

AUTIZMAS – DALIS MANEŠ

**AUTISTIŠKI
SUAUGUSIEJI
SAVO PAČIŲ
ŽODŽIAIS IR
SPECIALISTŲ
AKIMIS**

BARBORA SUISSÉ
JURGITA ŽALGIRYTĖ-SKURDENIENĖ



baltos lankos

Barbora Suisse
Jurgita Žalgirytė-Skurdenienė

AUTIZMAS – DALIS MANEŠ

Autistiški suaugusieji savo pačių žodžiais ir
profesionalų akimis

Iliustravo Tatjana Pleskevičienė

baltos lankos

Prieš aštuonerius metus dar viena mama Lietuvoje, viena iš šios knygos autorių, išgirdo savo sūnui paskirtą diagnozę – autizmo spektro sutrikimas. Kelerius kitus metus ji, klaidžiodama tarp šios žinios priėmimo etapų – neigimo, liūdesio ar netgi derybų su visata, – patyrė baimę dėl vaiko ateities. Kas toliau? Kuo jis taps užaugęs? Ar norės turėti draugų, ar sukurs šeimą, ar galės dirbti? Kas bus mano vaikui, kai mūsų neliks? Lygiai prieš tiek pat metų kita šios knygos autorė psichologė, pradėjusi dirbti su autistiškais vaikais ir jų šeimomis, kasdien girdėdavo tuos pačius klausimus: kas bus mano vaikui, kai jis užaugęs? Kas bus, kai mūsų neliks? Kur yra suaugę autistiški žmonės – kodėl mes jų nematome ir negirdime? Šie klausimai suvedė abi autorės ir jos, kas rytą eidamos „apsukti ratuko aplink Senamiestį“, ėmė kartu ieškoti atsakymų. Kur tie suaugę autistiški žmonės?

Autizmas nėra liga: jo neparodys kraujo tyrimai ar kiti fiziniai rodikliai, pavyzdžiui, pakilusi temperatūra ar bėrimas; autizmas negydomas vaistais – tai neurologinė būklė, lydinti visą gyvenimą. Lietuvoje autizmo diagnozė suaugusiems asmenims buvo įteisinta tik 2015 m. – iki tol tokių žmonių sveikatos istorijoje dažnai būdavo įrašoma „šizofrenija“ arba „intelektų sutrikimai“. Galbūt ir dėl šios priežasties šalies

statistika iki šiol fiksuoja labai mažą suaugusių autistiškų asmenų skaičių. LR Higienos instituto 2022 m. duomenimis, Lietuvoje gyvena daugiau kaip 5000 autizmo diagnozę turinčių įvairaus amžiaus asmenų. Tačiau suaugusiųjų tarp jų – tik keli šimtai, nors pasaulinė statistika rodo, kad į autizmo spektrą pakliūva 1–2 proc. populiacijos. Remiantis šiais duomenimis, suaugusių autistiškų žmonių Lietuvoje turėtų būti bent keletas tūkstančių, tačiau oficialioje statistikoje užfiksuota tik keletas šimtų; didžiąją jų dalį veikiausiai sudaro pilnametystės sulaukę asmenys, vaikystėje diagnozuoti kaip autistiški. Tik pastaraisiais metais ėmė didėti brandžiame amžiuje diagnozuojamų suaugusiųjų skaičius.

Lietuvoje net kelios kartos užaugo klaidingai diagnozuotos, nediagnozuotos, nesulaukiančios tinkamos pagalbos. Nepamirškime istorinio šalies konteksto – dešimtmečių Sovietų Sąjungoje, kai bet kokios formos negalia (išskyrus karo veteranų, turinčių fizinę negalią) buvo laikoma gėdinga, slepiama. Itin stigmatizuojamos buvo „nematomos“, psichosocialinės negalios. Laikytasi paplitusios nuomonės, kad vaikų su negalia gimsta tik asocialioms šeimoms arba kad tokia vaiko būklė – tai netinkamo auklėjimo pasekmė. Bent kiek „kitoks“ žmogus būdavo atstumiamas, stigmatizuojamas, geriausiu atveju vadinamas „keistuoliu“, „menišku“, „priplaukusiu“.

Apie autizmo istoriją Lietuvoje, pirmus diagnostikos, „gydymo“ ir pagalbos būdus knygoje pasakoja profesorius Dainius Pūras. Apie autistiškų žmonių įtrauktį, advokacijos situaciją ir iššūkius Lietuvoje bei užsienyje pasakoja žmonių su negalia teisių ekspertas profesorius Jonas Ruškus. Antropologė, mokslų daktarė Daiva Bartušienė knygoje į autizmo temą žvelgia per antropologinę-socialinę prizmę. Gydytoja

psichiatrė, Lietuvos psichiatrų asociacijos prezidentė Ramunė Mazaliauskienė dalijasi dabartine Lietuvos situacija, susijusia su autistiškų suaugusiųjų diagnostika, kalba apie pagalbą jiems, jų iššūkius ir baimes.

Su kuo susiduria suaugusieji, kurie įtaria esantys autistiški ar ieško pagalbos jau būdami diagnozuoti kaip autistiški? Deja, profesoriaus Pūro minėtos sovietinio požiūrio į autizmą apraiškos iki šiol gajos tiek visuomenėje, tiek tarp psichikos sveikatos specialistų. Vieni autistiški suaugusieji prisimena, kad specialistai atkalbinėjo juos nuo diagnozės: kam to reikia, tau gi „viskas gerai su galva“, tu „normalus“. Kiti autistiški asmenys pasakoja girdėję tokių vertinimų: „Tu nesi autistiškas, nes žiūri į akis“, „Jeigu sklandžiai kalbi – tai nesi autistiškas“, „Tu pasidažiusi ir tvarkinga, negali būti autistiška“. Trūkstant kvalifikuotų specialistų suaugusieji iki šiol vengia ieškoti pagalbos, vengia diagnozės, bijo patologizuojančių vertinimų.

