

DESET STVARI

*KOJE SVAKO DIJETE
S AUTIZMOM
ŽELI DA ZNATE*

Ellen Notbohm



OSTVARENJE

Naslov originala:

Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew, Third Edition

by Ellen Notbohm

Copyright © 2019 Ellen Notbohm

All rights reserved

Croatian translation rights © [2023] arranged through Kleinworks Agency

Copyright © za hrvatsko izdanje Ostvarenje d.o.o. 2023

Prijevod: Davor Stančić

Lektura: Julijana Anić, Zdenka Lončarić

Fotografija naslovnice: Shutterstock - Lauralis

Grafičko uređenje: Ostvarenje d.o.o.

OSTVARENJE d.o.o.

D. Vukojevac 12, 44272 Lekenik

Telefon: 044/732-246, faks: 044/732-230

<https://www.izvorznanja.com>

ostvarenje@izvorznanja.com

ISBN 978-953-306-032-3

CIP zapis je dostupan u računalnome katalogu Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu pod brojem 001223638.

*Pohvale za
Deset stvari koje svako
dijete s autizmom želi da
znate*

“Ovo treće izdanje je očaravajuće i uistinu obvezno štivo. Ellen je skupila i unijela u svoj rad još više znanja iz svijeta autizma i autističnog spektra i potpuno sam zatečena. Kupite ovu knjigu, pročitajte je, posuđujte je, dijelite je uokolo i onda je ponovno čitajte!”

- Jennifer McIlvee, autorica knjiga *Growing Up with Sensory Issues: Insider Tips from a Woman with Autism* (Odrastanje s osjetilnim problemima: Savjeti žene s autizmom) i *How to Teach Life Skills to Kids with Autism or*

Deset stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate

Asperger's (Kako dijete s autizmom ili Aspergerovim sindromom podučiti životnim vještinama)

“Ovo treće izdanje knjige *Deset stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate* bez sumnje je najbolje do sada. Kao međunarodni savjetnik o poremećajima iz autističnog spektra koji radi s pojedincima, školama i roditeljima, u većini poduka koje sam vodio koristio sam ovu knjigu kao glavno sredstvo za podučavanje, osobito s onima kojima je područje posebnog obrazovanja i/ili rad s osobama iz autističnog spektra bilo novo. Stvarno sam se oduševio vidjevši novo poglavlje o vašoj moći izbora. Istina je kako Ellen piše: “Rijetke su prilike u kojima stvarno nemate izbora”. To čovjeku daje moć kontrole nad svijetom za koji na mnoge načine osjećamo da je izvan kontrole. Ovu knjigu obvezno morate imati u svojoj zbirci o autizmu.”

- Jim Ball, EdD (američka titula za doktor obrazovanja op. prev.), BCBA-D (američka titula za ovlaštenog analitičara ponašanja op. prev.), izvršni direktor organizacije JB Autism Consulting

“Nevjerojatno mi je da je Ellen Notbohm mogla poboljšati svoj izvorni klasični rad, iznimnu knjigu *Deset stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate*. No, upravo je to učinila. Govorim vam kao roditelj, kao osoba koja radi s autističnim ljudima i kao gorljivi čitatelj te teme: morate nabaviti knjigu. Ako znate nekoga s poremećajem iz autističnog spektra, ova

će vam knjiga pomoći da ga bolje razumijete. A roditelji koji ste se zahvaljujući prvoj knjizi *Deset stvari* uspješno s netaknutom nadom i optimizmom probili kroz rano odrastanje svog djeteta, treba vam ovo obnovljeno izdanje. Notbohm će vas voditi od predškolskih godina kroz više razrede osnovne škole i srednju školu i još dalje, neprestano upućujući i nadahnjujući roditelje dok pripremaju svoju djecu za život odrasle osobe. Iznesena pitanja za raspravu i razmišljanje savršena su za roditeljske udruge, edukaciju učitelja ili knjižne klubove. Optimizam prevladava.”

