”?

## Ziemianin i Autyzmianin

Pytanie 25: Dlaczego podskakujesz?

Pytanie 26: Dlaczego piszesz litery w powietrzu?

Pytanie 27: Dlaczego ludzie z autyzmem często zatykają sobie uszy? Czy robią to wtedy, kiedy jest za głośno?

Pytanie 28: Dlaczego tak dziwnie poruszasz rękami i nogami?

Pytanie 29: Dlaczego robisz rzeczy, których inni nie robią? Czy twoje zmysły działają jakoś inaczej?

Pytanie 30: Dlaczego jesteście albo nadwrażliwi, albo niewrażliwi na ból?

Pytanie 31: Dlaczego jesteście tacy wybredni, jeśli chodzi o jedzenie?

Pytanie 32: Kiedy na coś patrzysz, co widzisz najpierw?

Pytanie 33: Czy trudno ci się ubrać odpowiednio do sytuacji?

Pytanie 34: Czy masz poczucie czasu?

Pytanie 35: Dlaczego macie zaburzony rytm snu i czuwania?

## Niekończące się lato

Pytanie 36: Dlaczego lubisz wszystko, co się kręci?

Pytanie 37: Dlaczego trzepoczesz palcami przed twarzą?

Pytanie 38: Dlaczego ustawiacie w rzędzie samochodziki i klocki?

Pytanie 39: Dlaczego lubicie być w wodzie?

Pytanie 40: Czy lubisz reklamy w telewizji?

Pytanie 41: Jakie lubisz programy w telewizji?

## Zasłyszana historia

Pytanie 42: Dlaczego uczycie się na pamięć rozkładów jazdy pociągów i kalendarzy?

Pytanie 43: Czy to prawda, że nie lubicie czytać i analizować długich zdań?

Pytanie 44: Co sądzisz o bieganiu na wyścigi?

Pytanie 45: Dlaczego tak bardzo lubisz spacerować?

Pytanie 46: Czy lubisz mieć czas wolny?

Pytanie 47: Czy mógłbyś podać przykład czegoś, co sprawia osobom autystycznym prawdziwą radość?

## Wielki posąg Buddy

Pytanie 48: Dlaczego wciąż gdzieś uciekasz?

Pytanie 49: Dlaczego tak często się gubisz?

Pytanie 50: Dlaczego oddalasz się od domu?

Pytanie 51: Dlaczego czasem powtarzacie w kółko niektóre czynności?

Pytanie 52: Dlaczego nie robisz tego, co powinieneś, nawet jeśli mówi ci się sto razy?

Pytanie 53: Dlaczego miewacie natręctwa na punkcie różnych spraw?

Czarna wrona i biały gołąbek

Pytanie 54: Dlaczego potrzebujesz zachęt i podpowiedzi?

Pytanie 55: Dlaczego nie jesteś w stanie usiedzieć na miejscu?

Pytanie 56: Czy potrzebujesz zaplanowania każdego dnia?

Pytanie 57: Co powoduje u was ataki paniki i załamania?

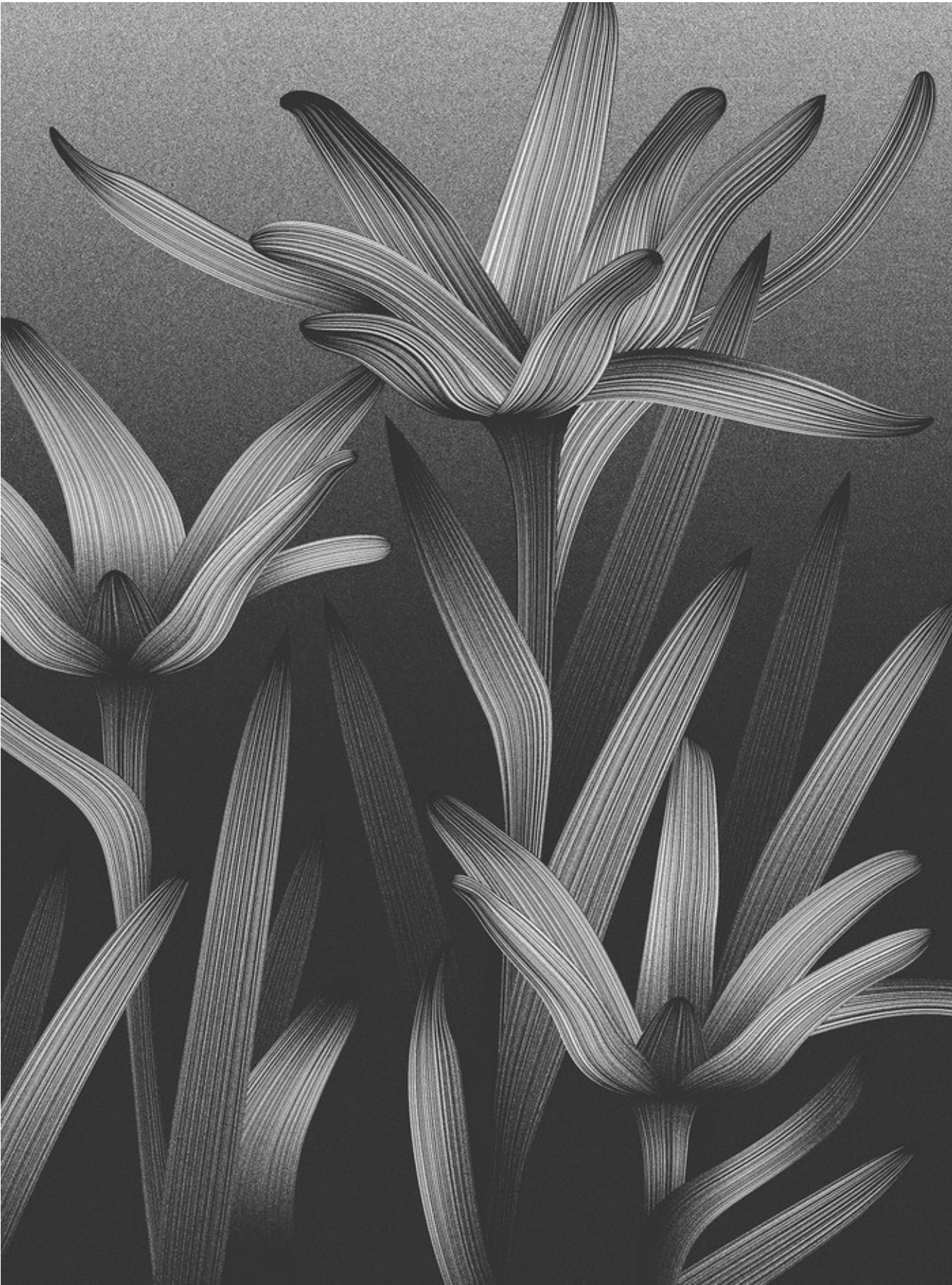
Pytanie 58: Co sądzisz na temat samego autyzmu?

Przedmowa do opowiadania Jestem tutaj

Jestem tutaj

Posłowie

Przypisy



# Wstęp

Trzynastoletni autor tej książki zaprasza cię, Czytelniku, byś wyobraził sobie życie, w którym odebrano ci zdolność mowy. Nie możesz dać znać, że jesteś głodny, zmęczony czy że coś cię boli, ani nie możesz pogawędzić z przyjacielem. Chciałbym pójść w tym eksperymencie myślowym jeszcze kawałek dalej. Teraz wyobraź sobie, że nie tylko straciłeś zdolność komunikowania się, ale też twój wewnętrzny redaktor, który dotąd porządkował twoje myśli, wychodzi bez słowa. Być może nie wiedziałeś o jego istnieniu, ale teraz, kiedy zniknął (czy zniknęła), poniewczasie zdajesz sobie sprawę, że to dzięki niemu (albo niej) twój umysł funkcjonował przez te wszystkie lata. Od tej chwili zalewa cię niepowstrzymana powódź wspomnień, pojęć, impulsów i myśli. Dotychczas twój redaktor kontrolował ten napływ, ogromną większość kierował gdzie indziej i tylko ułamek przedstawiał twojej świadomości. Ale teraz zostałeś z tym sam.

Twój umysł zmienił się w pokój, w którym dwadzieścia odbiorników radiowych, każdy nastawiony na inną stację, ryczy głosami i muzyką. Radia nie mają wyłączników ani nie da się ściszyć dźwięku, w pokoju, w którym jesteś, nie ma drzwi ani okien, a ulgi możesz zaznać tylko wtedy, kiedy zaśniesz z wyczerpania. Co gorsza niespodziewanie opuścił cię również inny dotychczas niezauważany przez ciebie redaktor – redaktor twoich zmysłów. Nagle zalewają cię zmysłowe bodźce z otoczenia, nieprzefiltrowane w żaden sposób, w ilości, która obezwładnia. Napływające kolory i kształty natrętnie domagają się twojej uwagi. Płyn użyty do płukania swetra pachnie tak mocno, jakby ktoś psiknął ci odświeżaczem prosto w nos. Znoszone, wygodne dżinsy nagle drapią, jakby były z papieru ściernego. Twój zmysł równowagi i zmysł kinestetyczny także przestały działać, więc podłoga chwieje się jak pokład promu podczas sztormu i nie jesteś pewien, gdzie znajdują się twoje ręce i nogi w stosunku do reszty ciała. Czujesz kości czaszki, mięśnie twarzy i szczęki – masz wrażenie, jakby głowa uwięzła ci w kasku motocyklowym za małym o trzy rozmiary. Może to dlatego odgłos klimatyzacji wydaje ci się ogłuszający jak hałas wiertarki, ale głos twojego ojca – stojącego przed tobą – brzmi tak, jakby mówił on do ciebie przez komórkę, jadąc pociągiem, który co chwilę przejeżdża przez tunel, i na dodatek posługiwał się płynnym kantońskim. Nie rozumiesz już swojego języka ojczystego ani żadnego języka – od tej pory wszystkie języki są dla ciebie obce. Straciłeś nawet poczucie czasu, tak że nie potrafisz teraz odróżnić minuty od godziny, jakbyś został pogrzebany w wierszu Emily Dickinson o wieczności albo uwięziony w filmie SF o zakrzywiającej się czasoprzestrzeni. Ale wiersze i filmy kiedyś się kończą, podczas gdy dla ciebie jest to nowa, trwająca rzeczywistość. Autyzm to choroba na całe życie. Ale nawet słowo „autyzm” nie ma teraz dla ciebie większego sensu niż słowo 自閉症 albo αὐτισμός, albo ऑटिज़म.

Cieszę się, że dotrwałeś do końca, chociaż prawdziwy koniec oznaczałby dla większości z nas podanie środków uspokajających i zamknięcie w psychiatryku, i lepiej nawet nie myśleć, co byłoby dalej. A jednak ludzie, którzy urodzili się ze spektrum autyzmu, żyją w takiej właśnie niekontrolowanej, nieprzefiltrowanej, przerażającej rzeczywistości. Ludzie z autyzmem przez całe życie uczą się, jak symulować funkcje „redaktorów”, z którymi reszta z nas po prostu się rodzi. To intelektualne i emocjonalne zadanie godne Herkulesa, Syzyfa



i tytanów, i jeśli autycy, którzy się go podejmują, nie są herosami, to nie wiem, czym jest heroizm – nieważne, że ci herosi nie mają wyboru. Sama świadomość i zdolność odbierania bodźców nie jest czymś oczywistym, lecz układanką, samodzielnie tworzoną konstrukcją wymagającą nieustannych zabiegów. Jakby już samo to nie było wystarczającym problemem, autycy muszą przetrwać w świecie zewnętrznym, gdzie mówi się „specjalnej troski”, by nie powiedzieć „opóźniony w rozwoju”, gdzie załamania i ataki paniki uważa się za napady złości, gdzie starających się o rentę uważa się za pasożytów systemu opieki społecznej i gdzie francuski minister może określić brytyjską politykę zagraniczną jako „autystyczną” (pan Lellouche przeprosił później, wyjaśniając, że do głowy by mu nie przyszło, że ten przymiotnik może kogoś obrazić. W to nie wątpię).

Autyzm nie jest łatwy ani dla rodziców dziecka, ani dla opiekunów, a wychowywanie autystycznego syna czy córki to nie zadanie dla ludzi małego ducha. Już pierwsza dręcząca myśl, że coś z twoim półtorarocznym dzieckiem jest nie tak, nie zostawia miejsca na żadną słabość. W Dzień Diagnozy psycholog dziecięcy ogłasza wyrok, dodając do niego truizm, że twój syn to wciąż ten sam chłopczyk, którym był, zanim ta przewracająca życie do góry nogami wiadomość została potwierdzona. Potem musisz znosić reakcje innych ludzi: „To takie smutne”; „I co, będzie taki jak Dustin Hoffman w *Rain Manie?*”; „Chyba nie masz zamiaru pogodzić się z tą diagnozą?” i moja ulubiona: „Tak, powiedziałem mojemu pediatrze, gdzie ma sobie wsadzić te swoje szczepionki”. Pierwsze kontakty z większością organizacji, które mają cię wspierać, będą gwoździem do trumny wszelkiej słabości, zaszczepią ci cynizm i wywołają gruboskórność nosorożca. W tych organizacjach zdarzają się utalentowani i energiczni ludzie, ale z przygnębiającą regularnością okazuje się, że w polityce rządu chodzi tylko o przyklepanie problemu i pozorne działania, a nie o to, by pomóc niepełnosprawnym dzieciom wydobyć ich potencjał, tak by mogły mieć swój długotrwały wkład w społeczeństwo. Niewielką pociechą jest to, że teorie medyczne nie obwiniają już twojej żony, że to przez nią dziecko ma autyzm, bo była zimną matką, jak twierdzono jeszcze niedawno (o zimnych ojcach nie było mowy), i że nie żyjesz w społeczeństwie, w którym ludzi z autyzmem uważa się za czarowników albo diabły i traktuje odpowiednio do tego poglądu.

A co potem, gdzie szukać pomocy? W książkach. (Pewnie zacząłeś już wcześniej, bo pierwszą reakcją znajomych i rodziny, którzy bardzo chcą ci pomóc, jest przysyłanie wycinków, linków i tytułów książek mających jakikolwiek związek z twoją sytuacją.) A publikacje dotyczące niepełnosprawności to dżungla. Poradniki typu „Jak możesz pomóc swojemu autystycznemu dziecku” często pisane są z pozycji doktrynerskich i pełne jedynie słusznych i chronionych prawem autorskim pomysłów na wszystko. Zdarzają się w tych książkach pożyteczne wskazówki, ale czytanie ich niekiedy przygnębiająco przypomina sytuację, gdy ktoś próbuje nas zwerbować do jakiegoś Kościoła czy partii. Bardziej naukowe prace są bardziej rzeczowe, więcej tam odwołań do innych publikacji i badań, sporo pedagogiki i skrótów. Oczywiście to dobrze, że naukowcy zajmują się tą dziedziną, ale często rozdziew między teorią a tym, co dzieje się właśnie na podłodze w twojej kuchni, jest zbyt duży, by dało się powiązać jedno z drugim.

Kolejny typ książek to rodzaj osobistego świadectwa, zwykle pisanego przez rodzica, który opisuje wpływ autyzmu na rodzinę i czasem pozytywne skutki jakiejś alternatywnej terapii. Te świadectwa są chętnie prezentowane w mediach i dzięki nim autyzm staje się

bardziej widoczny wśród wielu innych ważnych problemów, ale moim zdaniem pożytek z nich jest niewielki i szczerze mówiąc, zwykle chyba nie są pisane po to, żeby się komuś na coś przydały. Każdy chory na autyzm cierpi na swoją własną odmianę – autyzm bardziej przypomina wzór tęczęwki niż świnkę – a im bardziej nietypową kurację zastosuje się w przypadku jakiegoś dziecka, tym mniej prawdopodobne, że pomoże ona innemu dziecku (na przykład mojemu).

Czwarta kategoria książek o autyzmie to „autobiografia autyka” pisana przez kogoś, kto spektrum autyzmu zna z własnego doświadczenia. Najbardziej znany przykład to *Myślenie obrazami* Temple Grandin<sup>1</sup>. Takie książki z pewnością bardzo dużo wnoszą, ale ich autorami są niemal zawsze ludzie dorośli, którzy już poradzi sobie z chorobą i nie mogą pomóc mi w sprawach, w których najbardziej potrzebuję pomocy: gdy na przykład chcę zrozumieć, dlaczego mój trzyletni syn uderzał głową o podłogę albo bardzo szybko trzepotał palcami przed oczami, albo miał tak nadwrażliwą skórę, że nie mógł usiąść ani się położyć, albo wył z rozpaczy przez czterdzieści pięć minut, kiedy okazało się, że płyta DVD z kreskówką *Pingu* jest zbyt porysowana, żeby można ją było odtworzyć. Lektura książek dała mi wiele teorii, różnych podejść, anegdot i domysłów dotyczących tych kwestii, ale ponieważ nie znałem przyczyn, mogłem tylko bezradnie się przyglądać.

Pewnego dnia moja żona dostała wyjątkową książkę, którą zamówiła z Japonii, noszącą tytuł *Dlaczego podskakuję*. Jej autor, Naoki Higashida, urodził się w 1992 roku i w momencie publikacji był uczniem gimnazjum. Autyzm Naokiego jest na tyle poważny, że nawet teraz uniemożliwia mu komunikowanie się za pomocą mowy. Ale dzięki ambitnej nauczycielce i własnej wytrwałości nauczył się literować słowa na planszy ze znakami pisma japońskiego. Na takiej planszy znajduje się czterdzieści podstawowych znaków systemu hiragana. Jej angielski odpowiednik to kopia klawiatury w układzie QWERTY, narysowana na kartce i zalaminowana. Naoki komunikuje się w ten sposób, że wskazuje litery na tych planszach, literując słowa, które jego asystent następnie zapisuje. Słowa składają się w zdania, akapity i całe książki. Dodatkowe znaki z boku plansz to cyfry, znaki interpunkcyjne oraz słowa „koniec”, „tak” i „nie”. (Chociaż Naoki umie też pisać i umieszczać wpisy na swoim blogu bezpośrednio na komputerze, posługując się klawiaturą, uważa, że prosta plansza ze znakami to „pewniejsza podpora”, ponieważ mniej go rozprasza i łatwiej mu się skupić.) Już w szkole podstawowej ta metoda pozwoliła mu komunikować się z innymi, układać wiersze i opowiadania. Ale to jego wyjaśnienia, dlaczego dzieci autystyczne zachowują się tak, a nie inaczej, były dla mnie odpowiedziami, na które czekałem. *Dlaczego podskakuję*, książka napisana przez kogoś, kto jeszcze nie całkiem przestał być dzieckiem i kto cierpi na co najmniej tak samo trudną i zmieniającą życie postać autyzmu, jak nasz syn, była dla mnie objawieniem i darem niebios. Po raz pierwszy czułem, jakby nasze dziecko, słowami Naokiego, mówiło do nas o tym, co się dzieje w jego głowie

Ta książka to jednak nie tylko źródło informacji. Stanowi ona dowód, że w tym z pozoru bezradnym autystycznym ciele jest zamknięty umysł równie pełen ciekawości, subtelny i złożony jak twój, mój lub czyjkolwiek. W nieustającym kieracie całodobowej opieki bardzo łatwo zapomnieć o tym, że ten ktoś, dla kogo tak się starasz, jest pod wieloma względami dużo bardziej zaradny od ciebie, bo nie ma innego wyjścia. Gdy miesiące zmieniają się w lata, to zapomnienie może się zmienić w niedowierzenie, a ów brak wiary naraża

zarówno opiekuna, jak i podopiecznego na negatywne uczucia. Naoki Higashida ma dar przywracania wiary: poprzez swoją intelektualną przenikliwość i duchową ciekawość, analizowanie otoczenia i własnej choroby, poprzez psotne poczucie humoru i ambicje literackie. Nie mówię tu o sygnałach czy zapowiedziach tych zdolności – one już są widoczne w książce, którą (mam nadzieję) za chwilę przeczytasz.

Jakby tego było mało, *Dlaczego podskakuję* mimochodem obala najbardziej przygnębiające wyobrażenie na temat autyzmu – że autycy to aspołeczni samotnicy pozbawieni empatii. Naoki Higashida powtarza wielokrotnie, że tak nie jest i że bardzo ceni sobie towarzystwo innych ludzi. Ale ponieważ komunikowanie się następuje tyłu problemów, osoba autystyczna łąduje samotnie w kącie, a wtedy inni, widząc ją w tym kącie, myślą sobie: „Aha, klasyczny objaw autyzmu”. Gdyby ludzie autystyczni nie zważali na uczucia innych, to jak Naoki mógłby wyznać, że najtrudniejszym do zniesienia aspektem autyzmu jest świadomość, że przez niego inni ludzie są zestresowani albo przygnębieni? Jak mógłby napisać opowiadanie (zatytułowane *Tu jestem* i zamieszczone na końcu książki), którego bohaterowie doświadczają całego wachlarza emocji, a fabuła wyciska łązy z oczu? Podobnie jak wszystkie ssaki zdolne do opowiadania historii, Naoki potrafi przewidzieć uczucia odbiorców i nimi manipulować. To właśnie jest empatia. Wniosek z tego, że zarówno ubóstwo emocjonalne, jak i niechęć do towarzystwa to nie objawy, tylko konsekwencje autyzmu. Konsekwencje związanych z nim trudności z autoekspresją oraz niemal zupełnej niewiedzy społeczeństwa na temat tego, co się dzieje w głowach ludzi autystycznych.