Nedaug palaikymo autistiški suaugusieji sulaukia ir iš artimųjų bei visuomenės. Mes vis dar neretai painiojame sąvokas „diagnozė“, „sutrikimas“ ir „negalia“ (be to, iš vartosenos vis dar nedingęs įžeidžiantis žodis „invalidumas“). Autistiškas žmogus nebūtinai yra ir žmogus su negalia. Daugelis autistiškų suaugusiųjų oficialios diagnozės vengia dėl vis dar gajaus stigmatizuojančio požiūrio į žmones su negalia, o turimą diagnozę slepia nuo aplinkinių. Bijo, kad pasikeis artimųjų požiūris į juos, bijo netekti darbo, bijo ateityje patirti su diagnoze susijusių apribojimų, bijo likti pažeidžiami teisiniuose ginčiuose, bijo netekti galimybės apsiginti, teisės įsivaikinti, teisės dirbti su slapta informacija. Gavus autizmo diagnozę, tačiau neturint žmogaus su negalia statuso, jokios papildomos

pagalbos ar lengvatų negaunama. Dėl visų šių priežasčių suaugę autistiški žmonės vengia būti diagnozuoti – jiems tai atrodo veikiau kaip grėsmė nei kaip galimybė gauti pagalbos. Autistiškiems vaikams vis daugėja paslaugų, plečiasi profesionalų ratas, o štai kalbant apie autistiškus suaugusiuosius tenka pripažinti, kad žengiamo tik pirmuosius žingsnius.

Kai Barbora pradėjo ieškoti atsakymų ir „dingusių“ suaugusių autistiškų žmonių, anot pirmųjų jos pamatytų Lietuvos autizmo statistikos skaičių, šių buvo tik keliolika. Akivaizdu, kad skaičiai neatitiko tikrovės. Gana greitai jos pažįstamų suaugusių autistiškų žmonių ratas išsiplėtė iki keliasdešimties – oficialiai diagnozuotų, oficialiai nediagnozuotų, turinčių diagnozuotą gretutinį sutrikimą (pavyzdžiui, aktyvumo ir dėmesio sutrikimą, nerimo sutrikimą, potrauminio streso sindromą ir pan.), diagnozuotų užsienyje, taip pat save identifikuojančių kaip autistiškų (turinčių savidiagnozę). Prieš keletus metus kilo mintis įkurti autistiškų suaugusiųjų žmonių, galinčių atstovauti sau, bendruomenę „Mes spektre“. Iš pradžių tai buvo priemonė keliems žmonėms pabendrauti „Facebook“, bet laikui bėgant grupė išaugo iki daugiau kaip 300 autistiškų žmonių bendruomenės, visi ėmė bendrauti gyvai. Ji tapo savotišku savivalbos, keitimosi informacija ir bendruomeniškumo tašku. Taip pat – pagalbos galimybe specialistams, iki šiol į ją nukreipiantiems savo autistiškus klientus – tiek ieškančius atsakymų, tiek jau diagnozuotus. Tuo pat metu Jurgitai, ieškančiai atsakymų į tėvų klausimus ir vis dažniau sulaukiančiai suaugusių autistiškų žmonių pagalbos prašymų, per rytinius pasivaikščiojimus kilo mintis pakalbinti suaugusius autistiškus asmenis, paprašyti pasidalinti patirtimi, savo nueitu keliu iki diagnozės ir gyvenimu jau ją turint. Svarbu

paminėti, kad, daugumai knygos herojų augant, galimybių sulaukti pagalbos buvo itin maža arba jų nebuvo išvis.

Didelis šios knygos įkvėpimas buvo neuroįvairovės advokacijos judėjimas, inicijuojamas ne psichiatrų ar psichologų, o pačių neuroskirtingų asmenų. Jo pradininkė – australų sociologė, autistiška moteris Judy Singer. Žodis „neuroįvairovė“ nėra medicinos terminas – jis nurodo, kad žmonių smegenys yra skirtingų neurotipų ir tos variacijos nėra nenormalios. Vadovaudamosi neuroįvairovės idėja, knygoje (ir praktikoje) vartojame žodžius „autistiškas žmogus“, „autistiška moteris“, nes neuroskirtingumas yra žmogaus tapatybės dalis, o ne vien sutrikimas ar diagnozė.

Šia knyga norėjome pagaliau suteikti galimybę autistiškiems suaugusiesiems būti išgirstiems Lietuvoje, papasakoti savo istorijas, savais žodžiais, atvirai. Ne specialisto, o paties autistiško žmogaus akimis – nepaverčiant pasakojimo tik „raudonomis vėliavėlėmis“ ar „požymiais“, skirtais diagnostikai. Istorijose perskaitysite nemažai liūdnų dalykų, pasakojimų apie patiriamus sunkumus. Tikimės, kad tai edukuos kito kraštutinumo, nusakomo tokiomis frazėmis kaip „visi mes truputį autistiški“, „autizmas – tai supergalia“, „visi autistiški žmonės – genijai“, palaikytojus ir palaikytojas. Tokį naratyvą dažnai įtvirtina meniniai filmai ir knygos. Suprantama: istorija su laiminga pabaiga visada malonesnė. Tačiau tikrasis šioje knygoje pateikiamų asmeninių istorijų autorių gyvenimas atsiduria kažkur per vidurį tarp „sutrikimo“ ir „supergalios“.

Į knygą stengėmės surinkti kuo įvairesnes istorijas: mūsų asmeninių istorijų autoriai yra skirtingo amžiaus, skirtingų lyčių, šeiminės padėties ir profesijų. Vieniems autizmas buvo diagnozuotas vaikystėje, kitiems – jau brandaus amžiaus.

Vieniems Lietuvoje, kitiems – užsienyje. Dalis žmonių turi net ne vieną diagnozę. Jie augo ir gyvena visuomenėje, o ne izoliuotoje aplinkoje – specialiosiose mokyklose ar grupinio gyvenimo namuose. Jie – tai mūsų langas į autistiškų žmonių išgyvenimus, kasdien patiriamus tarp mūsų ir su mumis, bendrojo lavinimo įstaigose, universitetuose, šeimose ir darbovietėse. Asmeninių istorijų autoriais ir autorėmis ne veltui uždavėme, rodos, banalius klausimus apie meilę ir gyvenimo prasmę. Neurotipiniams žmonėms diskutuojant apie vadinamąjį „gyvenimo variklį“ šios temos turbūt dažnai būna kertinės. Visuomenei dar sunku suvokti, kad jos svarbios ir autistiškiems žmonėms, dažnai vis dar laikomiems vienišiais, nenorinčiais bendrauti, lyg gyvenančiais šalia neurotipinių žmonių sukurto laimės standarto. Neurotipinių ir neuroskirtingų žmonių supratimas ir požiūris į šiuos dalykus skiriasi, bet jų svarba gyvenime – ne.

