



ELLEN NOTBOHM

Kiekvienas
**AUTISTIŠKAS
VAIKAS**

norėtų, kad jūs
žinotumėte
dešimt
dalykų

ELLEN NOTBOHM

Kiekvienas
**AUTISTISKAS
VAIKAS**

norėtų, kad jūs
žinotumėte
dešimt
dalykų

Iš anglų kalbos vertė *Viktorija Labuckienė*

Turinys

<i>Įžanga</i>	9
<i>Kaip viskas prasidėjo...</i>	11
<i>Dešimt dalykų</i>	20
 I skyrius	
Pirmiausia aš esu vaikas. Man nustatytas autizmas. Bet nesu vien „autistas“	32
 II skyrius	
Mano jutiminis suvokimas sutrikęs.....	36
 III skyrius	
Nužmirškite skirti „nenoriu“ (nusprendžiu nedaryti) nuo „negaliu“ (nesugebu)	49
 IV skyrius	
Aš mąstau konkrečiai. Vadinasi, kalbą suprantu visai pažodžiui	58
 V skyrius	
Būk kantrus, nes mano žodynas ribotas.....	65
 VI skyrius	
Kalbėti man labai sunku, todėl remiuosi rega	73
 VII skyrius	
Sutelk dėmesį ne į mano trūkumus, o į gebėjimus ir lavink juos.....	80
 VIII skyrius	
Padėk man bendrauti.....	89
 IX skyrius	
Pasistenk nustatyti, kas mane išmuša iš pusiausvyros	96
 X skyrius	
Mylėk mane besąlygiškai	109
 <i>Pirmyn...</i>	116
<i>Padėka</i>	123

Ižanga

Kai 2004 metų lapkritį pirmąkart buvo išspausdintas mano straipsnis „Kiekvienas autistiškas vaikas norėtų, kad žinotumėte dešimt dalykų“, nesitikėjau sulaukti didelio atgarsio. Tačiau ėmė plaukti skaitytojų laišakai, tvirtinantys, kad šį straipsnį privalėtų perskaityti visi socialiniai darbuotojai, mokytojai ir tokių vaikų giminaičiai. „Kaip tik taip pasakytų mano dukra, jei tik galėtų“, – rašė viena mama. „Kiekvienas žodis, kiekvienas sakinyš trykšte trykšta išmintimi“, – teigė kita. Straipsnis keliavo iš vieno tinklalapio į kitą po visą pasaulį: Jungtines Amerikos Valstijas, Kanadą, Prancūziją, Turkiją, Braziliją, Nyderlandus, Venesuelą, Australiją, Singapūrą. Mane pribloškė ne tik skaitytojų gausa, bet ir grupių, kurioms jis pasirodė svarbus, įvairovė. Be abejonės, jį skaitė daugybė autizmą ir Aspergerio sindromą turinčių žmonių, taip pat nuolatinio skausmo, nutukimo, vidinės ausies ligų kamuojamų asmenų paramos grupės, žmonės, dresuojantys šunis padėti neįgaliesiems, namuose vaikus mokantys tėvai, katechetai, mezgėjų būreliai – ir netgi šokolado kompanija! „Aiškiai jaučiu, kad jūsų knyga aprėpia daugelį specialiųjų poreikių“, – rašė vienas JAV Vidurio Vakarų socialinis darbuotojas.

„Dešimt dalykų“ bemaž ėmė gyventi savo atskirą gyvenimą. Ir kodėl gi straipsnis sulaukė tokio didelio atgarsio? Supratau, kad taip nutiko dėl to, jog jis kalba vaiko balsu, balsu, dažniausiai neišgirstamu, nes autizmas kelia vis daugiau triukšmo. Triukšmauti yra gerai, vaisinga, sveikintina. Bet likimo ironija – asmenys, dėl kurių taip triukšmaujama, paskelbiami negalinčiais savęs išreikšti ir apsiginti. Skaičiau keletą tokio pobūdžio straipsnių: mokytojai norėtų, kad tėvai žinotų dešimt dalykų; mamos pataria, ką verta žinoti jų vaikų mokytojams; ką turėtų žinoti Aspergerio sindromo varginamų vaikų tėčiai. O aš paklausiau savęs: kas kalbės už vaiką?

Tu, atsakiau pati sau.

Man senelė mėgdavo sakyti, kad šnekėdamasis su savimi visada gauni norimą atsakymą. Aš jaučiausi labai labai laiminga, kad dėl pasiaukojamo komandinio darbo Braiso „balsas“ buvo išgirstas, ir karštai troškau, kad jo sėkmė taptų įprastu dalyku, o ne išimtimi. Taip atsirado mano straipsnis, o dabar ir ši knyga.