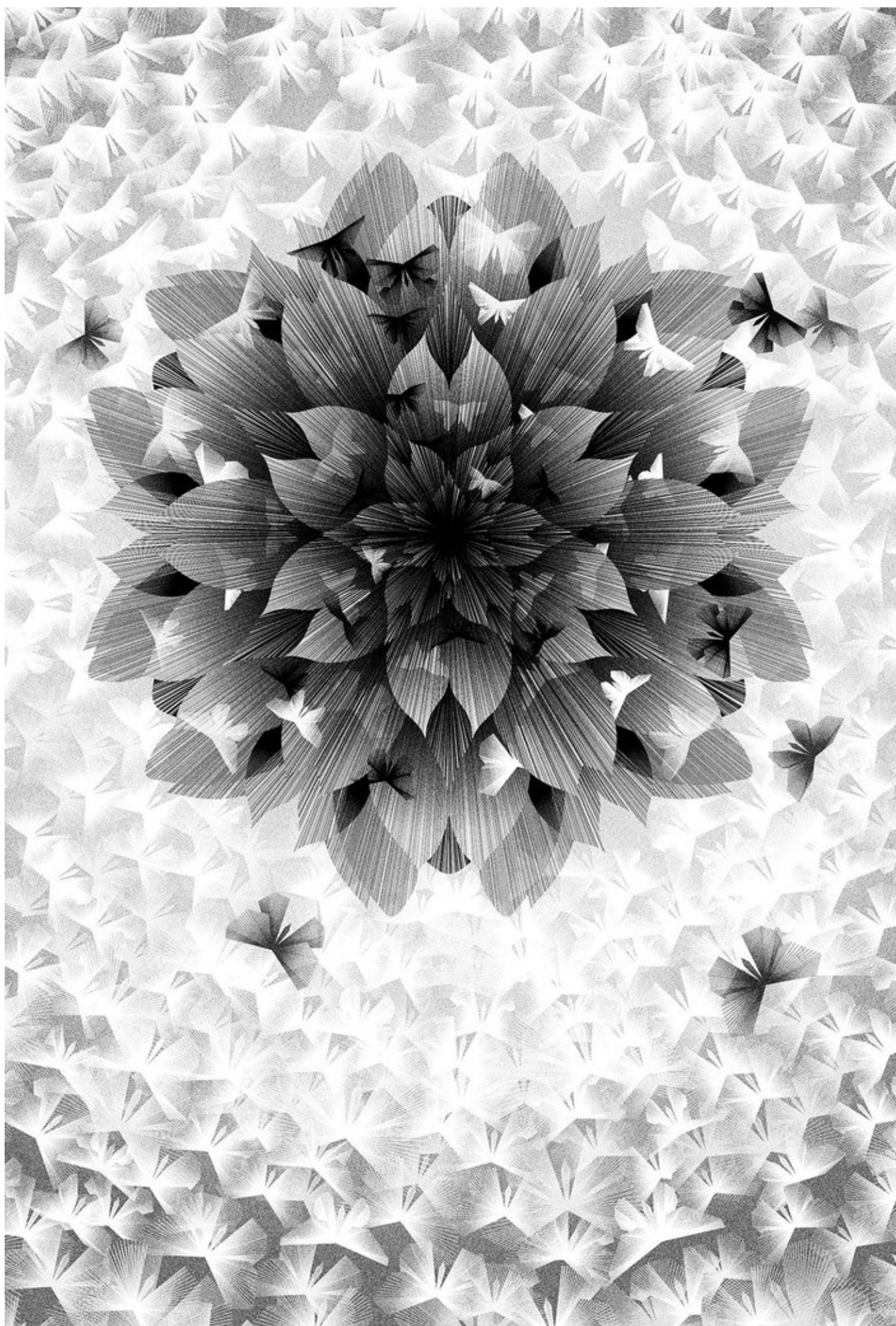
Dla mnie świadomość tego wszystkiego to wiedza zmieniająca i wzbogacająca życie. Kiedy wiesz, że twoje dziecko chce z tobą rozmawiać, że przygląda się otoczeniu tak samo uważnie jak twoja nieautystyczna córka, choćby wszystko świadczyło o tym, że jest inaczej, jesteś w stanie być dziesięć razy bardziej cierpliwy, pełen dobrych chęci, rozumiejący i komunikatywny i będziesz mógł dziesięć razy lepiej pomóc mu w rozwoju. Mogę bez przesady stwierdzić, że *Dlaczego podskakuję* było kamieniem milowym w naszej relacji z synem. Książka Naokiego była bodźcem, dzięki któremu przestałem uzalać się nad sobą, a zacząłem myśleć o tym, o ile cięższe jest życie mojego syna i co mogę zrobić, żeby uczynić je łatwiejszym. Samonapędzająca się pozytywna spirala jest równie wspaniała w wychowywaniu dziecka z niepełnosprawnością, jak w czymkolwiek innym: budzi się w tobie nadzieja, masz więcej siły, która pomaga pokonać trudności, a twoje dziecko wyczuwa to wszystko i na to reaguje. Moja żona zaczęła pracować nad nieoficjalnym tłumaczeniem książki Naokiego na angielski, żeby mogli ją przeczytać inni opiekunowie i nauczyciele naszego syna, a także kilkoro znajomych z naszego rejonu Irlandii, którzy także mają synów i córki z autyzmem. Ale kiedy odkryliśmy dzięki społecznościom internetowym, że inne mieszkające za granicą Japonki mające autystyczne dzieci także żałują, że nie ma wersji angielskiej, zaczęliśmy się zastanawiać, czy na książkę Higashidy nie czeka znacznie szerszy krąg odbiorców. Efektem tego jest angielski przekład *Dlaczego podskakuję*.

Autor tej książki nie jest żadną wyrocznią i jeśli odpowiedzi na niektóre pytania mogą się wydawać mało wyczerpujące, warto pamiętać, że kiedy je pisał, miał tylko trzynaście lat. Nawet gdy nie jest w stanie podać krótkiej, prostej odpowiedzi, jak na przykład na pytanie „Dlaczego lubisz obsesyjnie ustawiać zabawki w rzędku?” – i tak warto przeczytać to, co

mówi. Naoki Higashida nadal pisze, prowadzi blog aktualizowany niemal codziennie, stał się znaną postacią w kręgach ludzi, którym zależy na szerzeniu wiedzy o autyzmie, i regularnie publikuje w japońskim piśmie „Big Issue”. Mówi, że chciałby zostać pisarzem, ale dla mnie jest jasne, że już nim jest – szczerym, skromnym, refleksyjnym autorem, który przewyciężył niezwykle przeszkody i przekazał światu płynącą z własnego doświadczenia wiedzę głęboko autystycznego umysłu, co było dla niego procesem wymagającym takiego wysiłku, jakby ktoś nosił w złożonych dłoniach wodę przez ruchliwy Times Square albo Piccadilly Circus. Trzy znaki, które po japońsku składają się na słowo autyzm, to „ja”, „zamknąć” i „choroba”. W mojej wyobraźni te trzy znaki zmieniają się w obraz więźnia zamkniętego i zapomnianego w pojedynczej celi, który czeka, aż ktokolwiek dowie się o jego istnieniu. Książka *Dlaczego podskakuję* to wyrwa w murze tej celi.

David Mitchell, Irlandia 2013

Dlaczego podskakuje



# Przedmowa

Kiedy byłem mały, nawet nie wiedziałem, że jestem dzieckiem specjalnej troski. Jak się o tym dowiedziałem? Ludzie powiedzieli mi, że jestem inny niż wszyscy i że to jest problem. To była prawda. Było mi bardzo trudno zachowywać się jak normalny człowiek i nawet teraz wciąż nie potrafię naprawdę rozmawiać. Mogę bez problemu czytać na głos i śpiewać, ale kiedy tylko próbuję z kimś rozmawiać, słowa po prostu znikają. Jasne, czasem udaje mi się powiedzieć kilka słów, ale nawet wtedy zdarza się, że mówię coś zupełnie przeciwnego, niż zamierzałem! Kiedy ktoś czegoś ode mnie chce, nie potrafię zrobić tego, o co prosi, a kiedy się zdenerwuję, uciekam – nieważne, gdzie akurat jestem. Więc nawet taka prosta czynność jak zakupy może być naprawdę trudna, jeśli biorę się do tego samodzielnie.

Dlaczego więc nie potrafię robić tych rzeczy? Czasem, gdy czuję się sfrustrowany, nieszczęśliwy i bezradny, wyobrażam sobie, jak by to było, gdyby wszyscy byli autystyczni. Gdyby autyzm uważano po prostu za typ osobowości, nasze życie byłoby dużo łatwiejsze i szczęśliwsze niż teraz. Oczywiście zdarzają się złe chwile, kiedy sprawiamy innym ludziom mnóstwo kłopotów, ale coś, czego naprawdę pragniemy, to nadzieja na lepszą przyszłość.

Dzięki ćwiczeniom z panią Suzuki w szkole Hagukumi oraz z moją mamą nauczyłem się komunikować za pomocą pisma. Teraz umiem nawet pisać na komputerze. Problem w tym, że wiele autystycznych dzieci nie może wyrazić, co myśli i czuje, i często nawet ich rodzice nie mają pojęcia, co się dzieje w ich głowie. Mam więc wielką nadzieję, że będę mógł trochę pomóc, wyjaśniając, tak jak umiem, co dzieje się w umysłach ludzi autystycznych. Mam też nadzieję, że kiedy przeczytasz tę książkę, może staniesz się lepszym przyjacielem kogoś z autyzmem.

Nie należy sądzić ludzi po wyglądzie. Kiedy już poznasz czyjeś wnętrze, możesz się do tej osoby dużo bardziej zbliżyć. Z twojego punktu widzenia świat autyzmu musi się wydawać bardzo tajemniczym miejscem. Więc proszę, poświęć trochę czasu i posłuchaj, co mam do powiedzenia.

Życzę ci miłej wędrówki przez nasz świat.

Naoki Higashida, Japonia 2006

はい ○ 取消し X いいえ

Q W E R T Y U I O P

A S D F G H J K L

Z X C V B N M ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

田 「 」 ( ) 行 田 おわり

あいうえお

かきくけこ □

さしすせそ □

たちつてと

なにぬねの □ □ □

はひふへほ

まみむめも 、

や ゆ よ 。

らりるれろ

わ を ん

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



# Pytanie 1: W jaki sposób piszesz te zdania?

Plansza z alfabetem to metoda komunikowania się bez użycia głosu. Choć może się wydawać, że tylko posługując się mową, da się przekazać swoje myśli i zamiary, jest inny sposób, żeby powiedzieć to, co chcesz, bez używania narządu mowy. Na początku w ogóle nie wierzyłem, że mi się uda, ale teraz mogę wyrażać swoje prawdziwe ja tylko za pomocą komputera i planszy z literami.

To było niesamowite uczucie! Kiedy nie możesz mówić, nie jesteś w stanie wyrazić, co czujesz i myślisz. To jakby być lalką, żyjącą w izolacji, bez marzeń i bez nadziei. Oczywiście minęło sporo czasu, zanim wreszcie zacząłem się samodzielnie komunikować za pomocą pisma, ale tego pierwszego dnia, kiedy pisałem, a moja mama przytrzymywała mi rękę, zacząłem uczyć się nowego sposobu interakcji z innymi.

Potem mama wpadła na pomysł z planszą z literami, żebym mógł komunikować się bardziej samodzielnie. Za pomocą tej planszy mogę układać słowa, po prostu wskazując litery, i nie muszę ich pisać. Dzięki temu nie umykają mi słowa, które inaczej odfrunęłyby, gdy tylko próbowałbym je wymówić.

Kiedy uczyłem się tej metody, często miałem dość. Ale wreszcie doszedłem do tego, że umiałem wskazywać litery samodzielnie. Do dalszej harówki skłaniała mnie myśl, że jeśli chcę przeżyć życie jak człowiek, nie ma nic ważniejszego niż zdolność wyrażenia siebie. Dla mnie więc ta plansza to nie tylko możliwość składania zdań – dzięki niej mogę przekazać innym to, co dla mnie ważne.

## Pytanie 2: Dlaczego ludzie autystyczni mówią tak głośno i dziwnie?

Często słyszę, że kiedy mówię do siebie, mówię bardzo głośno, chociaż nie potrafię powiedzieć tego, co chcę, i chociaż w innych momentach mówię stanowczo za cicho. To jedna z tych rzeczy, nad którymi nie panuję. Naprawdę mnie to przygnębia. Dlaczego nie można czegoś z tym zrobić?

Kiedy mówię dziwnym głosem, nie robię tego celowo. Jasne, czasem dźwięk własnego głosu jest dla mnie kojący, kiedy wypowiadam znajome słowa albo łatwe wyrażenia. Ale ten głos, nad którym nie panuję, jest inny. Wydobywa się ze mnie wbrew mojej woli – to coś jak odruch.

Odruch w reakcji na co? Czasem na coś, co właśnie zobaczyłem, albo na jakieś stare wspomnienie. Kiedy już coś uruchomi ten dziwny głos, niemal nie da się go powstrzymać, a jeśli próbuję, to aż boli, tak jakbym sam dusił się za gardło.

Ten dziwny głos nie przeszkadza mi, kiedy jestem sam, ale zdaję sobie sprawę, że niepokoi innych ludzi. Ile razy dziwne dźwięki wydobywające się z moich ust sprawiały, że miałem ochotę umrzeć ze wstydu! Naprawdę chcę być miły, spokojny i cichy. Ale z ludźmi autystycznymi jest tak, że nawet jeśli ktoś każe nam się nie odzywać albo siedzieć cicho, my po prostu nie wiemy, jak to zrobić. Wydaje mi się, że nasze głosy są jak oddech, po prostu bezwiednie wydobywają się z naszych ust.

## Pytanie 3: Dlaczego wciąż powtarzasz te same pytania?

To prawda, ciągle zadaję te same pytania. „Jaki dzisiaj dzień?” albo „Czy jutro idę do szkoły?”. W kółko pytam o takie proste sprawy. Nie powtarzam pytań dlatego, że czegoś nie zrozumiałem – już kiedy zadaję pytanie, znam odpowiedź.

Więc dlaczego to robię? Bo bardzo szybko zapominam, co przed chwilą usłyszałem. W mojej głowie nie ma wielkiej różnicy między tym, co ktoś powiedział przed chwilą, a tym, co usłyszałem bardzo dawno temu. Naprawdę rozumiem różne rzeczy, ale zapamiętuję je inaczej niż inni ludzie. Wyobrażam sobie, że u kogoś normalnego wspomnienia tworzą ciąg, jakby linię. Moja pamięć przypomina raczej zbiór kropek. Ciągle „podnoszę” te kropki – zadając pytania – żeby wrócić do wspomnień, które się pod nimi kryją.

Ale powtarzamy pytania z jeszcze innego powodu: dzięki temu można się bawić słowami. Ludzie autystyczni słabo radzą sobie z rozmawianiem i nawet jeśli bardzo się starają, nigdy nie będą mówić tak swobodnie jak wy. Wyjątkiem są słowa czy frazy, które bardzo dobrze znamy. Ich powtarzanie to świetna zabawa. To jakby bawić się w rzucanie i łapanie piłki. W przeciwieństwie do słów, które ktoś każe nam mówić, powtarzanie pytań, na które znamy odpowiedź, może być przyjemne – to gra z dźwiękiem i rytmem.

## Pytanie 4: Dlaczego powtarzasz pytania, które ktoś ci zadaje?

Już dawno zauważyłem, że osoby autystyczne często powtarzają pytania jak papugi. Zamiast odpowiedzieć, powtarzamy po kimś dokładnie to samo pytanie, które ten ktoś nam zadał. Kiedyś myślałem, że robimy tak dlatego, że po prostu nie wiemy, jak odpowiedzieć, ale teraz sądzę, że to bardziej skomplikowane.

Powtórzenie pytania pomaga przeszukać wspomnienia, by znaleźć jakieś wskazówki na temat tego, czego to pytanie dotyczy. Rozumiemy pytanie całkiem dobrze, ale nie możemy odpowiedzieć, dopóki nie wyłowimy z pamięci odpowiedniego obrazka.

To dość skomplikowany proces. Najpierw przeszukuję pamięć, żeby znaleźć doświadczenie najbliższe temu, co dzieje się w tej chwili. Kiedy już znajdę coś, co pasuje, próbuję sobie przypomnieć, co wtedy powiedziałem. Jeśli mam szczęście, trafiam na odpowiednie doświadczenie i wszystko jest w porządku. Ale jeśli mam pecha, uderza we mnie to samo złe przeczucie, które miałem wtedy, i nie jestem w stanie odpowiedzieć na zadane pytanie. Choćbym nie wiem jak próbował go powstrzymać, wymyka mi się ten dziwny głos, co jeszcze bardziej mnie denerwuje i onieśmiela, i coraz trudniej mi powiedzieć cokolwiek.

W typowej konwersacji radzimy sobie dużo lepiej, chociaż oczywiście kiedy przychodzi do mówienia o uczuciach, te gotowe wzory na nic się nie przydają. Jeśli ktoś zanadto się na nich opiera, może w końcu powiedzieć coś odwrotnego, niż zamierzał. Wierzcie mi, rozmowa to naprawdę ciężka praca! To tak, jakbym musiał stale mówić w nieznanym mi obcym języku, w każdej minucie każdego dnia.

## Pytanie 5: Dlaczego robisz coś, czego nie powinieneś, chociaż mówiono ci sto razy, żebyś tego nie robił?

„Ile razy jeszcze mam ci mówić?”

My, autycy, słyszymy to bez przerwy. Ciągłe mi się dostaje za to, że znów zrobiłem to samo. Może się wydawać, że rozrabiamy z czystej złośliwości, ale naprawdę tak nie jest. Kiedy ktoś nas upomina, czujemy się okropnie, bo znów zrobiliśmy coś, czego nie powinniśmy. Ale kiedy nadarza się okazja, już prawie nie pamiętamy o tym, jak było ostatnim razem, i znów dajemy się ponieść. To tak jakby coś z zewnątrz nas do tego nakłaniało.

Pewnie sobie myślicie: „Czy on się nigdy nie nauczy?”. Wiemy, że przez nas jesteście smutni i nieszczęśliwi, ale obawiam się, że nie możemy nic na to poradzić, tak to już jest. Ale proszę, cokolwiek się dzieje, nie poddawajcie się. Potrzebujemy waszej pomocy.

## Pytanie 6: Czy łatwiej ci zrozumieć język, jakim mówi się do dzieci?

Dzieci autystyczne także rosną i rozwijają się każdego dnia, a mimo to stale traktuje się nas jak niemowlęta. Pewnie dlatego, że wydajemy się młodszy, niż w rzeczywistości jesteśmy, ale zawsze kiedy ktoś traktuje mnie jak przedszkolaka, naprawdę mnie to wkurza. Nie wiem, czy ludzie myślą, że lepiej ich zrozumieć, jeśli będą do mnie gaworzyć jak do malucha, czy uważają, że wolę, jak się do mnie tak mówi.

Nie chodzi mi o to, żeby celowo używać trudnego języka, kiedy mówi się do ludzi z autyzmem – tylko o to, żebyście traktowali nas odpowiednio do naszego wieku. Za każdym razem, kiedy ktoś odnosi się do mnie z wyższością, czuję się bardzo nieszczęśliwy – tak jakby nie dawano mi szans na przyszłość.

Prawdziwe współczucie nie polega na tym, że narusza się czyjąś godność. W każdym razie takie jest moje zdanie.



## Pytanie 7: Dlaczego mówisz w taki dziwny sposób?

Ludzie autystyczni mówią czasem z dziwną intonacją albo inaczej używają słów. Ludzie nieautystyczni potrafią zdecydować, co chcą powiedzieć, na bieżąco, podczas rozmowy. Ale w naszym przypadku to, co chcemy powiedzieć, nie zawsze zgadza się z tym, co *możemy* powiedzieć. Dlatego właśnie to, co mówimy, może brzmieć trochę dziwnie. Kiedy mówię niezupełnie to, co myślę, to dlatego, że w danej chwili jedynie do takich słów mam dostęp. Są pod ręką albo dlatego, że często ich używam, albo dlatego, że kiedyś w przeszłości odcisnęły mi się trwale w pamięci.

Niektórzy uważają, że nawet kiedy czytamy, wypowiadamy słowa z dziwną intonacją. Dzieje się tak, ponieważ czytając jakąś historię, nie potrafimy jednocześnie jej sobie wyobrazić. Sama czynność czytania wymaga dużego wysiłku – rozpoznanie słów i wymówienie ich to już niemałe wyzwanie.

Ale ćwicząc, możemy nabrać pewnej wprawy. Więc proszę, nie śmiejcie się z nas, nawet kiedy kiepsko nam idzie.



## Pytanie 8: Dlaczego potrzebujesz tak dużo czasu, żeby odpowiedzieć na pytanie?

Wy, normalni ludzie, mówicie niesamowicie szybko. Między myślą a jej wypowiedzeniem mija ułamek sekundy. Dla nas to jak magia!

Więc coś jest nie tak z obwodami w naszym mózgu? Ludzie autystyczni mają ciężkie życie, właściwie od zawsze, a jednak nikomu nie udało się dojść, jakie są przyczyny autyzmu. Rzeczywiście, mija sporo czasu, zanim odpowiemy na to, co ktoś właśnie powiedział. Trwa to tak długo niekoniecznie dlatego, że nie zrozumieliśmy czyichś słów, ale dlatego, że kiedy przychodzi nasza kolej, odpowiedź często zdąży już umknąć nam z głowy.

