

AUTIZAM IZ DANA U DAN

Preko 150 strategija koje je proživila i naučila profesionalna konsultantica za autizam koja ima 3 sina u spektru (dijagnosticiranih u autističnom spektru)

Alyson Beytien

Posvećeno Spenceru, Joshui i Zacharyju,
koji me vole čak i kada zaboravim da napišem raspored.
Volim vas više nego što to mogu iskazati.

ZAHVALNICA

Već 17 godina primam veliku podršku i ohrabrenje. Ova knjiga je i napisana upravo zbog te podrške.

Moja porodica i ja dugujemo vječnu zahvalnost prema Kathryn Makeever, Jenny Potanos i Jane Freiburger. Svaki 'uspjeh' koji je naša porodica iskusila je započeo upravo uz njihovu pomoć. U ranim danima nakon uspostavljene dijagnoze autizma, ovi nevjerovatni profesionalci su nam pokazali kako da pomognemo svojim dječacima i dali su nam beskrajne sate ohrabrenja, znanja i empatije. Kada odrastem želim biti baš kao one!

Patti Boheme i osoblje kod 'Little Friends' su nam pružili strukturu i obuku koja nam je bila potrebna kako bismo postali najbolji učitelji za naše dječake. Pettine upute i njena predanost pojedincima sa autizmom me inspirirala ne samo da radim sa svojom djecom nego i sa drugima.

Kathy Gould me naučila kako da izvodim prezentacije, navigiram državni politički sistem i da istrajem u onome što smatram ispravnim čak i kada to izleda nemoguće. I kako da se ne izgubim na sporednim putevima Srednjeg zapada!

Imala sam nevjerovatnu privilegiju da upoznam vrhunske stručnjake na polju autizma. Dr. Cathy Pratt, Carol Gray, Dr. Richard Simpson i Dr. Brenda Smith-Myles su me tokom godina ohrabriali, vodili i velikodušno djelili sa mnom svoje znanje i vrijeme. Veoma sam zahvalna na njihovoj podršci i još uvijek želim dobiti njihove autograme!

Kada me Diane Twachtman-Cullen zamolila da napišem kolumnu za magazin 'Autism Spectrum Quarterly' prije 6 godina, nisam mislila da će moje priče o životu sa moja 3 dječaka biti interesantne i od pomoći ljudima. Konstantno mi je govorila da griješim! Njeno ljubazno uređivanje moje kolumne i ohrabivanje tokom godina je omogućilo ovu knjigu. Osigurala je da imamo dovoljno vremena u njenom veoma zauzetom rasporedu, kako bi mi bila brižan urednik i prijatelj i za to sam joj istinski zahvalna. Kada je došlo vrijeme da mislim o uvodničaru za ovu knjigu, Diane je bila moj trećan izbor. I tako sam zahvalna da je pristala da to bude.

Moja porodica mi je bila pokazatelj, kritičar i navijač. Blagoslovljena sam podrškom moje braće, njihovih žena, nećaka, tetki, ujaka, rođaka koji mi uvijek dopuste da im ispričam najnoviju dogodovštinu. Hvala vam što se smijete sa mnom, a ne meni!

Blagoslovljena sam što imam roditelje koji su me uvijek učili da sam sposobna sve da uradim. Ohrabriali su me tokom života da vrijedno radim, često se smijem i pokazujem suosjećanje sa drugima. Naučili su riječ 'autizam' i postali su sjajni i brižni djed i baka mojim dječacima. Dali su meni i mojoj porodici bezuvjetnu ljubav koja nam je bila potrebna kako bi preživjeli i razvili se sa ASD-om.

Obožavam svog muža. Ne mogu zamisliti svoj svijet bez njega. Sve ove godine je on moj izdavač, urednik, kritičar, prijatelj i obožavaoc! Ohrabriovao me je i davao mi je podršku da završim svoj diplomski rad, držim prezentacije širom zemlje i pomažem drugim porodicama. Možda bi gundao kada bih razgovarala u ponoć sa nekom porodicom koja je bila u krizi, ali bi uvijek bio taj koji mi je pružao slušalicu! Dušo, volim te više nego što to mogu iskazati.