- Wendela Whitcomb Marsh, mr. sc., BCBA (američka titula za ovlaštenog analitičara ponašanja op. prev.), RSD (američka titula za doktorat vjerskih studija op. prev.), autorica knjige *The ABC's of Autism in the Classroom* (ABC autizma u učionici)

“Novo izdanje knjige *Deset stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate* bolje je nego ikad. To je ključno štivo za ljude koji su važni u životu vašeg djeteta, bilo da se radi o učiteljima, terapeutima, članovima obitelji, susjedima pa čak i vozaču autobusa, koje će im pomoći razumjeti složeno i ponekad zbunjujuće društveno, osjetilno ponašanje i emocionalne izazove vašeg djeteta. Ova knjiga koju je napisala majka dvojice sinova u autističnom spektru snažno zastupa djecu, mlade i odrasle osobe, koji se ne mogu lako sami zastupati te pruža “pogled iznutra” na različite aspekte života s autizmom. Novo poglavlje “Vaša moć izbora” suosjeća-

Deset stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate

jno pomaže čitateljima prepoznati da čak i kad su shrvani, preplašeni pa i paralizirani, nikad nisu bespomoćni te daje ključne okrepļujuće korake koje mogu poduzeti kako bi pomogli onima koje vole uspjeti i živjeti smislen, produktivan život.”

- Lindsey Biel, radna terapeutkinja, suautorica knjige *Senzorna integracija iz dana u dan* (Ostvarenje, 2007.) i autorica knjige *Sensory Processing Strategies: Effective Clinical Work with Kids & Teens* (Strategije osjetilne obrade: Uspješan klinički rad s djecom i mladima)

“Svako dijete s autizmom zasluųuje da odrasle osobe iz njegova života pročitaju ovu knjigu. Roditelji će otkriti suosjećajnu, mudru saveznicu koja je sama prošla taj put sa svojim sad već odraslim sinom. Svim će čitateljima biti jasnije i produbit će svoje razumijevanje što je stvarno potrebno da se djetetu pomogne u uklapanju u svijet, izgradnji samopouzdanja i ispunjavanju njegove jedinstvene svrhe. Knjiga je saųeta, dobro organizirana i pristupačna. Deset stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate sadrųi dojmļivu količinu detaljnih informacija, dobrodošlih savjeta i praktičnih pristupa. Prizemļjena, praktična i nadahnjujuća, pomoći će vam učiniti najbolje izbore za dijete i vas same. Imam je na svom kratkom popisu preporučenih knjiga o autizmu i potičem vas da upijete njezinu mudrost i zatim je dijelite s drugima.”

- Debra Moore, dr. psihologije i suautorica s Temple Grandin knjige *The Loving Push: How Parents and Professionals Can Help Spectrum Kids Become Successful Adults* (Nježan poticaj: Kako roditelji i stručnjaci mogu pomoći djeci s poremećajima iz spektra autizma da postanu uspješne odrasle osobe)

“Ellen Notbohm nas još jedanput podsjeća da trebamo više učiti nego podučavati i da trebamo više slušati nego govoriti. Deset stvari to naglašava i nudi čitateljima važne uvide i neprocjenjive informacije. Ako već imate prvo i drugo izdanje, poželite ćete kupiti ovu najnoviju knjigu jer ona nije samo suosjećajni osobni pogled na autizam, već također odražava promjenjivo područje i rastuće razumijevanje zastupanja, potpore i sposobnosti.”

- Paula Kluth, dr. sc., autorica knjige *You're Going to Love This Kid i Pedro's Whale* (Zavoljet ćete ovo dijete i Pedrov kit)

“Izvrсна knjiga za roditelje djeteta koje je upravo dobilo dijagnozu. Pomoći će roditeljima zastrašenima tom dijagnozom da započnu stvaranjem pozitivnog ishoda za svoje dijete.”