Nie wiem, czy coś z tego rozumiecie. Kiedy odpowiedź już zniknie, nie jesteśmy w stanie znów jej przywołać. „Co on powiedział?”, „Jak chciałem odpowiedzieć na jej pytanie?”... Gdybym tylko wiedział! A tymczasem rozmówca zasypuje nas kolejnymi pytaniami. I w końcu myślę sobie: „To beznadziejne”. Jakbym tonął w powodzi słów.

## Pytanie 9: Czy powinniśmy słuchać każdego słowa, które wypowiadasz?

Wydawanie dźwięków ustami to nie to samo co komunikowanie się, prawda? Myślę, że wielu ludzi nie do końca to rozumie. Bo przecież skoro ktoś używa słów, to znaczy, że mówi to, co chce powiedzieć? Za sprawą tego przekonania osoby autystyczne zostają jeszcze bardziej zamknięte we własnym wnętrzu.

To, że niektórzy z nas potrafią wydawać dźwięki albo wymawiać słowa, nie oznacza automatycznie, że mówią to, co chcieli powiedzieć. Nawet w przypadku prostych pytań wymagających odpowiedzi „tak” lub „nie” popełniamy błędy. Ciągłe mi się zdarza, że ktoś mnie nie rozumie albo źle rozumie to, co właśnie powiedziałem.

Ponieważ ledwo jestem w stanie prowadzić rozmowę, nie daję rady jeszcze odkręcać nieporozumień. Za każdym razem, kiedy nie mogę się dogadać, nienawidzę siebie za to, że jestem taki beznadziejny, i się blokuję. Nie zakładajcie, proszę, że każde słowo, które wymawiamy, było zamierzone. Wiem, że to utrudnia komunikowanie się – nie możemy nawet posługiwać się gestami – ale naprawdę strasznie nam zależy, żebyście zrozumieli, co się dzieje w naszych sercach i umysłach. A czujemy zasadniczo to samo co wy.

## Pytanie 10: Dlaczego nie umiesz rozmawiać?

Od dawna się zastanawiam, dlaczego my, autycy, mamy kłopoty z mówieniem. Nigdy nie potrafię powiedzieć tego, co chcę. Z moich ust wylewa się jakiś bełkot niemający związku z niczym. Bardzo mnie to kiedyś przygnębiało i zazdrościłem ludziom, którzy mówią bez żadnego wysiłku. My czujemy tak samo jak wszyscy inni ludzie, ale nie umiemy znaleźć sposobu, żeby wyrazić swoje uczucia.

Nie umiemy nawet w pełni panować nad własnym ciałem. Trudno nam stać nieruchomo lub ruszyć się na czyjeś polecenie. To tak, jakbyśmy zdalnie sterowali zepsutym robotem. Na dodatek ciągle ktoś nas upomina, a my nie możemy się nawet wytłumaczyć. Kiedyś często miałem poczucie, że nikt na świecie mnie nie rozumie.

Nie oceniajcie nas tylko na podstawie tego, co widać na zewnątrz. Nie wiem, dlaczego nie potrafimy dobrze mówić. Ale nie chodzi o to, że nie chcemy – po prostu nie możemy i bardzo cierpimy z tego powodu. Sami nie jesteśmy w stanie nic na to poradzić i kiedyś zastanawiałem się, dlaczego w ogóle rodzą się ludzie, którzy nie mówią. Ale od kiedy zacząłem się porozumiewać za pomocą pisma, posługując się planszą z alfabetem i komputerem, mogę wyrazić to, co chcę, i mieć poczucie, że ja też żyję na świecie jako istota ludzka.

Czy możesz sobie wyobrazić, jak wyglądałoby twoje życie, gdybyś nie mógł mówić?

# Tajemnica brakujących słów

My, dzieci autystyczne, zawsze używamy za mało słów i właśnie te brakujące słowa powodują wszystkie problemy. W tym przykładzie trójka kolegów rozmawia o koleżance, która ma autyzm:

- Hej, właśnie powiedziała: „Wszyscy”!
- To chyba znaczy, że chce iść z nami, tak?
- Nie wiem. Może chciała wiedzieć, czy wszyscy tam idziemy.

W rzeczywistości to „wszyscy” wzięło się z tego, co wcześniej tego dnia powiedziała nauczycielka: „Jutro wszyscy idziemy do parku”. Dziewczynka chciała się dowiedzieć, *kiedy* mają tam iść. Powtarzała jednak jedyne słowo, którego mogła użyć: „wszyscy”. Widzicie na tym przykładzie, jak brakujące w naszych wypowiedziach słowa mogą was zmylić i skierować na manowce. Szczerze mówiąc, my, dzieci autystyczne, posługujemy się bardzo tajemniczym językiem!

## Pytanie 11: Dlaczego nie patrzysz w oczy, kiedy mówisz?

To prawda, my raczej nie patrzymy ludziom w oczy. Ciągłe ktoś mi powtarza: „Kiedy z kimś rozmawiasz, patrz na niego”, ale ja mimo to nie potrafię. Kontakt wzrokowy z kimś, z kim rozmawiam, wydaje mi się trochę straszny, więc go unikam.

W takim razie na co właściwie patrzę? Pewnie sądzisz, że po prostu w ziemię albo w przestrzeń. Ale nie masz racji. My patrzymy na głos osoby, z którą rozmawiamy. Głosu może nie da się zobaczyć, ale staramy się słuchać tej osoby wszystkimi zmysłami. Kiedy skupiamy się w pełni na tym, żeby zrozumieć, co u diabła mówisz, zmysł wzroku w pewnym sensie się wyłącza. Jeśli nie jesteś w stanie rozpoznać tego, na co patrzysz, to tak jakbyś nic nie widział.

Przez długi czas martwiło mnie to przekonanie innych, że dopóki utrzymujemy kontakt wzrokowy, kiedy do nas mówią, to znaczy, że rozumiemy każde słowo. Ha! Gdyby to było takie proste, zostałbym wyleczony dawno, dawno temu...

## Pytanie 12: Chyba nie lubicie trzymać się z kimś za rękę?

Nie chodzi o to, że nie lubimy trzymać się za rękę, tylko jeśli akurat zauważymy coś ciekawego, nie możemy się opanować, od razu biegniemy w tamtą stronę, i puszczaamy rękę, którą trzymaliśmy. Nawet nie pamiętam, że puściłem czyjąś dłoń, dopóki nie usłyszę, jak ktoś mówi: „Ha, wygląda na to, że on nie chce trzymać mnie za rękę”.

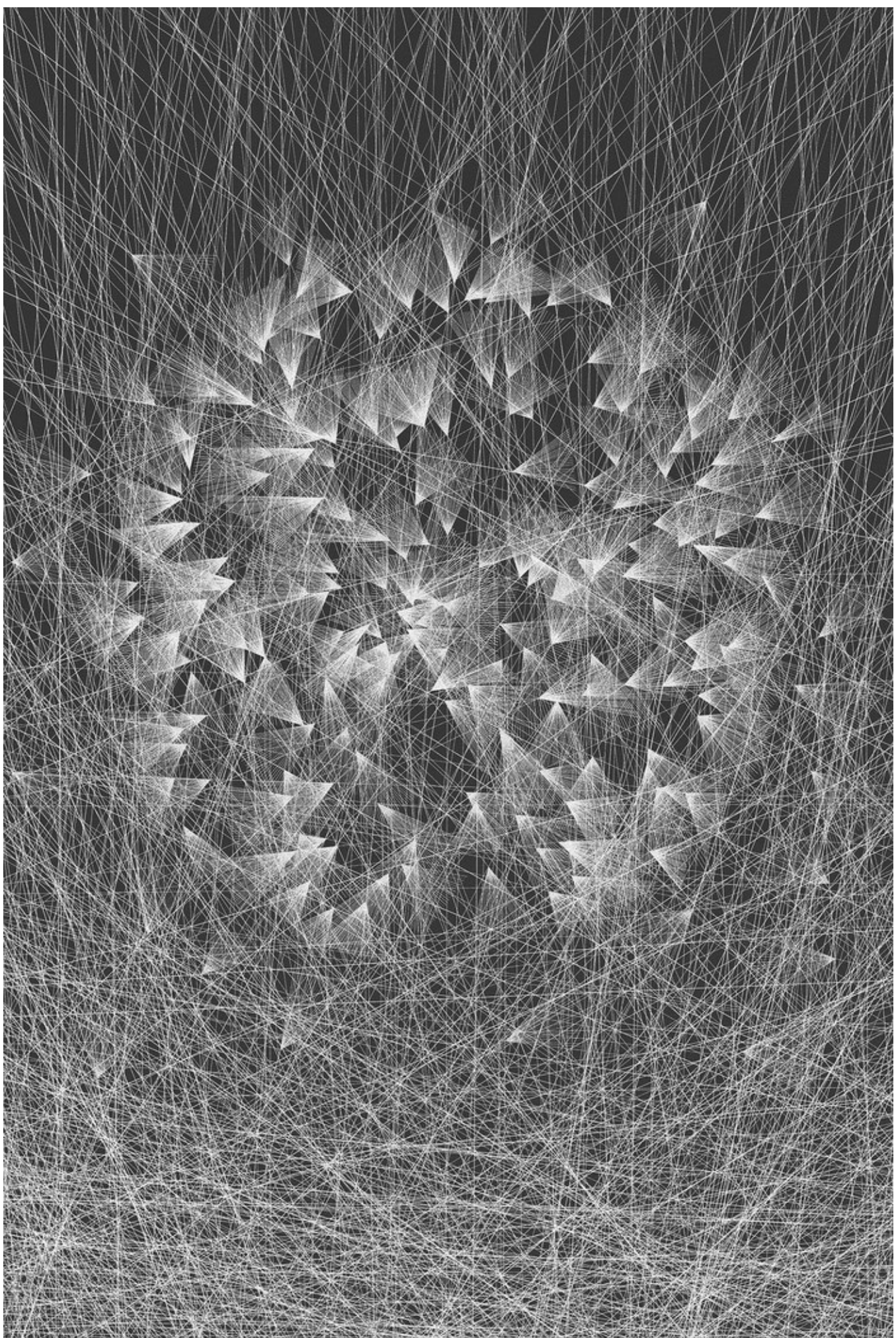
Kiedyś naprawdę mnie to przygnębiało. Ale ponieważ nie potrafię wyjaśnić temu komuś, dlaczego puszczam jego rękę, a poza tym właściwie trudno mi długo trzymać kogoś za rękę, niewiele mogę poradzić na to nieporozumienie.

Nie chodzi o tę akurat rękę ani nawet o samo trzymanie się za rękę. Chodzi o impuls, który każe nam natychmiast biec do czegoś, co nas choć trochę zaciekawia – to nad tym musimy zapanować.

## Pytanie 13: Czy wolisz być sam?

„Ach, nie martwcie się o niego – on woli być sam”.

Ile razy to słyszałem! Nie wierzę, żeby jakikolwiek człowiek naprawdę chciał, żeby zostawić go samego. Nie, my, autycy, martwimy się raczej, że przysparzamy wam kłopotów, że was denerwujemy. Dlatego właśnie trudno nam być z innymi. Dlatego właśnie w końcu zostawiają nas samych. Tak naprawdę uwielbiamy być z innymi ludźmi. Ale ponieważ to nigdy, nigdy nie wychodzi, w końcu przyzwyczajamy się do samotności, nawet tego nie zauważając. Kiedy słyszę, jak ktoś mówi, że ja tak bardzo lubię być sam, czuję się rozpaczliwie samotny. Jakby ktoś świadomie mnie odpychał.





## Pytanie 14: Dlaczego nie słuchasz, kiedy się do ciebie mówi?

Jeśli ktoś mówi do mnie z daleka, nie zauważam tego. Pewnie sobie myślicie: „Znow to samo”. Ale naprawdę martwi mnie to, że nawet kiedy ktoś stoi tuż przede mną, nadal nie zauważam, kiedy do mnie mówi. „Nie zauważyć” to co innego niż „świadomie zignorować”. Często jednak ludzie uznają, że jestem źle wychowany albo „opóźniony”. Bliscy mi ludzie zawsze dają mi znać, że się do mnie zwracają, mówiąc na przykład: „Naoki, powiesz mi cześć?” albo „Co ty na to?”. Wtedy ja po prostu powtarzam to, co mam powiedzieć, jak szpak, który uczy się nowego słowa. Chociaż mam wyrzuty sumienia wobec kogoś, kto się do mnie odezwał, nie mogę go nawet przeprosić, więc w końcu czuję się nieszczęśliwy i wstydę się, że nie potrafię podtrzymywać normalnych relacji z ludźmi.

Ktoś, kto patrzy na górę w oddali, nie zauważa, jaka ładna jest stokrotka u jego stóp. A ktoś, kto podziwia stokrotkę, nie dostrzeże piękna góry w oddali. Dla nas ludzkie głosy są właśnie czymś takim. Bardzo trudno nam się zorientować, że ktoś stoi przed nami i mówi do nas, tylko słysząc jego głos. Ułatwiłoby sprawę, gdybyście po prostu zwracali się do nas po imieniu, żeby zwrócić naszą uwagę, jeszcze zanim zaczniecie do nas mówić.

## Pytanie 15: Dlaczego macie tak ograniczoną mimikę?

Nasza mimika tylko wydaje się ograniczona, bo myślicie inaczej niż my. Przez długi czas martwiłem się, że kiedy ktoś się śmieje, nie potrafię śmiać się razem z nim. Ale ludzie autystyczni mają chyba inne pojęcie tego, co jest zabawne czy śmieszne. Poza tym czasem sytuacja wydaje nam się kompletnie beznadziejna – nasze życie jest pełne przeszkód, które musimy pokonywać. Czasem też, kiedy coś nas zaskoczy, jesteśmy spięci albo zawstydzeni, zastygamy i trudno nam przychodzi okazanie jakichkolwiek emocji.

Autyków raczej nie śmieszy krytykowanie ludzi, drażnienie się z nimi, robienie z kogoś głupka. Uśmiechamy się do siebie na widok czegoś pięknego albo kiedy rozbawi nas jakieś wspomnienie. To dzieje się zwykle wtedy, gdy nikt się nam nie przygląda. I w nocy, kiedy jesteśmy sami, czasem chichoczemy pod kołdrą albo wybuchamy śmiechem w pustym pokoju... Kiedy nie musimy myśleć o innych ludziach ani o niczym, wtedy właśnie pokazujemy swoją prawdziwą twarz.

## Pytanie 16: To prawda, że nie znosicie, kiedy ktoś was dotyka?

Ja akurat nie mam żadnego problemu z kontaktem fizycznym, ale rzeczywiście niektóre osoby autystyczne nie znoszą, kiedy się je przytula czy dotyka. Szczerze mówiąc, nie wiem dlaczego – chyba czują się nieswojo. Nawet dopasowanie stroju do pory roku, wkładanie więcej ubrań zimą i mniej latem, może być ciężką sprawą dla ludzi, którzy mają problem z dotykiem. Dostosowanie się do zmieniającej się sytuacji to trudne zadanie.

Mówiąc ogólniej, dla autyka czyjś dotyk oznacza, że ten ktoś ma kontrolę nad jego ciałem, nad którym nawet jego właściciel nie w pełni panuje. Jakbyśmy tracili to, kim jesteśmy. Wyobraźcie to sobie. Przerazające!

Boimy się także, że kiedy ktoś nas dotknie, może zobaczyć nasze myśli. A gdyby tak się stało, ten ktoś zacząłby się naprawdę o nas martwić. Rozumiecie? Budujemy wokół siebie barykadę, żeby nikt nie mógł się do nas dostać.

## Pytanie 17: Dlaczego machając na pożegnanie, kierujesz dłoń ku sobie?

Kiedy byłem mały i ktoś mi mówił: „Zrób pa, pa”, machałem z ręką skierowaną do środka. Zupełnie nie radziłem sobie z prostymi ćwiczeniami czy tańcem. To dlatego, że ludziom autystycznym z wielkim trudem przychodzi naśladowanie czyichś ruchów. Ponieważ nie znamy zbyt dobrze własnych części ciała, poruszanie tymi kończynami, które możemy śledzić wzrokiem, to pierwszy krok, żeby zacząć poprawnie naśladować czyjeś ruchy.

Nie rozumiałem, o co chodzi, kiedy ludzie mówili mi, że macham na odwrót, aż pewnego dnia zobaczyłem siebie w dużym lustrze. Wtedy właśnie zdałem sobie sprawę, że macham na pożegnanie samemu sobie!

# Wygrana przez potknięcie

Biegam szybciej od ciebie – powiedział Zając, oddalając się w podskokach.

– Ale dawno temu zrobiliśmy sobie wyścig, żeby to rozstrzygnąć, i ja wygrałem – odparł gniewnie Żółw. – To ja jestem najszybszy.

Pozostałych zwierząt wcale to nie interesowało.

– Kogo to obchodzi!

Ale Zając nalegał, żeby urządzić kolejny wyścig, więc Żółw w końcu się zgodził i zjawił się na starcie.

Wyścig między Zajcem i Żółwiem miał się zaraz rozpocząć.

– Do biegu, gotowi, start!

Zając ruszył naprzód z wielką szybkością.

Żółw potknął się i przewrócił na grzbiet, a wtedy pozostałe zwierzęta podbiegły do niego, żeby zobaczyć, czy nic mu się nie stało.

– Biedaku, czy wszystko w porządku? Lepiej idź do domu i odpocznij.

A potem wszystkie razem zniosły Żółwia do domu.

Gdy Zając dobiegł do mety, okazało się, że nie ma tam nikogo oprócz niego.

## Pytanie 18: Zdarza się czasem, że jesteś nakręcony. Co się wtedy dzieje w twojej głowie?

Czasem ludzie autystyczni zaczynają się śmiać jak szaleni albo coś strasznie ich bawi, choć właściwie nie wiadomo co. Pewnie się wtedy zastanawiacie: „Co u licha w niego wstąpiło?”.

W takich chwilach nawiedzają nas „wytwory wyobraźni”. Właściwie nie są to wytwory wyobraźni – po prostu znikąd w naszych umysłach pojawiają się obrazy i sceny. Może śmiejemy się z jakiegoś wspomnienia, a może przypomina nam się fragment książki, którą czytaliśmy.

Pewnie trudno wam to zrozumieć. Ale spróbujcie spojrzeć na te napady wesołości jak na bardziej intensywną wersję takich chwil, kiedy przypomina wam się coś zabawnego i nie możecie powstrzymać się od śmiechu.

## Pytanie 19: Jak to jest, kiedy coś ci się nagle przypomina?

My, autycy, pamiętamy, co robiliśmy, kiedy, z kim i tym podobne, ale te wspomnienia są przypadkowe i nigdy nie są powiązane we właściwym porządku. Problem z tymi chaotycznymi wspomnieniami polega na tym, że czasem odtwarzają się w mojej głowie tak, jakby te wydarzenia miały miejsce przed chwilą, a kiedy tak się dzieje, zalewa mnie gwałtowna fala emocji, które wtedy czułem. To właśnie nagle powracające wspomnienia.

Wiem, że mam dużo miłych wspomnień, ale te, które zjawiają się znienacka, zawsze są złe, i wtedy ni stąd, ni zowąd jestem bardzo zdenerwowany, wybucham płaczem albo wpadam w panikę. Nieważne, że to coś zdarzyło się dawno temu – ogarnia mnie to samo beznadziejne uczucie co wtedy i nic nie mogę na to poradzić.

Kiedy więc tak się dzieje, pozwólcie nam się wypłakać, potem wrócimy do równowagi. Może denerwuje was, że robimy tyle hałasu, ale zrozumcie, przez co przechodzimy, i bądźcie przy nas.