Naravno, jedini razlog za postojanje ove knjige koju držite u rukama i koju čitate su moji sinovi. Izvan svih vizuelnih sistema, terapija i edukativnih intervencija željela sam da moji dječaci znaju da ih volim

više od svega. Oni su predivne osobe i njihova sreća je moja definicija 'uspjeha'. Tako mi je drago što sam njihova majka. Volim njihov smisao za humor, njihove poglede na život, njihovu sposobnost da me drže fokusiranom na jedino što je zaista važno na ovom svijetu. Tako sam ponosna na njih i nadam se da će zauvijek osjećati moju ljubav. Hvala vam momci što mi dopuštate da podijelim našu priču.

Sadržaj

Zahvalnica

Uvodnik

Predgovor - "Zdravo, mi imamo autizam..."

Dio I – Karakteristike autizma

Poglavlje 1 – Predskazivanje: rani znaci autizma

Poglavlje 2 – Skup: strasti i opsesije

Poglavlje 3 – Jedi, pij i budi izbirljiv: problemi sa ishranom

Poglavlje 4 – Zvuk tišine: mit o šutnji

Poglavlje 5 – Bilo kojeg dana: problematično ponašanje

Poglavlje 6 – Diznijeva DNK: eholalija i govorni izazovi

Poglavlje 7 – Odbijanje puberteta: adolescencija i seksualnost

Poglavlje 8 – Prognoza vremena: promjene raspoloženja

Poglavlje 9 – Ljubavni jezik autizma: iskazivanje privrženosti

Poglavlje 10 – Ispovijesti ubice geke (guštera): - učenje o smrti i gubitku

Dio II – Edukacija

Poglavlje 11 – Teorije piramida: odabir intervencije

Poglavlje 12 – Sport za gledanje: Uključenost roditelja u edukaciji

Poglavlje 13 – 10 ključnih koraka u podršci za učenika sa autizmom

Poglavlje 14 – Uplanirano vrijeme za tugu: Individualni edukacioni plan

Poglavlje 15 – Kretanje unaprijed: tranzicije u obrazovanju

Poglavlje 16 – Dan nezavisnosti: toalet trening i briga o sebi

Poglavlje 17 – Dakle želiš postati stručnjak: studiranje autizma

Dio III – Porodični život

Poglavlje 18 – Plan A: prihvatanje plana "M"

Poglavlje 19 – Grupa braće: odnosi među braćom

Poglavlje 20 – Kada se ukloni autizam: povoljna okolnost šira porodica

Poglavlje 21 – Ukrštenica: održavanje vašeg braka

Poglavlje 22 – Konflikti i razrješenja: agresija, samoozljeđivanje i ostale poteškoće

Poglavlje 23 – Čudna mama ide van: život izvan normi

Poglavlje 24 – Praznici

Poglavlje 25 – Put: putovanje sa autizmom

Poglavlje 26 – Možeš biti roditelj autističnog djeteta ako...

Poglavlje 27 – Korak po korak: mjerenje napretka

Poglavlje 28 – Često postavljena pitanja: vodić za samoodbranu

Dio IV – Interakcije sa svijetom

Poglavlje 29 – "Da li Neandertalci love mamute kao što se mi molimo?"

Poglavlje 30 – Kupuj dok ne padneš s nogu: jadi Walmarta (tržnog centra)

Poglavlje 31 – Potpuno otkrivanje: što reći i kada

Poglavlje 32 – Autistička olimpijada: sprint preko parkinga

Poglavlje 33 – Svaki dan po jabuka: zdravstvene interakcije

Epilog: Prava mama

Prilog: Plan predavanja o različitosti za inkluziju učenika sa autizmom

Izvori

Index

Uvodnik

Prvi put sam se susrela sa Alyson Beytien na večeri u Pittsburghu u Pennsylvania-i otprilike prije 8 godina. Tih dana, imati više djece sa poremećajem iz autističnog spektra je bilo rijetko. Tako da nisam znala što da očekujem. Da li će odbiti da podjeli svoja iskustva kao majka tri dječaka sa ASD-om? Da li će biti istrošena zbog dodatnih obaveza koje “ASD puta tri” ne sumnjivo donosi u život mlade majke? Da li će stresovi roditeljstva nad troje djece sa jedinstvenim potrebama doprinjeti tome da gleda na čašu kao 'polu-praznu', a ne 'polu-punu'?