- Temple Grandin, dr. sc., autorica knjige *The Way I See It and Thinking in Pictures* (Kako ja to vidim i mislim u slikama)

“Ovo treće izdanje objašnjava naše rastuće uvide u autizam koji su dragocjeni za roditelje, stručnjake i one s au-

Deset stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate

tizmom. Molim da ispunite želju djeteta s autizmom koje znate i upijete mudrost i jasnoću ove knjige koju iskreno preporučujem.”

- Tony Attwood, dr. sc., autor knjige *Ask Dr. Tony: Answers from the World's Leading Authority on Asperger's Syndrome/High-Functioning Autism* (Pitajte dr. Tonyja: Odgovori vodećeg svjetskog autoriteta za Aspergerov sindrom)

“Predivno je imati klasik Ellen Notbohm *Deset stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate* za novi naraštaj! Ako je vašem djetetu postavljena dijagnoza autizma ili ako mislite da bi vam dijete moglo imati autizam, ovo je knjiga koju prvu trebate pročitati.”

- Bobbi Sheahan, autorica knjige *What I Wish I'd Known about Raising a Child with Autism* (Što bih željela da sam znala o odgajanju djeteta s autizmom)

“Kad su mom sinu postavili dijagnozu, bila sam shrvana, slomljena i zbunjena. Kad sam nakon nekoliko dana uzela *Deset stvari*, to je bio lahor svježine. U tom trenutku mi nisu trebale hrpe medicinskih tekstova i istraživanja. Trebalo mi je to što mi je ova knjiga dala - razumijevanje, suosjećanje i nadu.

- Karen Topper

“Nakon što je prije osam godina mom sinu postavljena dijagnoza autizma, *Deset stvari* je bila knjiga koja mi je bila

od najveće pomoći i dala najviše nade. Od onda sam je preporučila mnogim roditeljima koji su poput mene bili na početku svog puta. Zaljubili su se u nju.”

- Maura Campbell, viši urednik magazina *Spectrum Women* (Žene u spektru)

Sadržaj

<i>Predgovor</i>	<i>xxiii</i>
<i>Počinja...</i>	<i>xxxv</i>
<i>Prvo poglavlje</i>	<i>1</i>
<i>Ja sam potpuno dijete</i>	
<i>Drugo poglavlje</i>	<i>17</i>
<i>Moja osjetila nisu sinkronizirana</i>	
<i>Treće poglavlje</i>	<i>41</i>
<i>Shvatite razliku između neću i ne mogu</i>	
<i>Četvrto poglavlje</i>	<i>59</i>
<i>Ja razmišljam konkretno. Riječi tumačim doslovno.</i>	

Deset stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate

<i>Peto poglavlje</i>	71
<i>Obrati pažnju na sve načina na koje pokušavam komunicirati.</i>	
<i>Šesto poglavlje</i>	89
<i>Nacrtaj mi! Ja sam vizualno orijentiran.</i>	
<i>Sedmo poglavlje</i>	103
<i>Usmjeri se i razvijaj ono što mogu učiniti umjesto onog što ne mogu.</i>	
<i>Osmo poglavlje</i>	121
<i>Pomozi mi u druženju</i>	
<i>Deveto poglavlje</i>	141
<i>Uči što pokreće moje ispade.</i>	
<i>Deseto poglavlje</i>	165
<i>Voli me bez “ako”.</i>	
<i>Sažetak knjige:</i>	179
<i>Moć vašeg izbora</i>	
<i>Nastavlja se</i>	197
<i>Pitanja za raspravu i samorazmatranje</i>	205
<i>Zahvale</i>	217
<i>O autorici</i>	221

Predgovor

Kada je 2004. magazin Children's Voice objavio moj članak "*Deset stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate*", nisam mogla ni zamisliti kakve će biti reakcije. Jedan za drugim čitatelji su mi pisali da taj članak treba biti obvezno štivo za sve socijalne radnike, učitelje, terapeutice i rodbinu djece s autizmom. "To je upravo ono što bi moja kći rekla da može", rekla je jedna majka. "Svaka riječ i rečenica odjekuju mudrošću", rekla je druga. Taj članak se prenosio s jedne internetske stranice na drugu diljem cijelog svijeta, premreživši sve kontinente (osim Antarktike). Zbog opsega zanimanja i raznolikosti grupa koje su članak držale relevantnim, osjetila sam se sićušnom. Obuhvaćale su stotine grupa za autizam i Aspergerov sindrom, ali i grupe pot-

