

KATARZYNA KACHEL

ATYPOWA GŁOWA



Moje życie w spektrum
Rozmowy o neuroróżnorodności

*Książka Katarzyny Kachel otworzy wam oczy, dostarczy wiedzy
i emocji. Szczerze polecam.*

Jacek Hołub,

reporter, autor m.in. „Wszystko mam bardziej.
Życie w spektrum autyzmu”

FILIA

KATARZYNA KACHEL

ATYPOWA GŁOWA



Moje życie w spektrum
Rozmowy o neuroróżnorodności

FILIA

CZĘŚĆ I

atypowi

HALO, ZIEMIA, TEŻ TUTAJ
JESTEŚMY

to nie jest poradnik ani książka instruktażowa, ale fragmenty życia osób neuroróżnorodnych. Próba znalezienia przez nich samych sposobów, jak przetrwać bez konieczności bolesnego dopasowywania się i łamania kręgosłupa. To nie jest diagnoza, nie dotyczy całej grupy, nie dotyczy połowy, może nawet części. Nie obejmuje ludzi, którzy zmagają się z wielkim cierpieniem, z niepełnosprawnością intelektualną. To zaproszenie do świata dorosłych, do głów tych, którzy często słyszeli, że są dziwakami, geniuszami, świranami, Einsteinaми, debilami, wrażliwcami, pojebami, blaznami, głupcami, kosmitami. Do świata ludzi, którzy czuli, że odstają, że wylądowali na innej planecie, której zasady są dla nich trudne, nieczytelne, często wręcz krzywdzące.

zamiast wstępu.

jakby ci oszalały kot zapieprzał po klawiaturze komputera i włączał przypadkowe strony, kanały, dźwięki. Wszystkie te programy, filmiki, linki czy zdjęcia, cały ten bajzel, który gromadzisz na pulpicie. Albo jakbyś miała w głowie radio, gdzie kilka stacji idzie naraz, w różnych językach: facet z BBC, koncert świąteczny z Wiednia, debata o bardzo ważnych społecznie sprawach, jest muzyka i publicystyka, śniadaniówka i kreskówka, raz, dwa, trzy, cztery, maszeruje Huckleberry. Wszystko jest sześć razy szybciej niż w życiu, a i tak sprzątając, gotujesz, karmisz niemowlę, tłumaczysz fizykę i rozmawiasz przez telefon, nie rozumiejąc, dlaczego inni tak nie mają. A potem padasz na pysk. Zasypiasz na stojąco między przystankami, wycina cię, kiedy gotujesz zupę i włącza się alarm przeciwpożarowy. Raz mówisz szybko, raz wolno, łapiesz adehadowy wajb, przerywasz innym w pół zdania, a potem zaliczasz zjazd, zapominasz języka w gębie i musisz się schować. Kończą ci się baterie do życia, z kubeczka zaczyna się wylewać. Leżysz wtedy

godzinami, nie możesz wstać i zaczynasz myśleć, że już nie chcesz wstać nigdy więcej. Czytasz o tym, jak się usypia zwierzęta, artykuły o eutanazji, szukasz stron, gdzie jest milion sposobów na to, by już nigdy nie musieć się ubierać, wychodzić, robić tych wszystkich rzeczy, których się boisz i których nie rozumiesz, bo są pomiędzy, w niuansach, których nie czytasz. Próbujesz sobie zrobić kuku – albo nie próbujesz i znów wstajesz. Podobno kiedy po diagnozie ADHD przestajesz się kamuflować, pojawiają się cechy autystyczne. Ja tak miałam. Poczekaj, mogę ci wytłumaczyć, co mam w głowie, na podstawie gry komputerowej, w której podświetla ci się wiele elementów naraz.

– Dajesz.