Sretna sam da mogu izjaviti da odgovori na postavljena pitanja su suprotni od pretpostavljenog! Ono što sam pronašla je šarmantni, neuništivi dinamo koji je dao novo značenje riječi 'supermama'. I dok su valovi smijeha dopirali sa Alysonine strane stola, naučila sam da je za nju čaša mnogo više nego 'polu-puna'; zaista je prepuna!

Dvije godine poslije. Starfish Specialty Press, LLC se spremao pokrenuti megažurnal, 'Autism Spectrum Quarterly' (ASQ). Bili smo u potrazi za mamom ili tatom koji će pisati redovnu kolumnu o naopakom svijetu roditeljstva nad djetetom u autističnom spektru. Odmah sam se sjetila Alyson. Iskreno govoreći, ona je bila moj prvi i jedini izbor, jer sam znala da će za svaki predmet pisanja reći onako kako je. Nije razočarala! Prošlo je već sedam godina od Alysonine prve kolumne, “Ti takođe?! Zajedničke priče neuobičajenih roditelja”. I do ovog trenutka, njene kolumne su ostale jedne od najpopularnijih članaka.

Kao glavni i odgovorni urednik ASQ-ua imala sam zadovoljstvo da uređujem Alysonine članke. Kao daroviti pripovjedač Alyson je sposobna da pretvori neuhovno u izvanredno i da iskaže životno važne poruke na način da imaju odjeka. I dokle je poznata po svom “limunovi u limunadu” humorsitičnom stilu, dotle je podjednako dobra pri adresiranju ozbiljnih, čak i dubokih tema.

U 'Svakodnevnici autizma' Alyson dijeli sa čitateljima mnoge svoje najdraže priče kao i neke nove. Oni koji su upoznati sa Alysoninim “sve što trebaš je sve što imaš” pristupom roditeljstvu će bez sumnje biti oduševljeni ponovnoj posjeti njenim momcima, kako bi imali kolekciju kolumni u jednom izdanju. Oni koji se tek upoznaju sa njenim radom će pronaći njenu duhovitost, mudrost i stil zanimljivim i osvježavajućim. Čak što više, pronaći će duh zajedništva porodice Beytien, koji Alyson tako divno prenosi, inspirativnim.

Čitaoci ove knjige će pronaći na njenim stranicama više od kolekcije prelijepo iznesenih priča koje će nekad izazvati smijeh, a nekad suze. Takođe će pronaći mapu puta za življenje života u potpunosti, jer nakon što sve priče budu ispričane, Alysonina poruka koja ostaje - je da je tajna u svakodnevnom nošenju sa autizmom upravo u potpunom prihvatanju i poštivanju svog djeteta onakvog kakvo je, i više od toga veličanje smiješnih događaja dok se radujete njegovoj nadarenosti i cijenite je.

Diane Twachtman-Cullen, Ph.D., CCC-SLP
Glavni i odgovorni urednik, Autism Spectrum Quarterly

Predgovor

“Zdravo, mi imamo autizam...”

Teško mi je predstaviti sebe ljudima. Zbog posla i građanskih angažmana sa suprugom, često se traži od mene da predstavim sebe i svoju porodicu. Dilema: da li odmah da objavim naš autizam i sačekam uzdahe? “Zdravo, ja sam Alyson Beytien i imam tri sima sa autizmom.” (uzdasi! tišina! zapanjeni pogledi!) Uvijek sam se željela predstaviti kao “iznenađujuće lijepa i nevjerovatno pametna”, ali za to treba mnogo više sna i plastične hirurgije!