Turbūt pastebėsite, kad istorijas pasakoja žmonės, galintys atstovauti patys sau, neturintys intelekto sutrikimų. Tai yra tik viena plataus autizmo spektro dalis. Perskaite ir perskaičiusios knygą, suprasite iššūkius, kylančius šios autizmo bendruomenės dalies nariams, jų kasdienybę. Liekame skolingos kitai autizmo bendruomenės daliai – autistiškiems žmonėms, kurių būklė stipriau išreikšta, kurie turi gretutinių sutrikimų, žmonėms, galbūt negalintiems perteikti, įžodinti ar apmąstyti savo patirties. Jų istoriją galėtų papasakoti ne jie patys, o jų artimieji.

Nors ne visi asmeninių istorijų autoriai ir autorės slepia savo autistiškumą, priėmėme bendrą sprendimą neviešinti tapatybių. Pakeitėme vardus ir tam tikrus gyvenimo faktus, pašalinome atpažinti leidžiančias smulkmenas: gyvenamąją

vieta, artimųjų duomenis. Visi tekstai buvo suderinti su istorijų pasakotojais, aptarta, ką norima ir galima atskleisti skaitytojams bei skaitytojoms, išliekant kiek įmanoma saugiems.

Papasakoti apie patirtus sunkumus ir iššūkius dažnam pašnekovui buvo nelengva. Kartais po sunkaus pokalbio verk-davo tiek istorijos autorius ar autorė, tiek mes. Kad įvyktų šie pokalbiai, reikėjo stipraus abipusio pasitikėjimo. Dažnai bū-davo pabrėžiama: kalbu, nes jumis pasitikiu, žinau, kad supra-site, ką noriu pasakyti, o gal netgi padėsite man suformuluoti, ką tiksliai noriu perduoti. Žmonės pasakojo istorijas todėl, kad norėjo padėti kitiems, susidūrusiems, susiduriantiems ar susidursiantiems su panašiomis situacijomis. Tiems, kurie galbūt dar pradėjo pažintį su savo neuroskirtingumu. Tiems, kurie ilgai jautėsi lyg ateiviai, lyg juodos avys tarp baltų, ku-rie ėjo per gyvenimą šlubčiodami, lyg avėtų per mažais batais. Atsakymai išlaisvina: jie suteikia iššūkiams vardą, jie nurodo, kuria kryptimi ieškoti atsakymų, jie padeda surasti panašius ir panašias į save – savąją neurogentį.

Džiaugiamės, kad į knygą sudėtos istorijos yra iliustruotos. Iliustracijų autorė Tatjana, profesionali iliustratorė, autizmo diagnozę gavo jau suaugusi. Ji stengėsi perteikti autistiškų žmonių savijautą ir atliepti knygoje sudėtas istorijas. „Žodžiai nėra mano stiprybė – aš jausmus geriau perteikiu vaizdais. Kaip dažnas autistiškas žmogus, mintį matau pirmiausia vizualiai. Nors diagnozę išgirdau tik prieš pusmetį, daugelį iškeltų klausimų stipriai išgyvenau, tik neturėjau visam tam pavadinimo.“

Kaip ir visi, autistiški žmonės taip pat skiriasi vienas nuo kito ir yra unikalūs kaip pirštų atspaudai. Geriau pažindami juos ir jas, išgirdami, ką jie ir jos išgyvena, ką nori

pasakyti, galbūt geriau pažinsime ir savo autistiškus vaikus ar autistiškus jų klasiokus, savo suaugusius artimuosius, kolegas, darbuotojus ar darbdavius, suprasime juos ir jas, nustosime stengtis pakeisti ir pagaliau suvoksime, kad šiems žmonėms kylantys iššūkiai – tai ne specialieji, o individualūs poreikiai. Atsiversime neuroįvairovei. Tapsime draugiški autizmui!

Dėkojame knygos istorijų autoriams ir autorėms – už pasitikėjimą ir drąsą kalbėti. Dėkojame knygoje kalbintiems ekspertams ir ekspertėms – už indelį į pokyčius, pagalbą ir švietimą. Už įkvėpimą parašyti šią knygą ačiū Barboros sūnui Benjaminiui ir Jurgitos klientams bei klientėms.

IRMA

Amžius: 46 m.

Gimimo vieta: Lietuvos didmiestis

Gyvenamoji vieta: Lietuvos didmiestis

Išsilavinimas: aukštasis (du magistro diplomai)

Dabartinė veikla: dirba savo įkurtoje įmonėje

Santykiai: ištekėjusi

Vaikai: du vaikai

Gyvūnai: katinas

Pomėgiai: kintantys. Šiuo metu galėčiau išskirti tokius pomėgius: skirtingos kalbos (vertimai), semiotika, žodžiai, filosofija, literatūra, retų augalų auginimas ir dauginimas, entomologija (kolekcionuoju Lietuvos areale gyvenančius drugius), bitės (domiuosi apie aštuonerius metus, laikau šešias šeimas, ne dėl medaus), bet esminis mano pomėgis yra stebėjimas. Čia telpa viskas: žmonės, žodžiai, gyvybė ir bet kokios materijos bei sąmonės išraiškos. Bet koks veiksmas yra šio mano pomėgio išraiška. Tai mane džiugina. Mėgstu muziką ir meną. Taip pat žaviuosi gebėjimu tylėti, kai be žodžių pasakomos kalbos. Žmonės man yra įdomus patyrimas

Diagnozė: sulaukusi 42 m., po dvejų metų psichoterapijos, iš specialistės sužinojo, kad yra autistiška; oficialios diagnozės pasirinko neturėti

Būdama pusketvirtų arba ketverių, su mama grįžau namo iš darželio. Tėvai nuomojo kambarį dviejų kambarių bute. Mano tėtis tą dieną sirgo, todėl buvo namie. Iš vatmano suklijavo sodo namo maketą. Atsimenu kiekvieną sieną, detalę, laiptelį, langą, puikiai atsimenu užuolaidas, kurios kabėjo jam už nugaros, skirtingas pasikartojančias gėles, didelius jų lapus, medžiagos raukšlę, bangelę, šešėlį ir nuo jo pakitusį užuolaidos svorį. Labiausiai išlikęs supratimas, susijęs su šia patirtimi, – kad man išėjus ryte to namo maketo dar nebuvo ir užuolaidos nebuvo tokios aiškiai konkrečios. Gana anksti pradėjau atsiminti itin smulkias išorines detales. Labai ilgai galėdavau (ir dabar mėgs-tu) tiesiog spoksoti į daiktus arba pasikartojančius judesius.