Turi užtektinai pasitikėti savimi, kad manytum, jog gali įlipti į kito galvą ir kalbėti už jį. Tikiuosi, man bus už tai atleista, kai poreikis suvokti pasaulį taip, kaip jį suvokia vaikas autistas, toks didžiulis. Mūsų uždavinys – pripažinti ir įvertinti kitokį jo mąstymo ir pasaulio pažinimo būdą. Todėl turime „įgarsinti“ jo mintis ir jausmus, net jeigu jis pats nekalba žodžiais. Jei to nepadarysime, mūsų vaiko autizmas reikšis praleistomis galimybėmis, neatrastomis dovanomis. Todėl privalome veikti.

Kaip viskas prasidėjo...

Vieni iš pirmųjų dalykų, kurių išmokau būdama mažylio autisto mama, – kad vienintelis nuspėjamas dalykas yra nenuspėjamumas, vienintelis nekintamas bruožas – nepastovumas. Mažai kas ginčytusi, kad autizmas glumina, ir glumina netgi gyvenančius šalia. Vaikas, kuriam reiškiasi autizmas, gali atrodyti „normalus“, bet jo elgesys trikdo ir kelia sunkumų.

Kadaise autizmas buvo laikomas „nepagydomu sutrikimu“, bet šią sampratą griaua pažinimas ir supratimas, kaupiamas net ir dabar, kai skaitote šią knygą. Autistai kasdien rodo, kad gali įveikti, kompensuoti daugelį sunkiausių autizmo aspektų ar kitaip tvarkytis su jais ir gyventi visavertį, dinamišką gyvenimą. Kai kurie netgi mėgina atmesti „gydymo“ sąvoką. 2004 metų gruodžio *New York Times* straipsnyje dešimtokas Jackas Thomas, kuriam reiškėsi Aspergerio sindromas, atkreipė pasaulio dėmesį pasakęs: „Mes nesergame, todėl mūsų negalima „išgydyti“. Mes tiesiog tokie esame.“

Šiuo atžvilgiu mūsų su Jacku nuomonės sutampa: „įprasto neurologinio tipo“ asmenys, sprausdami autizmo sunkumus į įprastos neurologijos rėmus, netyčia užveria duris kitokiam mąstymui, turinčiam daug

įtakos tam, kiek pasieks asmenys, kuriems reiškiasi autizmo spektro sutrikimas (ASS).

Tokia mano skilties „Nepramintų takų atvirukai“ žurnale *Autism Asperger's Digest* mantra. 2005 metais savo skiltyje paprašiau tėvų trumpai aprašyti daugiausia sunkumų keliantį vaikų elgesį, o paskui apibūdinti jį teigiamai. Ar mergaitė nedraugiška, ar geba pabūti viena pati ir savarankiškai dirbti? Ar ji nutrūktgalvė, ar mėgsta nuotykius ir naujas patirtis? Ar ji skrupulingai tvarkinga, ar turi nepaprastų organizacinių gebėjimų? Ar ji įkyri jums be atvangos klausinėdama, ar domisi pasauliu ir yra atkakli bei tvirta? Kodėl mėginame pataisyti „užsispyrusius“ vaikus, bet žavimės „atkakliais“? Abu šie žodžiai reiškia tą pačią savybę – „nenorą pasiduoti“.

Štai ko nemėgstu labiausiai: vaikas „kenčia nuo autizmo“. Galbūt „jis yra autistas“?

Rinkčiausi „būti“, o ne „kentėti“.

Savo skiltį pavadinau „Nepramintų takų atvirukai“, nes kartu su leideja Veronica Zysk nusprendėme, kad labai vykusiai sąsaja su Roberto Frosto eilėraščiu.

*Kada iš rytoėjau mišku,
Ieškojau nepramintų takų,
Ir tai tikriausiai pati esmė.**

Vienas skaitytojas paprieštaravo: „Atvirukus siunčia žmonės, smagiai leidžiantys laiką kelionėje. Vargu ar tai jūs norite perteikti.“

Manau, atvirukai skirti ne tik tam. Jais pranešame mylimiems žmonėms, kad saugiai atvykome į tam tikrą vietą. Jie byloja: „Galvoju apie tave netgi būdamas toli“, jais dalijamės savo matomais vaizdais ir, nors

* Vertė A. Venclova.

mus skiria atstumas, susisiekiame su brangiais žmonėmis. Juose galime aprašyti kelionės vargus ir kaip su jais susidorojome, – geriau šiek tiek su humoru.