W tym samym momencie pulsuje ikona czajnika, bo masz ochotę na herbatę, ale też jednocześnie miga coś innego, a potem jeszcze coś innego – i tak na okrągło. Na górze ekranu w przypadkowej kolejności pojawiają się komunikaty i symbole. Ikona telefonu przypomina ci, że masz zadzwonić, ale równocześnie miga wciąż czajnik, do tego pralka, pianino i książki. Zanim wybierzesz numer, dostrzegasz jeszcze powiadomienia o nowych wiadomościach, więc czytasz je, odpowiadasz, sprawdzasz pogodę i wychodzisz na balkon zobaczyć, czy faktycznie będzie burza. Zapominasz wtedy, że miałeś zadzwonić, i nagle orientujesz się, że jest 23.00, a ty jesteś głodny, nie zaparzyłeś herbaty, bo kiedy wyszedłeś na balkon,

postanowiłeś przesadzić kwiaty, dwa z trzech, bo skończyła się ziemia do doniczek. Po drodze, kiedy poszedłeś szukać kolejnego worka, wpadłeś na regał z książkami i zapomniałeś, co było na początku. To interfejs w wersji podstawowej, bo w rozszerzonej nie tylko podświetlają się ikony, ale też pojawiają się kolory, dźwięki, są emocje. Na przykład nagle, nie wiadomo dlaczego, robi ci się smutno i chce ci się płakać, więc cały ekran robi się ciemnoniebieski i słychać, jak Yo-Yo-Ma gra na wiolonczeli. Zanim skończy, ogarnia cię entuzjazm lub fala zachwytu, ekran robi się jasny, promienisty, pojawiają się fajerwerki i ktoś gra na pianinie boogie-woogie. Zaczynasz do tego tańczyć. Czasami też ekran zaczyna się na jakimś zadaniu, hiperfokusujesz się i utykasz w jednym miejscu Bóg jeden wie na jak długo.

– Dobrze, ale co jest celem gry, ktoś wygrywa?

Widzisz, zapominasz o celu, w sumie nikt nie wygrywa.

Czasami widzisz tylko ciemność, nic, zamykasz oczy i nic tam nie ma, ale możesz też mieć w głowie kilku narratorów, którzy równocześnie opowiadają ci historie, nie rozumiesz żartów i ironii, nie wiesz, co znaczy „być cool”, za to momentami jarasz się jak lampion w roraty. A kiedy robi się wszystkiego za dużo albo wszyscy mówią naraz, przestajesz słyszeć. Tak jest właśnie teraz. Może opowiemy ci o tym po kolei?

– O tym, czyli?

Cholerstwie, przekleństwie, supermocy, zbawieniu, niepełnosprawności. Nie ma jednej nazwy, każdy z nas ma swoją. O tym, że czasami mruczysz jak kotka albo śpiewasz i wydaje ci się, że nikt nie słyszy, kopiesz w krzesło, kręcisz loki, skubiesz kąciki ust, bijesz ręką o kolano, czasami robisz mniej, czasami bardziej dziwne rzeczy, naciągasz kieszenie albo grzebiez godzinami w głowie i słyszysz, że byłaby z ciebie fajna dziewczyna, gdybyś tylko nie iskała się jak małpa. Właśnie: małpa, kosmita, dziwak, krejzol, czubek, błazen, wariat, ale też geniusz, zdolniacha, macie coś jeszcze? Dużo mamy. Ciekawe, co by było, gdybyśmy się naprawdę spotkali wszyscy razem, cała nasza ósemka, czy byś cokolwiek usłyszała? Może powinniśmy jednak opowiedzieć po kolei, jakoś lepiej ułożyć, bo z tego będzie kupa, a nie opowieść, dzięki której nas ktoś zrozumie. Najlepszy dostanie nagrodę.