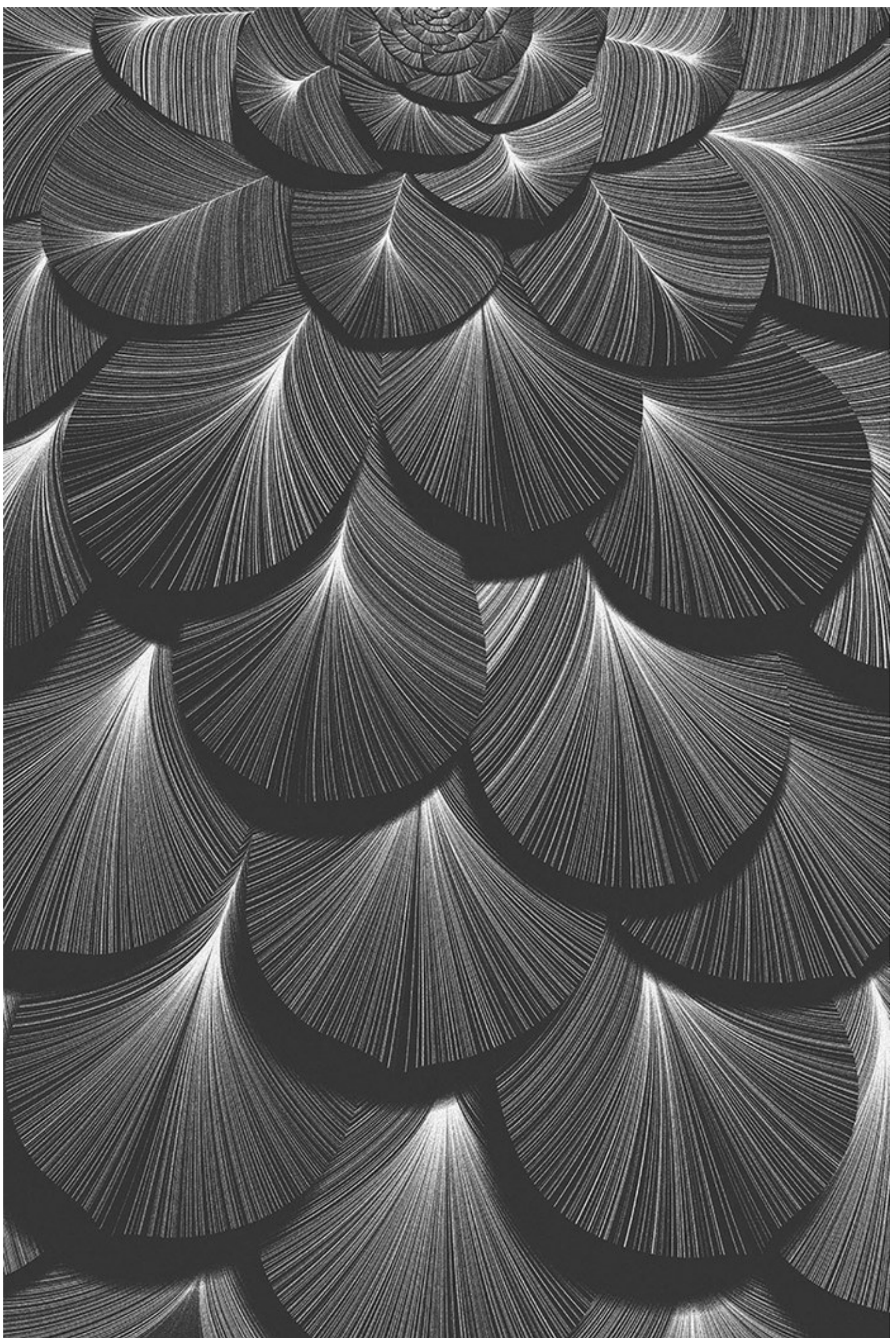
## Pytanie 20: Dlaczego robisz tyle zamieszania z powodu drobnych błędów?

Kiedy widzę, że zrobiłem jakiś błąd, umysł mi się wyłącza. Płacę, krzyczę, robię mnóstwo hałasu i nie potrafię już myśleć jasno o niczym. Nieważne, jak drobny jest to błąd, dla mnie to wielka sprawa, jakby świat przewrócił się do góry nogami. Na przykład kiedy nalewam wodę do szklanki, nie mogę znieść, kiedy rozleję choćby kropelkę.

Pewnie trudno wam zrozumieć, dlaczego tak mnie to wytrąca z równowagi. Mnie też, bo wiem, że naprawdę nic takiego się nie stało. Ale nie jestem w stanie zapanować nad swoimi emocjami. Kiedy zrobię jakiś błąd, świadomość tego sunie ku mnie jak tsunami. A potem, tak samo jak drzewa i domy są niszczone przez falę, mnie niszczy ta emocja. Fala mnie porywa i nie potrafię odróżnić właściwej reakcji od niewłaściwej. Wiem tylko, że powinienem jak najszybciej wydobyć się z tej sytuacji, żeby nie utonąć. Jestem gotów zrobić wszystko, żeby się wydostać: krzyczeć, płakać, rzucać różnymi rzeczami, a nawet kogoś uderzyć...

W końcu się uspokajam i wracam do siebie. I wtedy nie widzę już ani śladu tsunami – tylko szkody, których sam narobiłem. Kiedy to zauważam, nienawidzę samego siebie. Po prostu nienawidzę.





## Pytanie 21: Dlaczego nie robisz od razu tego, o co się ciebie prosi?

Zdarza się, że nie mogę zrobić tego, co chcę albo co muszę zrobić. Nie znaczy to, że nie chcę. Tylko jakoś nie mogę się zebrać. Nawet jeśli mam wykonać jedno proste zadanie, nie przychodzi mi to tak łatwo jak wam. Ja podchodzę do tego tak:

1. Myślę o tym, co zamierzam zrobić.
2. Wyobrażam sobie, jak to zrobić.
3. Zachęcam sam siebie, żeby się do tego zabrać.

To, czy mi się uda, zależy od tego, jak gładko przebiegnie ten proces. Zdarza się, że nie jestem w stanie czegoś zrobić, nawet jeśli naprawdę bardzo chcę. Tak się dzieje, kiedy nie panuję nad swoim ciałem. Nie chodzi o to, że jestem chory czy coś takiego. To tak, jakby całe moje ciało, poza duszą, należało do kogoś innego i nie miałbym nad nim żadnej kontroli. Nie sędzę, żebyście byli w stanie sobie wyobrazić, jakie to okropne uczucie.

Kiedy patrzy się na ludzi z autyzmem, nie zawsze to widać, ale my nigdy nie mamy poczucia, że nasze ciała naprawdę należą do nas. Ciągłe robią coś, co wymyka się spod kontroli. Uwięzieni w nich, zmagamy się z nimi, próbując je zmusić, by robiły to, co chcemy.

## Pytanie 22: Czy nie lubisz, kiedy zmuszamy cię do czegoś?

My, dzieci autystyczne, chcielibyśmy, żebyście nas pilnowali. To znaczy: „Proszę, nigdy z nas nie rezygnujcie”. Mówię „pilnujcie nas”, dlatego że czasem dodaje nam sił już samo to, że ktoś na nas patrzy. Na podstawie naszych reakcji trudno wam ocenić, czy zrozumieliśmy, co do nas mówicie, czy nie. A czasem, chociaż wiele razy pokazywaliście nam, jak coś zrobić, nadal nie potrafimy sobie z tym poradzić.

Tacy właśnie jesteśmy. Po prostu nie umiemy samodzielnie poradzić sobie z różnymi sprawami, tak jak wy. Ale tak samo jak każdy bardzo się staramy. Kiedy widzimy, że machnęliście na nas ręką, czujemy się okropnie. Więc proszę, nie przestawajcie nam pomagać aż do końca.

## Pytanie 23: Co jest najgorsze w autyzmie?

Nigdy nie zwracacie na nas uwagi. Naprawdę nie macie pojęcia, jacy jesteśmy nieszczęśliwi. Ludzie, którzy się nami zajmują, mawiają: „Wiedziecie, opieka nad tymi dziećmi to *naprawdę* ciężka praca!”, ale my – którzy nieustannie sprawiamy problemy i niemal ze wszystkim, co próbujemy robić, radzimy sobie beznadziejnie – jesteśmy przez to tak nieszczęśliwi i smutni, że nie możecie sobie nawet wyobrazić. Kiedy zrobimy coś źle, ludzie nas upominają albo się z nas śmieją, a my nawet nie mamy jak przeprosić i w końcu nienawidzimy samych siebie i bez końca rozpaczamy nad własnym życiem. Trudno się nie zastanawiać, dlaczego w ogóle przyszliśmy na ten świat jako ludzie.

Ale proszę tych, którzy są z nami przez cały dzień: nie stresujcie się z naszego powodu. Kiedy tak się dzieje, czujemy się, jakbyście odbierali naszemu życiu jakąkolwiek wartość – a to osłabia w nas ducha, którego potrzebujemy, żeby być dzielnymi. Największą męką jest dla nas myśl, że przysparzamy innym zgryzot. Jakoś zniesiemy własne problemy, ale myśl, że swoim życiem kogoś unieszczęśliwiamy, jest naprawdę nie do wytrzymania.

## Pytanie 24: Czy chciałbyś być „normalny”?

Co byśmy zrobili, gdyby się okazało, że jest jakiś sposób, żebyśmy byli „normalni”? Cóż, założę się, że ludzie wokół nas – nasi rodzice i nauczyciele – byliby w siódmym niebie i zawołałiby: „Hurra! Zaraz zmienimy ich z powrotem w normalnych ludzi!”. Przez wiele lat ja także strasznie chciałem być normalny. Życie z niepełnosprawnością jest takie przygnębiające i trudne; myślałem więc sobie, że byłoby cudownie, gdybym mógł przeżyć swoje życie jak ktoś normalny.

Ale teraz, nawet gdyby wymyślono jakiś lek na autyzm, chyba wolałbym zostać taki, jaki jestem. Dlaczego zacząłem tak myśleć?

Najkrócej mówiąc, dowiedziałem się, że każda istota ludzka, czy w pełni sprawna, czy nie, musi się starać w miarę swoich sił, a dążąc do szczęścia, może je osiągnąć. Rozumiecie – dla nas autyzm jest czymś normalnym, więc nawet nie mamy pewności, czym jest ta wasza „normalność”. Ale jeśli tylko możemy nauczyć się kochać samych siebie, to – wydaje mi się – nie ma znaczenia, czy jesteśmy normalni, czy autystyczni.

# Ziemianin i Autyzmianin

Pewnego razu wybrałem się z moją rodziną na Hokkaido. Leciałem samolotem po raz pierwszy od wielu lat i ze zdziwieniem stwierdziłem, że uczucie bycia ciągniętym w dół przez grawitację jest naprawdę przyjemne. Kiedy wcześniej latałem, nie zauważyłem tego, bo byłem jeszcze mały. W każdym razie wymyśliłem tę bardzo krótką historię...

Pewnego razu na małej, zielonej, cichej planecie.

Autyzmianin: Witaj w moim świecie.

Ziemianin: Nie czujesz się przytłoczony? Ja się czuję, jakby ktoś przywiązał mi ciężarki do rąk i nóg.

Autyzmianin: Ale za to ja na twojej planecie zawsze czuję się tak, jakbym był pozbawiony ciężaru i unosił się w przestrzeni.

Ziemianin: OK, teraz rozumiem. Naprawdę rozumiem.

Gdyby tylko istniała gdzieś planeta, gdzie siła przyciągania byłaby idealna dla ludzi autystycznych, moglibyśmy się tam poruszać swobodnie.

## Pytanie 25: Dlaczego podskakujesz?

Jak myślicie, co czuję, kiedy skaczę, klaszcząc w ręce? Pewnie sądzicie, że nie czuję nic poza wariacką radością, którą widać na mojej twarzy.

Ale kiedy podskakuję, to tak, jakby moje uczucia unosiły się do nieba. Naprawdę, pragnienie, by pochłonęło mnie niebo, wystarczy, żebym poczuł drżenie w sercu. Kiedy podskakuję, wyraźnie czuję całe swoje ciało – uginające się nogi i klaszczące ręce – i to jest wspaniałe uczucie.

Więc to jest jeden z powodów, a niedawno zauważyłem inny. Ludzie z autyzmem reagują w sposób fizyczny na uczucia radości i smutku. Kiedy dzieje się coś, co działa na moje emocje, ciało odmawia mi posłuszeństwa, jakby trafił mnie piorun.

Nie oznacza to, że mięśnie mi sztywnieją i zastygają – chodzi o to, że nie mogę swobodnie poruszać się tak, jak chcę. Więc gdy podskakuję, to tak, jakbym otrząsał z siebie więzy, które krępują moje ciało. Kiedy skaczę, czuję się lżejszy, i myślę, że coś ciągnie mnie w górę, bo pragnę wtedy zmienić się w ptaka i pofrunąć gdzieś daleko.

Ale ponieważ jesteśmy ograniczeni przez samych siebie i ludzi wokół nas, możemy najwyżej ćwierkać, machać skrzydłami i skakać w klatce. Gdybym tylko mógł machnąć skrzydłami i odfrunąć w siną dal, za wzgórze i jeszcze dalej!

## Pytanie 26: Dlaczego piszesz litery w powietrzu?

Ludzie autystyczni często piszą litery w powietrzu. Pewnie się zastanawiacie: „Czy on próbuje nam coś powiedzieć?”, „Czy o czymś myśli?”. Jeśli chodzi o mnie, piszę, żeby utrwalić sobie to, co chcę pamiętać. Kiedy piszę, przypominam sobie to, co widziałem – nie jako sceny, ale jako litery, znaki i symbole. Litery, znaki i symbole to moi najlepsi przyjaciele, bo nigdy się nie zmieniają. Zawsze są takie, jakie są, zapisane w mojej pamięci. Kiedy więc czujemy się samotni albo szczęśliwi, przywołujemy nasze litery, tak samo jak wam zdarza się nucić pod nosem piosenkę. Pisząc, potrafię zapomnieć o wszystkim. Kiedy jestem z literami, nie jestem sam. Dużo łatwiej nam pojąć litery i symbole niż wymawiane słowa, i możemy być z nimi, kiedy tylko chcemy.





## Pytanie 27: Dlaczego ludzie z autyzmem często zatykają sobie uszy? Czy robią to wtedy, kiedy jest za głośno?

Są takie hałasy, których wy nie zauważacie, ale które nas naprawdę denerwują. Problem w tym, że nie rozumiecie, jak one na nas działają. Nie chodzi o to, że szarpia nam nerwy. To raczej obawa, że jeśli będziemy dalej słuchać, całkowicie stracimy orientację, gdzie jesteśmy. W takich momentach ma się wrażenie, jakby ziemia się trzęsła, a krajobraz dookoła zaczynał się przybliżać, co jest absolutnie przerażające. Więc zatykanie uszu to sposób, żeby się przed tym chronić i odzyskać poczucie tego, gdzie jesteśmy.

Różnych autyków drażnią różne odgłosy. Nie wiem, jak byśmy sobie poradzili, gdybyśmy nie mogli zatykać uszu. Ja też czasem je zatykam, chociaż stopniowo przywykałem do hałasów, coraz słabiej przyciskając ręce do uszu. Niektórzy ludzie mogą przezwyciężyć ten problem przez powolne przyzwyczajanie się do hałasów. Najważniejsze jest to, żebyśmy nauczyli się czuć bezpiecznie i pewnie, nawet kiedy uderzają w nas dźwięki.

## Pytanie 28: Dlaczego tak dziwnie poruszasz rękami i nogami?

Na zajęciach wf-u nauczyciel daje mi takie polecenia, jak „wyciągnij rękę!” i „ugnij kolana!”, ale ja nie zawsze wiem, co zamierzają moje ręce i nogi, w każdym razie nie dokładnie. Nie mam wyraźnego poczucia, gdzie moje ręce i nogi są przyłączone do ciała ani jak sprawić, żeby robiły to, co im każe. To tak, jakby moje kończyny były giętkim syrenim ogonem.

Myślę, że kiedy niektóre autystyczne dzieci próbują czasem złapać jakiś przedmiot, „pożyczając” czyjąś rękę, robią tak dlatego, że nie wiedzą, jak daleko musiałyby wyciągnąć swoją, żeby po niego sięgnąć. Nie mają pewności, jak właściwie ten przedmiot chwycić, ponieważ mają problemy z postrzeganiem i oceną odległości. Ale dzięki stałemu ćwiczeniu możemy przezwyciężyć tę trudność.

Mimo to nadal nie zdaję sobie sprawy, kiedy nadeptuję na czyjąś nogę czy kogoś potrącam. Więc chyba z moim zmysłem dotyku też musi być coś nie w porządku.

## Pytanie 29: Dlaczego robisz rzeczy, których inni nie robią? Czy twoje zmysły działają jakoś inaczej?

„Dlaczego nie nosisz butów?”, „Dlaczego nosisz tylko rękawy do łokcia?”, „Dlaczego zawsze golisz albo wyskubujesz owłosienie na ciele? Czy cię drażni?”. Za każdym razem, kiedy autycy robią coś, czego normalni ludzie nie robią, pewnie zastanawiacie się, dlaczego tak się dzieje. Czy mamy inne zmysły? Czy też te działania sprawiają nam frajdę?

Moim zdaniem żadna z tych odpowiedzi nie jest trafna. Może robimy takie rzeczy dlatego, że gdybyśmy ich nie robili, zupełnie byśmy się rozsypali. Jeśli mówisz, że czyjeś zmysły działają inaczej, to znaczy, że system nerwowy tej osoby jest jakoś zaburzony. Ale ja jestem przekonany, że w naszym przypadku wszystko jest w porządku, jeśli chodzi o nerwy. To nie system nerwowy, tylko nasze emocje uruchamiają nienormalne reakcje. Jeśli ktoś utknął w jakimś fatalnym miejscu, to zupełnie naturalne, że próbuje się z niego wydostać, i to moja własna rozpacz sprawia, że źle odczytuję sygnały, które przesyłają mi moje zmysły. Jeśli całą uwagę skupiam na jednym rejonie ciała, to tak, jakby skupiała się tam też cała energia, i tak się dzieje, kiedy wszystkie zmysły informują, że coś w tym rejonie jest bardzo nie w porządku.

Jeśli osoba, która nie ma autyzmu, przechodzi ciężkie chwile, może o tym z kimś porozmawiać albo narobić wokół tego szumu. Ale w naszym przypadku to nie wchodzi w grę – nikt by nas nie zrozumiał. Nawet kiedy mamy atak paniki, ludzie albo nie rozumieją, co się z nami dzieje, albo zwyczajnie mówią, żebyśmy przestali płakać. Moim zdaniem po prostu rozpacz, którą odczuwamy, nie znajduje ujścia, więc wypełnia całe nasze ciała, przez co nasze zmysły są jeszcze bardziej zdezorientowane.

## Pytanie 30: Dlaczego jesteście albo nadwrażliwi, albo niewrażliwi na ból?

Wśród ludzi autystycznych są tacy, którzy robią wielką aferę, kiedy obcina im się włosy albo paznokcie, chociaż to wcale nie boli. I jednocześnie są tacy, którzy nawet nie mrugną, kiedy skaleczą się tak, że to musi boleć.

Nie sądzę, żeby chodziło tu tylko o nerwy i zakończenia nerwowe. Chodzi raczej o „ból wewnętrzny”, wyrażający się poprzez ciało. Wszystkim się zdarza, że czasem wraca do nas zniechęcające wspomnienie, ale u ludzi z autyzmem wspomnienia nie są uporządkowane w jasny sposób. Ci, którzy denerwują się przy obcinaniu włosów i paznokci, być może wiążą z tym jakieś negatywne wspomnienia.

Ktoś normalny mógłby powiedzieć: „Och, on nigdy nie lubił, jak mu się obcinało włosy czy paznokcie, już kiedy był mały, i nie mam pojęcia dlaczego”. Ale chodzi o to, że pamięć osoby z autyzmem nie jest jak oś liczbowa, z której możesz wybrać potrzebne ci w danej chwili wspomnienie. Przypomina raczej układankę, w której jeśli choć jeden kawałek położy się nie w tym miejscu, nie da się już ułożyć całości. Co więcej, jeden niepasujący kawałek może wprowadzić zamęt we wszystkie otaczające wspomnienia. Więc całkiem możliwe, że płaczemy wcale nie z powodu fizycznego bólu – tylko z powodu jakiegoś wspomnienia.

Jeśli chodzi o osoby, po których nie widać bólu, sądzę, że one nie są w stanie demonstrować tych oznak. Myślę, że bardzo trudno wam zrozumieć, jakie kłopoty sprawia nam wyrażenie tego, co czujemy. Łatwiej nam traktować ból tak, jak gdyby już minął, niż zakomunikować innym, że coś nas boli.

Normalni ludzie sądzą, że jesteśmy bardzo zależni od innych i nie przeżylibyśmy bez nieustannej pomocy, ale w rzeczywistości czasem bywamy stoickimi bohaterami.

## Pytanie 31: Dlaczego jesteście tacy wybredni, jeśli chodzi o jedzenie?

To prawda, że niektóre osoby autystyczne mają bardzo ograniczony jadłospis. Ja sam nie mam tego problemu, ale do pewnego stopnia jestem w stanie zrozumieć, skąd się to bierze. Zajmujemy się tą sprawą zwaną jedzeniem trzy razy dziennie, ale dla niektórych ludzi to, że za każdym razem trzeba jeść coś innego, może stanowić poważny problem. Każdy rodzaj jedzenia ma inny smak, kolor i kształt. Zwykle właśnie dzięki tej różnorodności posiłki sprawiają nam przyjemność, ale dla niektórych ludzi z autyzmem smak mają tylko te rzeczy, które już wcześniej uznali za jedzenie. Wszystko inne wygląda równie apetycznie jak plastikowe ciasteczka na podwieczorku dla lalek.

Dlaczego tacy ludzie odbierają nowe potrawy w taki właśnie sposób? Można by powiedzieć: bo mają zupełnie zaburzony zmysł smaku, i na tym skończyć. Ale czy nie można by też powiedzieć, że potrzebują więcej czasu niż przeciętny człowiek, żeby docenić nieznaną potrawę? Nawet gdyby byli zupełnie zadowoleni, jedząc tylko to, do czego przywykli, uważam, że w posiłkach nie chodzi tylko o odżywianie – ale też o radość życia. Jedzenie to życie, a ludzi wybrednych i nieufnych powinno się krok po kroku skłaniać, żeby próbowali czegoś nowego. W każdym razie takie jest moje zdanie.

## Pytanie 32: Kiedy na coś patrzysz, co widzisz najpierw?

Czyli jak osoby autystyczne widzą świat? Tylko my możemy znać odpowiedź na to pytanie. Czasem naprawdę mi was żal, że nie jesteście w stanie ujrzeć piękna świata w taki sposób, w jaki my je widzimy. Nasze widzenie świata może być niesamowite, naprawdę niesamowite...