Negaliu pasakyti, ar skyriausi nuo kitų vaikų. Dabar tėvai pasakoja, kad kalbėti pradėjau labai anksti. Dar vos vaikščiojau, o jau kalbėjau sakiniais. Jie skundėsi, kad nepatyrė mažo vaiko kalbos niuansų, nes kalbėjau iš karto aiškiai ir sakiniais. Pati neatsimenu, todėl negaliu patvirtinti. Greitai išmokdavau eiliuotus tekstus, galėdavau pakartoti pastraipas ir puslapius iš knygų, plakatų, iškabų; tėvai to nesureikšmino (esu pirmas vaikas šeimoje).

Nesijaučiau kitokia, kol nepradėjau gebėti analizuoti intelektualiai, tuo pačiu jausti atskirties. Sunku buvo suprasti,

kodėl vaikai kartais kalba į ausį, bet žiūri į kitą, tuomet daro visai ne tai, ką čia pat sakė; pabandžiusi aiškintis iš viso sutrikdavau, nes aiškindamiesi jie jau sakydavo trečią dalyką – ne tai, ką anksčiau darė ir sakė. Kuo toliau, tuo sunkiau tapo suprasti, į ką atkreipti dėmesį: ką sako, ką daro, kaip atrodo, kiek juda, kur nusisuka, kaip mirksi, į ką žiūri, koku balsu kalba. Vis tik pavyko turėti draugų kieme, daugiausia tai buvo berniukai, nes savaime atrodė, kad laviruoti bendraujant su jais man šiek tiek paprasčiau.

Manau, kad vaikystėje man būtų padėjusi pagalba iš šalies. Sunkiai gebėjau atskirti savo poreikius nuo kitų, atrodė, jei trisdešimt žmonių ko nors nori, tai ir man turi norėtis. Tačiau, kadangi gana gerai mokėjau maskuotis – pasitelkiau stebėjimą ir analizavimą, – mano keistumas visuomet būdavo nurašomas charakteriui. Kartais stebiuosi, kaip neblogai man sekėsi adaptuotis ir kiek neadekvačiai daug jėgų tam reikėjo (kurias būčiau galėjusi išnaudoti kitur). Ilgainiui pradėdi suprasti, kad tas beprotiškai daug pastangų kainavęs fasadas nesi tu ir kad, norint prisikasti prie savęs, reikia grįžti atgal ir jį ardyti. Tai labai sudėtinga, nes jis jau apaugęs begale aplinkybių ir žmonių. Todėl reikėjo pagalbos stengiantis suprasti asmeninius poreikius, lūkesčius, gebėjimus, renkantis ne visada prisitaikyti prie normalumo. Tačiau aš stengdavausi pritaikyti, norėjau bendrauti, kartodavau išgirstas frazes, mokiausi stebėdama kitus žmones, tik kartais taip pervargdavau, kad vienintelis kelias būdavo užsidaryti bute ir niekur neišlįsti.

Triukšmas man yra gana specifinis skausmo šaltinis. Kartais galiu toleruoti stiprius garsus ar koncertus. Bet staugų, nenumatytą triukšmą, koreliuojantį su kitais elementais, ypač nuovargiu, aš jaučiu lyg fizišką įpjovimą, įdrėskimą,

nubrozdinimą. Kuo labiau esu išsiblaškiusi, įsitempusi, pavargusi, tuo skausmas aiškesnis. Kadangi pastebiu labai daug detalių ir nelabai galiu nuo to atsiriboti, stipriai išvargstu. Jeigu ilgesnį laiką praleidžiu didesnėje patalpoje su daugeliu žmonių, nebesuprantu, kas ką šneka, ar šneka su manim. Žodžiai išsiskaido kaip pavieniai, nebekuriantys reikšmių. Bet labai domiuosi kalbomis, semiotika, ir tai padeda intelektualiai orientuotis tokiose situacijose.

Mokslai sekėsi gerai, didesnė problema būdavo vertinimai ir kriterijai, nesuprasdavau jų reikšmės. Vyresnėse klasėse sunkiai galėdavau koncentruotis į tą veiklą, kuri atrodė beprasmiška arba neįdomi. Kai kurie dalykai labai suprastėjo, nes nerasdavau motyvacijos jų mokytis. Mokykloje sunku buvo grupėje ar grupėse, dalyvauti norėdavau, bet nelabai išėdavau. Dažniausiai, nors ir rodydavau iniciatyvą ką nors sukurti, parodyti, sugalvoti, likdavau nesuprasta, greičiausiai per ilgai aiškinau(si), nerasdama tikslų žodžių, nusismulkinama, susitelkdama į detales ir prarasdama platesnį požiūrį. Nesijaučiau labai blogai, dažnai galvodavau, kad ir negalėčiau, nenorėčiau veikti pati, visada labiausiai domėjausi teorija. Užleisdavau vietą „darytojams“. Buvau gana savarankiška, nors nuolat labai daug ko bijojau. Jei galvotume apie tuometinį aplinkos kontekstą, mano tėvai buvo labai tolerantiški kitoniškumui – tai man ir padėjo, ir pakenkė.

Nuo vaikystės palaikau kelis ryšius. Nors ir buvau laikoma keistoka, išmokau sukurti santykius ir mane mėgo. Sakydavo, kad turiu kitokių mąstymo perspektyvų, keistą humoro jausmą, kuris kitus pralinksmina.

Kadangi itin daug skaičiau, dalis mano suvokimo, patirčių atėjo per knygas. Per jas ėmiau suprasti, kaip veikia

dialogai, kaip skiriasi žmonės, kaip jie elgiasi, ką daro ko nors norėdami, kaip juos supranta kiti, ką reikia sakyti, kai nori būti mandagus, griežtas, linksmas. Šiek tiek treniruočiau prieš veidrodį. Nesuvokdavau, kiek ir ko galima sakyti apie save, kas yra privatumo ribos. Užmezgus pirmus artimesnius santykius, kitam žmogui būdavo iššūkis suvokti, ar aš slepiu ką nors, ar nemoku papasakoti. Manau, tuo metu mano emocinis intelektas buvo gana žemas. Lavinau su laiku, kai išvis pradėjau analizuoti kitų žmonių emocijas.