I

matko, jaka szalona baba.

słyszę często, że jestem walnięta, bo mam w domu sterylnie czysto. Żyję według rozkładu opracowanego co do minuty i jeśli z listy rzeczy do zrobienia nie wykonam choć jednej, może skończyć się naprawdę źle. Zanim pójdę spać, wszystko musi być włączone, bo nie zasnę; wstanę o drugiej w nocy i zacznę ładować zmywarkę czy pralkę. Nie rozpocznę pracy, jeśli mam bałagan na biurku lub gdy wszystko wokół nie jest złożone, posprzątane, poukładane i na swoim miejscu. Mówię, zanim pomyślę – to bywa szalenie raniące, dlatego przez całe moje dotychczasowe życie wydawało mi się, że jestem złym człowiekiem. Na pytanie znajomych, czy chcę obejrzeć zdjęcie ich nowo narodzonej córki bądź wnuczki, odpowiadam, że tak, ale tylko jedno.

W Chinach pewien typ kobiet określa się „kobietą wazon”. Są ładne, świetnie się prezentują, można je przestawiać z komody na półkę, z półki na parapet, jak się komu podoba, wszędzie wyglądają dobrze. Ja nie jestem wazonem, mnie się nie da przestawić. Osiągnęłam

sukces w życiu zawodowym, ale bardzo długo myślałam, że coś ze mną nie tak. Diagnoza dała mi ulgę i poczucie dumy, jakbym dostała życie na nowo. Nic w nim nie zmieniałam, bo ani to przywilej, ani obciążenie. Mam dziś świadomość, co się ze mną dzieje i dlaczego tak, a nie inaczej reaguję. Wiem też, że nie jestem dziwolągiem. To mi wystarcza.

dawno temu.

na szkolnym apelu wychodziłam na środek sali gimnastycznej i mówiłam, że nauczyciele są do bani. Potrafiłam bez mrugnięcia okiem wymienić z nazwiska tych, którzy byli niekompetentni, źle uczyli, nie wywiązywali się z zadań. Moja matka była regularnie wzywana na dywanik do dyrektora. Organizowałam strajki, przekonując wszystkich uczniów do protestu przeciwko niekonsekwencji w działaniu grona pedagogicznego. Strajk polegał na tym, że odmawialiśmy wejścia do klas i czekaliśmy na negocjacje. W latach 90. w małym mieście, w którym się urodziłam i wychowałam, to było dziwne, na pewno niespotykane. Nigdy nie czułam, że robię coś niewłaściwego, uważałam, że tak należy.

Jestem ateistką, choć pewnie wtedy tak tego jeszcze nie formułowałam. Nie działałam według zasad wynikających z Dekalogu, ale zgodnie z wewnętrznym

poczuciem sprawiedliwości, które miałam mocno w sobie zakorzenione. I to poczucie niczym imperatyw wewnętrzny nie pozwalało mi do pewnych rzeczy podchodzić inaczej, udawać, że nie widzę, i godzić się na bylejakość. Nawet nie wiem, czy to był wybór, czy po prostu nie było innej opcji.

Wyszłam z trudnego domu, rzadko, właściwie nigdy o tym nie rozmawiam; nie uważam, że to, kim jestem dziś, wynika z tamtych doświadczeń. Gdyby zmierzyć i porównać, co dostałam od rodziców, z tym, co mam i dokąd doszłam, można śmiało powiedzieć, że osiągnęłam wielki sukces. Sama na niego zapracowałam, koniec kropka. Sama. Zamykałam się w pokoju i godzinami siedziałam w książkach, by dostać takie oceny, jakie sobie założyłam. Już wtedy miałam plan, że jak się będę dobrze uczyć, to osiągnę dobre wyniki, jak osiągnę dobre wyniki, dostanę się na dobre studia, jak dostanę się na dobre studia, wyjdę z domu i nigdy już do niego nie wrócę. I tak się stało. Po drodze traciłam ludzi i znajomych, ale nie z tego powodu, że byłam kujonem czy typowym nerdem. Ludzie odsuwali się ode mnie, bo bali się usłyszeć, co o nich myślę. Waliłam prosto z mostu. Kiedy do klasy wchodził nowy nauczyciel i pytał, kto jest najlepszym uczniem, wstawałam pierwsza. Matka prosiła, żebym miała więcej pokory, ale ja nie rozumiałam, dlaczego miałabym ją mieć, skoro naprawdę byłam najlepsza.