Moglibyście na to odpowiedzieć: „Ale nasze oczy funkcjonują przecież dokładnie tak samo”. Owszem, możecie patrzeć na tę samą rzecz, co my, ale my najwyraźniej postrzegamy ją inaczej. Kiedy wy patrzycie, wydaje się, że najpierw widzicie całość, a dopiero później detale. Ludzie z autyzmem najpierw spostrzegają szczegóły, a potem dopiero stopniowo, detal po detalu, w polu widzenia pojawia się cały obraz. To, jaka część tego obrazu przykuje naszą uwagę, zależy od wielu rzeczy. Kiedy jakiś kolor jest jaskrawy albo kształt przyciąga wzrok, skupiamy się na nim, pochłania nas całkowicie i nie jesteśmy w stanie skoncentrować się na niczym innym.

Każda rzecz jest na swój sposób piękna. Ludzie z autyzmem zachwycają się tym pięknem, jakby to było błogosławieństwo, którym nas obdarzono. Dokądkolwiek idziemy, cokolwiek robimy, nigdy nie będziemy całkiem samotni. Choć wydaje się, że jesteśmy sami, zawsze mamy przy sobie przyjaciół.

## Pytanie 33: Czy trudno ci się ubrać odpowiednio do sytuacji?

Nieważne, czy jest zimno, czy ciepło, zawsze trudno mi się odpowiednio ubrać i nigdy nie wiem, kiedy mam włożyć na siebie dodatkowe warstwy, a kiedy coś zdjąć. Niektórzy autycy przez cały rok noszą takie same ubrania. W czym problem? Co jest trudnego we wkładaniu czy zdejmowaniu ciuchów, kiedy trzeba?

Ha – skąd mam wiedzieć? Nawet kiedy jest upał, i my *wiemy*, że żar leje się z nieba, komuś z autyzmem może nie przyjść do głowy, że warto byłoby coś z siebie zdjąć. Nie chodzi o to, że nie rozumiemy mechanizmu, ale nie wiadomo dlaczego o tym zapominamy. Nie pamiętamy, co mamy na sobie ani co można zrobić, żeby się ochłodzić.

Potrafię wytrzeć sobie twarz chusteczką – już do tego przywykłem – ale dopasowanie ubrań do sytuacji to trudniejsze zadanie, bo sytuacja często się zmienia. Doskonale rozumiem te osoby autystyczne, które wolą nosić jedno ubranie na okrągło. Ubrania są jak przedłużenie naszego ciała, zewnętrzna skóra, więc trzymanie się tego samego stroju jest uspokajające. Czujemy, że powinniśmy ze wszystkich sił chronić się przed niepewnością, a wkładanie ulubionych znoszonych ciuchów to jeden ze sposobów.



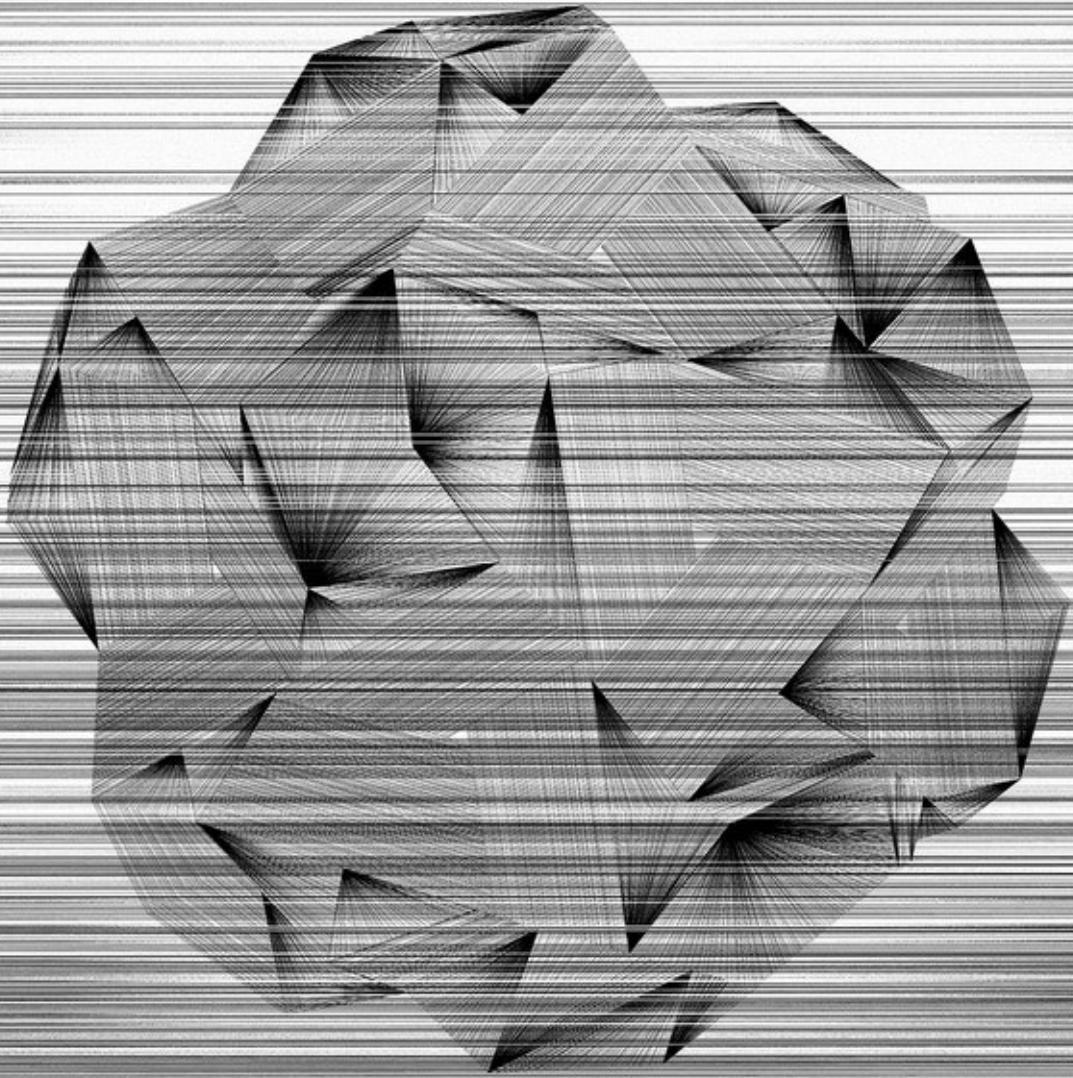
## Pytanie 34: Czy masz poczucie czasu?

Czas jest czymś ciągłym, bez wyraźnych granic i dlatego właśnie jest tak dezorientujący dla autyków. Pewnie zastanawia was, dlaczego tak trudno nam ocenić długość odcinków czasu czy jego upływ i dlaczego czas jest dla ludzi autystycznych czymś tak nieuchwytnym.

Zrozumienie czasu jest dla nas równie trudne, jak wyobrażenie sobie kraju, w którym nigdy nie byliśmy. Nie można uchwycić upływu czasu na kartce. Wskazówki zegara rzeczywiście pokazują, że upłynął, ale fakt, że nie można tego poczuć, wytrąca nas z równowagi.

Ponieważ mam autyzm, wiem o tym doskonale, bo sam to czuję – wierzcie mi, to coś przerażającego. Denerwujemy się, w jakim stanie będziemy w jakimś momencie w przyszłości i jakie problemy wywołamy. Ludzie, którzy bez wysiłku panują nad swoim ciałem i nad sobą, nigdy naprawdę nie doświadczają tego strachu.

Dla nas sekunda jest czymś nieskończenie długim, a jednocześnie cały dzień potrafi minąć w mgnieniu oka. Czas możemy uchwycić w pamięci tylko w postaci scen. Dlatego właśnie nie ma wielkiej różnicy między sekundą a dobą. Nieustannie martwimy się tym, co czeka nas za chwilę.



## Pytanie 35: Dlaczego macie zaburzony rytm snu i czuwania?

Wielu osobom autystycznym zasypianie wieczorem sprawia trudność. Kiedy byłem mały, czasem też nie mogłem zasnąć, nawet jeśli było już bardzo późno. Wydaje się to dziwne, bo ludzie przecież nie są zwierzętami nocnymi. Teraz rzadko mam ten problem. Być może po prostu z tego wyrosłem. Ludzie, którzy mają trudności z zasypianiem, z zewnątrz wydają się w porządku, podczas gdy w rzeczywistości są wyczerpani.

Nie wiem tak naprawdę, co powoduje zaburzenia snu, więc proszę was tylko, żebyście nie krzydzeli na wasze autystyczne dziecko, jeśli nie zamierza pójść spać o przyzwoitej godzinie – nawet jeśli dzieje się tak przez kolejne wieczory.

# Niekończące się lato

Ludzie autystyczni bywają nieustannie rozedrgani, nie mogą usiedzieć spokojnie, co czasem wygląda niemal komicznie. To tak, jakby dla nas przez cały rok było lato. Większość ludzi, kiedy nie robi nic szczególnego, wygląda na dość zrelaksowanych, ale my zawsze prujemy przed siebie jak dziecko, które nie chce spóźnić się do szkoły. Jesteśmy jak cykady, które przegapią lato, jeśli się nie pośpieszą. Bzzzz, bzzzz, krik-krik, krik-krik, trrrrr... Wołamy, śpiewamy ile sił i nie spoczniemy ani na chwilę w naszej walce z czasem.

Kiedy zbliża się jesień, życie cykady dobiega końca. Ludzie wciąż mają w zapasie mnóstwo czasu, ale my, autycy, na wpół oderwani od upływu czasu, nie możemy usiedzieć spokojnie od świtu aż do zmierzchu. Tak jak cykady nieustannie wołamy, śpiewamy.

## Pytanie 36: Dlaczego lubisz wszystko, co się kręci?

My, autycy, często lubimy obracać się wokół własnej osi, bez końca. Lubimy też kręcić wszystkim, co nam wpadnie w ręce. Czy możecie zrozumieć, dlaczego tak bardzo nas to bawi?

Świat na co dzień się nie kręci, więc obracające się rzeczy nas fascynują. Samo przyglądanie się czemuś, co się obraca, daje nam uczucie błogości – bo kiedy na to patrzymy, obraca się z doskonałą regularnością. Nieważne, czym zakręcimy, zawsze tak jest. Rzeczy niezmiennie działają uspokajająco i jest w tym coś pięknego.

## Pytanie 37: Dlaczego trzepoczesz palcami przed twarzą?

Kiedy machamy ręką przed twarzą, światło, które trafia do naszych oczu, jest przyjemnie przefiltrowane. Takie światło wydaje się miękkie i łagodne, jak światło księżyca. Światło „nieprzefiltrowane” wbija się w oczy ludzi z autyzmem ostrymi, prostymi promieniami, więc widzimy za dużo punktów świetlnych, a od tego bolą nas oczy.

Ale mimo to nie moglibyśmy żyć bez światła. Światło ociera nam z oczu łzy, a kiedy jesteśmy w nim skąpani, jesteśmy szczęśliwi. Może po prostu uwielbiamy to, jak oblewają nas jego cząsteczki. Cząsteczki światła w jakiś sposób działają na nas kojąco. Przyznam, że to jest coś, czego nie mogę wyjaśnić w logiczny sposób.

## Pytanie 38: Dlaczego ustawiacie w rzędku samochodziki i klocki?

Nie ma lepszej zabawy niż ustawianie różnych rzeczy. Przyglądanie się płynącej wodzie też jest super. Inne dzieci wolą zabawy w udawanie i fantazjowanie, ale ja jako autyk nigdy nie widzę w tym sensu.

To, na czym mi zależy – właściwie mam na tym punkcie obsesję – to porządek przedmiotów i różne sposoby ich ustawiania. Uwielbiamy linie i powierzchnie w układankach i tym podobnych rzeczach. Kiedy bawimy się w ten sposób, czujemy, że nasz umysł jest ożywiony i jasny.

## Pytanie 39: Dlaczego lubicie być w wodzie?

Po prostu lubimy wracać. Do odległej, bardzo odległej przeszłości. Do czasów pierwotnych, zanim jeszcze pojawili się ludzie. Myślę, że wszyscy autycy mają w tej sprawie podobne odczucia. Wodne formy życia pojawiły się i ewoluowały, ale dlaczego musiały wyjść na suchy ląd i zmienić się w ludzi, którzy wybrali sobie życie podporządkowane czasowi? To dla mnie naprawdę wielka tajemnica.

W wodzie jest tak cicho, czuję się w niej swobodny i szczęśliwy. W wodzie nikt nam nie zawraca głowy i jest tak, jakbyśmy mieli nieskończoną ilość czasu. Czy stoimy w miejscu, czy pływamy w wodzie, możemy naprawdę istnieć w jednym rytmie z pulsem czasu. Poza nią zawsze za dużo bodźców atakuje nasze oczy i uszy i nie potrafimy zgadnąć, jak długo trwa sekunda lub godzina.

Autycy nie są wolni. To dlatego, że stanowimy inny rodzaj ludzi, urodziliśmy się z pierwotnymi zmysłami. Żyjemy poza normalnym upływem czasu, nie umiemy wyrażać tego, co czujemy, a nasze ciała gnają nas przez życie. Gdyby tylko dało się wrócić do tej odległej, pradawnej wodnej przeszłości – moglibyśmy żyć równie swobodnie i szczęśliwie jak wy!



## Pytanie 40: Czy lubisz reklamy w telewizji?

To trudne pytanie. Nie jestem pewien, jak na nie odpowiedzieć. Jeśli wyobrażacie sobie, że musimy lubić reklamy telewizyjne tylko dlatego, że tak łatwo powtarzamy slogany i wierszyki, to nie jest to cała prawda. Pamiętamy je tak dobrze, bo pojawiają się bardzo często i oczywiście pędzimy do telewizora, kiedy leci znajoma reklama. Lubimy oglądać te, które dobrze znamy. Jak to możliwe, że wy, ludzie nieautystyczni, nie lubicie tak bardzo reklam w telewizji? W końcu powtarzają się nieustannie – więc czy kiedy je widzicie, to nie jest jak wizyta starych, dobrych przyjaciół?

Nie jestem wielkim fanem reklam samych w sobie, ale kiedy pojawia się jakiś znajomy filmik, sprawia mi to frajdę. To dlatego, że kiedy widzę znajomy spot, wiem, o czym on będzie. Kojąca jest też świadomość, że te filmiki nigdy nie trwają długo. Pewnie wydajemy się wam szczęśliwi, kiedy oglądamy reklamy w telewizji, bo zazwyczaj jesteśmy wtedy bardziej stabilni i spokojni i mamy mniej obojętny wyraz twarzy. Być może obserwując, jak oglądamy reklamy, macie szansę przez moment zobaczyć nasze prawdziwe ja.

## Pytanie 41: Jakie lubisz programy w telewizji?

Chociaż już jestem duży, nadal lubię program dla przedszkolaków *Oglądanie z mamą*. Pewnie sobie pomyślicie: „Więc jednak on jest dużym dzieckiem!”. Ale moim skromnym zdaniem nie o to chodzi. Oczywiście, może się wydawać, że jesteśmy jak małe dzieci – choćby przez nasze zamiłowanie do tego, co łagodne, miłe i piękne – ale zwykle wolimy mniej skomplikowane, prostolinijne historie nie dlatego, że jesteśmy dziecinni, ale dlatego, że łatwiej nam zgadnąć, co będzie dalej. Dzięki temu możemy się bardziej rozluźnić i zaangażować. Poza tym prostsze historie są często do siebie podobne, więc kiedy trafimy na znajomą scenę, cieszymy się i dajemy upust swojej radości.

Powtarzalność daje ludziom z autyzmem dużą frajdę. Gdyby ktoś mnie zapytał dlaczego, odpowiedziałbym tak: Jeśli znajdziesz się w obcym, nieznanym miejscu, czy nie poczujesz ulgi, jeśli napotkasz przyjazną znajomą twarz?

Nie wdajemy się za to w dyskusje, targi i krytykę. Takie historie zupełnie nas przerastają.



# Zasłyszana historia

Była sobie kiedyś dziewczyna, która uwielbiała tańczyć i miała czerwone buciki. Każdy, kto ją znał, myślał: „Ta dziewczyna jest gotowa tańczyć do upadłego”, i kto wie, może ona sama myślała podobnie.

Pewnej nocy, kiedy cały świat pogrążony był w głębokim śnie, dziewczyna zaczęła tańczyć. Śpiewała sobie przy tym tak:

I śmigam jak fryga, aż fruwa mi grzywa  
Stukają buciki stuk stuk, stuk stuk  
Tupoczą obcasy, tup tup, tup tup  
Hyc hyc, tra la la la, i hop, i siup!

Dziewczyna była w siódmym niebie. „Jaki wspaniały jest taniec!” – myślała. Tak minął jej cały tydzień. Potem pomyślała sobie: „Ciekawe, jak długo jeszcze mogę tak tańczyć?”. Ledwo trzymała się na nogach, ale jedyne, czego pragnęła, to tańczyć dalej, tańczyć bez ustanku. Ósmego dnia pojawił się przystojny młodzieniec. Zapytał ją:

– Czy chciałabyś ze mną zatańczyć?

Wtedy dziewczyna przestała tańczyć i powiedziała:

– Dziękuję, ale nie. Właśnie odkryłam coś dużo ważniejszego niż taniec.

A potem zamieszkali w małym domku i żyli długo i szczęśliwie.

## Pytanie 42: Dlaczego uczycie się na pamięć rozkładów jazdy pociągów i kalendarzy?

Bo to świetna zabawa! Ludziom z autyzmem liczby sprawiają ogromną frajdę. Liczby są stałe i niezmiennie. Na przykład jeden to zawsze będzie jeden. Ta prostota i jasność bardzo nas uspokajają.

Rozkład jazdy czy kalendarz zawsze, zawsze będzie taki sam, nieważne, kto go czyta. Można je wszystkie bez problemu zrozumieć, kierując się jednym zestawem zasad. A jeśli chodzi o nasze ulubione zajęcia, tego rodzaju informacje zapamiętujemy tak łatwo, jakby same wskakiwały nam do głowy. Jednak trudno nam pojąć niewidzialne rzeczy, takie jak relacje międzyludzkie czy wyrażenia, które mogą mieć wiele różnych znaczeń.

Być może myślicie sobie, że piszę te zdania bez większego wysiłku, ale to wcale nieprawda. Zawsze z tyłu głowy czai się niepokój, czy na pewno postrzegam różne sprawy tak samo jak ci, którzy nie mają autyzmu. Więc dzięki telewizji, książkom i po prostu obserwowaniu otoczenia nieustannie uczę się, co zwykli ludzie odczuwają zazwyczaj w danej sytuacji. A kiedy tylko dowiem się czegoś nowego, piszę na ten temat krótkie opowiadanie. W ten sposób, przy odrobinie szczęścia, uda mi się o tym nie zapomnieć.

## Pytanie 43: Czy to prawda, że nie lubicie czytać i analizować długich zdań?

Nie, nie jest tak, że nie lubię długich zdań. Mimo wszystko zawsze chcę uczyć się wielu różnych rzeczy. Naprawdę załamuje mnie to, że ludzie nie rozumieją, jak bardzo autycy są głodni wiedzy. Problem nie polega na tym, że nie lubię długich zdań. Problem polega na tym, że moja cierpliwość szybko się kończy. Po krótkim czasie męczę się i tracę wątek. Mogę za to bez problemu czytać proste komiksy, więc kiedy jestem sam, zwykle wybieram właśnie jakiś komiks. Komiksy mają łatwą do śledzenia fabułę i pobudzają wyobraźnię. Nigdy mi się nie nudzą.

Chcę uczyć się miliona rzeczy i być coraz mądrzejszy! Na pewno mnóstwo innych osób z autyzmem pragnie tego samego i podobnie o tym myśli. Ale problem polega na tym, że nie jesteśmy w stanie uczyć się samodzielnie. Żeby się uczyć tak jak inni ludzie, potrzebujemy więcej czasu, innych metod i podejścia. A ci, którzy pomagają nam w nauce, muszą być jeszcze cierpliwszi niż my. Muszą zrozumieć, że naprawdę bardzo chcemy się uczyć, choć z pozoru wcale na to nie wygląda. Ale tak jest. My też chcemy dorosnąć.

## Pytanie 44: Co sądzisz o bieganiu na wyścigi?

Nie mam nic przeciwko wyścigom, ale kiedy już wiem, że mam biec szybko, nagle się okazuje, że nie mogę. Jeśli ganiam dla zabawy z kumplami, mogę biegać, ile tylko chcę – jakbym zaprzyjaźniał się z wiatrem. Czasem ludzie mówią, że bardzo dobrze uciekam, ale faktycznie chodzi o to, że kiedy ktoś próbuje mnie dogonić, jest to zarazem zabawne i przerażające, gdy wreszcie mnie złapie. Więc biegnę, ile sił w nogach.

Kiedy nie mogę biec, choć wiem, że muszę, to nie dlatego, że się denerwuję. Problem w tym, że gdy tylko chcę pobiec szybko, zaczynam myśleć o tym, jak powinienem poruszać nogami i rękami, a wtedy całe moje ciało zastyga. Nie radzę sobie w wyścigach także dlatego, że rywalizacja nie sprawia mi żadnej przyjemności. Zgadzam się, że człowiek powinien w takim biegu dać z siebie wszystko, ale pragnienie, by prześcignąć wszystkich, to zupełnie co innego. Więc w sytuacjach rywalizacji, takich jak szkolny dzień sportu, największą przyjemność sprawia mi sam udział, i w końcu gdy startuję w wyścigu, biegnę z takim pośpiechem, jak ktoś skracający sobie drogę przez łąkę.