Gyvenu šeimoje su vyru ir dviem vaikais. Vyras nėra autistiškas, bet mes sutariame gana gerai. Su vaikais santykiai sudėtingi. Manau, kad pervertinau savo galimybes turėti vaikų, ypač dėl nuolatinio triukšmo. Bet turbūt neturėjau kito pasirinkimo, nes nesuvokiau iššūkių, taip pat vaikų poreikių. Prieš susilaukdama vaikų maniau, kad jie taps mano normalumo garantu. Bet, kadangi iki šiol kyla emocinio „aptarnavimo“ iššūkių, kartais šeimoje susiklosto gana sudėtingos situacijos. Manau, kad mano tėvas yra autistiškas (nesidomi, adaptavosi, jam neaktualu), jo motina, mano močiutė (mirusi), autistiška (ją pažinojau), mano sūnus turi autizmo bruožų. Esu gana panaši į tėvą, tačiau jo keistumas buvo labiau toleruojamas ir mažiau jį trikdė, vien todėl, kad jis vyras (autistiškumas visapusiškai labiau koreliuoja su vyriškomis galimybėmis ir stereotipais).

Su tėvais ir šeima apie savo autizmą nekalbėjau ir neplanuoju. Niekam nesiruošiu pasakoti. Psichikos sveikatos diagnozės (jų per gyvenimą teko išgirsti įvairių) mane paveikė neigiamai, todėl nenoriu niekam sakyti apie savąją. Iš esmės esu privatus žmogus ir viešumas – ne man. Tokio tipo informacija naudinga tik tam, kad suprasčiau tam tikrus savo me-

chanizmus, galėčiau surasti jiems sprendimus ir pagalbą. Su vyru daug metų gyvename kartu, todėl jam tokie įvardijimai neturi didelės reikšmės. Tačiau yra sakęs, kad mano autistiškumas kartais jį veikia neigiamai, vien todėl, kad mano poreikiai stipriai skiriasi nuo šeimos, ypač dėl laiko, leidžiamo atskirai, savų ritualų, planavimo, smulkmeniškumo, rutinos griežtumo – tai vargina kitus ir neatrodo logiška. Jokiems kitiems žmonėms neturiu poreikio pasakoti apie savo būseną, poreikius, diagnozes ir man kylančius iššūkius.

Man būtina kasdienybėje ieškoti poilsio nuo aplinkos, panašiai kaip kas vakarą išsivalyti dantis. Noriu ir privalau suteikti sau kuo daugiau asmeninio laiko. Privalau nebespausti ir neengti savęs dėl to, kas man kartais itin patinka. Gebėti į tai pasinerti. Neieškoti, nekurti ryšių vien dėl to, kad tai „normalu“. Turiu būtinai sekti savo savijautą, atsižvelgti į triukšmą, nuovargį ir kitas stimuliacijas, kitaip mane ištinka perkrovos, po jų reikia daugiau laiko atsigauti, be to, jie provokuoja depresiją, nerimą.

Pyktis ir agresija seniau buvo dažnos emocijos; bandau jas kontroliuoti, stebėti, kada ir iš kur jos kyla, pajusti tarpą tarp emocijos ir veiksmo. Daug kas priklauso nuo detalių, nuovargio, spontaniškų įtampų, pažyrančių planų. Reikia stengtis atleisti ir nebausti savęs, kai nepavyksta susivaldyti arba tiksliai atsiliepti į kitų poreikius. Jaučiu nuolatinį pyktį ir liūdesį dėl pasaulio – kad jis toks žiaurus, kad vyksta karas, – bet stengiuosi pastebėti ir kitą pusę.

Nemėgstu saulėtų dienų, mane vargina per ryški šviesa – gal dėl to, kad išryškėja dar daugiau detalių.

Maistą renkuosi iš šešių–aštuonių produktų. Šiuo metu – varškės, pomidorų, avokadų, varškės sūrio, grikių, agurkų

periodas. Laikui bėgant pasirinkimai keičiasi, tačiau ne dažniau negu kas keletą mėnesių. Bet galiu nueiti ir į kavinę – tuomet valgau makaronus.

Savo išvaizdai stengiuosi skirti dėmesio dėl aplinkos, pastebiu, kad žmonėms svarbu išorė ir išvaizda. Įtariu, todėl, kad taip bendrauja pasaulis: drabužiai, batai, laikrodžiai, papuošalai nurodo tam tikrą statusą, pareigas, visuomenines galimybes. Stengiuosi įsilieti į bendrą kontekstą, tačiau asmeniškai man tai neturi jokios vertės ar reikšmės. Iš rūbų, jei randu, kas man priimtina, perku kelis vienodus daiktus, nes išsirinkti labai sudėtinga, be to, dėl sensorinių dirgiklių tik labai ribotą laiką galiu praleisti parduotuvėje.

Ilgai nesupratau, kas yra lytis. Man atrodė, kad tai kitų žmonių susigalvojimas, priskyrimas, lyg rūbai. Aš nesitapatinu su lytimi. Puikiai suprantu, kas biologiškai yra lytis, bet vis tiek keista, kai žmonės vadina save Moterimi ar Vyru. Man sudėtinga per tai save apibrėžti, tai dar viena smulki detalė, kuri, mano požiūriu, nieko apie mane nepasako.

Dėl nuo labai ankstyvos vaikystės trukusio nuolatinio bandymo pritaipyti kai kurie dalykai yra įaugę į asmenybę. Nuolat atlieku savistabos darbą, kad suvokčiau ir negyvenčiau tik išmoktu automatiškumu. Seniau, atėjusi į naują žmonių grupę, būdavau nusistačiusi, kad turiu pasikalbėti su penkiais žmonėmis, tada atrodysiu kaip visi – normali. Nors juk nebūtina kalbėtis su tais penkiais – man patinka klausytis, kaip kiti kalba, bet buvau įsikalusi, kad kitiems tai atrodytų keista. Taip pat apie drabužius – seniau net sąrašus turėjau, kur ką dera rengtis. Tai nuolatinis darbas – suprasti. Kad į teatrą nėra normalu eiti su džinsais, o viešai geriau nesportuoti su labai aptemptais rūbais.