Nie nawiązywałam relacji łatwo, bo nie byłam elastyczna, a może nie potrzebowałam ich nawiązywać ani mieć. Nie bolało mnie to. Nie miałam przyjaciółki, nie plotkowałam na przerwach. Byłam wzorową uczennicą, wygrywałam wszystkie konkursy, zostałam nawet przewodniczącą szkoły. Może nauczyciele chcieli w ten sposób łatwiej mnie kontrolować?

przed.

w środowisku wielkiego biznesu trzeba odwracać się do ludzi przodem. Pokazywać się im z ładnej strony, być widoczną, miłą i mówić ładnie, a przynajmniej zaciskać zęby, żeby nie mówić brzydko. Bardzo długo zaciskałam, później każdą taką ekspozycję, przymusowy bankiet, odchorowywałam. Wybuchałam, a ofiarami stawały się osoby mi najbliższe.

To był ten czas, kiedy po pandemii chciałam wzmocnić swój biznes i wpadłam w wir towarzyski. Otworzyłam się na ludzi z branży, próbowałam stać się częścią zbioru, wielkiego akwarium pełnego różnych ryb, tych mocno drapieżnych też. Słono za to zapłaciłam, bo weszłam za bardzo, za daleko, za głęboko, nie zauważyłam, kiedy zaczęłam tonąć. Wewnętrzny ścisk, który mi towarzyszył w kontaktach, był barierą trudną do pokonania. Piłam przed takimi spotkaniami, by się poluzowało,

by się zamulić, by innym nie spierdolić czasu i nie powiedzieć za dużo. Ciężko mi było słuchać o torebkach, kolorach paznokci i gównianych rzeczach, nie umiałam się uśmiechać na zawołanie, dlatego często odwracałam się i odchodziłam na bok. Stałam sama i nie umiałam się zbliżyć. Czasami fajnie byłoby być elastycznym, ale ja nie umiałam się nagiąć. Po trzech latach zerwałam znajomości, świadomie wyszłam ze wszystkich organizacji, a i tak skończyło się depresją. Ludzie nie tylko wykorzystywali mnie relacyjnie i finansowo, zobaczyłam przede wszystkim całe masy złych osób, które nie miały szczerych intencji. I to mnie całkowicie rozbiło. Moje osobiste poczucie sprawiedliwości społecznej, etyki w biznesie, uczciwości i prostolinijności starło się z tak wielkim złem, że ciało nie wytrzymało. Było to tak bardzo odległe od tego, w co wierzyłam, jak tworzyłam rodzinę, jak myślę o świecie i naszym w nim funkcjonowaniu, że jedynym ratunkiem stała się wówczas ucieczka.

Powoli odbudowywałam w sobie wewnętrzne poczucie tego, czego tak naprawdę chcę. W moich pragnieniach nie było brylowania, wychodzenia na bankiety, pokazywania się z ładnej strony i zaciskania zębów. Chciałam robić swoją robotę. Dla mnie to coś więcej niż zapewnienie sobie bytu finansowego; bardziej tworzenie i kreowanie zgodnie z tym, w co wierzę, umiem, i z tym, co wiem. A wiem, że wykonuję moją pracę zajebiście.

diagnoza.