Predstavljanje mojih sinova je mnogo kompliciranije da bi to jedna jedina rečenica mogla postići. Spencer ima 20 godina, 185 cm visine i težine 68 kg i ima dijagnosu Aspergerov sindrom. On razumije većinu sarkastičnih komentara i humor sa koledža, ima poteškoće u započinjanju konverzacije, voli video igrice, anime i navikao je jesti samo bijelu hranu. Joshua ima 19 godina, visok je 182 cm i težak 73 kg i ima dijagnozu visoko-funkcionirajućeg autizma (iako ima dana kada uopće ne funkcioniše dobro!) Josh je trenutno zainteresiran za mitska stvorenja, divlje životinje, voli surfati internetom, čitati, crtati, jesti u Burger Kingu i mora znati raspored za narednih 6 mjeseci ili će doživjeti emocionalni slom. Zachary ima 17 godina, visok je 190 cm i težak 86 kg i ima dijagnozu autizma. On voli Burger King, želi raditi sve što njegova braća rade, koristi augmentativni uređaj za komunikaciju (slike), daje predivne poljupce i voli plivati. Zack se bori sa tjeskobom i agresivnošću i trudi se više nego iko koga znam kako bi sudjelovao u aktivnostima sa drugom djecom.

Čak i nakon što sam vam sve ovo rekla ne možete zaista shvatiti moju porodicu. Dečki su napravili ogroman napredak u svojim sposobnostima da uživaju i žive svoje živote. Svaki dan sam zapanjena stvarima koje mogu uraditi. Zachary je spontano rekao “volim te mama” prije dva mjeseca. Da li može tipična osoba koja nas želi upoznati shvatiti nevjerovatni užitak tog momenta? Joshua je predivni, duhoviti, zabavni momak koji izjavljuje nečuvane stvari! Da li će njegova učiteljica iz nedeljne škole moći shvatiti humor iz njegovih komentara ako ne zna način na koji on razmišlja? Spencer je toliko uznapredovao da se pitam da li da kažem njegovu dijagnozu drugoj djeci iz koledža koji nam dođu kući. Ali ako ne kažem, a on kaže nešto što je društveno ne prihvatljivo, da li će ikada doći ponovo?

Smetnje kod mojih dječaka imaju uticaj na svaki aspekt naših života, ali to nije definirajući opis onoga što mi jesmo kao porodica ili individue. Ja nisam samo majka tri sina sa autizmom – takođe sam i krojačica, vrtlarka, pijanistkinja, umjetnica amaterka, konsultant, edukator, žena, sestra, kćerka i prijateljica. Ako koristim te opise onoga što sam da li će ljudi i tada uzdahnuti i zapanjeno me pogledati?! Kao što su i moji sinovi ljudi i pored svog autizma, tako sam i ja osoba pored toga što sam njihova majka. Ali ako ne znaš o autizmu, da li mene možeš istinski upoznati?

Moj muž i ja smo radili sa svojim sinovima da im pomognemo shvatiti njihovo ograničenje. Da shvate značenje i da shvate načine na koje im njihovo ograničenje utiče na živote. Ne da im damo ispriku ili etiketu. Ove informacije su im obezbjedile platformu da nama kažu kako oni misle i procesiraju svoj svijet, kao i mogućnost za nas da diskutujemo sa njima kako bi drugi mogli misliti ili osjećati drugačije nego oni. Počeli smo sa njima pričati o autizmu kada je naš najstariji sin Spencer bio četvrti razred. Tokom kratkog perioda nakon toga on se predstavljao kao “Spencer Beytien. Imam Aspergerov sindrom a moja braća imaju MNOGO autizma.” To je svakako privuklo mnogo pažnje! I Josha se često predstavljao zajedno sa svojim trenutnim interesima - “Zdravo, ja sam Josh Beytien. Da li vam se dopadaju Big Boy 4-6-6-4 parne lokomotive napravljene u Roanoke radnjama u Virginiji tokom 1930-tih godina?”

