

Nie mówił - napisał książkę

Data publikacji: 6.05.2016 20:55

Cieszyńskie Stowarzyszenie Ochrony Zdrowia Psychicznego "Więź" zostało beneficjentem programu Narodowego Centrum Kultury "Ojczysty - dodaj do ulubionych 2016". Wśród ponad trzystu wniosków wyłoniono 29 najlepszych - w tym jeden cieszyńskiego stowarzyszenia.

Naszym celem jest tworzenie przestrzeni wyzwalającej świadomość i odpowiedzialność za słowo – klucz każdego aprobatywnego spotkania. Przemiana słów na terenie polsko-czeskiego pogranicza służyć ma rozwijaniu krytycznej postawy wobec krzywdzących osoby z zaburzeniami psychicznymi stereotypów językowych. - piszą o projekcie jego twórcy.

Słowa, które inspirują i wyzwalają otwartą komunikację wyznaczały horyzont MIĘDZY STRONAMI – lokalnego podsumowania Światowego Miesiąca Wiedzy na temat Autyzmu. Była to część realizowanego przez Więź projektu. Na sali konferencyjnej Uniwersytetu Śląskiego w Cieszynie młodzież, była świadkiem niezwyklej dyskusji pomiędzy Krystianem Głuszko i dr hab. Hubertem Kaszyńskim.

Walka ze stereotypami, fałszywym oznaczaniem, szufladkowaniem – tak w skrócie można określić rozmowę. Miała ona przybliżyć osobę z Zespołem Aspergera. Nie pokazywać różnic, ale ukazać cechy wspólne – taka była główna idea spotkania. Z Krystianem Głuszko, autorem książek m.in. 'Spektrum' i 'Szukaj mnie wśród szaleńców' rozmawia Jan Bacza.

Woli Pan rozmawiać czy milczeć?

W zależności od sytuacji, lubię pomilczeć, żeby mieć o czym rozmawiać później. Milczałem przez dwadzieścia kilka lat, nie odzywałem się, obserwowałem, byłem brany momentami za głupka. Aż w końcu stwierdziłem, że na tyle przeanalizowałem to, co miałem dookoła, co zauważyłem, że mam coś do powiedzenia.

Długo Pan milczał, a może inaczej – długo obserwował...

Tak, a i tak za krótko, jednak stwierdziłem, że życie za krótkie jest. Nie zdążę zaobserwować wszystkiego, co bym chciał.

Zaczął Pan pisać. Mówić przez pisanie.

To taka trochę droga na skróty. Dać komuś książkę do przeczytania, która jest skondensowana, jest takim pójściem na skróty. Napisałem książkę po to, żebym nie musiał wszystkim napotkanym osobom opowiadać o tym, co mnie spotkało. Masz przeczytać i zdecydować, czy chcesz się ze mną spotykać.

Tak Pan poznał przyszłą żonę. Dał jej do przeczytania swoją książkę. Po kilku dniach powiedziała, że chce z Panem spędzić resztę życia.

I trwa to już ładnych parę lat.

Mówiąc o Zespole Aspergera, wspominał Pan, że został u Pana późno stwierdzony. Ale nie ma Pan tego za złe lekarzom?

To, że jestem tutaj. To, co mam, tę chwilę obecną, zawdzięczam temu, co mnie w przeszłości spotkało. Gdybym był prawidłowo zdiagnozowany, nie byłbym źle leczony. Gdyby w szpitalu nie leczono mnie elektrowstrząsami, nie

dostałbym padaczki. Gdybym jej nie dostał, nie musiałbym rezygnować drugi raz ze studiów. To był połączony ciąg. Wyjechałbym zapewne z Tomaszowa do innego miasta, wówczas nie poznałbym żony, nie miałbym córki, nie napisałbym książki i nie byłoby mnie tutaj i nie rozmawiałbym z Panem. Gdybym miał możliwość cofnąć się w czasie, cofnąłbym się tylko raz – na koncert Nirvany. Niczego innego w swym życiu bym nie zmienił, wszystko doprowadziłoby mnie do tej chwili. I za to dziękuję.

Jak Pana odbierają osoby, które nie wiedzą o chorobie?

Błędnie Pan to określił. To nie jest choroba. Ja to traktuję jako typ urody. To jestem ja, tylko troszeczkę inny. Tego się nie leczy, to trzeba zaakceptować a najlepiej wykorzystać.

Pan to zaakceptował i wykorzystał, chociażby spotykając się z młodzieżą.

Najgorsze jest to, że oczekujemy akceptacji otoczenia, jednocześnie nie akceptując samych siebie. To największy błąd. Też miałem za złe wszystkim dookoła, że mnie nie akceptują takim jakim jestem. A nikomu w stu procentach nie pokazałem jaki jestem, bo sam siebie nie akceptowałem. Dochodziłem do tej samoakceptacji przez lata. To hipokryzja, oczekiwać od kogoś czegoś, na co sami się nie zgadzamy.

Mówi Pan że trwało to lata, dotarł Pan do tego punktu?