kiedy poszłam na terapię, zdiagnozowano u mnie depresję. A później psycholog zaproponował kilka dodatkowych testów, nie mówił dokładnie po co. Wspominał jedynie o konsultacji psychiatrycznej. Otrzymałam kod, by móc się zalogować, i szukałam po znajomych komputera z dostępem do Windowsa. Pomyślałam wtedy nawet, że to trochę starodawne. Test odnosił się do terażniejszości i przeszłości, tyle że ja nie pamiętałam tego, co było przed laty, na większość pytań dotyczących dzieciństwa odpowiadałam: „nie wiem”. Może naprawdę nie pamiętałam, a może kiedyś zdecydowałam, by ten etap zamknąć, wymazać, zapomnieć? Nie otwieram tamtych ksiąg nawet w terapii, nie chcę do nich wracać, mając tak dużo rzeczy do załatwienia na teraz, na już. W niczym mi to nie pomoże. Podczas rozwiązywania testu płakałam; na ekranie pojawiały się pytania, które zadawałam sobie w głowie miliony razy. Dlaczego akurat tak się zachowuję, co jest przyczyną, że ludzie tak źle mnie oceniają. Wydawało mi się, że jeśli mówię szczerze i otwarcie, drugi człowiek powinien być mi wdzięczny – prawie nigdy tak nie było. Wierzyłam w świat, w którym prawda jest najwyższą wartością, że jeśli ktoś ma brudną bluzkę, jest źle ubrany, mówi nieśmieszne żarty czy po prostu robi głupie rzeczy, trzeba mu o tym powiedzieć. Nie

umiałam żyć według zasady, zgodnie z którą jeśli ktoś na ciebie leje, udajesz, że pada deszcz.

Kiedy wypełniałam test, każde pytanie trafiało we mnie mocno, niektóre raniły i rozwalały wewnątrz. Ale kiedy skończyłam i wysłałam odpowiedzi, poczułam ulgę. Pomyślałam, że skoro w ogóle jest taki test, przygotowany przez instytut, to musi być więcej ludzi takich jak ja, którzy czują, myślą podobnie i też go wypełniają. Że nie jestem w tym sama.

Dobrze pamiętam telefon od psychiatry, kiedy zadzwonił i powiedział, żebym usiadła, bo ma mi coś do zakomunikowania. Usłyszałam: „Gratulacje, pani Aniu, ma pani ADHD”. Chciał, żebym potwierdziła je dodatkowymi badaniami, zrobiłam więc EEG i rezonans. Postanowiłam sobie wtedy, że ADHD nie będzie moją wymówką, żadnym usprawiedliwieniem. Miałam czterdzieści trzy lata i diagnozę zaburzenia, z którym żyłam od urodzenia, nie mogłam nagle stać się gorsza tylko dlatego, że mam na to papier. Podeszłam do sprawy w sposób analityczny; stwierdziłam, że jeśli mogę sobie pomóc i odpocząć na chwilę od myśli, które mam włączone non stop, to dlaczego nie. Że jeśli mam szansę odetchnąć od wiecznego analizowania rzeczy skończonych, nieskończonych, tych do zrobienia, do nieprzełożenia, od nieustannego segregowania klocków, dopasowywania puzzli, by uzyskać swobodę myśli, chętnie poddam się terapii medycznej.

po.

próbowaliśmy różnych leków, jednego, drugiego, zwiększaliśmy dawkę, w końcu Concerta zaczęła działać. Czułam się po niej jak nimfa biegająca po łące pełnej wiosennych kwiatków. Śmieszne, prawda? Moja waga, mój srogi wygląd, a ja – nimfa w lnianej sukience zrywająca kwiatki. To było tak dobre, że nie mogłam wyjść z zachwyty; patrzyłam na świat bez wewnętrznego napięcia, które towarzyszyło mi od zawsze. Przestałam się katować, rozliczać, że coś jest niezrobione, nieskończone, że praca, że dzieci, że nie odbiorę, nie zdążę, że to się na pewno wszystko źle skończy. Leki dały mi poczucie luzu.