Nakon što me ljudi upoznaju često čujem komentare da “nisam ono što bi očekivali.” Pitam se što očekuju od mame koja ima tri sina sa autizmom. (Ili od bilo koje od nas mama ustvari!) Ludačku košulju? Gorčinu? Crne kolutove ispod očiju? (O, čekaj malo, pa to imam!) Ponekad se pitam da li će nas svi gledati i tretirati drugačije ako moje predstavljanje sadrži dijagnoze? Da li će tražiti probleme kojih nema? Ili ako ne znaju dijagnoze da li će imati razumjevanja da oprostite društvene indiskrecije? Često sam nesigurna što je ustvari najbolje.

Stvarnost je da sam jednostavno mama. Imam dobrih dana i teških dana. Plačem, smijem se, brinem i živim kao i svi drugi – samo malo intenzivnije i češće nego većina. Želim donijeti najbolje odluke za moje dječake. Želim da budu sretni, zdravi i da znaju da su jako voljeni. Stres, Smijeh i Užitek žive jedan uz drugog u našem domu – i njihova imena su Spencer, Joshua i Zachary.

Ova knjiga je kompilacija eseja, od kojih su neki objavljeni u magazinu Autism Spectrum Quarterly. Priče i strategije pokrivaju 18 godina (i idemo dalje!) života sa autizmom. Moj predivni muž pokušava već neko vrijeme da me pokrene da saberem ovu zbirku. I uspio je na kraju. Ako ne nađete ništa u ovoj knjizi što vam može pomoći, okrivite njega. Ako pronađete da vam neke od mojih ideja mogu pomoći, onda se sjetite da sam “iznenađujuće lijepa i nevjerovatno pametna.”

Znam da se mnogi od vas bore sa istim problemima kao i ja. Nadam se da će vam ova knjiga biti prilika da podijelimo napore i užitke odgajanja naše djece sa autizmom. Vjerujem da tako što ću podijeliti sa vama neke izazove sa kojima se naša porodica suočila i naše uspjehe, da ćete u tome prepoznati sebe i da ćete znati da niste sami. Nadam se da će vam ova knjiga izazvati osmijeh da vam uljepša dan i dati vam strategiju da vam olakša život. Tako, čisto da se upoznamo: “Zdravo, mi imamo autizam...”

Dio I

Karakteristike autizma

Poglavlje 1

Predskazivanje: rani znaci autizma

Prolog: U januaru 1994 napisala sam sljedeće pismo mojoj široj porodici.

Spencer je upravo trebao napuniti 3 godine, Joshua je imao 20 mjeseci, a Zachary je imao dva mjeseca. Upravo smo bili preselili u novi grad, novo susjedstvo, novu kuću, i nismo znali da će nam autizam postati dio života u mjesecima koji dolaze. A e-mail i internet nisu postojali!

Draga porodice,

Hvala puno na vašem pismu! To je bio najljepši trenutak ove sedmice i pokušaću da vam uzvratim osjećaj tako što ću i ja vama napisati pismo. Naravno, to ukoliko Zachary uspije zaspati duže od dvadeset minuta (što nije njegova navika), a Joshua se ne počne penjati po meni i vrištati (definitivno njegova navika), a, opet, Spencer ih obojicu ostavi na miru (pogodite što je njegova navika). Batman je upravo počeo na TV-u, pa će možda uspjati da budu mirni neko vrijeme.