## Pytanie 45: Dlaczego tak bardzo lubisz spacerować?

Myślę, że wiele osób z autyzmem lubi spacerować. Ciekawe, czy domyślacie się dlaczego. „Bo człowiek czuje się lepiej?”, „Bo fajnie jest być na świeżym powietrzu?”. Obie te odpowiedzi są oczywiście trafne, ale dla mnie najważniejszy powód jest taki, że my, autyści, uwielbiamy zieleni przyrody. Teraz pewnie sobie myślicie: „Co, i to wszystko?”. Ale my chyba lubimy przyrodę w nieco inny sposób niż reszta ludzi. Przypuszczam, że was porusza piękno drzew, kwiatów i innych rzeczy. Ale dla nas, osób autystycznych, przyroda jest równie ważna jak nasze życie. Bo kiedy na nią patrzymy, dostajemy jakby pozwolenie na to, żeby żyć na tym świecie, a całe ciało wypełnia nam się nową energią. Ludzie często nas ignorują lub odpychają, ale przyroda zawsze nas przytuli, głęboko w sercu.

Zieleni przyrody to życie roślin i drzew. Zieleni to życie. Dlatego właśnie uwielbiamy chodzić na spacerować.



## Pytanie 46: Czy lubisz mieć czas wolny?

A co wy robicie w wolnym czasie? Bo dla autyków wolny czas właściwie nie jest wolny. Ktoś nam mówi: „Teraz możesz robić wszystko, na co tylko masz ochotę”. Ale nam dość trudno znaleźć coś, co mielibyśmy ochotę robić. Jeśli akurat zobaczymy zabawki, którymi zwykle się bawimy, czy książki, które zwykle czytamy, pewnie weźmiemy je do ręki. Jednak chodzi nie tyle o to, co *chcemy*, ile o to, co *możemy* robić. Zabawa znajomymi przedmiotami działa uspokajająco, bo już wiemy, do czego służą, a wtedy ktoś, kto nas obserwuje, myśli sobie: „Ach, więc właśnie to on lubi robić w wolnym czasie”. Tymczasem ja wolałbym raczej zanurzyć się w jakiejś trudnej książce albo podyskutować o jakimś problemie.

Ludzie zwykle nas nie rozumieją i oddalibyśmy wszystko, żeby było inaczej. Autycy nieustannie załamywaliby się z tego powodu – gdyby tak bardzo nie ukrywali swoich uczuć. Proszę, spróbujcie zrozumieć, jacy jesteśmy naprawdę i co przeżywamy.

## Pytanie 47: Czy mógłbyś podać przykład czegoś, co sprawia osobom autystycznym prawdziwą radość?

Jest coś takiego, czego pewnie byście się nie domyślili, a co sprawia nam prawdziwą przyjemność. Chodzi o zaprzyjaźnianie się z naturą. Z relacjami z ludźmi nie radzimy sobie najlepiej, bo za dużo zastanawiamy się nad tym, jakie robimy na kimś wrażenie albo jak powinniśmy zareagować na to czy tamto. Ale przyroda zawsze jest obok, gotowa łagodnie nas otulić: migocząc, kołysząc się, bulgocząc, szeleszcząc.

Wystarczy, że patrzę na przyrodę, żebym miał wrażenie, jakby mnie pochłaniała, i w tym momencie czuję, że moje ciało zmienia się w małą drobinę, drobinę sprzed moich narodzin, drobinę, która roztopia się w naturze. Jest to tak niesamowite uczucie, że zapominam, że jestem człowiekiem, na dodatek niepełnosprawnym.

Przyroda uspokaja mnie, kiedy jestem wściekły, i śmieje się ze mną, gdy jest mi wesoło. Może pomyślicie, że to niemożliwe, żeby przyroda była czyimś przyjacielem. Ale ludzie także są częścią królestwa zwierząt i być może my, autycy, wciąż mamy resztki tej świadomości, ukryte gdzieś głęboko. Zawsze będę pielęgnował tę część mnie, która uważa przyrodę za przyjaciela.

# Wielki posąg Buddy

Czy zdarzyło wam się kiedyś podczas podróży zobaczyć kogoś, kto bez widocznego powodu wybucha płaczem? Oczywiście, że ten ktoś *ma* powód, tylko nie jest w stanie powiedzieć wam jaki. Być może płacze z radości, a to może nigdy nie przyjść wam do głowy.

Mniej więcej tak samo jest ze mną. Któregoś dnia byłem w mieście Kamakura, gdzie znajduje się wielki posąg Buddy. Kiedy go zobaczyłem, byłem tak poruszony, że łzy napłynęły mi do oczu. Nie tylko dlatego że był majestatyczny i pełen godności – chodziło też o sam ciężar historii i całych pokoleń ludzkich nadziei, modlitw i myśli, który mnie przytłoczył, tak że nie mogłem pohamować łez. Jakby sam Budda mówił do mnie: „Wszystkie istoty ludzkie muszą pokonywać trudności, więc nigdy nie zbaczaj ze swojej ścieżki”.

Każdy z nas ma serce, które coś może poruszyć. Człowiek może płakać niekoniecznie dlatego, że jest mu smutno, że jest załamany czy nieszczęśliwy. Chciałbym, żebyście o tym pamiętali.

## Pytanie 48: Dlaczego wciąż gdzieś uciekasz?

Mój umysł jest stale rozkołysany, wte i wewte. Nie chodzi o to, że chcę dokądś uciec, tylko że kiedy coś pojawia się w moim polu widzenia, nie mogę się powstrzymać, żeby tam nie pobiec. Mnie też to złości, bo z tego powodu stale ktoś ma do mnie pretensje. Ale nie wiem, jak nad tym zapanować.

Więc nie biegam dookoła dlatego, że to mi sprawia przyjemność – nawet mnie to nie uspokaja. To tak, jakby coś mnie teleportowało bez mojej wiedzy. Nawet jeśli ktoś próbuje mnie powstrzymać albo coś mi w tym przeszkadza, i tak się to dzieje. Jakbym na chwilę tracił ze sobą kontakt.

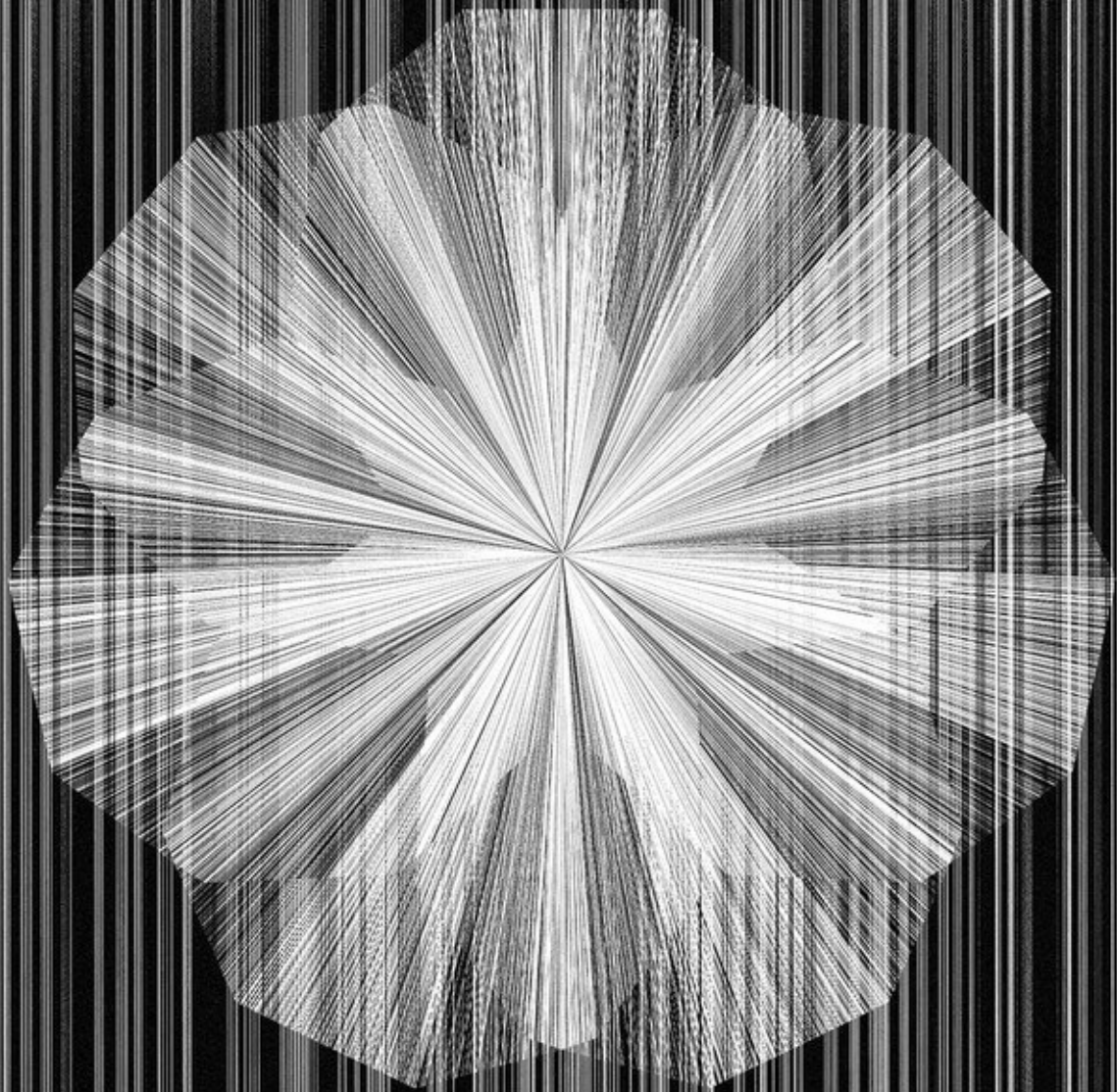
Więc jaki mam genialny plan, żeby to naprawić? Nieustannie walczę z impulsem ucieczki i w porównaniu z tym, jak było kiedyś, chyba powoli zyskuję nad nim coraz większą kontrolę. Ale jeszcze nie znalazłem naprawdę skutecznego sposobu. Bieganie i spacerowanie przynajmniej przywracają mi energię, a wtedy czuję, jakbym wracał do siebie. Odzyskuję też poczucie grawitacji i to mnie uspokaja.

## Pytanie 49: Dlaczego tak często się gubisz?

Już wspominałem o tym, że kiedy tylko widzę coś ciekawego, od razu pędzę w tamtą stronę. Ale osoby autystyczne gubią się tak często chyba z innego powodu – nie wiemy naprawdę, gdzie powinniśmy być. Mówi nam się, że mamy pójść za kimś albo trzymać go za rękę, ale niezależnie od tego, czy ktoś nami kieruje, czy nie, my i tak się zgubimy.

Mówiąc najprościej, my, ludzie z autyzmem, nigdzie i nigdy nie czujemy się swobodnie. Dlatego właśnie odchodzimy – albo odbiegamy – w poszukiwaniu jakiegoś miejsca, gdzie poczujemy się dobrze. W trakcie tych poszukiwań nie przychodzi nam do głowy, żeby się zastanowić, dokąd nas one doprowadzą. Jesteśmy całkowicie pochłonięci złudzeniem, że dopóki nie znajdziemy sobie miejsca, będziemy całkiem samotni na świecie. A potem w końcu się gubimy i ktoś musi nas odprowadzić tam, gdzie byliśmy, albo do kogoś, z kim byliśmy.

Ale ten niepokój, to napięcie nie znika. Nie sądzę, żebyśmy mieli kiedyś odnaleźć naszą szczęśliwą krainę. Wiem, że taka kraina istnieje tylko w głębi lasu albo na dnie głębokiego, błękitnego morza.



## Pytanie 50: Dlaczego oddalasz się od domu?

Raz, kiedy byłem przedszkolakiem, wyszedłem z domu, ruszyłem przed siebie i musiała mnie szukać policja. Wtedy zdarzało mi się to dość często i kiedy teraz o tym myślę, przychodzi mi do głowy kilka powodów. Nie wychodziłem na przykład po to, żeby się przewietrzyć. Szedłem dlatego – trudno to ująć w słowa – że kusiło mnie coś na zewnątrz.

Kiedy oddalałem się od domu, nie czułem żadnego strachu czy niepokoju. Chodziło raczej o to, że jeśli nie wyjdę, przestanę istnieć. Dlaczego? Nie mam pojęcia, ale po prostu *musiałem* iść dalej, wciąż przed siebie. Nie mogłem zawrócić, bo drogi nigdy się nie kończą. Drogi przemawiają do nas, autyków, zachęcając, byśmy poszli dalej. Wiem, że nie brzmi to zbyt sensownie. Dopóki ktoś nie odprowadzi nas do domu, nie wiemy, co zrobiliśmy, a potem jesteśmy równie wstrząśnięci, jak wszyscy naokoło.

Przestałem tak wychodzić po tym, kiedy niemal przejechał mnie samochód, gdyż strach, który wtedy poczułem, odcisnął się mocno w mojej pamięci. Myślę, że dramatyczne wydarzenie może pomóc nam powściągnąć potrzebę wyruszania w siną dal. Ale na razie proszę, miejcie na nas oko...

## Pytanie 51: Dlaczego czasem powtarzacie w kółko niektóre czynności?

Osoby autystyczne powtarzają różne czynności nie dlatego, że po prostu sprawia im to przyjemność. Ludzie, którzy nas obserwują, bywają wstrząśnięci, bo wyglądamy, jakby coś nas opętało. Nawet jeśli ktoś bardzo lubi coś robić, normalnie nie powtarzałby tego chyba tak często jak my, prawda? Ale powtarzanie nie wynika z naszej woli. To wygląda raczej tak, jakby nasz mózg wysyłał raz po raz to samo polecenie. A potem, powtarzając jakieś działanie, zaczynamy czuć się naprawdę dobrze i ogarnia nas nieprawdopodobny spokój.

Ponieważ jestem autykiem, okropnie zazdroszczę ludziom, którzy wiedzą, co mówi do nich ich własny umysł, i potrafią zgodnie z tym działać. Mój mózg nieustannie wysyła mnie na małe misje, nieważne, czy chcę, czy nie chcę się ich podjąć. Jeśli nie posłucham, muszę walczyć z uczuciem przerażenia. Naprawdę czuję się tak, jakby coś spychało mnie na krawędź piekła.

Dla ludzi z autyzmem samo życie jest walką.



## Pytanie 52: Dlaczego nie robisz tego, co powinieneś, nawet jeśli mówi ci się sto razy?

Dzieci autystyczne wciąż robią to, czego nie powinny, nieważne, ile razy by im się powtarzało, że nie wolno. Doskonale rozumiemy, co się do nas mówi, ale nie wiadomo dlaczego powtarzamy jakiś ciąg działań. Mnie też się to zdarza i zastanawiałem się, w jaki sposób ta sekwencja się utrwała. Najpierw robię coś, czego mi nie wolno, potem to wywołuje jakiś efekt, potem ktoś mnie za to karci, a na końcu impuls, żeby powtórzyć tę sekwencję, przeważa nad świadomością, że przecież miałem tego nie robić, więc ją powtarzam. Następnie czuję w mózgu coś w rodzaju elektrycznego brzęczenia, które jest bardzo przyjemne – żadne inne wrażenie nie może się z nim równać. Być może najbliższe temu jest oglądanie w kółko ulubionej sceny z filmu na DVD. Tyle że nadal nie powinniśmy robić tego, czego nam nie wolno. W jaki sposób możemy świadomie wyrwać się z tej pętli? To poważna sprawa. Bardzo się staram rozwiązać ten problem, ale praca nad nim pochłania mnóstwo energii. Utrzymanie kontroli nad sobą jest naprawdę bardzo, bardzo trudne. Właśnie w takich chwilach potrzebujemy waszej pomocy, cierpliwości, opieki i miłości. Oczywiście, chcemy, żebyście powstrzymali nas przed zrobieniem tego, czego nie powinniśmy robić, ale chcemy też, żebyście zrozumieli, co przeżywamy w takich chwilach.

## Pytanie 53: Dlaczego miewacie natręctwa na punkcie różnych spraw?

Natręctwa na punkcie różnych spraw mamy nie dlatego, że to lubimy czy tego chcemy. Ludzie autystyczni miewają natręctwa, bo inaczej by zwariowali. Powtarzane obsesyjnie czynności działają na nas kojąco i uspokajająco. Kiedy ktoś mnie za to upomina czy nie pozwala mi tego robić, czuję się okropnie nieszczęśliwy. Przede wszystkim nigdy właściwie nie chciałem tego robić, a teraz nienawidzę samego siebie jeszcze bardziej, za to że nie potrafię kontrolować swoich działań. Więc kiedy tylko jakieś nasze obsesyjne zachowanie denerwuje innych, proszę, powstrzymajcie nas natychmiast, jeśli tylko zdołacie. Najbardziej cierpi tutaj ten, kto jest utrapieniem dla otoczenia – to znaczy autyk. Choć wygląda to tak, jakbyśmy bawili się w najlepsze, w środku bardzo cierpimy, bo zdajemy sobie sprawę, że nie mamy kontroli nad tym, co robi nasze własne ciało. Nawet jeśli jakieś nasze obsesyjne zachowanie właściwie nikomu nie przeszkadza, prosiłbym, żebyście po prostu po cichu mieli na nas oko. To się kiedyś skończy. Pewnego pięknego dnia, nieważne, jak bardzo staraliśmy się powstrzymywać wcześniej, obsesyjne zachowanie nagle samo ustaje, bez ostrzeżenia. Ni stąd, ni zowąd nasz mózg wyświetla sygnał „koniec gry”. To działa tak, jakby się właśnie pochłoneło całą torebkę słodczy. Natrętna potrzeba znika. Kiedy pojawia się ten sygnał, czuję się jak ktoś, kto może wreszcie zapomnieć o snach z ubiegłej nocy, jakbym został uwolniony.

Tylko jak można pomóc ludziom autystycznym powstrzymać natręctwa wtedy, kiedy faktycznie przeszkadzają one innym? Naszym opiekunom powiedziałbym tak: proszę, podchodźcie do naszych kłopotliwych zachowań z mocną wiarą, że one w końcu miną. Kiedy przeszkadza nam się robić to, co chcemy, bywa, że wszczynamy straszną awanturę, ale po jakimś czasie pogodzimy się z tym. Dopóki nie dojdziemy do tego punktu, bądźcie wytrwali. Nie odpuszczajcie nam.

# Czarna wrona i biały gołąbek

Była sobie kiedyś czarna wrona, która lubiła piosenkę pod tytułem *Siedem małych wron*, zaczynającą się od słów: „Wrono, wrono, czemu kraczesz?”. Zazwyczaj w różnych opowieściach wrony są gnębicielkami i łajdaczkami, których wszyscy nienawidzą, ale nie w tej piosence. To niepokoiło czarną wronę, która zadawała sobie pytanie: „Dlaczego wrona jest zawsze czarnym charakterem?”.

Pewnego dnia biały gołąbek, który zgubił drogę, spotkał czarną wronę. Zapytał: „Dokąd prowadzi ta ścieżka?”. A potem spuścił wzrok. Wyglądał na osamotnionego.

Czarna wrona zastanawiała się, co jest nie tak, po czym zapytała:

– Masz jakiś kłopot?

Gołąbek, bliski łez, odparł:

– Od bardzo, bardzo dawna szukam ścieżki wiodącej do szczęścia, ale nigdzie nie mogę jej znaleźć. A mam być poza tym ptakiem pokoju...

Czarną wronę zdziwiło, że nawet tego pięknego i uwielbianego przez wszystkich ptaka gnębią tak poważne problemy. Odpowiedziała mu:

– Przecież wszystkie ścieżki się ze sobą łączą.

Gołąbka zdumiała ta niespodziewana odpowiedź. Po chwili się uśmiechnął.

– No proszę! Więc ścieżka, której przez cały czas szukałem, to ta, na której stoję!

W doskonałym humorze gołąbek odleciał w błękitne niebo. Wtedy czarna wrona także spojrzała w górę, zamachała energicznie skrzydłami i odfrunęła. I wyglądała na tle błękitnego nieba nie mniej doskonale niż biały gołąbek.

## Pytanie 54: Dlaczego potrzebujesz zachęt i podpowiedzi?

Osoby autystyczne czasem nie są w stanie przejść do następnej czynności, dopóki ktoś ich do tego nie zachęci. Na przykład kiedy poprosimy o szklanę soku i ktoś nam ją poda, nie zaczniemy pić, dopóki nie usłyszymy: „Na zdrowie” albo „Proszę, wypij”. Nawet kiedy osoba autystyczna oświadczy: „Dobrze, teraz rozwieszę pranie”, nie zacznie, dopóki ktoś nie odpowie: „OK, to wspaniale”.

Właściwie nie wiem, dlaczego ludzie z autyzmem potrzebują takich sygnałów, ale wiem, że mnie też są potrzebne. Kiedy już wiemy, co zamierzamy dalej robić, powinniśmy być w stanie po prostu się do tego zabrać bez niczyjej zachęty, prawda? Tak, ja też tak myślę! Ale w rzeczywistości czasem bardzo, bardzo trudno nam zacząć działać bez jakiegoś sygnału. Tak samo jak nie przechodzi się przez skrzyżowanie, dopóki nie zapali się zielone światło, ja nie mogę „włączyć” następnej czynności, dopóki mój mózg nie otrzyma właściwego sygnału. Podjęcie działania wbrew zasadzie sygnału jest przerażające. Sprawia, że kompletnie tracę wątek.

