

LBRIS

We know
books

Pete Wharmby

•

Atipic

De ce lumea nu e construită
pentru oameni cu autism
și ce ar trebui să facem
în această privință

Traducere din limba engleză
de **George Chiriță**

Cuprins

Introducere	11
1. Rețeaua socială	25
2. Autismul și prietenii	76
3. Legarea șireturilor și alte provocări zilnice	107
4. Mai mult decât un hobby	139
5. Școala: cel mai dur mediu	167
6. Șomajul și alte pericole	206
7. Nimic nu este mai stresant decât odihna	242
8. Setea de dreptate	276
Anexă	299
Mulțumiri	301

Introducere

Dacă noi doi ne-am întâlni vreodată, mă îndoiesc că ai bănuia ceva. Nu s-ar declanșa nicio alarmă și nici nu ar flutura steaguri roșii în timp ce ochii tăi mi-ar scruta fața, iar urechile tale mi-ar auzi vocea. Liniștit, ai vorbi cu mine normal. Ca de la egal la egal. Ca unui coleg. Ai presupune bucuros că sunt la fel ca tine și poate am sta de vorbă o vreme: discuții mărunte despre vreme, sport, știi tu, acest gen de subiecte. Apoi ți-ai vedea de treburile tale, ca de obicei, și probabil că nu te-ai mai gândi la mine.

Sau...

Dacă noi doi ne-am întâlni vreodată, ai observa imediat. Creierul tău – atât de priceput în a detecta micile variații – ar prinde toate semnele. Acele mici pâlپări când îmi îndepărtez privirea de a ta; timpii de răspuns puțin mai îndelungați la întrebările tale; urmele subtile – atât de subtile – de panică în timp ce vorbim. Bineînțeles că și tu le-ai simți. Oboseala de a întreține conversația; temutele judecăți despre ce este sau nu este un subiect potrivit pentru o discuție mărunță.

Intimitatea îngrozitoare și sfâșietoare a contactului vizual, fie el chiar și unul simulat. Ai trăit cu asta toată viața ta. Ca mine, poți să te prefaci. Poți părea „normal” atunci când este necesar. Poți masca tot ceea ce este diferit și inacceptabil la tine, permițându-ți să menții unele relații cu oamenii, poate chiar și să-ți păstrezi un loc de muncă. Dar este greu. Este atât de greu, atât de obositor. Și iată-te vorbind cu altcineva.

Unii dintre voi nu vor înțelege paragraful anterior. Pentru alții, va fi dureros de cunoscut, plin de lucruri pe care le recunosc și de care se tem, lucruri cu care poate au reușit să se împace sau cu care încă se luptă până în ziua de azi.

Practic, totul depinde de un factor simplu: dacă ești un om cu autism sau nu.

Ceva interesant: *nu avem absolut nicio idee* despre câți oameni cu autism există în lume. În trecut, numărul era stabilit la cifra dubios de rotundă de unul la o sută – o cifră încă folosită, chiar și de multe organizații caritabile importante pentru autism. Există un confort în această cifră simplă și plăcută de „unu la sută”, care îi menține pe oamenii cu autism foarte bine stabiliți ca fiind o minoritate. Dar este greșită. Cifrele mai recente oscilează cu o marjă enormă de la 1 la 60 la 1 la 25. Aceasta este o variație uriașă – evident, nu avem nicio idee despre care este numărul real, dar un lucru este clar: împărți planeta cu mai

mulți oameni cu autism decât ai crezut vreodată că este posibil.

Suntem, de asemenea, cu toții nedumeriți în ceea ce privește datele demografice ale comunității de oameni cu autism. Ideea acceptată a fost în trecut că majoritatea persoanelor cu autism sunt de sex masculin. Băieți, de fapt; a fost întotdeauna privit ca o afecțiune a copilăriei. Accelerând în cel de-al treilea deceniu al secolului al XXI-lea, devine clar că această presupunere este depășită și că numărul de fete și femei cu autism este probabil la fel de mare ca numărul de băieți și bărbați cu autism. Dar veștile despre minorități circulă greu.

Dar cum rămâne cu rasa? Percepția dominantă asupra autismului este că este foarte alb. Persoanele de culoare cu autism sunt încă văzute ca indivizi rari și neobișnuiți, când, de fapt, proporția persoanelor de culoare cu autism este aparent echivalentă cu proporția din comunitatea albă. Același lucru este valabil pentru orice altă etnie de pe planetă. Oriunde găsești oameni, vei găsi oameni cu autism. Acest lucru are implicații surprinzătoare atât din punct de vedere istoric, cât și în prezent, pe care le voi explora mai târziu. Repet: cu o populație mondială de oameni cu autism care ar putea fi de 230 de milioane, probabil cunoști mult mai mulți dintre noi decât îți dai seama, chiar dacă ei sunt conștienți de asta sau nu.