Labai mėgstu muziką, lankausi Filharmonijoje arba labai dideliuose koncertuose kitur, kur žmonės klausosi sėdėdami. Patinka žiūrėti į grojančius. Deja, neišvengiu ir erzinančių detalių: pavyzdžiui, daugelis žmonių aplink su skirtingais kvepalais, kosčiojimas, judėjimas, čežinimais, kojų kilnojimas, čepsėjimas, žiovavimas. Labiausiai patinka klausytis muzikos vienai – tuomet stengiuosi nieko nedaryti. Nelabai mėgstu foninę muziką, nebent ji be vokalo, kitu atveju nelabai girdžiu kalbančius šalia.

Turiu sensorinių iššūkių: triukšmas, kitų žmonių poreikis liestis, žiūrėti į veidą, daug kalbėtis (manau, kad žmonės kalba per daug nereikalingų dalykų). Labai sudėtinga, reikalauja daug valios. Mano gana aukštas skausmo slenkstis. Gimdžiau du kartus be vaistų – labai keistas jausmas. Bet paskutinis skausmas, kuris mane turėjo ištikti, atėjo po operacijų: negalėjau vaikščioti, buvo perpjauta ir susiūta daug kūno ploto (jokio pavojaus gyvybei). Dariau viską, kas buvo pasakyta, laikiausi taisyklių, nurodymų, bet gijimas buvo labai komplikotas. Gydytojas pasakė, jog taip yra todėl, kad nepakankamai jaučiu skausmą. Sunku pasakyti, kaip išties yra, nes negaliu įvertinti kitų skausmo, – bandžiau koncentruotis į saviškį, bet pasidarė nuobodu. Operaciją teko kartoti, nes kūnas negijo, kaip turėtų (anot gydytojų, dėl to, kad nesuvokių skausmo). Vėliau viskas susitvarkė.

Socialinės taisyklės, kultūrinės tradicijos man neturi didelės reikšmės, bet domina įvairios religinės patirtys, pasaulio išraiška ir žmonių bendravimo aplinkybės. Nemažai socialinių taisyklių man yra labai keistos ir sunkiai suvokiamos. Stengiuosi jas palaikyti, laikytis dėl šeimos, aplinkos, pasaulio ir kultūrinio konteksto.

Pasirinkau menininkės profesiją. Ne visai pasiteisino. Kurti galiu, tačiau menininko gyvenimas reikalauja nemažai bendrauti, kad galėtum savo kūrinčius parodyti. O tai man sunku. Šiuo metu dirbu mažoje savo įkurtoje įmonėje. Būtų labai sunku išgyventi, jeigu nebūčiau susituokusi. Manau, kad neišnaudojau savo potencialo. Turbūt taip nutiko ir todėl, kad begalę energijos nuolat išsikvoju išbūdama, pritapdama, suvokdama, kaip veikti.

Ilgai nesupratau, kas man kitaip. Nuo pat ankstyvo amžiaus, kai pradėjau suvokti save kaip atskirą, man atrodė, kad aš kažko nesuprantu. Žmonės aktyviai dalyvauja gyvenime, aš bandau daryti tą patį, bet niekaip nesugebu prisijungti. Kar-toju jų veiksmus, judesius, išraiškas, bet vis tiek man sako, kad kažką darau ne taip (nors sunkiai sugebėdavo tiesiogiai įvardinti, ką, – dažnai vadindavo tai keistumu). Vėliau ėmiau mažiau tai daryti, vengiau bendrauti. Paauglystėje pradėjau domėtis, kas čia vyksta. Bet man diagnozavo tik depresiją, tuo aš ir tikėjau (neneigiu, kad ja sirgau). Jau suaugusi pradėjau lankyti psichoterapiją, bet, pradėdant sunkia depresija, vidu-tine depresija su psichoziniais epizodais, nerimo sutrikimu, asmenybės sutrikimais (buvo įtariami narcisistinis, obsesinis-

Autistiškų asmenų dažniausiai turimi gretutiniai nerimo sutrikimai: socialinis nerimo sutrikimas (22 proc.), generalizuotas nerimo sutrikimas, (angl. GAD, 22 proc.), agorafobija (15 proc.), panikos sutrikimas (13 proc.) ir obsesinis kompulsinis sutrikimas, (angl. OCD, 7 proc.).

Remiantis tyrimais, beveik 70 proc. autistiškų asmenų yra patyrę bent vieną stiprios depresijos epizodą [1]. Nustatyta, kad autizmas yra susijęs su įvairiais miego sutrikimais [2].

kompulsinis), niekuo daugiau nepadėjo. Išrašinėjo vaistus: antidepresantus, vienos, kitos, trečios rūšies – jokio poveikio, – galiausiai antipsichotikus. Jie vieningai turėjo poveikį miegui. Nes mano būklė

nuo nuolatinio triukšmo buvo pasiekusi nebevaldomų afektų būseną.

Ilgus metus ieškojau, kas man galėtų padėti (nesiorientavau į diagnozes). Paauglystėje neilgai lankiausi pas psichologę. Vėliau ieškojau išeičių su psichiatru, psichoterapeutu dėl nerimo, depresijos, obsesijų. Galiausiai, man sulaukus 42 metų, po dvejų metų kas savaitinių sesijų psichoterapeutė pasakė, kad, jos nuomone, pakliūnu į autizmo spektrą. Pradėjau daug apie tai skaityti (perskaičiau viską, ką pavyko rasti, radau begalę atitikimų). Suradau kitus specialistus, kurie galėtų patvirtinti arba paneigti diagnozę. Be ilgai konsultavusios terapeutės, dar du (po su-

Asmenims, kuriems diagnozuotas autizmas, būdingi įvairiausiai ir įvairūs sutrikimai, dažnai susiję su socialinio bendravimo ir elgesio sunkumais (Amerikos psichiatry asociacija – APA; [3]). Anot populiariausios teorijos – „proto teorijos“, autistiški asmenys ne taip gerai geba suprasti kitų asmenų jausmus, mintis, ketinimus, įsitikinimus ir galimas reakcijas. Vis dėlto vyresni ar geresnes kognityvines funkcijas turintys asmenys sprenddami problemas pasikliauja kalba, sprendimų priėmimo taisyklėmis ir kitomis nesocialinėmis kognityvinėmis funkcijomis, o ne socialine įžvalga [4].