Kiedy już przejdziemy przez tę przerażającą fazę, możemy krok po kroku przyzwyczajać się do myśli, że da się działać bez zachęty. Ale nie jesteśmy w stanie dotrzeć do tego punktu samodzielnie – sami wiecie, jaką megalomanię robimy za każdym razem. Płacemy, krzyczymy, bijemy i tłuczemy różne rzeczy. Ale mimo to nie chcemy, żebyście rezygnowali. Proszę, nie przestawajcie walczyć u naszego boku. To my najbardziej cierpimy podczas tych scen, i okropnie, okropnie chcemy wyzwolić się z własnych łańcuchów.

## Pytanie 55: Dlaczego nie jesteś w stanie usiedzieć na miejscu?

Moje ciało jest w nieustannym ruchu. Po prostu nie potrafię usiedzieć na miejscu. Kiedy się nie ruszam, mam poczucie, jakby dusza oddzielała mi się od ciała, co tak mnie przeraża, że nie potrafię zostać tam, gdzie jestem. Stale wypatruję wyjścia. Ale chociaż zawsze chciałbym być gdzie indziej, nigdy nie potrafię znaleźć drogi, żeby się tam dostać. Nieustannie zmagam się ze swoim ciałem, a spokojne siedzenie dobitnie przypomina mi o tym, że jestem w nim uwięziony. Dopóki pozostaję w ruchu, mogę się trochę rozluźnić.

Wszyscy naokoło powtarzają nam, kiedy się kręcimy: „Uspokój się, przestań się wiercić, siedź spokojnie”, ale ponieważ czuję dużo mniejsze napięcie, kiedy jestem w ruchu, sporo czasu mi zabrało, zanim zrozumiałem, co właściwie znaczy „uspokój się”. Wreszcie dotarło do mnie, że są takie chwile, kiedy nie powinienem za dużo się ruszać. Możemy się tego nauczyć tylko dzięki praktyce, krok po kroku.

## Pytanie 56: Czy potrzebujesz zaplanowania każdego dnia?

Wiem, że plan to tylko plan, nigdy nie jest ostateczny, ale nie mogę znieść, kiedy jakiś punkt programu nie odbywa się zgodnie z harmonogramem. Rozumiem, że nie zawsze da się uniknąć zmian, ale mój mózg wrzeszczy: „Nie ma mowy, to niedopuszczalne!”. Więc jeśli chodzi o mnie, nie jestem wielkim fanem wiszących na ścianach harmonogramów i grafików. Wydaje się, że ludzie z autyzmem są szczęśliwsi, gdy mają obrazki i tabelki pokazujące plan dnia, ale w rzeczywistości ostatecznie one nas ograniczają. Sprawiają, że czujemy się jak roboty, których wszystkie działania zostały wcześniej zaprogramowane. Chyba lepiej byłoby, gdyby zamiast pokazywać nam harmonogramy, ktoś omówił z nami wcześniej plan dnia. Harmonogramy w postaci wizualnej działają na nas tak silnie, że jeśli coś się zmienia, wytrąca nas to z równowagi i zaczynamy panikować.

Spostrzeżenie, że zmianę również można zaznaczyć w grafiku, niestety nie rozwiązuje problemu. Chciałbym tu powiedzieć następującą rzecz: proszę, nie używajcie w naszych harmonogramach elementów wizualnych takich jak obrazki, bo wtedy zajęcia w grafiku, ich pory i czas trwania zbyt mocno odciskają się w naszej pamięci. A kiedy tak się dzieje, zaczynamy się denerwować, czy to, co robimy, jest zgodne z planem. Ja na przykład zaczynam sprawdzać, która jest godzina, tak często, że nie mogę już cieszyć się tym, co robię.

Ludzie, którzy nie mają do czynienia z autyzmem, często myślą, że nie rozumiemy, jaki jest plan dnia, jeśli go tylko wysłuchamy. Ale spróbujcie, i choć pewnie będziemy wam w kółko zadawać te same pytania, w końcu zrozumiemy i będziemy pytać coraz mniej. Zajmie to oczywiście trochę czasu, ale myślę, że na dłuższą metę będzie dla nas łatwiejsze. Jasne, jeśli chodzi o wyjaśnianie, w jakiej kolejności coś się robi, albo instrukcje, jak zrobić jakiś przedmiot, pomoce wizualne takie jak obrazki bardzo się przydają. Ale pokazywanie nam zdjęć miejsc, które mamy odwiedzić podczas zbliżającej się wycieczki szkolnej, może nam zepsuć całą zabawę.

## Pytanie 57: Co powoduje u was ataki paniki i załamania?

Nie wiem, czy mnie zrozumiecie. Ataki paniki mogą mieć różne przyczyny, ale nawet gdyby stworzyć idealne otoczenie, bez tych rzeczy, które zwykle wywołują ataki u danej osoby, one i tak będą się zdarzać od czasu do czasu.

Jedno z największych nieporozumień, jeśli chodzi o autyzm, to przekonanie, że nasze uczucia nie są tak subtelne i złożone jak wasze. Wydaje wam się, że zachowujemy się dziecinnie, więc często zakładacie, że w środku też jesteśmy dziecinni. Tymczasem doświadczamy takich samych uczuć jak wy. A ponieważ osobom autystycznym zwykle trudno wyrazić je słowami, być może nawet jesteśmy od was wrażliwsi. Gdy ktoś tkwi uwięziony w swoim nieposłusznym ciele i nawet nie potrafi wyrazić swoich uczuć, samo przetrwanie jest dla niego walką. I właśnie to uczucie bezradności czasem doprowadza nas niemal do obłędu i powoduje ataki paniki albo załamania nerwowe.

W takich przypadkach proszę, po prostu pozwólcie nam płakać albo krzyczeć i wyrzucić to z siebie. Bądźcie blisko i pilnujcie nas troskliwie, a kiedy ogarnia nas ta udręka, pilnujcie, żebyśmy nie skrzywdzili siebie ani innych.

## Pytanie 58: Co sądzisz na temat samego autyzmu?

Myślę, że ludzie z autyzmem urodzili się poza reżimem cywilizacji. To oczywiście tylko moja teoria, ale uważam, że skutkiem wszystkich zbrodni na świecie i samolubnego niszczenia planety, którym winna jest ludzkość, jest głębokie poczucie kryzysu.

Autyzm w jakiś sposób stanowi tego wynik. Chociaż autycy pod względem fizycznym wyglądają jak inni ludzie, w istocie bardzo się różnią pod wieloma względami. Jesteśmy raczej jak podróżnicy z bardzo odległej przeszłości. Gdybyśmy swoją obecnością mogli przypominać ludziom, co jest naprawdę ważne dla Ziemi, sprawiłoby to nam cichą radość.





# Przedmowa do opowiadania *Jestem tutaj*

Napisałem tę opowieść z nadzieją, że pomoże wam zrozumieć, jak bardzo boli, kiedy nie można okazać tego, co się czuje, ludziom, których się kocha. Jeśli ta historia trafi do waszych serc, to wierzę, że będziecie umieli trafić do serc osób z autyzmem.

# Jestem tutaj

Shun sądził, że doskonale zna samego siebie, ale tego dnia stracił tę pewność. *Wszyscy się na mnie gapią.* Niebo o zmierzchu miało złowrogi wygląd, pomarańczowe chmury okalała ciemna szarość. *Dlaczego wszyscy się na mnie gapią?* Kiedy Shun wyszedł z supermarketu, jakiś starszy człowiek podszedł do niego i zapytał:

– Co ty tu robisz?

Shun nigdy wcześniej go nie widział. Mężczyzna miał na głowie czerwony kapelusz nasunięty na oczy, białą koszulkę i czarne szorty do kolan, chociaż to była zima. *Nigdy nie rozmawiaj z nieznanymi,* powiedział sobie Shun i pospiesznie ruszył do domu. I wtedy właśnie to zauważył – wszyscy się na niego gapili. Najpierw pomyślał, że się o niego martwią, ale nie, to nie były spojrzenia tego rodzaju. Jak to określić? Nie zdziwione ani badawcze... raczej lodowate, przeszywające na wskroś. Shun pobiegł do domu.

– Już jestem!

Shun z ulgą wrócił do domu, nareszcie czuł się bezpiecznie. Jego mama była jak zwykle o tej porze zajęta przygotowaniem kolacji. Shun otworzył lodówkę i wyjmując karton soku, powiedział do niej:

– Wiesz, mam, dzisiaj... – I nagle słowa uwięzły mu w gardle. Mama stała przed nim. Była w fartuszkach, trzymała w ręku patelnię i wyglądała tak samo jak wtedy, kiedy Shun wychodził z domu, ale on czuł, jakoby coś go zmroziło. *Znów to lodowate spojrzenie.* Wydawało mu się, że wszystko wokół obracało się wokół niego w zwolnionym tempie. *Uciekać stąd, uciekaj jak najszybciej!* Czy to Shun tak myślał, czy ktoś mu rozkazywał? Udało mu się zmusić swoje zastygłe ciało do działania i wypadł na dwór, niemal wyjąc.

Zorientował się, że jest w parku, ale nie pamiętał, jak się tam znalazł. Choć było zimno, ociekał potem. Był wyczerpany. *Co się dzieje?* Żeby jakoś zapanować nad sytuacją, postanowił przypomnieć sobie ten dzień od samego początku. *Wstałem, poszedłem do szkoły, wróciłem do domu. Jak dotąd nic nadzwyczajnego. A potem... potem...* Nic nie pamiętał. *Co u diabła robiłem potem?* Shun usiadł na ławce i patrzył w przestrzeń w powiewach zimowego wiatru. Wspomnienia w jakiś sposób zniknęły z jego umysłu i zostawiły czarną dziurę. Nie mógł nawet płakać. Jakie to dziwne, że można nie tracić głowy, nawet kiedy sytuacja robi się tak beznadziejna. Słońce było już nisko. *Muszę coś z tym zrobić,* pomyślał Shun, ale jednocześnie czuł także, że co będzie, to będzie. Ile czasu upłynęło? Spostrzegł, że zrobiło się ciemno. Z trudem podniósł się na nogi.

Szedł, sam nie wiedząc dokąd. Wokół było pusto. Może wszyscy byli w domach. Ale choć czuł się samotny, nie chciał się z nikim widzieć, nawet ze swoimi przyjaciółmi. *Ciekawe, czy już się o mnie martwią?* Nogi same zaniósły go z powrotem do domu.

Ale wyglądało na to, że dom pogrążony jest w zupełnych ciemnościach. Jego tata miał tego dnia wrócić wcześniej z pracy, więc Shun zastanawiał się, dokąd rodzice mogli pójść. Jednocześnie czuł ulgę, że znów jest w domu. *Pewnie poszli mnie poszukać,* pomyślał. *I przecież wcześniej nikt właściwie mi nie dokuczał, tylko patrzyli na mnie dziwnie, to wszystko.* Poczuł się dużo lepiej i postanowił, że poczeka na rodziców przed domem. Wieczorne zimowe niebo było piękne, a migotanie gwiazd koło jego serce.

Usłyszał czyjeś kroki. *To pewnie mama i tata.* Shun wybiegł im na spotkanie.

– Bardzo mi przykro, że się martwiliście, ja tylko... – Ale coś było z nimi nie tak. *Może nie poznali mnie w ciemności?* Więc Shun złapał mamę za rękę...

...albo tak mu się wydawało, bo jego dłoń trafiła w pustkę. Co? To niemożliwe! Nie miał pojęcia, co się dzieje. Stał po prostu oniemiały, a rodzice przeszli mu tuż przed nosem. Mógł tylko powtarzać: *To nie może być prawda, to nie może być prawda!* Ukucnął i objął rękami kolana. *Co się ze mną dzieje? Co to znaczy? Ratunku!*

– A więc tu jesteś. – Usłyszał czyjś głos i podniósł głowę. Obok niego stał staruszek, którego Shun spotkał wcześniej przed sklepem. Patrzył na niego przyjaźnie.

– Wszystko w porządku. Nic ci się nie stało. Wróćmy razem. – Staruszek wziął go za rękę. Shun tylko na niego patrzył.

Staruszek odezwał się do niego łagodnie:

– Już nie należysz do tego świata.

Shun nie miał pojęcia, o czym ten człowiek mówi.

– Shunie – powiedział staruszek – nie zauważyłeś, że umarłeś. Niestety po drodze do supermarketu potrącił cię samochód, który przejechał na czerwonym świetle.

Powoli przypomniała mu się tamta scena. *Tak, to prawda, chciałem ominąć ten samochód, ale jakbym wrósł w ziemię – nie mogłem się ruszyć i samochód we mnie uderzył, i pomyślałem sobie: „Ale będzie afera”. Ale potem odzyskałem przytomność i nadal byłem przed sklepem... Do oczu napłynęły mu łzy. Więc ja nie żyję? Ja? Umarłem? I nawet nie mogę przestać beczeć... Nie chcę być nieżywy. Nie, nie! Nie!*

Shun rozplakał się i nie mógł się uspokoić.

Ile czasu minęło? W końcu nikt nie może płakać w nieskończoność. Shun powoli przestał szlochać, ale w głowie wciąż miał pustkę. Staruszek odezwał się:

– Dobra. Może teraz wrócimy?

*Wrócimy? Dokąd?*

– Ale mój dom jest tutaj.

Shun szybko zajrzał do swojego domu przez okno. Zerknął do salonu. *Płaczą... mama i tata wypłakują sobie oczy.* Znów poczuł wzbierające łzy.

*Więc co mam teraz zrobić?*

Starszy człowiek skinął na niego i zaczął iść, a Shun, jakby ciągnięty na niewidzialnym sznurku, ruszył za nim. Starzec szedł powoli ku zachodowi. *Co mnie czeka?* Chociaż Shun był martwy, wciąż czuł grozę śmierci. Drżącym głosem zapytał:

– Dokąd idziemy?

Staruszek objął go ramieniem i odparł rzeczowo:

– Oczywiście do nieba.

– Och. Ja... yyy... nigdy wcześniej tam nie byłem.

– Oczywiście! – Staruszek się roześmiał.

*Droga do nieba. Tak, czytałem o niej w książce, dawno temu... To była piękna biała droga prowadząca w górę do nieba, a wzdłuż niej rosły prześliczne kwiaty, jakich nigdzie indziej nie widziano.* Tak sobie rozmyślając, Shun szedł za starym człowiekiem. Minęło może z pół

godziny. Shun zastanawiał się, czy droga do nieba rzeczywiście może być tak monotonna i nudna. Poza tym nie czuł się ani trochę martwy. Chociaż wcześniej wszystko wydawało mu się koszmarnie i przygnębiające, teraz czuł się znów tak samo jak dawniej.

– Przepraszam, czy już niedługo dojdziemy do nieba? Jestem strasznie zmęczony, chyba zaraz się przewrócę i umrę.

Staruszek parsknął śmiechem. Shun też się roześmiał.

*Kto by pomyślał? Można znaleźć coś zabawnego w każdej sytuacji, nawet kiedy się nie żyje.*

Gdy się nad tym zastanawiał, poczuł, że poprawia mu się humor.

– Wreszcie się uśmiechnąłeś – powiedział starzec. – Droga do nieba zaczyna się tutaj. – Łagodnie uniósł obie ręce. Chyba jeszcze coś mówił, ale Shun nie mógł tego dosłyszeć.

*Myślę sobie o tym, co ktoś kiedyś powiedział, że kiedy umieramy, stajemy się gwiazdami. Pewnie to była mama. Zawsze była przy mnie. Co prawda tata też poświęcał mi dużo czasu... ale teraz już nie będziemy grać razem w piłkę...* Shun spojrzał w nocne niebo i westchnął cicho.

– Jak myślisz? – zapytał starzec. – Czas ruszać?

Shun znów poczuł strach. *Czy ja umieram? Nie, nie, ja już umarłem. Ale co teraz ze mną będzie? Gdyby tylko mama...* Zaczął drżeć na całym ciele.

Staruszek zaniepokoił się i objął go pocieszająco.

– Nie ma się czego bać. Nie będzie cię tylko chwilkę.

*Tylko chwilkę?* Shun był zdezorientowany. *Co się ze mną stanie?*

Powoli świat przed jego oczami zasnuł się mgłą i Shun padł na ziemię.

Pogrążony w głębokim śnie bez snów Shun myślał: *Dlaczego ludzie muszą umierać? Jeszcze tyle rzeczy chciałbym zrobić.* Potem ze strachem otworzył oczy, żeby zobaczyć, co się stało. Ujrzał przed sobą starca w białej szacie i nagle pojął, że to musi być Bóg. Wyglądał dokładnie tak samo jak na obrazie w muzeum. *O rany, to Bóg, lepiej jeśli będę się dobrze zachowywał.* Żeby okazać szacunek, zerwał się na nogi. *Ojej! Moje stopy zniknęły. Więc duchy naprawdę unoszą się w powietrzu.* Ale potem Shun uświadomił sobie coś, co o mało nie przyprawiło go o zawał serca. *Moje ciało zniknęło! Zupełnie zniknęło!*

Tego już było za wiele, Shun stracił głowę, zapomniał o tym, że stoi przed Bogiem, i zaczął panikować.

– Ojoj, nie ma się czego bać – odezwał się Bóg. Jego głos wydawał się Shunowi dziwnie znajomy, jakby dawno temu już go słyszał. – Przecież teraz, kiedy nie żyjesz, ciało nie będzie ci potrzebne, prawda? Wszystkie rzeczy, które cię krępowały i hamowały, teraz zniknęły.

*Ach tak, oczywiście... ja nie żyję.* Choć Shun nie miał ciała, poczuł, jak odpływa z niego cała energia.

– Panie, powiedz mi, co mnie czeka?

– Absolutnie nic cię nie czeka, ponieważ... cóż, rozejrzyj się... znalazłeś się w niebie. *Jakie właściwie jest to niebo?* – Shun rozejrzał się. Mrok był głębszy niż w nocy, ale usiany pulsującymi gwiazdami. *Tam, gdzie dotąd mieszkalem, nigdy nie widziałem tylu gwiazd. O rany. Gwiazdy naprawdę są nieskończone.* Shun zatracił się w ich czystym pięknie i nie mógł oderwać od nich wzroku, przez co odsunął na bok myśli o śmierci.

– Na razie rób to, na co tylko masz ochotę – powiedział Bóg. – Pewnie wciąż jeszcze jesteś bardzo przywiązany do swojego dawnego życia i musisz przemyśleć jakieś niezakończone

sprawy. Ale stopniowo oswoisz się z sytuacją. – Po tych słowach sylwetka Boga zaczęła falować i rozwiewać się jak mgła znikająca we mgle.

*Łatwo Mu mówić: Rób to, na co tylko masz ochotę,* pomyślał Shun. Czuł się zagubiony. Spojrzał w dół i zobaczył Ziemię, przesywającą błękitną i piękną w ciemnościach. *Więc jestem w kosmosie. Ale co mam teraz robić? Jak tu żyć, skoro nie mam nawet ciała? Na dodatek całkiem sam? Po pierwsze, muszę się dowiedzieć, jak żyć, kiedy się jest martwym.* Shun nie miał bladego pojęcia.

Przez jakiś czas nie ruszał się z miejsca. *To niebo jest na pewno inne, niż sobie wyobrażałem. Myślałem, że w niebie jest mnóstwo pyszności do jedzenia i że można tam przez cały dzień robić różne fajne rzeczy i nie ma niczego, co byłoby bolesne czy trudne.* Zawołał głośno:

– Hej! Co tu się dzieje? Ja chcę do domu, i to już!

Gdy tylko to powiedział, poczuł, że zaczyna pędzić z prędkością, jakiej nigdy wcześniej nie doświadczył.

*Gdzie ja jestem? Zaraz, momencik, to mój dom!*

– Mamo? – Shun biegał po pokojach, szukając mamy.

Znalazł ją w pokoju urządzonej w japońskim stylu, obok salonu. Serce mu waliło. Siedziała plecami do niego.

– Mamo? – zawołał cicho.

Nie odwróciła się.

*Teraz naprawdę jestem martwy, prawda?*

Stracił ostatnią nadzieję.

Przybity, podszedł i stanął przed mamą, żeby przynajmniej spojrzeć jej w twarz. Była ubrana na czarno i wyglądała na bardzo smutną i załamaną. Shun przeproszał ją w myślach: *Mamo, tak mi przykro, że umarłem...*

Nagle powiał między nimi delikatny wietrzyk. Dłoń mamy dotknęła jego ciała, chociaż ona nie mogła go zobaczyć, bo go tam nie było. A Shun poczuł takie samo ciepło jak wtedy, gdy był mały, a mama go przytulała.

Z salonu przyszedł tata.

– Cześć. Co robisz?

– Czuję, że Shun w jakiś sposób jest tutaj.

– On zawsze jest z nami. Zawsze.

Shun nie był pewien, co ma o tym myśleć. *Umarłem i nie ma mnie, ale czuję to samo co zawsze. Chciałbym pomóc rodzicom, ale nic nie mogę zrobić.* Przymknął oczy i w tej samej chwili poczuł, że frunie z wielką szybkością.