Deset stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate

pore za kroničnu bol, pretilost, pse vodiče, probleme s unutarnjim uhom, školovanje kod kuće, vjeroučitelje, grupe za pletenje, trgovce hranom. “Imam snažan osjećaj da vaša poruka obuhvaća mnoge posebne potrebe”, pisao je socijalni radnik s američkog Srednjeg zapada.

“Deset stvari” su brzo počele živjeti vlastitim životom. Zašto su tako glasno odzvanjale? Zaključila sam da to dolazi zato jer je taj tekst govorio glasom djeteta, glasom koji se u rastućoj buci o autizmu uglavnom nije čuo. Često burni dijalog bio je i još je uvijek plodonosan i dobrodošao. No što je ironičnije od toga da su oni o kojima se raspravlja često predstavljani kao nesposobni da se izraze i zauzmu za sebe? Vidjela sam više članaka koji su zauzeli takav pristup: deset stvari koje učitelji žele da roditelji znaju, ili što majke žele da znaju učitelji njihove djece, što trebaju znati očevi djece s autizmom. Kad mi je moja urednica Veronica Zysk dala takav članak koji je predstavljao odnos odrasle osobe s drugom odraslom osobom, zapitala sam: „Tko govori u djetetovo ime?“

“Napiši to”, navaljivala je Veronica.

Moj sin Bryce dobio je dijagnozu u četvrtoj godini. Sretna sam da se zahvaljujući predanom timskom radu članova obitelji, školskog osoblja i socijalnih radnika njegov glas mogao čuti. Žarko sam htjela da njegova razina uspjeha bude

norma, a ne iznimka. Izvorni članak i kasnije izvorno izdanje ove knjige proistekli su iz toga.

Osobna i kolektivna stajališta o autizmu oblikuju se pod utjecajem jezika kojim ga odaberemo definirati. Gorljive i provokativne primjedbe i mišljenja, namjerne ili nepromišljene, zarobljavaju nam pažnju. Možemo im se odazvati, zbog njih očajavati, odlučiti ih zanemariti. Ali prisutno je mnoštvo jezičnih nijansi i detalja koji prolaze ispod radara i koji više nego ometaju razvoj zdravog pogleda na djetetov autizam. Kroz cijelu knjigu ću zahtijevati od vas da razmislite kako jezik o autizmu oblikuje vaš pogled na njega. To će vam pomoći da sagledate autizam iz kutova koje možda još niste razmatrali. No neke stvari ovdje nećete vidjeti.

U ovoj knjizi nećete vidjeti riječ “autizam” s velikim početnim slovom osim ako je na početku rečenice ili dio nekog imena ili naslova. Ne počinjemo velikim slovom rak dojke, dijabetes, glaukom, anoreksija, depresija ili druga zdravstvena stanja osim ako ne uključuju nečije ime, poput Aspergerovog sindroma. Davanje velikog početnog slova “autizmu” iznosi vizualni stav kojim mu se pripisuje autoritet i moć koju ne zaslužuje.

Također nećete vidjeti riječi koje se koriste za opisivanje djeteta s autizmom poput pati, opsjednuto, savršeno, izbirljivo, ispad, čudan ili druge riječi koje podržavaju pogrdne ste-

reotipe ili stereotipe koji postavljaju nestvarna, neutemeljena ili nedostižna očekivanja.

Konačno, u ovoj knjizi riječ “normalno” nikad se ne pojavljuje bez navodnika. Dani koji su uslijedili nakon postavljanja dijagnoze našem sinu kao autističnom bili su zasuti pitanjima okoline kojima je smisao bio “misliš li da će ikada naučiti biti normalan?”. U početku su me ta pitanja zapanjivala, a poslije su mi se činila toliko arogantna da sam žalila osobu koja ih je postavila. Naučila sam odgovarati na njih s osmijehom i namigujući i “Kad dođe vrijeme da će takvo nešto uopće postojati” ili “Ne, nikad neće biti predvidljiv”. Tu i tamo bih citirala kanadskog pjesnika Brucea Cockburna koji je to izrazio riječima “problem s normalnim je da se uvijek pogoršava”.