sitikimų ir apklausų) sutiko su nuomone dėl autizmo spektro. Iki šiol ieškau paneigimo. Nors jau galiu žymiai ramiau viską priimti. Vis dėlto, jeigu neprisižiūriu, ištinka nerimo, depresijos epizodai, nemiga, obsesijos. Fizinė sveikata problemų nekelia. Savęs priėmimas nepasikeitė, gal tik labiau atsipalaidavau, kai ėmiau rasti būdų ne panaikinti konkrečius simptomus, o leisti jiems būti. Kita vertus, diagnozė tėra žmonių sugalvotas kriterijus, klasifikacija. Ir man tai neturi reikšmės. Aš esu atskiras žmogus. Ir jeigu šita visuomenė jaučia poreikį man priskirti diagnozę, tai tik nurodo, kad esu mažuma, – bet tik tiek.

Diagnozę man padėjo suvokti ir integruoti psichoterapeutė: nors labai ilgai nesimezgė santykis, sunku buvo atsirinkti, apie ką kalbėti, bet buvau užsispyrusi ir nusprendžiau vis tiek ieškoti būdų, kaip sau padėti. Tuo metu jaučiausi kaip rūke, negalėjau sukurti jokių kompensacinių mechanizmų, o juk žmonės aplink gyvena, ir tiek, nors, atrodo, turi žymiai didesnių problemų.

Savaitgalis, atostogos man yra pats sunkiausias metas, nes reikia nuolat būti tarp žmonių, reikia kur nors eiti, ką nors daryti, kas ne visada suplanuota, – yra šeima, jie nori bendrauti. Pirmadieniais būnu pervargusi. Anksčiau atrodė: kas man, kodėl man taip sunku, kodėl kiti mėgaujasi šeimos gyvenimu ir paskui ramiai, pailsėję pirmadienį eina į darbą, o aš negaliu? Vadindavau tai pirmadienio gripu; priklausomai nuo įvykių savaitgaliais, tas gripas išsitedavo iki trečiadienio. Nuolat jausdavau įtampą. Po diagnozės nusprendžiau pirmadieniais nedirbti, bent jau pusę dienos, legalizavau savo poreikį. Tą dieną užsidarau kambaryje su garsą izoliuojančiomis ausinėmis, guliu ir ilsiuosi.

Seniau bandydavau nedaryti to, kas man svarbu, nes tai gali būti nesuprantama kitiems. Dėl to dažnai kildavo pyktis, nusivertinimas, savęs žeminimas – kodėl ir kas man negerai?! Reikėjo laiko susitaikyti ir prisitaikyti, suvokti, kiek aš galiu komunikuoti su žmonėmis, koku jų skaičiumi, kokioje aplinkoje ir kokiomis temomis – kad aš galiu tai daryti, bet ribotą laiką, ir tai nėra blogai. Vasara – man pats sudėtingiausias metų laikas, stipriai pervargstu, nes daug turiu būti su šeima, vaikai neturi konkrečios rutinos. Kartais jaučiu kaltę šeimai: jie nori važiuoti, eiti, ką nors veikti, o man nuolat

reikia atsitraukti, savotiškai skriaudžiu juos. Kol nesupratau savo poreikių, mane emociškai iškirsdavo taip, kad sirgdavau, sustingdavo smegenys, nieko negalėdavau daryti. Pervargus pasitaiko momentų, kai ką nors darau, bet stebiu save lyg iš šalies, lyg stebėčiau save tai darančią. Buvo ypač naudinga suvokti elgesio modelius, rasti būdus nedaryti to, kas tuo metu per sudėtinga.

Su laiku vis labiau susigyvenu su savo autizmo patirtimi, pradedu įžvelgti privalumų. Pavyzdžiui, itin stipriai koncentruojuosi į detales, sekas, modelius, gebu atsiduoti sudominusiai veiklai ir pasiekti tam tikrą atsidavimo, *flow* būseną – tai vertinu kaip privalumą. Tačiau tai turi ir kitą pusę: kai mane kas nors labai rimtai domina, jokia kita veikla galiu iš viso nebeužsiimti (neišskiriant ir kūnui reikalingos veiklos, o tai kartais veikia destruktiviai).

Autizmu domiuosi nuolatos, skaitau kiek įmanoma daugiau literatūros. Iš pradžių stengiausi perskaityti viską: pradedant medicininiais straipsniais, baigiant forumais, kuriuose bendrauja autistiški suaugusieji arba autistiškų vaikų tėvai. Nežinau, gal yra žmonių, kurie nori jaustis kitaip, nori būti kokie nors kitokie, tuomet prisiskiria sau diagnozę. Aš pati tenorėjau reabilituotis, kad esu normali. Pastebiu, kad daug žmonių dabar siekia diagnozės, įteisinti save kaip kitokius, lyg įvardijimas pakeistų kasdienį būvį. Stengiuosi sau būti kiek įmanoma draugiška, suprasti save, galimybes, poreikius. Neieškau ryšių su kitais autistiškais žmonėmis, bendrauti man tiek pat sunku ir su jais.

Ugdau sąmoningumą, tačiau ir tai ne visada labai padeda. Kuo daugiau sužinau, tuo mažiau suprantu, stengiuosi

priimti ir tai. Jausdavau atskirtį, o ankstesnis terapeutas mane nuolat bandė įtikinti, kad tai iliuzija, kad nėra jokios atskirties. Aš lyg ir darydavau tą patį, ką visi žmonės, bet man visada atrodydavo, kad jiems viskas pavyksta savaime, o man – tik dedant pastangas; kad įvyktų tas pats, man reikia nuolat stebėti ir dirbti. Sunku buvo suprasti, kaip jie tarpusavyje susikalba, kaip nuskaito visas prieštaringas žinutes, kaip suspėja. Stebiuosi jų manipuliaciniu šokiu. Kalba viena, daro kita, elgiasi trečiaip – kaip suvokti, ką jie galvoja? Man mistika. Dažnai klausia, nors žino atsakymus, nesustodami kalba. Mokiausi ir aš, visai neblogai adaptavausi, sąmoningai galiu pažiūrėti tinkamą laiką į akis, paklausti, nors tai visai nebūtina.

