

UNIKALUS žmogus

KITOKS POŽIŪRIS Į
AUTIZMĄ



BARRY M. PRIZANT

BARRY M. PRIZANT
su Tomu Fieldsu-Meyeriu

UNIKALUS žmogus

KITOKS POŽIŪRIS Į
AUTIZMĄ

Iš anglų kalbos vertė
Sandra Rupeikienė



VILNIUS, 2023

Versta iš:

UNIQUELY HUMAN

(Revised and Expanded Edition):

A Different Way of Seeing Autism

by Barry M. Prizant, Tom Fields-Meyer

This edition was published by Simon & Schuster, Inc.

All Rights Reserved.

Bibliografinė informacija

pateikiama Lietuvos integralios bibliotekų

informacinės sistemos (LIBIS) portale *ibiblioteka.lt*

Kalbos redaktorė Audronė Daugnorienė

© Barry M. Prizant, Ph.D, 2022

© Vertimas į lietuvių kalbą, Sandra Rupeikienė, 2023

© Viršelis, Algimanta Sirvydaitė, 2023

© Leidykla VAGA, 2023

ISBN 978-5-415-02699-9

Visiems, autizmo spektro sutrikimų turintiems asmenims,
ir jų šeimoms su viltimi, kad ši knyga padės jiems patirti tai,
ko jie nusipelnė: supratimą ir pagarbą.

Ir visiems tiems, kurie savo gyvenimą paskiria autistiškų ir
neuroįvairių asmenų bei jų šeimų gyvenimo kokybei gerinti.
Nuoširdžiai visus raginu: „Pažvelkite atidžiau, / pagaliau
pamatysite, / kad mes visi esame unikalūs žmonės.“*

* Iš dainos *Uniquely Human* („Unikalus žmogus“), Justin Anthony Long'o žodžiai,
iš *Journey to Namuh* („Kelionė į Namuh“), projektas *The Miracle* (2021 m.).

Turinys

Autoriaus žodis / 9

Pratarmė / 13

Įvadas. Kitoks požiūris į autizmą / 21

Pirma dalis. Suprasti autizmą

1 SKYRIUS. Klauskite „Kodėl?“ / 35

2 SKYRIUS. Klausytis / 59

3 SKYRIUS. Entuziazmas / 79

4 SKYRIUS. Pasitikėjimas, baimė ir kontrolė / 103

5 SKYRIUS. Emocinė atmintis / 128

6 SKYRIUS. Socialinis suvokimas / 146

Antra dalis. Gyvenimas su autizmu

7 SKYRIUS. Ko reikia, kad būtų „ryšys“ / 179

8 SKYRIUS. Rato išmintis / 203

9 SKYRIUS. Tikrieji ekspertai / 226

10 SKYRIUS. Ilgalaikė perspektyva / 243

Trečia dalis. Autizmo ateitis

11 SKYRIUS. Autistinės tapatybės pertransformavimas / 271

12 SKYRIUS. Atsidėjimas ir lyderystė / 300

13 SKYRIUS. Stiprinkite dvasią / 330

Epilogas / 343

Dažniausiai užduodami klausimai / 348

Šaltiniai / 373

Padėkos / 378

Autoriaus žodis

Šioje knygoje aš pasirinkau vadinamąją „asmens pirmenybės kalbą“. Užuoat kalbėjęs apie „autistišką asmenį“ arba „autistą“, kuris autizmą paverčia asmenį apibrėžiančia savybe, paprastai vartoju tokias frazes kaip „asmuo su autizmu“, „autizmo spektro sutrikimų turintis vaikas“ arba „suaugęs žmogus, patenkantis į autizmo spektrą“. Kartais taip pat vartoju sąvoką „spektre“, kuri yra plačiai vartojama autizmo bendruomenėje. Nors tai yra mano pasirinktos formuluotės, jos nėra idealios vertinant iš visų perspektyvų. Dėl tokios pasirinktos kalbinės vartosenos kartais gali atsirasti nepatogių ir gremėzdiškų tekstų, todėl leiskite iš anksto už tai atsiprašyti.

Taip pat žinau, kad kiti, ypač kai kurie suaugusieji, turintys autizmą, pirmenybę teikia apibūdinimui „autistas“, manydami, kad autizmas iš tiesų yra jų tapatybę apibrėžiantis bruožas ir yra esminis jų tapatybės elementas, o asmens pirmumo kalba suponuoja, kad autizmas iš prigimties yra blogai. (Lygiai taip pat nevadintumėte ko nors „vyriškos lyties asmeniu“, o „vyru“ arba „vyriškiu“). Nors visiškai suprantu ir gerbiu šią nuomonę, savo knygai pasirinkau kitokį variantą.

Kartais užsimenu apie Aspergerio sindromą, kuris daugelį metų buvo autizmo spektro sutrikimų diagnostinė subkategorija Amerikos psichiatrų asociacijos diagnostikos „biblijoje“ – Psichikos sutrikimų diagnostikos ir statistikos vadove (DSM). Nors naujausiame DSM-5 leidime Aspergerio sindromo kaip oficialios diagnozės atsisakyta, šis terminas ir toliau dažnai vartojamas apibūdinant žmones, turinčius vidutinius ar aukštesnius kognityvinius ir kalbos gebėjimus, tačiau susiduriančius su sunkiais socialinėje srityje ir kitais autizmui būdingais iššūkiais.

Kalbėdamas apie asmenis, kurie nekomunikuoja (arba dar nekomunikuoja) naudodami kalbą, vartoju terminą „nekalbantys“ ir panašius žodžius. Kiti tokius asmenis paprastai vadina „be verbalinių gebėjimų“, tačiau daugelis tokių žmonių bendrauja žodžiais ir kitomis simbolinėmis priemonėmis, naudodami gestų kalbą, planšetes ir kitas alternatyvias priemones.

Daugeliu atvejų, kai tekste bendrai kalbama apie „vaikus“ arba „vaikus“ su autizmu, pastebėjimus galima pritaikyti ir paaugliams bei suaugusiesiems. Terminus „tipiškas“, „tipiškai besivystantis“ ir „neurotipiškas“ vartoju kalbėdamas apie žmones, kurie neturi autizmo.

Anglų kalba kelia iššūkių visiems rašytojams, nes joje nėra lyčiai neutralių įvardžių. Stengiausi atsižvelgti į lytį, kaitaliodamas vyriškosios ir moteriškosios giminės įvardžius. Žinoma, beveik visa šios knygos medžiaga vienodai tinka ir vyrams, ir moterims. Skaitytojai pastebės, kad dauguma žmonių, kuriuos paminėjau pavyzdžiuose, yra vyrai. Tai atspindi ir realų pasaulį, ir mano profesinę patirtį. Maždaug keturi iš penkių žmonių, kuriems nustatytas autizmas, yra vyrai. Tai taip pat padeda paaiškinti, kodėl visi keturi subjektai 10-ame skyriuje, kuriame aprašomos daugybės metų gyvenimo tendencijos, yra jauni vyrai.

Nors esu sutikęs ir dirbęs su daugeliu merginų ir jaunų moterų, turinčių autizmo spektro sutrikimų, visi asmenys, su kuriais palaikiau ryšius du ar daugiau dešimtmečių, yra vyrai.

Pagrindinė filosofija, vertybės ir praktika, kuria dalijuosi šioje knygoje, atitinka ir kai kuriais atvejais yra išvesta iš SCERTS® modelio (2006), kartu su kolegomis sukurtos ugdymo ir terapijų sistemos.

SCERTS modelyje pirmenybė teikiama socialiniam bendravimui, emociniam sureguliuavimui ir tarpusavio santykiams palaikyti, nes tai yra svarbiausios sritys, į kurias reikia sutelkti dėmesį dirbant su asmenimis, kuriems diagnozuotas autizmas. SCERTS modelį yra įdiegusios mokyklos ir mokyklų apygardos visose Jungtinėse Amerikos Valstijose ir daugiau nei dešimtyje šalių.

Pratarmė

Kai 2015 metais buvo išleista knyga „Unikalus žmogus“, neįsivaizdavau, kokio atgarsio ji sulauks. Tiesiog norėjau pasidalyti tuo, ką per keturis dešimtmečius išmokau iš žmonių, turinčių autizmo spektro sutrikimų, ir jų šeimų, ir padaryti tai patraukliai ir paprastai. Džiaugiausi ir nuolankiai dėkojau už tai, kad kone nuo pat pradžių šią knygą labai palankiai įvertino tėvai, mokytojai, specialistai ir – svarbiausia – patys žmonės su autizmu. Vos per kelerius metus ši knyga tapo bestseleriu šia tema, išversta į dvidešimt dvi kalbas ir be visų kitų įvertinimų pelnė Amerikos autizmo draugijos „Temple Grandin“ apdovanojimą už išskirtinį literatūrinį kūrinį autizmo srityje. Iš visų šaltinių, kuriuos tėvams rekomenduoja Autizmo rėmėjų tinklas (ASAN), tai vienintelė knyga, parašyta autizmo sutrikimų neturinčio autorius.

Mane pamalonino daugelio tėvų pasakojimai, kad „Unikalus žmogus“ pakeitė jų gyvenimą, pateikė naują būdą suprasti savo vaikus ir atgaivino viltį dėl ateities, taip pat ir daugelio autizmo sutrikimų turinčių žmonių padėkos už tai, kad knygoje tiksliai ir pagarbiai atspindima jų gyvenimo patirtis. Vienas mėgstamiaus-

sių atsiliepimų buvo iš Chlojos Rotšild (Chloe Rothschild), jaunos autistės, kuri pirmiausia susisiekė su manimi ir pasakė, kad mano knyga yra šimtoji knyga apie autizmą, įtraukta į jos biblioteką (žr. 12-tą skyrių). Chloja, kuri tapo mano drauge, pasakė, kad ji nešiojasi šios knygos egzempliorių rankinėje arba kuprinėje ir visiems, kurie jos klausosi, sako, kad geriausias būdas ją suprasti yra „tiesiog perskaityti šią knygą“.

Knygoje „Unikalūs žmogus“ aš argumentuotai paaiškinau, kad autizmas yra ne liga, o kitoks buvimo žmogumi būdas. Visada tikėjau, kad geriausias būdas suteikti paramą – ne autistams ir apskritai visuomenei bendradarbiauti su autizmo spektro sutrikimų turinčiais žmonėmis, išklausti ir geriau suprasti kiekvieno žmogaus patirtį bei keisti tai, ką darome suteikdami reikiamą pagalbą, jei ir kai jos reikia.

Ši nuostata taip pat yra sparčiai augančio neuroįvairovės jūdėjimo, kuris pripažįsta ir vertina platų žmogaus proto ir gyvenimiškos patirties spektrą, pagrindas. Nuo knygos išleidimo šis požiūris iš marginalinės kategorijos perėjo į pagrindinę temą, kai televizijos laidose, filmuose ir romanuose daug dėmesio skiriama žmonėms su autizmu ir neuroįvairove. Daugybė įžymių – pradedant klimato aktyviste Greta Thunberg, aktoriumi Antoniu Hopkinsu (Anthony Hopkins) ir baigiant „Tesla“ generaliniu direktoriumi Elonu Musku (Elon Musk) – ne tik pripažino, kad priklauso autizmo spektrui, bet ir savo sėkmę sieja su savo unikalia mąstysena. Milijonai žmonių susipažino su tokiu mąstymu televizijos laidose, tokiose kaip „Meilė spektre“ („Love on the Spectrum“) ir „Netipiški“ („Atypical“). Net laida „Sesame Street“ papildė savo veikėjų ratą lėle su autizmo požymiais – žaviąja Džulija.

Tačiau svarbiausia tai, kad daugelį šių pokyčių inicijuoja būtent žmonės, turintys autizmo spektro sutrikimų – jie organi-

zuoja renginius, atvirai kalba, dalijasi savo istorijomis ir požiūriais, formuoja kultūros ir mokslinių tyrimų darbotvarkes.

Šiame leidime atnaujinau ir papildžiau knygą „Unikalus žmogus“ daugiausia atsižvelgdamas į tai, ką mums pasakoja žmonės, turintys autizmo spektro sutrikimų, ir į jų pasidalytą patirtį. Anksčiau tokie pasisakymai dažniausiai būdavo išgirstami konferencijose ir mažesniuose susibūrimuose, tačiau technologijos gerokai palengvino galimybes sustiprinti sklaidą platesniame visuomenės rate. 2020 metais pradėjau transliuoti „Unikalus žmogus: tinklalaidė“ („Uniquely Human: The Podcast“), kurią vedžiau ir prodiusavau kartu su savo draugu Deivu Finču (Dave Finch), bestselerių autoriumi ir garso inžinieriumi, turinčiu autizmo spektro sutrikimų. Tinklalaidė suteikė mums galimybę išgirsti ir pasidalyti dešimčių autizmo spektro sutrikimų turinčių žmonių istorijomis, pradedant Morénike Giwa-Onaiwu, juodaode profesore, rašytoja ir socialinio teisingumo aktyviste, Ronu Sandisonu, evangelikų dvasininku, ir baigiant Deniu Vitčiu (Danny Whitty), nekalbančiu spektro atstovu, gerai išmanančiu kulinarijos meną. Nuo Karli Ot (Carly Ott), banko viceprezidentės, turinčios autizmo spektro sutrikimų, iki Skoto Steindorfo (Scott Steindorff), vaidybinių filmų ir televizijos laidų vykdomojo prodiuserio, Domonikos Braun (Domonique Brown), televizijos aktorės, turinčios autizmo spektro sutrikimų, iki vaikų ir suaugusiųjų, kurie dalijasi savo „entuziazmais“.

Šie pokalbiai, mano nuolatinis konsultacinis darbas su įs-taigomis, teikiančiomis paslaugas įvairaus amžiaus ir gebėjimų žmonėms su autizmu ir jų šeimoms, mūsų savaitgalio tėvų stovyklos, dalyvavimas „Stebuklų projekto“ programose Los Andžele ir Naujojoje Anglijoje, taip pat „Spectrum“ teatro grupėje Providense, JAV Rodo saloje – visa tai padėjo gauti informacijos,

nulėmusios daugelį naujojo leidinio pakeitimų, kurie atsispindi šiose srityse:

Kalba. Tai, kaip mes kalbame ir apibūdiname autistiškus ir neuroįvairius žmones, nuolat kinta. Pirmajame „Unikalūs žmogus“ leidime buvo vartojama vadinamoji „asmens pirmenybės kalba“, dažniausiai įvardijant „žmogus, su autizmo spektro sutrikimu“ arba „žmogus, turintis autizmą“. Dabar dauguma autizmą turinčių žmonių teikia pirmenybę „tapatybė pirmiausia“ kalbai, kurioje žmonės vadinami „autistais“ arba „priklausančiais autizmo spektrui“. Atitinkamai pakeitėme ir savo kalbą.

Taip pat atsirado terminai neuroįvairūs ir neurodivergentinis, nors jų reikšmės kinta. Kai kuriais atvejais jie vartojami siekiant pripažinti, kad kiekviena mąstysena yra unikali ir nėra „normalios“ mąstysenos. Šiuos terminus vartojame kalbėdami apie autistus arba asmenis, turinčius kitų skirtumų, tarp kurių gali būti ir tokios diagnozės kaip ADHD (aktyvumo ir dėmesio sutrikimas), mokymosi sutrikimai ir psichikos sveikatos sutrikimai, taip pat ir autizmas.

Daugeliu atvejų, kai vartojamas terminas „autistiškas vaikas“ arba „autistas“, komentaras tinka ir tiems kitiems neuroįvairiems žmonėms, kurie neturi konkrečios autizmo spektro diagnozės. Terminą „neurotipiniai“ vartojame apibūdinami asmenis, kurie nėra autistai, nepriklauso neuroįvairovės grupei ar nėra neurodivergentiški. Kartais užsimenu apie Aspergerio sindromą, kuris daugelį metų buvo autizmo spektro sutrikimų diagnostinė subkategorija Amerikos psichiatrijos asociacijos Psichikos sutrikimų diagnostikos ir statistikos vadove (DSM). Nors 2013 metais Aspergerio sindromo terminas naujausiame leidime (vadinamajame DSM-5) kaip atskira autizmo subkategorija buvo išbrauktas, jis ir toliau dažnai vartojamas apibūdinant žmones,

turinčius vidutinius ar aukštesnius kognityvinius ir kalbos gebėjimus, tačiau susiduriančius su sunkumais socialinėje srityje, taip pat sensoriniais ir kitais autizmui būdingais sunkumais. Kalbėdamas apie asmenis, kurie nekalba (arba dar nekalba), vartuju sąvoką „nekalbantys“ ir panašias sąvokas.

Kiti tokius asmenis paprastai vadina „neverbalais“, tačiau daugelis tokių žmonių iš tiesų yra „verbalai“, nes jie vartoja žodžius ir kitas simbolines priemones, kad bendrautų gestų kalba, naudodami „iPad“ ir kitas alternatyvias priemones, nors kalba jiems ir nėra pagrindinis bendravimo būdas.

Daugelis žmonių vartoja terminą „savo interesų gynėjas“, norėdami įvardyti autistiškus ar neuroįvairius paauglius ir suaugusiuosius, kurie aktyviai dalyvauja tvarkant savo gyvenimą, reiškia savo nuomonę ir pageidavimus, kontroliuoja sprendimus, susijusius su jų būsto pritaikymu, mokyklomis, darbu ir gyvenimo sąlygomis. Kai kurie pirmenybę teikia bendresniam terminui „autizmo interesų gynėjas“, nes daugelis savo interesų gynėjų ėmė remti ir kuruoti kitus spektro sutrikimų turinčius asmenis, šviesti neurotipinę visuomenę ir ypač tuos, kurie padeda neuroįvairiems žmonėms. Aš pasirinkau vartoti bendresnį terminą „autizmo interesų gynėjas“, kai kalbama apie autistus ar neurodivergentinius asmenis, kurie atlieka aktyvų vaidmenį gindami savo ar kitų interesus.

Amžius ir įvairovė. Autizmo interesus ginantys žmonės su autizmo spektro sutrikimais pabrėžė, kad autizmo tyrimuose ir diskusijose dažnai pernelyg daug dėmesio skiriama tik vaikams ir paaugliams ir neatsižvelgiama į svarbias suaugusiųjų, priklausančių autizmo spektrui, problemas ir patirtį. Stengiausi plačiau kalbėti apie įvairius žmones spektre, ne tik apie vaikus, ir nagrinėti ne vieną problemą, su kuria susiduria suaugusieji.

Šiame leidime taip pat pateikiama naujausia informacija apie kai kuriuos vaikus ir paauglius, kurie tapo suaugusiais nuo tada, kai knyga „Unikalus žmogus“ buvo išleista pirmą kartą.

Įvykiai, peržengiantys autizmo pasaulio ribas, pabrėžė, kaip svarbu pripažinti ir atsižvelgti į žmonijos įvairovę, kad būtume kuo labiau įtraukūs ir pagarbūs. Labiau stengiausi, kad knygoje būtų atspindėta gyvenimo patirčių, požiūrių ir išsakytų nuomonių įvairovė.

Aktualios problemos. Autistai iš naujo atkreipė dėmesį į daugelį svarbių klausimų, įskaitant tai, kaip ir kada pranešti apie autizmo diagnozę; autizmo kaip tapatybės priėmimą; autizmo ir rasės, lyties, seksualinės orientacijos bei kitų tapatybės aspektų sutapatinimą. 11-tame skyriuje nagrinėjami šie klausimai, taip pat atkreipiamas dėmesys į kai kuriuos įdomius metodus, leidžiančius nekalbantiems autistams išsakyti savo patirtį ir pasidalyti savo istorijomis.

Daugelis savo interesus ginančių autistų ir organizacijų, pavyzdžiui, Autizmo rėmėjų tinklas (ASAN), perėmė šūkį, kurį išpopuliarino neįgaliųjų teisių aktyvistai: „Nieko apie mus be mūsų“. Šie žodžiai atitinka mano vertybes ir jais vadovaujuosi jau keturis dešimtmečius bendradarbiaudamas su autistų interesų gynėjais ir kviesdamas juos kalbėti mano pamokose, tiesiogiai vykstančiuose konferencijų renginiuose ir mūsų tinkla-laidėje. Šiame naujame leidime dar labiau stengiuosi išryškinti ir sustiprinti spektro žmonių, iš kurių daugelis dabar yra artimi draugai ir kolegos, balsus ir požiūrį.

Kad būtų aišku, neteigiu, jog iki galo suprantu autistų ir neuroįvairių žmonių gyvenimišką patirtį, ir tikrai neskelbiu neginčijamų tiesų. Dalijuosi tuo, ko išmokau per pusšimtį metų dalydamasis savo gyvenimiška patirtimi ir bendradarbiaudamas

su autistais ir neuroįvairiais žmonėmis bei jų artimaisiais, daugiausia dėmesio skirdamas tam, kas labiausiai naudinga teikiant paramą šiems žmonėms ir jų šeimoms.

Ne taip seniai sukako penkiasdešimt metų, kai dirbu su autistiškais ir neuroįvairiais vaikais, suaugusiaisiais ir jų šeimomis ir mokausi iš jų.

Kai draugai klausia, kada planuoju išeiti į pensiją, visada atsakau, kad esu vienas iš tų laimingųjų, kurių asmeninis ir profesinis gyvenimas susipina – abu jie papildo ir įkvepia vienas kitą ir tampa energija, kuri skatina mano asmeninį augimą ir gyvenimo kokybę. Su begaliniu dėkingumu laikiu, kada galėsiu toliau mokytis ir tobulėti kartu su gausybe žmonių, kurie mano gyvenimą padarė tokį prasmingą ir kryptingą.

Kitoks požiūris į autizmą

Ne taip seniai turėjau susitikimą su pedagogų grupe pradinėje mokykloje, kai netikėtai ten viskas pakrypo itin asmeniška linkme.

Buvau atvykęs kaip mokyklų apygardos konsultantas specialiųjų poreikių vaikams skirtų programų klausimais, o susitikimui baigiantis, direktorius paprašė pasikalbėti su manimi privačiai.

Pagalvojau, kad jis nori aptarti personalo klausimą, bet direktorius – tvirtas, rimtas vyras – uždarė duris, prisitraukė savo kėdę prie manosios, pažvelgė man į akis ir pradėjo pasakoti apie savo devynmetį sūnų. Jis pasakojo apie drovų, keistą ir vienišą berniuką, kuris vis labiau tolsta ir užsisklendžia savyje, didžiąją laiko dalį praleidžia vienas žaisdamas vaizdo žaidimus ir retai bendrauja su kitais savo amžiaus vaikais. Tada jis perėjo prie esmės: psichologas neseniai diagnozavo berniukui autizmo spektro sutrikimų. Direktorius pasilenkė į priekį, jo veidas atsidūrė vos per kelis centimetrus nuo manojo.

– Bari, ar turėčiau mirtinai išsigąsti? – paklausė.

Tai buvo man pernelyg gerai žinomas klausimas. Beveik kiekvieną savaitę susitinku su tėvais, kurie yra protingi, gabūs žmonės, dažnai pasitikintys savimi ir daug pasiekę įvairiose srityse. Tačiau kai šios motinos ir tėvai susiduria su autizmu, jie sutrinka. Jie praranda tikėjimą savo pačių nuojauta. Susidūrę su šia nelaukta ir nepažįstama teritorija, jie jaučiasi suglumę, išsigandę ir sutrikę.

Prieš kelerius metus to paklausęs asmuo buvo pasaulinio garso muzikantas. Jiedu su žmona pakvietė mane stebėti keturmetę jų dukrą. Mergaitė prastai reagavo į intensyvią autizmo terapiją, kurios metu reikėjo ilgai sėdėti ir reaguoti į nurodymus ir komandas. Jos tėvai norėjo išgirsti kitą nuomonę apie geriausią pagalbą ir paramą jai būdą. Pirmą kartą lankantis erdviuose šeimos namuose, tėvas gestu pakvietė eiti paskui jį į kitą kambarį.

– Ar galiu jums kai ką parodyti? – paklausė jis.

Iš už minkštasuolio paėmė popierinį pirkinį maišelį, tada įkišo ranką į vidų ir ištraukė žaislą. Tai buvo „Bumble Ball“ – baterijomis maitinamas guminis žaislas su viduje esančiu varikliuku, kuris įjungus priverčia jį vibruoti. Mačiau, kad jis niekada nebuvo išimtas iš originalios pakuotės.

– Aš jį nupirkau dukrai per praėjusias Kalėdas, – supratingai pasakė. – Ar tai buvo blogas sprendimas? Maniau, kad jai patiks.

Aš gūžtelėjau pečiais.

– Neįsivaizduoju, dėl ko tai galėtų būti blogai, – atsakiau.

– Na, – tarė jis, – jos terapeutas man sakė, kad dėl to ji taps dar autistiškesnė.

Tai buvo visiškai beprasmiška: genialiai talentingą garsenybę taip paralyžiavo trisdešimtmečio terapeuto žodžiai, kad jis pabiėjo savo dukrai padovanoti žaislą.

Jau daugiau nei keturis dešimtmečius mano darbas – padėti tokiems tėvams, įvairių visuomenės sluoksnių žmonėms, kurie kovoja su suvokimu ir tikrove, kad jų vaikai turi autizmo spektro sutrikimų, ir padėti pedagogams bei įvairiems specialistams, dirbantiems su šiais vaikais. Vis dažniau sutinku tėvų, kurie buvo išmušti iš pusiausvyros, kurie staiga pasijuto suglumę, nuliūdę ir susirūpinę dėl savo vaikų, nežinodami, ką autizmo diagnozė reiškia vaiko ir jų šeimos ateičiai.

Jų nerimą ir sumaištį iš dalies nulemia informacijos perteklius. Autizmo spektro sutrikimas šiuo metu yra vienas dažniausiai diagnozuojamų raidos sutrikimų; JAV Ligų kontrolės centro duomenimis, su šiuo sutrikimu susiduria vienas iš penkiasdešimties mokyklinio amžiaus vaikų. Atsirado daugybė specialistų ir programų, skirtų šiems vaikams: gydytojai, terapeutai, mokyklos, popamokinės programos. Yra karatė klasių ir teatro programų vaikams, turintiems autizmą, sporto stovyklų ir religinių mokyklų, jogos užsiėmimų. Tuo pat metu šarlatanai ir oportunistai, turintys minimalią patirtį arba jos visai neturintys, o kai kurie, net turintys ir specialistų kvalifikaciją, reklamuoja savo metodus kaip „proveržį“. Deja, autizmo terapijų veikla iš esmės yra neregamentuojama.

Visa tai dar labiau apsunkina tėvų gyvenimą. Kuriuo specialistu pasitikėti? Kas gali paaiškinti jūsų vaikui? Kuris gydymas bus sėkmingas? Kokia dieta? Kokia terapija? Kokie vaistai? Kokia mokykla? Kuris mokytojas?

Kaip ir visi tėvai, šios mamos ir tėčiai nori, kad jų vaikai gautų tai, kas geriausia. Tačiau, susidūrę su nesuprantamu raidos sutrikimu, jie nebežino, kur kreiptis.

Mano darbas jau keturis dešimtmečius yra padėti jiems neveltį paversti viltimi, nerimą pakeisti žiniomis, abejones savimi

paversti pasitikėjimu savimi ir ramybe, padėti jiems pamatyti, kad tai, kas jiems atrodė neįmanoma, yra įmanoma. Dirbau su tūkstančiais autizmo paliestų šeimų, padėdamas joms iš naujo suvokti šią būseną ir taip kurti sveikesnę ir visavertiškesnę gyvenimą. Tikiuosi, kad ši knyga padės ir jums, nesvarbu, ar esate tėvai, giminaičiai, draugai ar specialistai, padedantys šiems vaikams ir jų šeimoms.

Visų pirma reikia pakeisti požiūrį į autizmo esmę. Ne kartą teko matyti tą patį reiškinį: tėvai ima suvokti savo vaiką kaip visiškai kitokį nei kiti, jo elgesys darosi nebesuvokiamas. Jie pradeda manyti, kad priemonės ir jų instinktai, kuriuos jie naudoja augindami bet kurį kitą vaiką, tiesiog nepasiteisins auginant vaiką, turintį autizmo spektro sutrikimų.

Paveikti kai kurių specialistų, jie tam tikrą elgesį laiko „autistišku“ ir nepageidaujamu, o savo tikslą suvokia kaip šio elgesio pašalinimą ir vaiko išgydymą.

Manau, kad tai – klaidingas supratimas ir neteisingas požiūris. Štai pagrindinė mano mintis: žmonių, turinčių autizmą, elgesys nėra atsiktinis, nukrypstantis ar keistas, kaip dešimtmečius jį vadino daugelis specialistų. Šie vaikai nėra atkeliaavę iš Marso. Tai, ką jie kalba, nėra, kaip daugelis specialistų vis dar teigia, bereikšmiai ar „nefunkcionalūs“ dalykai.

Autizmas nėra liga. Tai unikalus buvimo žmogumi būdas. Autizmą turintys vaikai neserga; jie, kaip ir mes visi, pereina raidos etapus.* Norėdami jiems padėti, neturime jų keisti ar gydyti. Turime stengtis juos suprasti, o tada keisti savo veiksmus. Kitaip tariant, geriausias būdas padėti autizmą turinčiam asmeniui pa-

* Nors daug vaikų, turinčių autizmą, susiduria su gretutinėmis medicininėmis problemomis, įskaitant virškinamojo trakto ir miego sutrikimus, alergijas ir ausų infekcijas, dauguma jų neturi šių problemų, kurios nėra būdingos autizmui.

sikeisti į gerąją pusę yra pakeisti save – savo požiūrį, elgesį ir teikiamą pagalbą.

Kaip tai padaryti? Pirma, klausytis. Dirbau aukščiausiam akademiniame lygmenyje ir buvau Ivy lygos medicinos mokyklos dėstytojas. Savo darbus paskelbiau dešimtyse mokslinių žurnalų ir knygų. Kalbėjau konferencijose ir vedžiau seminarus beveik visose valstijose ir visame pasaulyje – nuo Kinijos iki Izraelio, nuo Naujosios Zelandijos iki Ispanijos. Tačiau vertingiausias pamokas apie autizmą gavau ne iš paskaitų ar žurnalų. Jų suteikė vaikai, jų tėvai ir saujelė itin aiškiai kalbančių suaugusiųjų, turinčių retą gebėjimą paaiškinti savo autizmo patirtį.

Viena iš jų yra Ros Blekburn (Ros Blackburn), britė, kuri įžvalgiau nei bet kuris kitas mano pažįstamas žmogus pasakoja apie tai, ką reiškia gyventi su autizmu. Ros dažnai kartoja šią mantrą: „Jei aš darau kažką, ko tu nesupranti, turi vis kelti sau klausimą: „Kodėl, kodėl, kodėl?“

Ši knyga yra apie tai, ko išmokau per keturiasdešimt metų klausinėdamas, kodėl – tai supratau klausdamas, kaip jaučiasi žmogus, turintis autizmą.

Susirūpinę tėvai užduoda tuos pačius klausimus: Kodėl jis siūbuoja? Kodėl jis nenustoja kalbėti apie traukinius? Kodėl ji vis kartoja eilutes iš filmų? Kodėl jis įkyriai reguliuoja žaliuzes? Kodėl jis bijo drugelių? Kodėl ji įsistebeilija į lubų ventiliatorių?

Kai kurie specialistai tai tiesiog priskiria prie „autistiško elgesio“. Pernelyg dažnai galutinis specialistų ir tėvų tikslas yra sumažinti arba panaikinti tokį elgesį – sustabdyti sukimąsi, sustabdyti rankų plasnėjimą, sustabdyti kartojimą – nekeliant klausimo „Kodėl?“.

Štai ko išmokau iš savo ilgamečio darbo šioje srityje, taip pat iš Ros Blekburn ir kitų: nėra tokio dalyko kaip autistiškas elge-

sys. Visa tai yra žmogiškas elgesys ir žmogiškos reakcijos, pagrįstos žmogaus patirtimi.

Kai vedu seminarus ir praktinius užsiėmimus apie autizmą, dažnai auditorijai sakau, kad niekada nemačiau, jog autizmą turintis žmogus darytų ką nors tokio, ko nemačiau darant ir vadinamojo tipinio žmogaus. Žinoma, daugeliui žmonių sunku tuo patikėti.

Todėl aš tai paverčiu iššūkiu. Paprašau klausytojų – paprastai tėvų, mokytojų ir specialistų – įvardyti autizmui būdingą elgesį, o aš atsakau, kad esu matęs neurotipinį žmogų elgiantis lygiai taip pat. Klausytojai iš karto pakelia rankas.

„O kaip dėl tos pačios frazės kartojimo kaskart iš naujo, ir tūkstantį kartų?“

Daugybė vaikų taip daro, kai prašo ledų arba klausia, kiek dar truks kelionė automobiliu.

„Kalbėjimas su savimi, kai nieko nėra šalia?“ Aš tai darau savo automobilyje kiekvieną dieną.

„Tranko galvą į žemę, kai yra nusivylusi?“ Mano kaimynės „tipiškas“ sūnus, būdamas mažas, darė lygiai tą pat.

Sūpavimasis, kalbėjimasis su savimi, šokinėjimas aukštytyn žemyn, pliaukšėjimas rankomis? Visi taip darome.

Skirtumas, žinoma, yra toks, kad tipiškas žmogus tai daro ne nuolat ir ne taip intensyviai (ypač vyresnio amžiaus). O jei ir pasitaiko tokio elgesio, dažniausiai stengiamės to nedaryti viešai.

Ros Blekburn sako, kad žmonės žiūri į ją, kai ji šokinėja aukštytyn žemyn ir mojuoja rankomis. Jie tiesiog nėra įpratę matyti suaugusį žmogų, kuris elgiasi taip nevaržomai. Ji pabrėžia, kad per televiziją dažnai galima pamatyti žmones, kurie, laimėję loterijoje ar žaidimų konkurse, elgiasi kaip ir ji. „Skirtumas tik toks, – sako ji, – kad aš susižaviu lengviau nei jūs.“

Mes visi esame žmonės, ir tai yra žmogiškos elgsenos pavyzdžiai.

Būtent tokį paradigmos pokytį paskatins ši knyga: užuot teisėtą, funkcionalų elgesį klasifikavę kaip patologijos požymį, nagrinėsime jį kaip tam tikrų įveikos strategijų elementą, padedantį susivaldyti, prisitaikyti, bendrauti ir gyventi pasaulyje, kuris atrodo pribloškiantis ir gąsdinantis. Vienintelis kai kurių populiariausių autizmo terapijų tikslas – sumažinti arba panaikinti elgesį. Parodysiu, kad visgi verčiau yra stiprinti gebėjimus, mokyti įgūdžių, kurti įveikos strategijas ir taikyti palaikymą, kuris padės išvengti iššūkių keliančių elgesio modelių ir natūraliai formuos labiau pageidaujamą elgesį.

Nedera nurašyti vaikų elgesio tik įvardijus jį kaip „autistinių elgesį“, „aberantišką elgesį“ arba „neatitinkantį reikalavimų elgesį“ (šią frazę vartoja daugelis terapeutų). Užuot ignoravus tokį elgesį, reikėtų paklausti: kas jį motyvuoja? Kokiam tikslui jis tarnauja? Ar jis iš tikrųjų padeda asmeniui, nors ir atrodo kitaip?

Neturiu paprastų atsakymų, bet galiu pateikti būdų, kurie padės geriau suprasti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus, paauglius ir suaugusiuosius. Knygoje „Unikalus žmogus“ pateiktos istorijos apima mano keturių dešimtmečių karjerą įvairiose aplinkose ir pareigose: ankstyvąjį darbą vasaros stovyklų programose, darbą universitetuose ir ligoninių klinikose, septyniolika metų privačios praktikos. Jose taip pat aprašoma mano patirtis konsultuojant daugiau nei šimtą valstybinių mokyklų apygardų, ligoninių, privačių agentūrų ir šeimų. Be to, daugelį metų kaupiau patirtį keliaudamas po pasaulį, vesdamas mokyimo seminarus ir konsultuodamas. Savaitgalinis tėvų saviugdos seminaras, kurį vedžiau du dešimtmečius, suteikė man galimybę mokytis iš tėvų ir užmegzti daug gilių ir ilgalaikių draugysčių.

Autizmas nėra liga, tai kitokio žmogaus ypatybė – tokią filosofiją psichiatras Barry'is M. Prizant'as, padedamas žurnalisto Tom'o Fields'o-Meyer'io, pristato knygoje *Unikalus žmogus: kitoks požiūris į autizmą*. Autizmo sutrikimą turintys vaikai ir suaugusieji, kaip ir visi žmonės, pereina kelis raidos etapus, tik savaip, kiek kitaip nei dauguma. Norint jiems padėti, nereikia jų „taisyti“, o paprasčiausiai bandyti juos suprasti ir tik tada keisti save – savo įsitikinimus ir požiūrį.

Unikalus žmogus – tai gydytojo Barry'io M. Prizant'o gyvenimo darbas. Per 4 dešimtmečius jis padėjo tūkstančiams šeimų, kurioms teko susidurti su autizmu, ir kartu reikšmingai prisidėjo prie autizmą nagrinėjančių mokslinių tyrimų veiksmingumo. B. M. Prizant'o knygoje, kupinoje įdomių pavyzdžių iš jo kasdienio darbo, siekiama parodyti, kaip mylėti, suprasti ir palaikyti autizmo spektro sutrikimų turinčius žmones, kurie gyvena su mumis ar greta mūsų.