“Jedna riječ o normalnom” je moj omiljeni odlomak iz knjige koju smo Veronica i ja zajedno napisale, *1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism or Asperger's* (1001 odlična ideja za poduku i odgoj djece s autizmom ili Aspergerovim sindromom). U njoj logoped koji radi s višim razredima osnovne škole odgovara na majčinu zabrinutost da njezin sin nema mnogo prijatelja i možda nikad neće raditi “normalne stvari koje tinejdžeri rade.”

“Kad mi je vaš sin došao prošle godine”, govori logoped mami, “gotovo da i nije imao društvenih vještina. Nije razumio zašto treba pozdravljati

ti ljude na hodniku, nije znao kako postaviti pitanje da nastavi razgovor ili kako se družiti s nekim vršnjakom za vrijeme pauze za ručak. Sad radi na tome. To je golem napredak.”

“Ali ima samo dva prijatelja.”

“Ja bih to postavio ovako: sklopio je dva prijateljstva! S jednim dijeli svoje zanimanje za modele vlakova, a s drugim za trčanje. Međutim, on zna kako se vi osjećate. Reći ću vam što mi je nekidan rekao. Rekao je: “Ne želim mnogo prijatelja. Ne mogu se nositi s mnogo prijatelja. Napet sam ako ih je više od jednog odjedanput. S ova dva prijatelja mogu razgovarati o onom što me zanima. Meni su odlični.”

“Prošećite kroz ovu ili bilo koju drugu školu”, nastavio je logoped. “Vidjet ćete golem raspon “normalnog” srednjoškolskog ponašanja. Vidjet ćete normalne zanesenjake nekim područjem, sportski normalne, glazbeno normalne, umjetnički normalne, tehnički normalne. Djeca gravitiraju prema grupama u kojima se osjećaju sigurnima. Vaš je sin za sada našao svoju grupu. Vi i ja hodamo po tankoj liniji: uvažavamo njegove izbore i istodobno ga nastavljamo podučavati vje-

Deset stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate

štine koje mu trebaju da bez straha može širiti svoje granice.”

Vaše dijete ima mnogo društvenih osobnosti. Da bismo ih sve prihvatili, a time i njega kao cjelovito dijete, trebamo redefinirati kako gledamo na “normalno” - osobu po osobu.

Iako deset stvari koje su iznesene u ovoj knjizi karakteriziraju moje dijete, nikako se ne mogu u potpunosti primijeniti na svu djecu s autizmom. Prije da ćete neke od tih karakteristika i potreba vidjeti kod svakog djeteta iz autističnog spektra u nekom stupnju koji je drukčiji od djeteta do djeteta, iz sata u sat, i iz dana u dan, i iz godine u godinu. Ponekad se preklapaju ili se različito manifestiraju pri promjeni društvenog ili fizičkog konteksta ili okruženja. Stoga ćete možda primijetiti da u ovoj knjizi ponekad nešto naglašavam na više načina. To nije nepromišljeno ili suvišno ponavljanje. To je svjesna spoznaja da nešto često moramo više puta čuti ili tome pristupiti na više načina da bismo to u potpunosti razumjeli i proradili. Moramo to u sebi prihvatiti da bismo to isto mogli učiniti za našu djecu jer je to ključni čimbenik sposobnosti podučavanja djece s autizmom na način koji je njima smislen. To je za vas i vaše dijete ulazak u svijet izbora koji je daleko širi nego što u početku možete i zamisliti.