Dječaci me definitivno drže u stalnom pokretu. Prošli petak je bio pakleni dan. Spencer se probudio u 5:30, a Joshua nakon nekoliko minuta, tako da već u startu nisam bila u punoj snazi za dan. Uspjeli su prosuti dvije čaše mlijeka za doručkom, kao i sirup po stolu. Zatim, kada sam sjela da podojim Zacharyja, Spencer i Joshua su otišli na sprat da se igraju. Nakon nekog vremena sam shvatila da ne čujem nikakve zvukove od njih. Otišla sam gore (ponjevši sa sobom Zacharyja kojeg dojam) i našla sam Spencera iza kolijevke kako reže platno sa Craigovim makazama za brkove. Poslala sam ga dole i otišla se javiti na telefon koji je upravo zazvonio, a zatim sam i sama sišla dole. Dole zateknem njih dvojicu u kupatilu kako se posipaju deterdžentom po čitavom tijelu. U tom momentu stavljam Zacharyja da legne što ga učini jako nesretnim s obzirom da se nije najeo, tako da on počinje plakati. Odvedem obojicu dječaka na kupanje (da li znate kako je teško isprati deterdžent iz kose?), obučem ih u čistu odjeću i ponovo ih pošaljem dole. Upalim crtić Duško Dugouško i odem počistiti kupatilo. Zachary plače svo to vrijeme. Nakon što sam sve počistila, shvatila sam da dječaci nisu u dnevnoj sobi gdje su trebali gledati crtić. Ponovo se popnem na sprat gdje ih nalazim u gostinjskoj sobi kako su ispraznili svih šest ladica čiste dječije odječe, razbacujući je po sobi veselo se smijući. U tom trenutku sam već spremna nekoga fizički napasti! 😊 Poslala sam Spencera u njegovu sobu, odvela Joshuu na donji sprat i uzela Zacharyja da završimo hranjenje. Kada sam se ponovo vratila gore po Spencera našla sam ga kako je i u svojoj sobi ispraznio ormar. Nazvala sam Craiga na telefon i rekla mu da ne bude iznenađen ako kad se vrati kući s posla nađe djecu na snijegu zato jer ih nešto treba ohladiti! Craig je pitao treba li donijeti čokoladu kad dođe – pametan čovjek.

Kasnije tog dana nakon što sam pokušala staviti Joshuu da odrijema (što je nešto što se zapravo nikada ne desi), kada sam sišla dole našla sam toster izmaknut i uključen u struju. Stolica je bila primaknuta frižideru (Spencerova omiljena hrana su vafli, a oni se nalaze u frižideru) a u tosteru je bio vafl. Toster je upravo pekao vafle, a na stolu su bili postavljeni viljuška i nož, zajedno sa bocom sirupa, a jako sretni Spencer me pogledao i rekao, "Uspio sam mama. Uspio!" Znam da je to trebalo da me oduševi, i zaista i jeste, ali me takođe natjeralo da se zapitam šta je još spreman uraditi kada nisam prisutna!

Spencer je definitivno u svojoj trećoj godini. Postao je prkosan i neposlušan. Čitam sve knjige o roditeljstvu do kojih mogu doći. Čini se kao da nema trunke žaljenja kada učini nešto loše. Konstantno brblja, ali obično ništa od toga ne razumijemo. Mogla bih se zakleti da je bolje pričao prije nekoliko mjeseci. Razmišljam da ga odvedem na testiranje verbalnih vještina. Ako zaostaje, onda će odrediti da

treba ići u vrtić. Jako voli Zacharyja – želi ga držati i uvijek me obavještava kada Zach počne plakati (što je često!). Obožava Mighty Morphing Power Rangers (da li se kod vas emituje ta TV emisija?) i stalno traži da je gleda. Između toga i Duška Dugouška imamo jako interesantan raspored gledanja.