Taigi šiam skaitytojui atsakau, kad būtent tai ir noriu perteikti savo skiltyje, savo knygoje ir savo pokalbiuose su tėvais ir mokytojais. Man ši kelionė smagi. Mane kursto viltis, galimybės, laimėjimai (jo, mano ir visos mano šeimos), apie kokius nė nesvajojome, ir „įplaukos iš investuoto kapitalo“. Bet mes pradėjom ne nuo to.

Mūsų pradžia buvo iš esmės mielas, bet nekalbantis vaikas, kuris kartais pašėldavo ir imdavo rauti plaukus, draskytis kaip katė, stumdyti baldus; drabužius jis apsirengdavo tik tada, kai būdavo būtina, ir tiesiog fiziškai traukdavosi iš kiekvienos grupės ar žaidimo, rankomis užsidengęs ausis; jis juokdavosi netinkamu laiku ir, regis, skausmą ar šaltį jausdavo neįprastai.

Trejų metų Braisui valstybinės mokyklos medicinos komisija nustatė autizmą. Per pirmą susitikimą perėjau penkis sielvarto etapus. Mano vyresniajam sūnui prieš dvejus metus buvo nustatytas aktyvumo ir dėmesio sutrikimas. Aš jau išmaniau apie gydymą, socialumo problemas, nuolatinį būdravimą – ir nuovargį.

Iš pradžių mane ginė gryna baimė. Negalėjau nė įsivaizduoti suaugusio Braiso likimo, jei nepadarysiu visko, ką galiu, ir neparengsiu jo gyventi pasaulyje, kur ne visada būsiu šalia. Iš galvos vis nėjo tokie žodžiai kaip „kalėjimas“ ir „benamis“. Nei akimirką man nedingtelėjo patikėti jo ateitį profesionalams ar kliautis miglota viltimi, kad jis „galbūt išaugs“. Ant kortos buvo pastatytas jo gyvenimas, ir apie nesėkmę nevalia buvo nė pagalvoti. Su ta mintimi kas rytą keldavausi ir dirbdavau jo labui.

Dabar kartu su manimi peršokime keletą metų į priekį, į šimtmečių sandūrą. Per mokyklos šventę žavūs pirmokėliai vienas po kito žengia prie mikrofono ir atsako į klausimą: kuo norėtum būti naująjį tūkstant-

...mokytojai norėtų, kad tėvai žinotų dešimt dalykų; mamos pataria, ką verta žinoti jų vaikų mokytojams. O ką turėtų žinoti Aspergerio sindromo varginamų vaikų tėčiai? Ir aš paklausiau savęs: o kas kalbės už vaiką? Tu, – atsakiau pati sau.



Ellen Notbohm (Elen Notbom) – žurnalo *Autism Asperger's Digest* skilties redaktorė ir apdovanojimą pelniusios knygos *1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism Spectrum Disorders* bendraautorė.

Autizmui pastaraisiais metais visuomenė skiria vis daugiau dėmesio; šis reiškinyvis vis plačiau nagrinėjamas, nes su autistais susiduriame vis dažniau. Todėl ir tiems, kurių šeimoje auga autistas, ir tiems, kurie turi jį mokyti ar su juo dirbti, gali būti pravartus vadovas po pasaulį, regimą tokio žmogaus akimis.

Pati būdama vaiko autisto mama, autorė paprastai ir aiškiai šioje knygoje pasakoja apie dalykus, kuriuos turėtų žinoti kiekviena tokį vaiką auginanti šeima. Žinoti, ką jam sakyti vienomis ar kitomis aplinkybėmis, ką daryti ir ko jokių būdu nedaryti. „Vaikas autistas pasaulį mato kitaip. O mūsų uždavinys – pripažinti ir įvertinti kitokį jo mąstymo ir pasaulio pažinimo būdą. Todėl turime „įgarsinti“ jo mintis ir jausmus, net jeigu jis pats nekalba žodžiais. Jei to nepadarysime, mūsų vaiko autizmas reikšis praleistomis galimybėmis, neatrastomis dovanomis. Todėl reikia veikti“, – sako Ellen Notbohm.

Šią glaustą ir informatyvią knygą turėtų perskaityti kiekvienas tėvas, mokytojas, socialinis darbuotojas, psichoterapeutas ir šeimos gydytojas. Humoro ir atjautos kupina knyga apibūdina dešimt svarbiausių dalykų, apibūdinančių autistiškų vaikų protus ir širdis. Asmeninė Ellen, kaip mamos, žurnalo apie autizmą skilties redaktorės ir daugelio tėvams skirtų žurnalų bendradarbės, patirtis bus naudinga visiems, kurie bendrauja su autizmo spektro sutrikimų varginamais vaikais.

ISBN 978-9986-16-882-9



TYTO ALBA

9 789986 168829

www.tytoalba.lt