S obukom, terapijom, rastom i razvojem - što uključuje i vas - ograničenja koja nameće neka od tih karakteristika mo-

gu se smanjiti, a neka od tih takozvanih ograničenja mogu se preusmjeriti na način da ih počinjete vidjeti kao prednosti. Kad za nekoliko dana stignete do kraja ove knjige, mogli biste se naći na novom i zanimljivijem mjestu djetetovog autističnog spektra od onog na kojem ste počeli. Tome se nadam.

Dakle, čemu treće izdanje knjige *Deset stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate* kad su milijuni čitali prvo i drugo izdanje, a poruka ove knjige je i dalje snažna? Čemu popravljati nešto što nije pokvareno? U svojoj knjizi i filmu *Journey of the Universe* (Putovanje univerzuma), evolucijski filozof Brian Thomas Swimme opisuje našu galaksiju Mliječni put “ne kao stvar, već kao neprestanu aktivnost”. Takav je i autistični spektar. Stalno promjenjiva sfera bivanja unutar većeg univerzuma. Putujemo kroz taj kontinuum, ponekad jurišajući s njime, ponekad zastajući, ali svaka čestica - dijete, roditelj, učitelj, braća i sestre, bake i djedovi, prijatelji, stranci - ima vlastito mjesto u (ponekad nesagledivom) poretku. Taj položaj u spektru s vremenom se mijenja.

Iskustvo i zrelost mijenjaju naše gledište. Godine koje su prošle između prvog i drugog izdanja knjige *Deset stvari* obuhvaćaju godine mog sina nakon srednje škole i prijelaz u odraslu dob, uključujući učenje vožnje automobila, zrelost za glasovanje, stupanje u često iracionalni svijet izlazaka s

Deset stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate

djevojkama, odlazak na fakultet i prihvaćanje radnog mjesta. Kako da to ne promijeni moj položaj u spektru? U tim godinama smo također vidjeli globalno povećanje poremećaja iz autističnog spektra koje je zbunilo i zabrinulo svaku živu osobu (svakog osim okorjelih cinika). Moj položaj na spektru se mijenjao kroz vlastito iskustvo, ali također kao odgovor na iskustva drugih koji su ušli u moj život zahvaljujući knjizi *Deset stvari*.

Danas se od roditelja autističnog djeteta zahtijeva hrabrost za široko razmišljanje i adekvatne snove

Autizam je složen kao što je uvijek i bio, a sam broj autistične djece među nama - koja će, ako odbacimo mogućnost katastrofe, postati autistični odrasli ljudi i htjeti zauzeti svoje

zasluženo, smisljeno mjesto u zajednici - zahtijeva pozornost čak i onih koji bi radije drugamo preusmjerili savjest i javna sredstva. Branimo i zastupamo svoju djecu dok je u nas upravo mnogo više pogleda nego tek desetljeće ranije. Neminovno smo postali ne samo zastupnici već i predstavnici. Danas se od roditelja autističnog djeteta zahtijeva ne samo izdržljivost, znatiželja, kreativnost, strpljenje, prilagodljivost i diplomacija, već i hrabrost za široko razmišljanje i adekvatne snove.

Počinje...

Kao majka malog djeteta s autizmom, brzo sam naučila da je u pojedine dane jedina predvidljiva stvar nepredvidljivost; jedina nepromjenjiva karakteristika - promjenjivost. Usprkos postignutom napretku u razumijevanju prirode njegovog spektra velik dio autizma nas i dalje zbunjuje. Bez obzira koliko se zdušno trudili vidjeti svijet njihovim očima, iz dana u dan i ponekad iz trenutka u trenutak i dalje smo zatečeni kako se naša autistična djeca ponašaju bilo da je riječ o nečem novom ili nečem što se ponavlja.