Joshua me podsjeća na medvjeda – velik je (skoro je velik kao Spencer) i jako je temperamentan. Ili je jako ljut, jako sretan, jako zabavan, jako iritantan – možete shvatiti. Voli Duška Dugouška, 101 dalmatinca ili bilo što drugo što ima u sebi zeca ili psa. Gledaće filmove na razdaljini od bukvalno dva koraka od TV-a i plesaće od sreće. To je jako smiješno za posmatranje. Trenutno je zainteresovan za autiće i stalno nosi po dva autića sa sobom. Takođe i spava sa njima. Neovisno je dijete – ne voli da ga Spencer dira ili njegove igračke. Navikao se da odguruje Spencera, udarajući ga kad mu smeta. Takođe izaziva Spensera da ga baci na pod. Jako je fizički nastrojeno dijete. Voli se maziti sa nama u krevetu, sjediti pored nas ili na nama, bilo gdje se možemo dodirivati. Najdraža stvar mu je da nas drži za ruku dok gleda crtić. Čudno, zar ne? Voli da mu se čitaju knjige i čitamo 'Smeđi medvjed, smeđi medvjed' po 20 puta na dan. Čini se da mu nikad neće dosaditi. Joshuu je najviše pogodilo rođenje Zacharyja. Odnedavno je počeo da se penje na kauč kada dojm Zacha da me udari, ili počne plakati i pokušava me izgurati sa kauča. Nimalo ugodno iskustvo, no nadam se da je samo faza. Zachary sa svoja dva mjeseca još nema izgrađenu osobnost. Jako slični na Spencera fizički. Drijema kao mačka, ali lijepo spava tokom noći. Svake noći u period između 6:30 i 10:30 se napreže, plače i izvija leđa i vrišti. Craig ga upravo sada drži kako bih se ja malo odmorila i napisala vam ovo pismo. Stavimo CD Jamesa Taylora i Craig pleše i pjeva sa Zachom. Čini se da ga to sad smiruje. Počeo je fokusirati naša lica i tu i tamo nam podari poneki osmijeh. Ima rupice na obrazima što je dobro, pošto toliko liči na braću, možda će to biti jedini način da ih razlikujemo!

Toliko o uzbuđenjima iz naših života. Craig naporno radi, ja preživljavam djecu, i željeli bismo da vas možemo češće vidjeti. Čuvajte se i poljubite sve od nas!

S ljubavlju, Alyson

Lako je pogledati unatrag na živote naše djece nakon što sad imamo dijagnoze i pitati se zašto nismo vidjeli znakove. Kao i za mnoge druge porodice poput nas, nedostatak iskustva sa autizmom i dječijim razvojem onemogućava primjećivanje kašnjenja. Ne sjećam se da sam ikad čula za riječ 'autizam' prije nego ju je stručnjak izgovorio u vezi sa Joshem. Zahvaljujući povećanoj pažnji koja se upućuje na autizam putem medija tokom posljednjih 10 godina, mnogi roditelji propituju razvoj svoje djece ranije nego je to prije bio slučaj. To je dobra stvar! Mnogo je bolje provjeriti ima li dijete autizam i ustanoviti da je sve uredu, nego mjesecima ili godinama kasniti sa ranom intervencijom kada je ona potrebna.

U stvari meni je laknulo kada su Joshua, a zatim i Spencer bili dijagnosticirani kao autisti. Duboko sam se bila brinula da je njihovo ponašanje bilo ustvari izazvano time što sam ja bila loša majka i roditelj. Saznanje da postoji razlog za ogromni stres koji sam osjećala mi je omogućilo da obezbjedim adekvatnu okolinu i reakciju.

Strategije za dijagnosticiranje

1. Procijenite govor i komunikaciju

Većina djece koja se dovode na evaluaciju za autizam imaju kašnjenje u razvoju govora. To je zato što je govor nešto što *primjetimo*. Mi smo svijet verbalista – i ako dijete verbalno ne komunicira to odmah primjetimo. Osobe sa autizmom su konkretni, bukvalni mislioci. Oni uče vizuelno, kinestetički. Moraju

vidjeti, dodirnuti i osjetiti da bi mogli razumjeti. Osobe sa Aspergerovim sindromom i visoko funkcionirajućim autizmom imaju verbalni jezik. Ali se bore s tim da bi mogli komunicirati efektivno. Takođe može biti da nemaju niti jedan drugi oblik komunikacije u vidu gestikulacije, facijalne ekspresije, a i pokreti tijela mogu biti limitirani. Ljudi komuniciraju kroz različite forme, ne samo verbalno. Ali prisustvo nekog verbalnog govora obično odgađa dijagnosticiranje.