Znalazł się z powrotem w miejscu zwanym niebem. Było tam naprawdę cicho. Shun, zupełnie sam, pogрузił się w myślach. Nie wiedział już, co ma sądzić o swojej sytuacji. Nigdy nie wyobrażał sobie, że po śmierci będzie tak samotny. *Tak bym chciał móc z kimś porozmawiać.* Potem coś usłyszał. *Co to za dźwięk?* Słuchał uważnie. To był głos jakiegoś chłopca. Shun zawołał:

– Hej, jest tu kto?

– Ty pewnie jesteś ten nowy, tak? Cześć. Jestem Kazuo.

Shun był zachwycony.

– Fantastycznie! Już myślałem, że jestem tu sam.

– Jeszcze nas nie widzisz, ale tu dookoła jest tylu ludzi, ile gwiazd – odparł Kazuo. – Jeśli zechcesz, będziesz mógł w każdej chwili porozmawiać z każdym z nas. Ten świat jest poza czasem i przestrzenią. Panuje tu całkowita wolność. Ja jestem tu już osiemdziesiąt lat, wiesz?

– Nie wiem, co mam tu robić – powiedział Shun. – Mówisz, że jesteśmy całkowicie wolni, ale właściwie... nic tu nie ma.

Kazuo się roześmiał.

– Powinieneś robić to, czego nie mogłeś robić za życia. – Po tych słowach gdzieś zniknął.

*Więc powinienem zająć się tym, co mogę robić dopiero teraz, kiedy nie żyję...*

W tym momencie niezliczone światła otuliły Shuna jak migoczący koc. To było jak kołyska i nareszcie całe napięcie, które czuł aż do tej chwili, zaczęło odpływać. Po raz pierwszy od wielu dni Shun zasnął.

Zaczął przyzwyczajać się do mieszkania w niebie i miał teraz wielu przyjaciół, tak jak powiedział Kazuo. Wszyscy byli mili i nie istniały bariery języka, pochodzenia czy epoki. Ludzie żyli tu bardzo spokojnie; trudno było uwierzyć, że za życia często się kłócili i walczyli ze sobą. Shun nigdy nie przypuszczał, że nieposiadanie niczego może być tak cudowne. Zdążył też zrobić wiele rzeczy, których nie udało mu się zrobić, kiedy żył. Zwiedził wszystkie zakątki Ziemi. Rozmawiał z wieloma ludźmi w niebie. Wszystko było nowe i podniecające.

Czasem odwiedzał też dom rodziców. Było mu smutno, że nie może z nimi porozmawiać, ale cieszył się, że może ich zobaczyć i posłuchać, jak o nim rozmawiają. To mu wystarczyło, by nie upaść na duchu i jakoś sobie radzić.

Któregoś dnia, kiedy Shun odwiedzał swój dom, zobaczył, że jego mama dziwnie wygląda. Żle się czuła i nic nie jadła. Ze łzami w oczach wpatrywała się w zdjęcie syna.

– Shunie, chyba już nie mogę dłużej żyć bez ciebie. Chcę być tam gdzie ty. – Z tymi słowami położyła głowę na stole, łkając.

Wstrząśnięty Shun także zaczął płakać. *Myślałem, że już się pogodziła z moją śmiercią. Myślałem, że już wszystko będzie dobrze.*

– Nie płacz, mamo. Mamo, proszę, nie płacz. – Bardzo delikatnie objął jej ramiona. *Jestem niewidzialny, ona nie wie, że stoję obok niej.* Mama Shuna płakała, aż zapadł zmrok, a on cały czas był przy niej.

Shun wrócił do nieba, ale nie przestał myśleć o swoich rodzicach. *Byłem pewien, że po jakimś czasie wszystko się ułoży. Ale wygląda na to, że będą rozpaczać do końca życia. I chociaż mogę być z nimi, nie mogę im w żaden sposób pomóc.* Shun czuł, że ogarnia go rozpacz. No tak, nie pozostaje mi nic innego. Czas poprosić Boga o pomoc. Shun zawołał głośno:

– Boże! Chciałbym cię prosić o przysługę.

Bóg wyłonił się przed nim ze świetlistej mgły.

– Zdaje się, że mnie wołałeś.

– Moi rodzice wciąż oplakują moją śmierć, a ja nie mogę nic na to poradzić i to jest... nie do zniesienia.

Bóg kiwał głową, słuchając.

– Cóż, rozumiem, jak musisz się czuć. Tylko że takie jest życie, prawda? Twoi rodzice będą mogli znów zobaczyć się z tobą tutaj, kiedy ich czas dobiegnie końca.

Shun zrozumiał słowa Boga, ale nie poczuł się przez to ani trochę lepiej.

– Oni chyba nie są w stanie tego znieść. A ja nie mogę żyć tu szczęśliwie, wiedząc, jak cierpią! – Shun prawie krzyczał.

– Hmm... trudna sprawa. Nigdzie nie jest tak przyjemnie jak w niebie. – Bóg się zamyślił. – Ale nie mówię, że nie ma sposobu, żeby pomóc twoim rodzicom. – Potem powiedział coś nieoczekiwanego: – Możesz znów urodzić się swoim rodzicom i wrócić jako ich dziecko.

Gdy Shun to usłyszał, serce aż w nim podskoczyło z radości.

– Naprawdę?! Naprawdę mógłbyś to sprawić? – Głos mu się łamał z przejęcia, serce biło coraz szybciej. *Jeśli naprawdę da się to zrobić, od razu bym do nich wrócił.* Jakby czytając mu w myślach, Bóg dodał szybko:

– Ale jest jeden mały haczyk. – Spojrzał Shunowi prosto w oczy. – Kiedy się urodzisz, nie będziesz już Shunem. Wszystkie twoje wspomnienia o Shunie, o życiu Shuna, znikną.

*Więc nie będzie już mnie.* W Shunie zgasła nadzieja. *Moje istnienie zostanie na zawsze wymazane.* Teraz trochę lepiej rozumiał, dlaczego Kazuo i inni jego przyjaciele tak długo mieszkają w niebie. *Co mam zrobić? – Wahał się. – Jeśli już nie będę sobą, jaki ma sens rodzić się na nowo?*

Shun spoglądał z niebios w dół na błękitną Ziemię.

Minał cały miesiąc, a Shun wciąż nie mógł się zdecydować. Ani razu nie odwiedził rodziców. Dobrze mu się żyło w niebie i myśl, że pewnego dnia spotka się tu z rodzicami, była dla niego pewną pociechą. Zaczął sądzić, że z czasem wszystko samo się rozwiąże.

Tymczasem upłynął rok od jego śmierci.

W niedzielę Shun odwiedził swój dom po raz pierwszy od długiego czasu. Ale mamy nie było. Zastanawiał się, czy może poszła po zakupy, kiedy zadzwonił telefon. Tata podniósł słuchawkę.

– Rozumiem – powiedział głucho. – Zaraz będę. Wybiegł z domu, a Shun za nim, pełen złych przeczuć... Dotarli do szpitala. Tata miał ponurą minę. *Mama jest w szpitalu?* Shun wszedł do sali, gdzie leżała, i ze zdziwienia aż wciągnął powietrze. *Czy to naprawdę moja mama?*

Na szpitalnym łóżku leżała mama, bardzo słaba i blada. Wyglądała niemal jak obca osoba. Tata Shuna też wydawał się zupełnie wyczerpany.

*Jak to? Jak do tego doszło, że mama jest w takim stanie?*

Shun czuł się tak wzburzony, że nie mógł wydobyć z siebie głosu. *Kiedy żyliśmy wszyscy razem, mama była taka wesoła, taka uśmiechnięta.* To było przerażające.

Lekarz zbadał ją i powiedział:

– Sądząc po jej obecnym stanie, obawiam się, że może nie przeżyć.

Jeszcze nie skończył mówić, kiedy Shun podbiegł do mamy i zawołał:

– Mamo, nie wolno ci umrzeć! Nie umieraj! Proszę, proszę! Po prostu... nie umieraj! – Ale



ona nie słyszała jego głosu. *Nie, nie zniosę tego. Nawet jeśli spotkamy się w niebie, ta osoba tutaj to już nie jest moja dawna mama, którą kiedyś kochałem.*

Chociaż mama Shuna nie słyszała jego głosu, w malignie zawołała jego imię.

– Chcę zobaczyć Shuna... Shun... Shun!...

Shun nie mógł dłużej znieść tego cierpienia. Ból aż go dławił. *Myślałem, że dopóki nasze serca będą złączone, oboje damy sobie radę z tym, że zostaliśmy rozdzieleni, ale ty straciłaś ducha i wolę życia, prawda, mamo? Serce rozdzierało mu się na dwoje. To przeze mnie ta rozpacz, więc to ja muszę jej teraz pomóc. Jeśli nie zrobię tego, co mogę, ona umrze, bo pęknie jej serce.*

Shun podjął decyzję.

*Przyszłość to coś, co tworzymy.*

Zebrał całą swoją odwagę i powiedział spokojnie:

– Boże, proszę, spraw, żebym wrócił do mojej matki.

W powietrzu pojawiły się wielokolorowe bańki, a w każdej z nich była mniejsza złota kula. Potem, na oczach Shuna, bańki zaczęły pękać...

Dzwoniąc...

Dzwoniąc...

Dzwoniąc...

Shunowi wydawało się, że rozpoznaje dźwięk dzwonka, który słyszał bardzo dawno temu.

W szpitalnej sali mama Shuna obudziła się ze snu.

Tata Shuna zapytał niespokojnie:

– Jak się czujesz?

Nie odpowiedziała.

– Słuchaj, jeśli źle się czujesz, zawołam lekarza.

Już się zrywał, kiedy się odezwała:

– Shun przyszedł do mnie... we śnie.

Tata Shuna wziął ją za rękę.

– To dobrze, kochanie.

A ona mówiła dalej, ze łzami w oczach:

– Powiedział mi: „Zawsze będę przy tobie, ale już nie płacz więcej, dobrze?”. Wyglądał na bardzo nieszczęśliwego z powodu mojej choroby. Muszę się pozbierać i... i... na nowo poukładać sobie życie.

Tata Shuna skinął głową.

– Tak. Shun stale się o nas troszczy. Więc... zacznijmy jeszcze raz. Od początku.

Za oknem padał cicho pierwszy śnieg. Śniegowe gwiazdki powstały z łez Shuna i były bożym dowodem na to, że chłopiec o imieniu Shun żył kiedyś na tym świecie.

– Spójrz – powiedziała mama Shuna. – Pada śnieg. Jak pięknie.

– Pierwszy śnieg – powiedział tata Shuna. – On zawsze lubił śnieg, pamiętasz?

Minęło pięć lat. Zgodnie z obietnicą rok po decyzji Shuna w jego rodzinie pojawiło się nowe dziecko. To była dziewczynka, której dano na imię Nozomi, co znaczy Nadzieja. Nozomi miała tej wiosny pójść do przedszkola.

– Nozomi, nie tak szybko! – zawołała jej mama. – Poczekaj na mnie!

– Pobiegnę przodem, mamusi! – zawołała do niej córeczka, pędząc przed siebie. *Mama idzie tak powoli. Kiedy będę w sklepie, przede wszystkim kupię czekoladę.*

Biegła dalej, nie patrząc przed siebie, i wpadła na kogoś.

– Och, bardzo przepraszam! – powiedziała.

– Wszystko w porządku? – zapytał mężczyzna w czerwonym kapeluszu. – Hej, czy to nie ty...

– Pan mnie zna? – zapytała ciekawie Nozomi. – Kim pan jest?

Mężczyzna przykucnął.

– Już jesteś z powrotem? Wierz albo nie, ale stary człowiek, którego widzisz tu przed sobą, jest aniołem.

Nozomi pomyślała, że to trochę podejrzane, bo anioły przecież mają skrzydła i mieszkają w niebie.

– Nieprawda, wcale nie jest pan aniołem. – Patrzyła na starego człowieka wielkimi okrągłymi oczami.

Roześmiał się wesoło.

– W każdym razie dobrze ci się żyje?

*Co to znaczy: „dobrze mi się żyje”?* Nozomi musiała się zastanowić. *Rodzice dość często mówią: „Dobrze nam się żyje”. Więc tak, mnie też się dobrze żyje.* Uśmiechnęła się do niego. – Oczywiście, że dobrze mi się żyje.

Zdyszana mama wreszcie dogoniła córkę.

– Co ty znów wyprawiasz?

– Rozmawiam z tym panem. – Nozomi odwróciła się, ale nikogo przed nią nie było. – Och. Gdzie on zniknął? – Rozejrzała się. – Był tu taki dziwny starszy pan... Powiedział, że jest aniołem.

– Mówiłam ci, żebyś nie rozmawiała z nieznajomymi – upomniała ją mama, trochę zdenerwowana.

Więc ten starszy pan to był ktoś nieznajomy? Serce Nozomi podskoczyło z radości. *Co za dziwne uczucie!*

– W każdym razie – powiedziała mama – chodźmy na zakupy, dobrze?

*A tak, czekolada.*

– Mamusi, kupisz mi czekoladę? Jedną dla mnie i jedną dla mojego brata, to razem dwie. Bardzo cię proszę.

– No dobrze już, dobrze. Ale założę się, że pochłoniesz obie.

– To dlatego, że on mi zawsze swoją odstępuje.

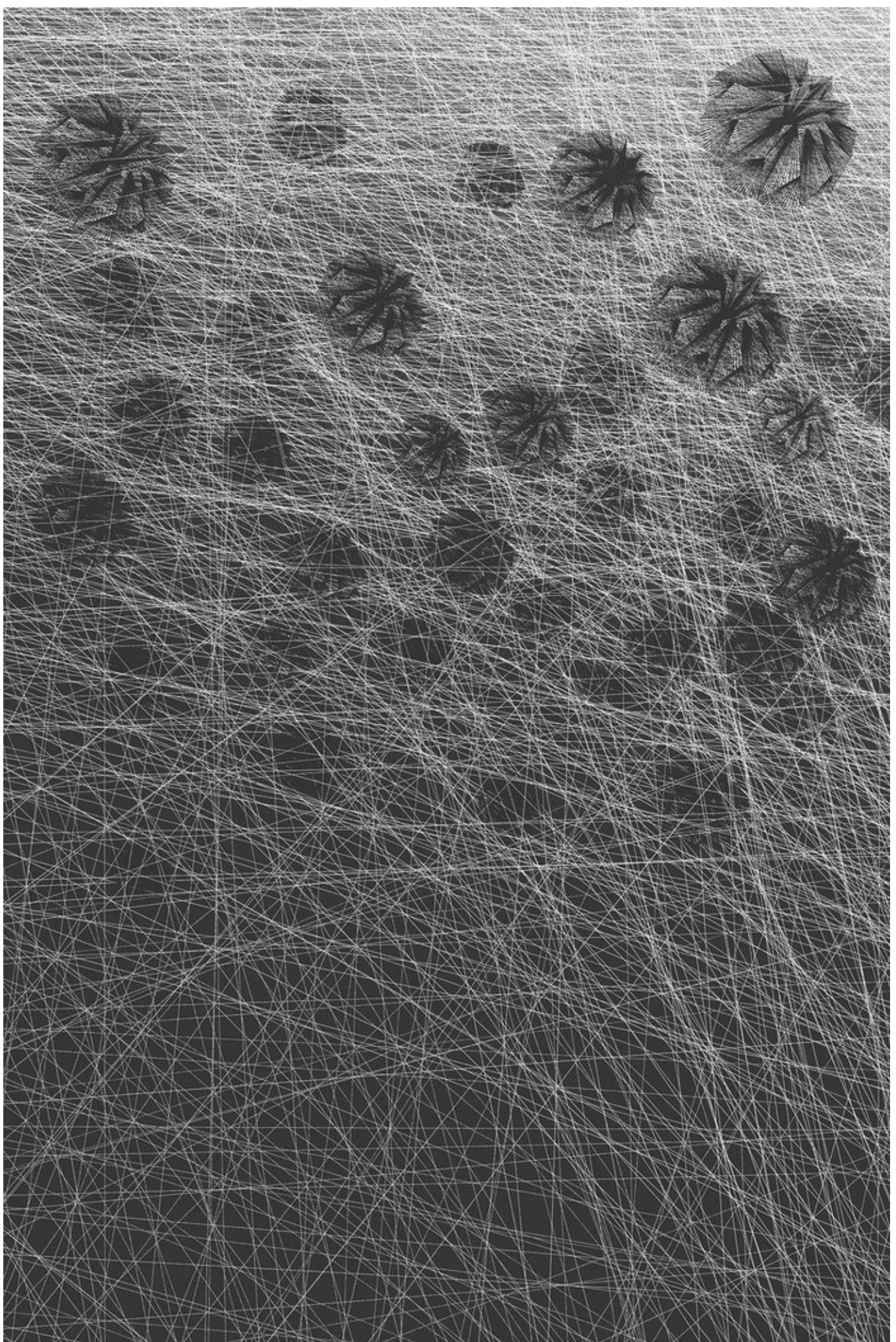
– Masz szczęście, że jest taki miły.

Kiedy wracały z supermarketu, mama Nozomi myślała o Shunie. *Kiedyś, pewnego dnia, znów go zobaczę. Ale tymczasem dam sobie radę.*

Nozomi znów puściła się biegiem.

– Mamusi! Chodźmy zobaczyć wiśnie, które mój brat tak lubił.

*Mój brat lubił to samo co ja.* Przyglądając się kwiatom wiśni, Nozomi zastanawiała się, jaki był jej brat Shun.



# Posłowie

Kim będę, jeśli nie uda się wyleczyć mnie z autyzmu? Kiedy byłem mały, okropnie się tym martwiłem. Bałem się, że dopóki będę autykiem, nie będę mógł żyć jak człowiek. Tylu rzeczy nie mogłem robić tak jak inni, wciąż musiałem przeproszać i czułem się fatalnie.

Mam nadzieję, że gdy przeczytacie moje wyjaśnienia dotyczące autyzmu i jego zagadek, zrozumiecie, że sprawiamy trudności nie dlatego, że jesteśmy samolubni czy zarozumiali. Wasze zrozumienie będzie dla nas jak promyk nadziei. Choć życie z autyzmem jest bardzo trudne i smutne, dopóki jest nadzieja, damy sobie radę.

A kiedy nad całym tym światem zaświeci światło nadziei, nasza przyszłość połączy się z waszą przyszłością. Niczego bardziej nie pragnę.

Dlaczego podskakuję przemówiło do Sunny'ego i do mnie na wielu poziomach, ale inspiracją do naszych ilustracji była przede wszystkim więź Naokiego z przyrodą. Naoki często o niej wspomina. Dostrzega w niej piękno i sens i potrafi odnieść ten przekaz do siebie, stale szuka w niej pociechy i mówi o niej jak o przyjacielu. W swojej pracy inspirujemy się naturą, żeby przemówić do odbiorców, sprowokować myśli i wspomnienia. Podoba nam się koncepcja pokazywania czegoś, czego właściwie nie da się zobaczyć – i zadawania poważniejszych pytań. Nasze ilustracje są metaforą innych uczuć. W ten właśnie sposób mogliśmy je połączyć z Naokim i jego poruszającą historią.

Ta książka zrobiła na nas ogromne wrażenie, a sposób, w jaki Naoki mimo wszelkich trudności postrzega świat, był dla nas inspiracją.

Kai i Sunny

Kai i Sunny to multidyscyplinarny duet artystów, których dzieła pojawiają się w wielu sferach sztuki. Ich misterny, inspirowany przyrodą i czasem niepokojący styl sprawił, że nawiązali współpracę z Alexandrem McQueenem i zaprojektowali wiele okładek książek Davida Mitchella, zdobyli też wiele wyróżnień, między innymi D&AD Design Award 2012. Mieli wystawy na całym świecie, w tym w Haunch of Venison w Londynie, a ich prace znalazły się w kolekcji grafiki Victoria & Albert Museum.

Obecnie zajmują się motywami przyrodniczymi w postaci wielkoskalowych jednobarwnych grafik.

---

<sup>1</sup> Temple Grandin, *Myślenie obrazami oraz inne relacje z życia z autyzmem*, przeł. Marta Klimek-Lewandowska, Dominika Lewandowska, Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2006.

Zgodnie z życzeniem autora podstawą przekładu jest edycja angielskojęzyczna.

Przekład: Dominika Cieśla-Szymańska  
Redakcja: Maria Wirchanowska  
Korekta: Elżbieta Jaroszuk, Katarzyna Pawłowska

Ilustracje we wnętrzu książki: © Kai & Sunny  
Projekt okładki oryginalnej wraz z ilustracją: © Kai & Sunny  
Opracowanie okładki polskiej na podstawie wersji oryginalnej: Krzysztof Rychter

Skład, łamanie i redakcja techniczna: Anna Hegman

Grupa Wydawnicza Foksal Sp. z o.o.  
00-372 Warszawa, ul. Foksal 17  
tel./faks (22) 646 05 10, 828 98 08  
e-mail: [biuro@gwfoksal.pl](mailto:biuro@gwfoksal.pl)  
[www.gwfoksal.pl](http://www.gwfoksal.pl)

ISBN 978-83-280-1687-3

Skład wersji elektronicznej: Michał Olewnik / [Grupa Wydawnicza Foksal Sp. z o.o.](http://GrupaWydawniczaFoksalSp.zo.o)  
i Marcin Kapusta / [Virtualo Sp. z o.o.](http://VirtualoSp.zo.o)

**VIRTUALO**  
Digital platform of tomorrow