



Recenzja książki Liane Holliday Willey  
*Udawanie normalnej. Życie z zespołem Aspergera*  
(zaburzeniami ze spektrum autyzmu)

Książka wpisuje się w nurt literatury poradnikowej, reprezentującej amerykańską kulturę terapeutyczną, która silnie akcentuje wagę osobistego doświadczenia, autentycznego przeżycia, indywidualnej egzystencji. Cechą tej literatury jest także aktywistyczne podejście do własnego życia oraz chęć dzielenia się swoim doświadczeniem z grupą osób „podobnych do mnie”, po to, by zachęcić ich do walki o swoje miejsce w świecie, o pełnię praw obywatelskich, albo po prostu chodzi o wypromowanie autora.

Upełnomocnienie (ang. *empowerment*)<sup>1</sup> ludzi dotkniętych chorobą czy zaburzeniem jest więc właściwością amerykańskiej kultury, w której każdy powinien mówić własnym głosem i możliwie głośno o własnych doświadczeniach. Ta tendencja uwidacznia się zresztą także w polskiej (zwłaszcza po '89) i zachodniej literaturze poradnikowej, która zawiera elementy intymistyczne, konfesyjne oraz buduje cieszący się zainteresowaniem rynek literatury pop-psychologicznej<sup>2</sup>.

Ranga takiej wypowiedzi „pierwszoosobowej” jest częstokroć o wiele większa niż status kompleksowych (porównawczych, międzykulturowych) badań naukowych bazujących na praktyce terapeutycznej. Człowiek chory czy z zaburzeniami staje się więc specjalistą od własnej choroby, a terapeuta może

<sup>1</sup> Używam tego pojęcia, ponieważ jest ono bardzo adekwatne do wskazanej strategii „pisania” sobą i o sobie.

<sup>2</sup> Pop-psychologia, czyli popularna psychologia, a zatem forma/formacja gatunkowa, która zawiera zarówno uproszczone formy literatury psychologicznej (dla mas, demokratyzacja wiedzy), ale także – w Polsce od poł. lat 90. XX wieku – zniekształcone interpretacje teorii i koncepcji psychologicznych (tak, by pasowały one do relacji z indywidualnego doświadczenia).

wpisać się w jego autodiagnozę lub się z nią nie zgodzić. Nie ma to jednak większego znaczenia, ponieważ ostatnie zdanie należy i tak do chorego, który niekoniecznie musi wejść ostatecznie w rolę pacjenta czy klienta. Sam jest rzecznikiem swojej choroby oraz autorytetem dla innych.

Zmaganie się z zaburzeniem staje się więc przewodnią osią tematyczną książki adresowanej do przeciętnego czytelnika, zainteresowanego zgłębieniem wiedzy na temat zespołu Aspergera. Może być to inspirujące źródło informacji dla terapeutów, którzy w swojej zawodowej praktyce zajmują się osobami, głównie dorosłymi, cierpiącymi na to zaburzenie, którego obraz kliniczny nie zawsze jest tak jednoznaczny. Ten brak jednoznaczności wynika między innymi z faktu, iż osoby „dotknięte Aspergerem” w różny sposób relacjonują swoje doświadczenia, akcentują różne problemy emocjonalne, językowo-komunikacyjne czy społeczne. Nierzadko również cierpią na inne choroby sprzężone albo wychowują się w środowiskach, które niwelują lub wręcz potęgują objawy tej nieneurotypowości (stygmatyzując ją lub wręcz przeciwnie – nobilitując).

Pierwszoosobowa narracja pozwala postronnym, w tym tzw. neurotypowym czytelnikom, ująć świat oczami osoby „z aspie” (jak mówi o sobie autorka) oraz zrozumieć skalę jej codziennych problemów w kontakcie ze światem. Dla osób zdiagnozowanych z kolei może być istotnym punktem odniesienia do oceny, czy zrozumienia ich osobistych doświadczeń, a nawet stanowić źródło wsparcia w efektywnym rozwiązywaniu sytuacji konfliktowych (konflikty wewnętrzne, konflikty interpersonalne). Oczywiście pod warunkiem, że zidentyfikują się z opisywanymi w książce sytuacjami.

Inność, w tym przypadku nie-neurotypowość, jest przez wielu, być może na zasadzie politycznej poprawności czy szczególnie rozumianej tolerancji, rozpatrywana jako dar, dzięki któremu można uwolnić się od zachowań konwencjonalnych. Tak jest ona również konceptualizowana przez recenzenta wydawniczego książki i reklamę umieszczoną na czwartej stronie okładki.

Lektura całości przekonuje jednak, że sprawa wcale nie jest taka prosta, zwłaszcza że właśnie umiejętność dobrego, elastycznego przystosowania się do zasad i norm życia społecznego jest współcześnie podstawowym kryterium oceny normalności. I to zarówno przez terapeutów, jak i przez środowisko tzw. przeciętnych ludzi. Pojawia się przecież nie tylko w literaturze specjalistycznej, ale także w tzw. prasie kolorowej pojęcie: „wysoko funkcjonującego lub nisko funkcjonującego autystyka”. Eufemistyczne konceptualizowanie tego zaburzenia może być więc irytujące, krzywdzące zarówno dla ludzi dotkniętych tym zaburzeniem, jak i dla ich bliskich. Ci pierwsi muszą zaakceptować

swoją inność, ale nie na zasadzie daru czy pozytywnie waloryzowanej wyjątkowości, ale konieczności, codziennej walki i nieustannej kontroli nad własnymi emocjami, uczuciami, zachowaniami. A zatem osiągnięcie pewnego stopnia samoświadomości jest dopiero dla tych osób punktem wyjścia do opracowania skutecznych strategii działania, adaptowania się do świata, w tym maskowania swojej odmienności.

Istotnym walorem książki jest to, że autorka opisuje zespół Aspergera w czterech wzajemnie oświetlających się perspektywach: własnego życia (chronologicznie: od dzieciństwa do dorosłości); różnych kręgów środowiskowych i ról społecznych (rodzina pochodzenia, rówieśnicy, środowisko akademickie, środowisko zawodowe, własna rodzina); relacji z córką cierpiącą na zaburzenie Aspergera oraz „torowania” jej przestrzeni do szczęśliwego życia; relacji z mężem (jako przedstawicielem tzw. neurotypowych introwertyków). Te kluczowe perspektywy oglądu zaburzenia są o tyle ważne, że pozwalają autorce pokazać różne konteksty funkcjonowania osoby „z aspie” oraz etapy kształtowania się jej wiedzy na temat samego zaburzenia oraz stopnia i zakresu jej odmiennego zachowania i odczuwania świata. Czytelnika z kolei lektura tej książki może zmotywować do zadania pytań, czym jest współcześnie neurotypowość? Jak jest ona rozumiana? Kto wyznacza kanon „normalności” i jakie cechy lub atrybuty funkcjonowania jednostki powinny się w nim znaleźć?

Książka jest napisana wartkim językiem, a jej autorka jawi się jako sprawna narratorka własnego doświadczenia życiowego. Bez nachalnego dydaktyzmu Willey przedstawia „kulisy” swojego życia naznaczonego jednak walką o siebie i godność swojej rodziny, głównie, jak wspomniałam wcześniej, córki z zespołem Aspergera. Myślę, że to świadectwo życia, niezależnie od ramy kontekstualnej, którą zarysowałam na wstępie, jest warte szczegółowej lektury, do czego serdecznie zachęcam.

- Agnieszka Ogonowska  
Katedra Mediów i Badań Kulturowych IFP  
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie