

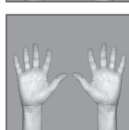
Ellen Notbohm

Desať vecí,

**ktoré by každé dieťa
s autizmom chcelo,
aby ste vedeli**

**ROZŠÍRENÉ A AKTUALIZOVANÉ VYDANIE
CELOSVETOVÉHO BESTSELLERU**

EUROPA



Ellen Notbohm

EUROPA



Desať vecí, **ktoré by každé dieťa** **s autizmom chcelo,** **aby ste vedeli**

**ROZŠÍRENÉ A AKTUALIZOVANÉ VYDANIE
CELOSVETOVÉHO BESTSELLERU**



zväzok 19

www.ellennotbohm.com

**Ellen Notbohm: Desaf' vecí, ktoré by každé dieťa
s autizmom chcelo, aby ste vedeli** – doplnené a rozšírené vydanie

© 2012 Ellen Notbohm

Preklad © Tatiana Komanová 2014

Návrh prebalu a grafická úprava © Martin Vrabec 2014 **bee&honey**

Sadzba © Milan Beladič (www.beeandhoney.sk) 2014

Ako devätnásty zväzok edície Šimon vydalo © Vydavateľstvo Európa, s.r.o. 2014

Prvé slovenské vydanie

www.vydavatelstvo-europa.sk

Kniha vychádza v spolupráci
s Autistickým centrom Andreas, n.o.



ISBN 978-80-89666-04-1

Pochvalné hodnotenia knihy

Desať vecí, ktoré by každé dieťa s autizmom chcelo, aby ste vedeli

„PRVÁ kniha, ktorú by ste si mali prečítať, ak vášmu dieťaťu stanovia diagnózu. Napísala ju mama s fantastickým porozumením pre svet autizmu z pohľadu dieťaťa a celá kniha je prežiarená skutočnosťou, že ona sama má syna s ASD. Je to inteligentná a empatická kniha napísaná PRE naše deti. Ellen Notbohm je úžasná matka a autorka! Túto knihu som kúpila KAŽDÉMU v rodine.“

Trinny Holmanová

„Táto kniha sa stala mojou bibliou! Keď som ju prečítala, akoby niekto rozsvietil svetlo! Skvelé!!“

Becky Gillinghamová

„Jedine táto kniha jediná vysvetľuje môjho syna na 100 %. Nikto, vrátane doktorov medicíny, mi nebol schopný objasniť, čo môj syn cíti. Často som vravievala: – Kiežby som aspoň jeden deň mohla vidieť jeho očami. – Táto kniha mi to umožnila.“

Caroline Nelová

„Hoci som prečítala množstvo kníh o autizme, zostala som pri tejto jednej. Pri jej čítaní som sa smiala i plakala. Pociťala som pokoj a úľavu, keď som zistila, že v tom nie som sama. Poskytla mi zasvätené rady a priniesla nové nápady, ktoré mi naozaj pomohli. Táto kniha je o mojom synovi a ja milujem jej pozitívny prístup!“

Karen Maherová

„(Ellen) a Bryce sú moji hrdinovia, ktorí neopísateľne zmenili môj život, (tak ako) *Desať vecí* zmenilo našu rodinu.“

Debi McCombs Garrettová

„Bola to prvá a jediná kniha o autizme, ktorú som si prečítala, keď stanovili diagnózu. Pozitívne a inšpiratívne ma priviedla k tomu, aby som na vec pozerala z hľadiska svojho syna a nie rodiča. Po všetkej tej námahe, zmenách a myšlienkach sa teraz vždy snažím vidieť veci z jeho pohľadu, čo mi umožňuje premýšľať nad tým, ako mu ešte inak pomôcť.“

Claire Coleyová

„Kniha *Desať vecí* absolútne zmenila spôsob, akým som pozerala na správanie svojho syna. Tým, že bola napísaná z pohľadu dieťaťa, prehovorila priamo ku mne a k môjmu manželovi – časti o zmyslových záležitostiach a o tom, ako nepoužívať metafory v reči. To bolo pre nás ohromné. Kúpila som niekoľko výtlačkov a dala som z nich aj učiteľom. Kedykoľvek ma niekto žiada, aby som mu odporučila knihu, vysvetľujúcu autizmus, túto navrhнем ako prvú.“

Kay Thomasová

„Nedávno som použil (výťah z *Desať vecí*) na doplnenie prednášky o autizme, ktorú som mal pre hasičov/záchranárov. Bol to OBROVSKÝ hit! Ešte predtým som prinútil členov svojej rodiny, aby si to prečítali. Umožnilo im to preniknúť skutočne do hĺbky problému. Ešte raz ďakujem.“

Ray Di Lisi

„Milujem túto knihu a poskytla som ju aj školskému zboru (svojho syna). Pripomenula a potvrdila nám skutočnosť, že sa náš syn každý deň snaží zo všetkých síl zvládnuť svoj svet, že my potrebujeme vedomosti a musíme mu byť nápomocní poskytovaním tých najlepších možností.“

Lisa Todnemová

„Je to rovnako dôležité ako Deklarácia ľudských práv vo Francúzsku v roku 1789, o nič menej.“

Jean-Louis Jaucot

„Vaša kniha *Desať vecí, ktoré by každé dieťa s autizmom chcelo, aby ste vedeli* je teraz pre mňa a môjho štvorročného syna najobľúbenejšia. Moja kvôli zasvätenému pohľadu a preto, lebo je v nej všetko, čo som kedy chcela povedať ľuďom okolo nás, ale nenachádzala som vhodné slová. Synova kvôli prstom na obálke. Obaja ďakujeme.“

Siw Waag Halsenová

Ellen Notbohm tiež napísala:

1001 dobrých nápadov, ako učiť a vychovávať deti s autizmom alebo Aspergerom (1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism or Asperger's). Spoluautorka Veronica Zysková. Ocenené striebornou medailou Independent Book Publishers Awards.

Desať vecí, ktoré by váš študent s autizmom chcel, aby ste vedeli (Ten Things Your Student with Autism Wishes You Knew). S Veronicou Zyskovou. Finalista ceny ForeWord Book of the Year, ocenenie iParenting Media. onlinecolleges.net's The 20 Essential Books About Special Education.

Sprievodca autizmom: Pohľadnice z nevychodenej cesty (The Autism Trail Guide: Postcards from the Road Less Traveled). Finalista ceny ForeWord Book of the Year, finalista ceny Eric Hoffer Book.

Connorovi a Bryceovi,
pretože ma stále dobre vychovávajú

OBSAH

Predhovor	13
Na začiatok...	19
Desať vecí, ktoré by každé dieťa s autizmom chcelo, aby ste vedeli	24
Kapitola prvá	37
Som celistvé dieťa	
Kapitola druhá	43
Moje zmysly nie sú zosynchronizované	
Kapitola tretia	55
Rozlišujte medzi nechcem a nemôžem	
Kapitola štvrtá	63
Myslím konkrétne. Reč chápem doslovne	
Kapitola piata	69
Všímajte si všetky spôsoby, ktorými sa snažím komunikovať	
Kapitola šiesta	77
Znázornite mi to! Som vizuálne orientované	
Kapitola siedma	83
Zamerajte sa viac na to, čo dokážem, než na to, čo nevládam, a budujte na tom	
Kapitola ôsma	91
Pomôžte mi so sociálnou interakciou	
Kapitola deviata	99
Identifikujte, čo spúšťa moje skratové správanie	
Kapitola desiatu	111
Milujte ma bezvýhradne	
Doslov	117
Triumf a premena	121
Vývin	125
Dodatok	143
Otázky do skupinivej diskusie alebo na sebareflexiu	
Viac od Ellen Notbohmovej: Úryvok z knihy <i>Desať vecí, ktoré by váš študent s autizmom chcel, aby ste vedeli</i>	
PodĎakovanie	158
O autorke	159
Poznámka od Ellen	159

PREDHOVOR

Ked' *Children's Voice* uverejnil v roku 2004 môj článok *Desať vecí, ktoré by každé dieťa s autizmom chcelo, aby ste vedeli*, mohla som len ťažko predvídať odozvu. Čitatelia mi písali, že by mal byť povinným čítaním pre všetkých sociálnych pracovníkov, učiteľov a príbuzných detí s autizmom. „Presne to by moja dcéra povedala, keby mohla,“ písala jedna matka. „Každé slovo a každá veta je preniknutá múdrosťou,“ hovorila druhá. Článok putoval z jednej webovej stránky na druhú po celom svete – Spojené štáty, Kanada, Francúzsko, Dánsko, Maďarsko, Chorvátsko, Island, Thajsko, Poľsko, Holandsko, Brazília, Venezuela, Austrália, Nový Zéland, Južná Afrika, Turecko, Maroko, Dubaj, Irán, Singapur, Južná Kórea, Tajvan, Japonsko. Rozsiahly záujem a rôznorodosť skupín, ktoré ho považovali za dôležitý, ma ohromila. Boli tu stovky skupín zaoberajúcich sa autizmom a Aspergerom, ale taktiež podporné skupiny pre ľudí s chronickými bolesťami, obezitou, s poruchami vnútorného ucha, chovatelia vodiacich psov, domáci učitelia, cirkevní učitelia, krúžky pletenia, obchodníci s potravinami. „Mám silný pocit, že vaše poslanstvo preniká k ľuďom s rozličnými zvláštnymi potrebami,“ napísal sociálny pracovník zo Stredozápadu.

Článok *Desať vecí* začal rýchlo žiť svojím vlastným životom; prečo však jeho hlas zaznel tak silno? Usudzujem, že to pramení zo skutočnosti, že prehovoril detským hlasom, hlasom, ktorý v rastúcom rozruchu okolo autizmu nebolo počuť. Nepretržitý, často búrlivý dialóg je produktívny a vítaný. Ale čo už môže byť väčšou iróniou než skutočnosť, že jeho subjekt býva najčastejšie označovaný ako neschopný vyjadriť sa a presadiť? Videla som niekoľko článkov s podobným prístupom: desať vecí, ktoré by podľa učiteľov mali rodičia vedieť, alebo čo si matky želajú, aby učitelia ich detí vedeli, čo potrebujú vedieť otcovia detí s autizmom. Keď mi moja vydavateľka Veronica Zysková ukázala jednu takú vec napísanú dospelým pre dospelých, spýtala som sa sama seba – kto prehovorí za deti?

Budeš to ty – odpovedala som si.

„Napiš to,“ posúrila ma Veronica.

Moja stará mama vravievala, že keď hovoríte sami so sebou, vždy dostanete odpoveď, akú si želáte. *Kto prehovorí za deti?* Bola som veľmi potešená tým, že hlas môjho syna Bryceho bolo počuť, za čo ďakujem sústredenej tímovej práci členov rodiny, učiteľskému zboru a dobrovoľným pracovníkom. Túžobne som si želala, aby sa jeho úspech stal pravidlom a nie výnimkou. Z toho vychádzal pôvodný článok a neskôr táto kniha.

Jazyk, ktorý používame na definovanie autizmu, vplýva na postoje jednotlivcov a kolektívu voči nemu. Uštipačné a provokatívne poznámky a názory, či už úmyselné alebo neuvážené, upútavajú našu pozornosť. Môžeme na ne reagovať, môžu nás privádzať do zúfalstva. Ale môže to byť celá lietajúca eskadrona drobností a nuancií, zachytená našimi radarom, ktorá väčšmi prekáža rozvoju zdravého pohľadu na detský autizmus. Vo svojej knihe budem od vás žiadať, aby ste sa zamysleli nad tým, ako vyjadrovanie sa o autizme formuje váš pohľad. Pomôže vám to vidieť autizmus z uhla, nad akým ste možno doteraz neuvažovali. Je tu aj zopár vecí, s ktorými sa nestretnete.

Nestretnete sa s označením autizmu ako postihnutím či chorobou, iba ak budem citovať iné osoby alebo zdroje.

Nestretnete sa so slovom „porucha“ s výnimkou, keď sa použije v názve ako napríklad porucha pozornosti/hyperaktivita (ADHD).

Nepoužívam viac výraz „neurotypický“ pre opis osoby bez autizmu.

Nestretnete sa s veľkým začiatočným písmenom v slove „autizmus“, iba ak na začiatku vety alebo v názve či nadpise. Nepíšeme veľké začiatkové písmená vo výrazoch rakovina prsníka, zákal, anorexia, depresia alebo v iných prípadoch, ktoré neobsahujú niečie meno, ako je Asperger.

Slovo „autizmus“ s veľkým začiatočným písmenom vytvára vizuálny dojem autority a sily, akú si nezaslúži.

A napokon slovo „normálny“ sa v tejto knihe nikdy neobjaví bez úvodzoviek. Prvé dni nasledujúce po diagnostikovaní synovho autizmu sa niesli v znamení otázok typu: „Myslíte si, že sa niekedy naučí byť normálny?“ Spočiatku som brala takéto otázky ako bezohľadné, neskôr bezochybné do takej miery, až mi bolo ľúto pýtajúceho sa. Naučila som sa odpovedať na ne s úsmevom a žmurknutím: „Čo sa má stať, stane sa“, alebo „Ak to dokáže, bude na tom lepšie než ja.“ Rada citujem kanadského pesničkára Brucea Cockburna, ktorý napísal: „Problém s normálnosťou spočíva v tom, že sa to stále zhoršuje.“

„Slovo o normálnosti“ je moja obľúbená pasáž mojej knihy *1001 dobrých nápadov, ako učiť a vychovávať deti s autizmom a Aspergerom*. V nej stredoškolský rečový terapeut hovorí matke, znepokojujúcej sa nad tým, že jej syn nemá veľa priateľov a možno nebude môcť „robiť všetky tie veci ako normálny tínedžer“.

„Keď ku mne váš syn minulý rok prišiel,“ vraví rečový terapeut matke, „jeho schopnosť sociálneho myslenia takmer neexistovala. Nechápal, prečo by mal zdravieť ľudí na chodbe, nevedel, čo sa opýtať, ak chce pokračovať v rozhovore, alebo ako sa má pripojiť k spolužiakom cez obednú prestávku. Dnes už na tom pracuje. To je obrovský pokrok.“

„Ale našiel si len dvoch priateľov.“

„Poviem to takto: našiel si až dvoch priateľov! S jedným ho spája záujem o modely vlakov, s druhým záľuba v behu. On vie, ako sa cítite. Podelím sa s vami o to, čo raz povedal. Povedal mi: – Nechcem mať veľa priateľov. Nezvládnem veľa priateľov. Viac než jeden naraz ma stresuje. S týmito dvoma priateľmi sa môžem rozprávať o tom, čo ma zaujíma. To pre mňa veľa znamená. –

„Prejdite sa po tejto alebo ktorejkoľvek inej škole,“ pokračoval terapeut. „Uvidíte celú plejádu ‚normálneho‘ stredoškolského správania sa. Uvidíte normálnych biff’ošov, normálnych športovcov, normálnych hudobníkov, normálnych umelcov, normálnych technicky zameraných študentov. Deti priťahujú skupiny, v ktorých sa cítia bezpečne. Váš syn si nateraz našiel svoju skupinu. My dvaja musíme postupovať opatrne: musíme uznať jeho voľbu a ďalej ho učiť všetko potrebné, aby sa cítil sebaisto pri rozširovaní svojich obzorov.“

Vaše dieťa má veľa spoločenských identít. Prijmite ich všetky a tým aj jeho ako kompletne dieťa, čím sa predefinuje náš pohľad na to, čo je „normálne“ – jedna osoba v danom čase.

Hoci Desať vecí prezentovaných v tejto knihe charakterizuje moje dieťa, „nechcem“ a „nemôžem“ sa dá aplikovať na všetky deti s autizmom. Častejšie sa však stretávame u každého dieťaťa s autizmom s črtami a potrebami, ktoré sú rôzne odstupňované a menia sa z hodiny na hodinu, zo dňa na deň, z roka na rok u každého jednotlivého dieťaťa. Pôsobením výchovy, terapie, dospelí – vrátane vášho – môžu obmedzenia prameniace z týchto črt slabnúť, a iné takzvané slabosti sa môžu zmeniť natoľko, že ich začnete vnímať ako silné stránky. Keď si prečítate túto knihu, možno sa v nasledujúcich dňoch ocitnete na novom a zaujímavejšom mieste autistického spektra vášho dieťaťa v porovnaní so začiatkom. Dúfam, že to bude tak.

Takže – prečo druhé vydanie knihy *Desať vecí, ktoré by každé dieťa s autizmom chcelo, aby ste vedeli*, keď milióny prečítali prvé vydanie a ohlas je stále veľký? Načo opravovať čosi, čo nie je pokazené?

V knihe a filme *Príbeh vesmíru* (Journey of the Universe) filozof a kozmológ Brian Thomas Swimme opisuje Mliečnu dráhu takto: „... nie je to vec, ale neustále prebiehajúca aktivita.“ Také je aj autistické spektrum, neustále sa meniaci guľu uprostred väčšieho univerza. Putujeme v čase, niekedy sa rútime a inokedy viazneme, ale každá čiastočka – dieťa, rodič, učiteľ, súrodenec, starý rodič, priateľ, cudzinec – má svoje vlastné miesto v tomto (niekedy prchavom) usporiadaní vecí. Miesto na spektre sa časom mení. Skúsenosti a dospelie menia náš pohľad. Desať rokov, ktoré uplynuli od napísania knihy *Desať vecí*, znamenali desať rokov v živote môjho syna a jeho prechod do dospelosti. Ako by sa mohlo nezmeniť moje postavenie na spektre? Tieto roky tiež znamenali celosvetový nárast autizmu, čo muselo zaraziť a vyburcovať každého vnímavého človeka (okrem cynikov z presvedčenia). Moje miesto na spektre sa posunulo vplyvom mojich vlastných skúseností, ale tiež skúseností tých, ktorých do môjho života priviedla kniha *Desať vecí*. Niektoré z mojich pôvodných názorov prerástli do širších myšlienok. Iné už nie sú aktuálne. Autizmus je taký zložitý, ako bol vždy, a rastúci počet detí s autizmom si žiada pozornosť všetkých tých, ktorí by radšej obrátili svoju pozornosť a peniaze verejnosti iným smerom. Bránime a zastupujeme naše deti pod dohľadom viacerých očí, než pred desiatimi rokmi. Naším poslaním je byť nielen advokátmi, ale aj vyslancami. Byť rodičom dieťaťa s autizmom si dnes

vyžaduje nielen výdrž, túžbu po poznaní, tvorivosť, trpezlivosť, prispôsobivosť a diplomaciu – ale tiež odvahu myslieť v širších súvislostiach a zároveň snívať.

Druhé vydanie knihy *Desať vecí* zostáva verné svojmu jadru a zároveň, ako ja sama, časom dozrelo, rozšírilo a rozširuje sa.

Kto prehovorí za deti? Predpokladajme, že niekto z nás môže preniknúť do hlavy iného a hovoriť zaňho. Dúfam, že mi to bude odpustené pre moju nástoječivú potrebu porozumieť svetu, v akom žije dieťa s autizmom. Je na nás, aby sme zaručili právoplatnosť a uznali hodnotu ich odlišného spôsobu myslenia, komunikácie a pohybu vo svete. To si žiada, aby sme prepožičali hlas ich mysleniu a cíteniu, dokonca aj keď ich hlasy nemajú slov. Ak tak neurobíme, odkazom autizmu našich detí budú nevyužitú príležitosti, navždy neodhalené talenty. Oni sú našou výzvou do boja.