Dar ajunge cu cifrele. Să vorbim despre stereotipuri. Toată lumea crede că știe ce este autismul. La urma

urmei, s-au uitat la *Omul ploii*, au citit *O întâmplare ciudată cu un câine la miezul nopții* și l-au iubit pe Sheldon Cooper în *Teoria Big Bangului* (cu ciudățeniile lui atât de drăgălașe). Au urmat cursurile obligatorii de formare privind diversitatea și au combinat toate acestea într-un vag sentiment că există persoane cu autism și că sunt diferite, dar înțelegerea lor este, de obicei, destul de grosieră și prost formată. Sau cel puțin asta este impresia pe care o am eu ori de câte ori vorbesc cu oameni fără autism, fie online, fie în sălbăticie. Aceștia emană încredere pe această temă, spunându-mi opiniile lor despre neurodiversitate (cuvântul, care exprimă vasta diversitate a experienței neurologice care ne face umani, a fost inventat de dr. Judy Singer la sfârșitul anilor 1990) fără ezitare sau aparent fără să se gândească deloc. „La urma urmei“, spun ei zâmbind, „nu suntem cu toții undeva pe spectru“?

Problema este că autismul a luat-o pe același drum noroios și bătut excesiv pe care a luat-o și tulburarea obsesiv-compulsivă (evitând aparent bălțile și grupând pașii în multipli de patru, desigur). Oamenii cunosc mitul popular, nu și realitatea, și este suficient de familiar încât îl folosesc cu dezinvoltură atunci când vorbesc despre ei înșiși; doar un ingredient în rețeta autodiagnosticului conversațional. Un strop de obsesie, un vârf de cuțit de compulsie și un praf de tulburare, toate acestea adaugă un pic de salvare. „Eu trebuie să am toate pixurile aliniate frumos și cărțile în ordine

alfabetică. Sunt atât de obsesiv-compulsivă!“ TOC este coriandrul utilizat în exces al neurologiei.

Și autismul este turmericul – mai picant, mai vizibil. Suntem cu toții, dacă e să dăm crezare acestor oameni prea încrezători, condimentați cu un praf de autism; doar atât cât să ne facă interesanți. Oamenii neurotipici recunosc în ei înșiși doar suficient autism sau „iz de spectru“ pentru a se considera „în club“ și liberi să își dea drumul la păreri despre el. Ce este autismul. Cum lucrează el. Ce face. Cum trebuie să fie tratate persoanele cu autism. Iar aceste opinii sunt, de obicei, complet greșite. Nu doar greșite – activ dăunătoare și chiar periculoase. Când scriu aceste rânduri, un centru educațional american a fost autorizat să revină la practica electrocutării severe a pacienților lor copii cu autism pentru abateri minore¹. Acest lucru provine dintr-o neînțelegere totală a modului în care funcționează copiii cu autism și a modului în care pot fi ajutați. Este, de asemenea, complet inuman și revoltător, dar atunci ce este nou în tratamentul persoanelor cu autism? Aceste lucruri se întâmplă de ani de zile.

Această înțelegere periculos de incompletă și inexactă a autismului – alimentată în fiecare an de încercările bine intenționate, dar stângace de a „crește nivelul de conștientizare“ de către organizații de caritate

¹ Eric Garcia, „The school that uses shock therapy on autistic students“, <https://www.independent.co.uk/voices/autism-shocktherapy-trump-biden-b1885595.html>, 16 iulie 2021. Accesat pe 19 iulie 2021 (n.a.).

conduse de persoane fără autism, care folosesc un limbaj și imagini disprețuite de comunitatea oamenilor cu autism – este peste tot (de exemplu, piesele de puzzle – ideea că persoanelor cu autism le lipsește o „piesă“ care poate fi găsită cu suficientă atenție și grijă este considerată din ce în ce mai mult ca fiind neplăcut de discriminatorie în favoarea neurotipicilor). Din cauza lipsei unei înțelegeri adecvate, oamenii trec prin viață ignorând, deprecîind, batjocorind și rănind accidental persoanele care au cu adevărat autism, ale căror vieți și arhitectură cerebrală nu pot fi rezumate într-un videoclip online de treizeci de secunde sau în transformarea unui personaj mediocru pe parcursul unui sitcom. Toată complexitatea și nuanța sunt ignorate, iar viețile persoanelor reale cu autism sunt băgate sub covorul imens, gros și ușor mucegăit pe care îl numim societate.

Se pare că acceptarea și înțelegerea corectă a autismului sunt la cel puțin un deceniu distanță. Până atunci, suntem înconjurați de un număr uriaș de probleme: lipsa de asistență medicală și socială pentru copii și adulții cu autism, o mie de mituri de care trebuie să ne ocupăm și de care trebuie să ne descotorosim, mii de suflete bine intenționate a căror înțelegere a autismului este depășită sau confuză. Mai avem mult până acolo. Dar tu ești aici. Ai luat această carte, așa că poate există o speranță. Poate că putem pune bazele unui început.