Ta walka ciągle trwa, nigdy nie uda mi się to do końca, zamknąć niektórych spraw, bo żyjemy stanowczo za krótko, za krótko trwa doba. Ale już mogę powiedzieć, że jestem na pozytywnym etapie tego, co chcę osiągnąć. Akceptuję to, że mogę być po prostu w mniejszości. Nie ma dowodów na to, że Zespół Aspergera jest chorobą. A czy neurotypowość, czyli ta większość 'zdrowa' nie wymaga leczenia? Normy tworzy większość, jako że większość mówi, że ma być tak – to tak jest przyjęte. Kiedyś był ktoś taki jak Kopernik, który twierdził, że ziemia jest okrągła. Wszyscy mówili, że jest płaska. To, że większość tak twierdziła, nie oznacza, że ona stała się płaska. Niewykluczone, że dzisiaj Kopernik skończył w szpitalu. Większość też może się mylić.

Osoby z Zespołem Aspergera cechuje zamknięta osobowość. Boją się styku ze społeczeństwem. Z drugiej strony na tym spotkaniu Pan się doskonale otworzył. Wspominał Pan, że pracuje jako barman, czyli ciągle poznaje nowe osoby.

To jest od niedawna, jak wspominałem w szkole nie znano mojego głosu, byłem zamknięty bardzo. Okropnym doświadczeniem było dla mnie wzywanie do tablicy. Nie dlatego, że nie znałem odpowiedzi. Udawałem, że jej nie znam, tylko po to, żeby mnie długo nie męczono. Nie chciałem mówić przed klasą. Gdybym może wcześniej wiedział, że mam Zespół, to bym nie został barmanem. Mówiąc po swojemu człowiek z 'urodą autystyczną' przecież nie może w takim zawodzie pracować. Przyszedł jednak czas, kiedy zacząłem mówić.

Usłyszał Pan na swój temat złe słowa, które Pana dotknęły?

Każdy z nas codziennie słyszy jakieś. Problem jednak w tym, jak je odbieramy. Czasami nadaje się definicje słowom, które oznaczają zupełnie coś innego. Mówiąc 'ty wariacie' może być odebrane sympatycznie, ale w zależności od tonu głosu jako obraźliwe. Po prostu błędnie możemy niektóre słowa odczytywać.

Wspomniał Pan, że ten proces otwierania się na ludzi ciągle trwa. Jest jakiś punkt, do którego chce dotrzeć?

Marzenia... ostatnio pomyślałem, że muszę sobie jakieś wymyślić, bo te dotychczasowe się spełniły. Wymyśliłem, żeby zabrać żonę i córkę Małgosię w te wszystkie miejsca, gdzie byłem bez nich. Czyli na przykład tutaj, do Cieszyna. Stwierdziłem jednak, że muszę te marzenie przekonwertować na plan. Cele się realizuje, marzenia wiszą.

Życzę, abyz żoną i córką odwiedził Pan i Cieszyn.

Dziękuję bardzo.

Z Krystianem Gałuszką w Cieszynie rozmowę przeprowadzał dr hab. Hubert Kaszyński. Socjolog i pracownik socjalny, adiunktem w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego. teraz Jan Bacza rozmawia z nim.

Panie profesorze, co to znaczy być normalnym?

Mam wrażenie, że to problem dzisiaj być normalnym. Być normalnym to być w większości statystycznej.

Czyli nie być sobą?

Tak. Dobrze pan to ujął. To nie jest bycie sobą. Bo bycie sobą to jest bycie kimś, kto ma swoją niepowtarzalność. To nasze dążenie do normalności, to dążenie, które ma każdy. A tym samym zaprzeczamy istocie człowieczeństwa jako takiego. Bo istotą człowieka jest właśnie niepowtarzalność. Dlatego bycie normalnym, mówiąc paradoksalnie, jest trochę cierpieniem.

Pan Krystian się obruszył, kiedy powiedziałem, że Zespół Aspergera to choroba.

I słusznie, często nadużywamy terminologii choroba. Choroba to właściwie trzy rzeczy. Albo problem związany z zaburzeniami z kręgu schizofrenii, albo głęboka depresja lub problem z chorobą dwubiegunową. Jest albo mania lub depresja na przemian. To są choroby psychiczne. Reszta to są pewne zaburzenia psychiczne. Czyli pewne nieprawidłowości, które są związane z tym, że nie jesteśmy w normie statystycznej. Ale to jest paskudny język. Niech chorobami się zajmują lekarze. Ja chcę się zająć trudnościami emocjonalnymi, to termin, który wydaje się dosyć bezpieczny i łagodny. Trudności ma każdy. Czasami są one głębokie. Na sali było dzisiaj dużo osób w okresie adolescencji. To okres, kiedy przeżywamy głębokie trudności, kryzysy. Mamy trudności z uporządkowaniem świata emocjonalnego w stosunku do rzeczy. Ale dla poprawności słusznie – Zespół Aspergera jest swego rodzaju 'urodą' jak on to nazywa. Pewną charakterystyką, czasami te trudności musimy jakoś zdefiniować.