Manau, kad žmonės nesupranta, kokie tai yra iššūkiai, – čia nėra įsivaizduojamos romantikos, genialumo. Nieko bendro su kortų skaičiavimu, visų kvadratinų šaknų žinojimu, kiekvieno žodžio rašybos įsiminimu. Tai begalė kasdienybės iššūkių. Kai negali suprasti, ką tau sako šalimais esantis ir besijuokiantis žmogus, kai krentanti stiklinė dar nenukritusi perrėžia šlaunį, kai veidai susilieja į vientisą masę, o tu bandai susigaudyti, kaip čia atrodyti adekvačiai. Gana sudėtinga paaiškinti, kad nors ir gerai suprantu kalbas, žodžius, gebu juos išversti, išsiaiškinti ir suvokti metaforas (gana dažnai jas vartoti), tai vis tiek ne visada padeda bendraujant su žmonėmis. Visa tai kuria atskirties jausmą. Autizmas nereiškia vien tik normą pranokstančių gebėjimų – jis taip pat reiškia pasimetimą, pervargimą, iš esmės sudėtingesnę gyvenimą visuomenėje, kur autistiškas asmuo dažnai turi įdėti daugiau pastangų negu neurotipinis. Aš galiu daryti viską, ką ir neurotipiniai

žmonės, tik man tai kainuoja daug daugiau pastangų ir jėgų. Man sunku nustatyti, kiek aš autistiška. Todėl nesuprantu, kodėl man reikėtų oficialios diagnozės „E. sveikatoje“, nes diagnozė yra liga, sutrikimas, o aš neturiu sutrikimų – turiu iššūkių. Mano keistumas neišnyks, jei validuosiu save įsirašydama diagnozę, autizmas – tai aš, tai mano asmenybės dalis, tai nėra kažkas, ką dabar įsidėjau į kišenę, o paskui galėsiu išmesti.

Bendravimas reikalauja darbo ir įgūdžių. Esamus santykius man reikėjo palaikyti sąmoningai, kad nenunyktų. Seniau turėjau užrašų knygelę, joje užsirašydavau, kada su kuo bendravau pastarąjį kartą, kad galėčiau sekti, jog tarp susitikimų, skambučių nebūtų per didelių tarpų. Buvau kategorizavusi: artimi, tolimi, tėvai, pažįstami, seni pažįstami, giminaičiai, vaikų draugų tėvai. Gal skamba kaip robotizmas, bet aš norėdavau paskambinti, tik viskas išsitrindavo. Ypač jei ilgiau nesutinki žmonių – tada tas santykis nunyksta, žmonėms gali pasirodyti, kad tu nebenori bendrauti, jei neskambini. Pamažu tą įgūdį išlavinau, knygelės reikia mažiau. Tačiau ir bendrauti man geriausia, kai žinau tvarkaraštį (susitinkame paskutinį mėnesio trečiadienį, skambinu pirmadieniais ir panašiai). Kai mano psichoterapeutė norėjo pakeisti mūsų susitikimų laiką, nes kažkas pasikeitė, niekaip negalėjau prisitaikyti, teko jai palikti tą laiką. Kitaip būčiau metusi psichoterapiją (esu jai už tai dėkinga). Stengiuosi viską susidėlioti mėnesiais į priekį ir nieko nenoriu keisti, dažniausiai ir nekeičiu. Leidžiu sau daryti, kaip man geriau.

Kad pailsėčiau, porą kartų per savaitę išvažiuoju pasivažinėti mašina arba pasėdėti mašinoje prekybos centrų

aikštelėse. Išmokau medituoti – tai padeda išverti būsenas saugioje aplinkoje; išbuvus labiau nurimsta protas, lengviau paleisti, neįsikabinti, nesukti tos pačios minties, galiu geriau atskirti, kas yra mano poreikis, o kas – išorės. Galiu pasirinkti taip, kaip draugiškiau sau. Mano būdai leisti laisvalaikį keistoki, bet esu žymiai atlaidesnė sau, labiau save priimu. Sunkiausia yra atkovoti savo laiką ir suvokti, kad nereikia už viską mokėti tokios didelės kainos. Seniau mane itin veikdavo aplinka, atrodė, kad privalau daryti kaip visi, tik taip ir ne kitaip, atitikti standartą. Kuo labiau pasiduodavau aplinkai, tuo labiau prarasdavau save. Bet tai ilgas procesas – suvokti save. Pirmiausiai reiktų suvokti save, o tada orientuotis į aplinką. Anksčiau aš neegzistavau, buvau tokia, kokios norėjo kiti. Bet gyvenime nėra svarbesnio žmogaus nei aš pati. Visa kita yra tik detalės. Svarbiausia – suvokti savo lūkesčius ir gebėti atsirinkti. Jei tai būčiau supratusi dvidešimties, o ne keturiasdešimties...

Meilė, mano nuomone, – tai kai savo noru gali išbūti kitą žmogų.

Gyvenimo prasmė egzistuoja kiekvieno žmogaus galvoje, maniškėje tai yra pažinimas. Kas čia vyksta? Kas viską varo į priekį? Kaip žmonės supranta gyvybę? Kas aš esu, be sukurtų sąvokų? Man gyvenimo prasmė –ėjimas link tikslo, tikslas – pažinimas. O kuo labiau pažįsti, tuo geriau supranti, kad tikslas neegzistuoja. Užtenka pastebėti esamą momentą. Toks gana budistinis požiūris.

Autistiškiems žmonėms palinkėčiau kuo labiau stebėti, pažinti ir suvokti save. Surasti, ieškoti būdų suprasti ir pritaikyti, išmokti būti visų pirma su savimi. Priimti save. Rasti sau draugišką kampą. O tada eiti link kitų: jie geba priimti, jie nori pažinti, jiems smagu ir įdomu. Pasaulis nėra uždara

vieta, nors iš pradžių gali taip pasirodyti. Labai svarbu rasti vietą sau, per save, per tai, kas domina, nežaloti savęs „nenormalumu“ (nors aplinka tai dažnai bando įteigti). Kiti visada liks tik papildymas. Ir juos reikia mokėti priimti, stengtis būti atviram, nes jie tokie pat, bet kitokie.