* * *

Am avut autism toată viața. Toată lumea cu autism este la fel: nu îl „dezvoltăm“, nu îl dobândim în mod misterios în urma unei intervenții medicale de rutină, ne naștem cu autism, trăim cu autism și murim cu autism. Însă, și acesta este punctul-cheie, nu *am știut* dintotdeauna că am autism. De fapt, această informație crucială despre mine mi-a fost complet necunoscută până la sfârșitul anului 2017.

Până în acel moment, am trăit presupunând că sunt ca toată lumea. Trăisem treizeci și patru de ani crezând că sunt neurotipic, ca toți ceilalți. Am crescut învățând neurotipic. Am acționat neurotipic, chiar și atunci când era imposibil de dificil. Eram ca o versiune a lui Mowgli din *Cartea Junglei*, crescut în afara elementului meu, învățând cum să exist într-o lume cu pericolele ei teribile, în timp ce lumea căreia îi aparțineam cu adevărat era în altă parte, necunoscută mie. Spre deosebire de el însă nu am avut niciun mentor sau ghid în această călătorie, niciun Baloo, nici Bagheera care să mă ajute să înțeleg legile junglei. În schimb, m-am descurcat de unul singur, învățând jargonul, păstrând o mască ce nu avea să fie schimbată zeci de ani. Mi-am dat seama de regulile interacțiunii sociale treptat, de la naștere, și cu mare dificultate. De exemplu:

- Regula nr. 1: nu trebuie să ceri niciodată ceva direct – aceasta este o linie roșie absolută a societății. Dacă vrei ceva, trebuie să *insinuezi* sau să *dai de înțeles* că ai nevoie de acel lucru... cumva.
- Regula nr. 2: dacă îți place de cineva, dar nu-l cunoști, îl ignori; când deveniți prieteni, te porți minunat cu el, apoi, când sunteți prieteni foarte buni, vă tratați cât se poate de urât.
- Regula nr. 3: pentru a-ți exprima prietenia față de un bărbat adult este nevoie de o măiestrie în materie de înjurături și insulte care l-ar face să roșească chiar și pe un vaporean din secolul al XIX-lea.

Toate acestea au fost niște revelații pentru mine, dacă e să fiu sincer. Și, dacă neurotipicii ar putea avea scânteii de recunoaștere aici, aș sugera că aceste experiențe sunt mult mai puțin chinuitoare, confuze și greu de depășit decât sunt pentru persoanele cu autism. Treptat, mi-am dat seama de regulile lumii neurotipice. Nu au avut niciodată sens pentru mine, dar am putut juca jocul suficient de bine pentru a mă descurca (la fel cum abordez jocul *Cluedo*). În general, am reușit să supraviețuiesc destul de bine, într-adevăr. Adică, a fost extrem de obositor și cred că am știut că ceva, undeva, era foarte în neregulă, dar am trecut prin asta fără ca nimeni să speculeze că sunt diferit, cu atât mai puțin eu însumi. Dar, dintr-odată, lucrurile au început să se schimbe. O serie de momente uriașe – și presupus

a fi bucuroase – din viață (am promovat în carieră, am devenit tată) m-au aruncat într-o depresie profundă, cu o porție zdravănă de anxietate, și m-am trezit încercând cu disperare să aflu de ce. Google mi-a oferit ceva ajutor, sub forma unei serii de teste pe care le-am putut face de unul singur și pe care psihologii le folosesc pentru a identifica cine are și cine nu are autism. Un scor de peste 32 înseamnă că ar trebui, probabil, să începi să te gândești să te adresezi unui medic. Eu am obținut un scor de 70. I-am trimis un e-mail medicului meu de familie chiar în acea zi.

Deci acum știu care este realitatea mea. Mă regăsesc ca parte a unei largi comunități de oameni cu autism care privesc lumea și particularitățile ei asemănător mie. Oameni care dau din cap în cunoștință de cauză la dihotomia de a putea ține prelegeri complexe pe subiecte dificile, în timp ce se chinuie să-și lege șireturile de la pantofi sau să-și amintească să se spele pe dinți. Oameni care știu cât de obositor poate fi să te integrezi în restul lumii.

În calitate de vorbitor fluent atât de „neurodivergent“, cât și de „neurotipic“, îmi asum aici rolul de interlocutor; îmi propun să traduc comunicarea dintre aceste două demografii neuronale foarte diferite, pentru a ajuta majoritatea să înțeleagă minoritatea pe care a ignorat-o atât de mult timp.

În această carte, toate miturile, informațiile pe jumătate născocite și pe jumătate înțelese, stereotipurile