Ne tako davno stručnjaci su mislili da je autizam “neizlječiv poremećaj”. Ideja da je autizam neizlječivo stanje s kojim nitko ne može živjeti smisleno i produktivno nastavila se vući usprkos saznanjima i razumijevanju koja se i dalje

Deset stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate

povećavaju čak i dok ovo čitate. Svaki nam dan autistični pojedinci pokazuju da mogu prevladati, nadoknaditi i na druge načine se nositi s mnogim od najzahtjevnijih vidova svog autizma te voditi ispunjavajuć i dinamičan život. Mnogi od njih ne samo da ne traže “lijek”, već odbacuju i samu tu ideju. U vrlo čitanom članku New York Timesa iz prosinca 2004., Jack Thomas, srednjoškolac s Aspergerovim sindromom, privukao je svjetsku pažnju izjavom: “Nismo bolesni pa se stoga ne možemo izliječiti. Mi smo jednostavno takvi.” Danas, društvene mreže i mediji odzvanjaju uvjerljivim glasovima odraslih autističnih osoba koje prihvaćaju Jackov stav.

I ja sam uz njih. Kada ne-autistični ljudi opisuju izazove autizma isključivo kroz viđenje vlastitih iskustava, nesvjesno zatvaraju vrata toj vrsti drukčijeg razmišljanja koje će duboko utjecati, možda čak izgraditi ili razoriti, budućnost njihove djece.

Sve je u gledištu. Kad se obraćam grupi roditelja, tražim da napišu kratak opis djetetovih najizazovnijih ponašanja i zatim ih preformuliraju u pozitivna. Je li dijete otuđeno - ili se može samo zabavljati i raditi neovisno? Je li nesmotreno - ili poduzetno i spremno probati nova iskustva? Je li prisilno uredno - ili ima izuzetne organizacijske vještine? Muči li vas bezbrojnim pitanjima - ili je znatiželjno u vezi svijeta koji ga okružuje te odlučno i ustrajno? Zašto pokušavamo ispraviti



Prvo poglavlje

Ja sam potpuno dijete

Moj autizam je dio onoga što jesam, a ne sve što jesam. Jesi li ti samo jedna stvar ili si osoba s mislima, osjećajima, idejama, stvarima koje ti se sviđaju i koje ti se ne sviđaju, talentima i snovima? Jesi li debela (s prekomjernom težinom), kratkovidna (nosiš naočale) ili nespretna (slabe koordinacije)? To su možda stvari koje prvo opazim kad te upoznam, ali ti si više od toga, zar ne?

Ja sam dijete koje uči i raste. Niti ti niti ja još ne znamo za što sam sve sposoban. Ako misliš da sam samo jedno, u

Deset stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate

opasnosti si da postaviš očekivanja koja su preniska. A ako dobijem osjećaj da ne očekuješ da „ja to mogu“, reagirat ću sa „zašto uopće pokušavati“?



“Je li Vam poznat pojam - autizam?”

To pitanje koje mi je uputila učiteljica specijalnog obrazovanja za djecu u ranom djetinjstvu bio je trenutak kad sam prvi put čula da je riječ autizam primijenjena na moje dijete. Kao i za mnoge druge roditelje bio mi je to zastrašujuć trenutak jer je ta jedna riječ preokrenula moje zamisli o budućnosti mog djeteta i zavatlala ih u neistraženo područje. Strah od nepoznatog može biti jedna od najdubljih strahota ljudskog iskustva. No, u tom prvom zastrašujućem trenutku ranojesensko sunce prodrlo je kroz staklene zidove iza mene i spustilo se poput utješne ruke na moja leđa. Nasuprot mračne planine svega što nisam znala o autizmu, prosijavala je svjetlina nečeg što sam znala: moj sin je to isto dijete u koje sam se zaljubila onoga dana kad sam saznala da je na putu, a ja sam ta ista majka koju je volio i kojoj je vjerovao. Autizam to nije mogao umanjiti.

Nisam obožavateljica nepotrebne političke korektnosti. Ali u tim ranim danima morala sam donijeti odluku kako da gledam na svoje dijete i njegov autizam i kakva da očekivanja postavim prema svijetu i prema njemu. Je li on “dijete s autizmom” ili “autističan”? S obzirom da se društveno opažanje u to vrijeme temeljilo uglavnom na krivim postavkama, vidjela sam to kao iskreni sukob u kojem riječi mogu biti točne, a ipak postavljati očekivanja ili predrasude