Zajmuje się Pan również kwestią zatrudnienia osób z różnymi zaburzeniami. Krystian ma pracę, można powiedzieć, że jest szczęściarzem.

I dobrze się w niej spełnia i realizuje. Kto ma największy problem ze znalezieniem pracy? Osoby bezdomne, wychodzące z zakładów karnych i chorzy psychiczne. Czyli w naszej nomenklaturze – posiadające głębokie problemy emocjonalne. W Europie wskaźnik zatrudnienia wynosi około 12-14 %. To jest wyzwanie.

Na sali była mowa o szufladkowaniu, o złej diagnozie lekarskiej. Czy to jest tak, że mówimy o kimś 'to jest wariat' ta nalepka niesie się później przez całe życie?

Niesie się i to nie chodzi tylko o diagnozę psychiatryczną, tylko o naszą tendencję do diagnozowania. Przypomina mi się koncepcja, która kilka lat temu w pedagogice się zakorzeniła. Tzw. 'biała karta'. Chodzi o osoby, które pracują w środowisku dzieci i młodzieży z trudnościami i zaburzeniami zachowania. Problem – jak z nimi pracować. Ludzie poznawali tzw. trudną młodzież poprzez dokumentację i poprzez opowieści w zespole. Można powiedzieć, że była to samospełniająca się przepowiednia. Ludzie zaczęli pracować zupełnie inaczej, przenosimy człowieka do innego zespołu, nie przenosimy natomiast dokumentacji. W naszym biurokratyzowanym świecie jest to niewyobrażalne. Chodzi o budowę nowej mapy, zaczniemy rozmawiać. W jej budowie jest nadzieje na zmiany i odejście od diagnozy. Niestety, jesteśmy nią skażeni.

A w jaki sposób przekonywać społeczeństwo?

Odpowiedź jest prosta. To co dzisiaj się działo na sali jest najbardziej właściwym sposobem niwelowania piętna społecznego. Kiedyś nazywaliśmy to wiadomości z pierwszej ręki. Kiedy organizuję w Krakowie seminaria, nazywam je seminariami skoncentrowanymi na osobie. Człowiek jest w centrum, to jest najważniejsze. Młodzież myślała, że będzie to wykład o Zespole Aspergera, a to nas zamyka. To, co Krystian powiedział – gdybym wiedział wcześniej, że mam zespół Aspergera, nikt nie zaproponowałby mi pracy.

Pojawia się w naszych głowach czerwone światło.

Tak jest. Natomiast tutaj chodzi o to, żeby nie dać klasycznych odpowiedzi, tylko, żeby w naszych głowach pojawiło się pytanie – mam tak samo, to jest mi bliskie. Każdy ma poczucie samotności, zwątpienia, czasami myśli samobójczą. Chodzi tutaj o wczucie o empatyzowanie z bohaterem. Zabieram go ze sobą, wówczas zaczynam myśleć, jest podobny.

Czyli nie chodzi o uzyskanie odpowiedzi na konkretne pytanie, tylko żeby one pojawił się w nas – to my jesteśmy podobni do tej osoby.

Nie chcemy mówić definicji – Zespół Aspergera to i to. Chodzi o to, żeby powiedzieć kim jest człowiek, który ma doświadczenie schizofrenii. Kim jest, pracuje, żyje, kocha, cierpi. Wówczas widzimy, że on jest podobny. Nie pracujemy na różnicach tylko na podobieństwach. Zasadą jest to, żeby spotkanie odbyło się w przestrzeni neutralnej. Nie działa edukacja, jeżeli ta młodzież pójdzie do domu środowiskowego, czy klubu. Popatrzy z góry, powie - 'o biedny chory, zamknięty' jest obserwowany jak w zoo. Tutaj, widzą wolnego człowieka, który nadaje ton. Widzą człowieka, który ma coś do powiedzenia, który nie jest człowiekiem skreślonym. Tak wyobrażamy sobie osobę, która spędziła kilka lat w szpitalu psychiatrycznym. To najważniejsza, jedyna metoda, żadne kampanie medialne w skali makro, ja w nie nie wierzę. Walka o prawa, protesty, można, ale są nieskuteczne. Ale odnosi się to również do innych kręgów – ludzi w zakładach karnych. Przecież też są tam osoby piszący, tworzący. Trzeba spotkać z twarzą drugiego człowieka i doświadczyć czegoś na poziomie emocjonalnym. Zaczyna się wówczas myśleć o kwestię duszy, kontaktu, że jest podmiotowość. Otwieramy się na świat wartości. Tylko tak da się to odbudowywać. Nie da się młodym ludziom powiedzieć – godność. Albo ktoś poczuł przez chwilę co to jest godność człowieka, gdzie jest ona łamana, zadał sobie pytanie o co w tym chodzi. Taki pomysł na zmienienie rzeczywistości na lepsze jest mi bliski.

Dziękuję za rozmowę.