Wszystko robię tak, jak robiłam do czasu diagnozy, dobę nadal mam zaplanowaną co do minuty, ale nie napędzam się już lękiem, nie motywuję stresem. W moim telefonie nadal najważniejszy jest Notebook, moja święta biblia, gdzie mam wszystko zaplanowane. Każda czynność po przebudzeniu jest ujęta w dokładne godziny i minuty, popatrz choćby na poniedziałek, w którym od 7.00 do 7.15 przygotowuję śniadanie dzieciom, o 7.30 biorę prysznic i robię make up, 7.40 to czas zamawiania kawy w znanej sieciówce (innej nie pijam, albo tę, albo wcale, tak mam każdego dnia) i tak dalej, odhaczam każdą z wykonanych czynności. Kiedy kasuję sobie listę z konkretnego dnia, czuję się lepiej. Lubię taką zadaniowość, ale teraz nie wywołuje już we mnie napięcia,

pozostała jedynie rutyną. Nie zmieniałam nawyków ani życia, a życie innych nadal nie jest przedmiotem mojego zainteresowania, nie wypytuję o cudze dzieci i cudze wnuki. Czasami mówię: „No chyba że chcesz, żebym udawała?”. Bo przecież super, że komuś urodziło się dziecko, ale dlaczego mam z tej okazji oglądać jego kilkanaście zdjęć?

Poziom empatii i wrażliwości osób z ADHD jest chyba inny. Mój syn jest nieprzeciętnie inteligentny, nauczyciele sobie z nim nie radzą, bo odpowiada im w sposób tak bezpośredni, jak odpowiadam ja. Bez owijania w bawełnę. Kiedy przypominam sobie siebie z tamtego czasu, widzę, że byłam taka sama, nigdy jednak ani wówczas, ani dużo później nie pomyślałam, że to ADHD. Miałam o nim stereotypowe wyobrażenie, że osoba, która to ma, zaczyna, ale nie kończy zdania, jest roztrzępana, cały czas w ruchu, niepokładana, wszystko ją rozprasza. I że są to chłopcy. W głowie miałam wizerunek niegrzecznego łobuza, który przeszkadza na lekcji, a ja byłam przecież całkiem inna. Do diagnozy nie miałam pojęcia, że jest jakieś drugie oblicze i że dziewczyny też to mają, to żaden wymysł. Kiedy idę do lekarza, który mnie pyta, czy biorę jakieś leki, odpowiadam, że tak, i podaję nazwę Concerta. Zwykle wtedy pada: „Na co to?”, a kiedy mówię, że na ADHD, widzę często po drugiej stronie wielkie oczy. Dziś się tylko uśmiecham, ale na początku odpowiadałam: „A co, wołał(a)by pan(i), żeby to było na HIV?”

Największą siłą „Atypowej głowy” są empatia i szczerze do bólu opowieści osób z ADHD, w spektrum autyzmu i AuDHD, zdiagnozowanych w dorosłym życiu. Bo neuroróżnorodność to ludzie, nie „objawy”.

JACEK HOŁUB, reporter, autor m.in.

„Wszystko mam bardziej. Życie w spektrum autyzmu”

Słyszą, że są dziwakami, geniuszami, świrami, Einsteinami, debilami, wrażliwcami, pojebami, błaznami, głupcami, kosmitami. Czują, że odstają, że wylądowali na innej planecie, której zasady są dla nich trudne, często wręcz krzywdzące.

Według WHO co setna osoba jest w spektrum zaburzeń autyzmu. W Polsce z roku na rok stawia się coraz więcej diagnoz, także dorosłym. Osoby, które ją otrzymują, często czują lęk, zagubienie, nie wiedzą, czego się spodziewać. Tym bardziej że może ona oznaczać zarówno zrozumienie i pomoc środowiska, jak i stygmatyzację.

Katarzyna Kachel z niezwykłą wrażliwością i empatią pokazuje nam świat tych, z którymi być może pracujemy, obok których żyjemy i którymi jesteśmy.

Ta książka to poruszające historie ludzi neuroróżnorodnych i próba zrozumienia przez nich samych, jak przetrwać bez konieczności bolesnego dopasowywania się i łamania kręgosłupa.

cena 52,90 zł

wydawnictwofiliala.pl



FILIA

Na faktach

ISBN 978-83-8402-161-3



9 788384 021613