2. Posmatrajte socijalnu interakciju

Socijalne interakcije i govor su blisko povezani. Bez adekvatnog govora, ljudi teško uspostavljaju socijalne interakcije. Bez sposobnosti shvaćanja perspektiva drugih ljudi, socijalne interakcije su hrome i čudne. Ako su socijalne interakcije ograničene, onda se ni govor ne može razvijati kako treba.

Osobe sa poremećajem iz autističnog spektra često obhrvaju njihova čula, i zbog toga često nisu u mogućnosti da vide iza distrakcija. Ovo ne samo da ograničava njihovu sposobnost da komuniciraju efektivno, već takođe dovodi do toga da ne raspoznaju društvene situacije, društvene signale i zbog toga se pogrešno razumije očekivano ponašanje u datoj okolini. Osoba sa autizmom može biti visoko kvalifikovana za popravljavanje kompjutera, ali nikad neće dobiti posao ili ga zadržati ako su njihove socijalne vještine neprikladne. Učenje prikladnih vještina socijalnih interakcija je najvažnija stvar da bi se postigao uspjeh za čitav život i osobno ispunjenje.

3. Zakažite evaluacije i procjene (preglede)

Ako dijete pokazuje bilo koji od ranih znakova autizma, evaluacija treba biti zakazana. Pregledi trebaju uključivati specifično testiranje govora, posmatranje socijalnih interakcija, procjenu senzornih reakcija i procjenu ponašanja. U ovom trenutku autizam možemo dijagnosticirati samo putem posmatranja. Postoje standardizovani testovni alati koji pomažu u sabiranju uočenih ponašanja i određivanju da li osoba ima poremećaj iz autističnog spektra (ASD). Osiguravajući da je procjena obavljena od strane kompletnog tima obezbjeđuje se najsveobuhvatniji pregled i adekvatna dijagnoza.

Poglavlje 2

Skup: strasti i opsesije

Moju prijateljicu su na intervjuu za posao pitali: “Da li ste opterećeni nekom trivijalnošću, i zašto vam je to važno? Kada mi je to ispričala, rekla mi je da se nije mogla ničega sjetiti. Ona, očigledno, nema dijete sa autizmom!

Provedite neko vrijeme sa autističnim djetetom i naučićete stvari koje niste mislili (ili željeli?) ikada znati. Naša djeca će lako pobijediti Kena Jennings na kvizu Jeopardy kada su u pitanju stvari koje ih interesuju! Neka od njih bi mogla izračunati u koliki kofer stane 1 milion dolara u emisiji Deal or No Deal. Ne da ćemo ikada svoju djecu vidjeti u takvim emisijama – oni ne bi tamo mogli opstati od publike koja vrišti. Ali naša djeca sigurno znaju “stvari” - trivijalnosti, đakonije i informacije koje ljudi obično ne znaju (i koje im vjerovatno nisu bitne).

Interesi mojih dječaka su ispunili moj život raznim trivijalnostima tokom godina. Na primjer, znam da je Big Boy 4-6-6-4 parna lokomotiva napravljena u Roanokeu, u radnjama Virginia željeznica tokom 1930-tih. Takođe znam da karakter iz pokemona Charizard ima vatrenu moć i može letjeti. Isto tako znam imena raznih vrsta kitova, ajkula i bradavičastih svinja, a da je *pekari* vrsta divlje svinje koja je tipična za prostor Arizone i Novog Meksika. Mogu citirati dijaloge iz Diznijevih filmova i pjevati sve njihove pjesme od riječi do riječi! Znam u kojem paleolitskom periodu su živjeli alosauri; čime su se hranili; i njihovu veličinu u poređenju sa T-reksom. Znam da se crveni Mystic Force Power Ranger pretvori u feniksa; da se puž kućni ljubimac od Spužve Boba zove Gary; i da se Kool-Aid izumio u Hasatinsu u Nebraski.

Intenzivni interesi ili strasti kod naše ASD djece se često doživljavaju čudnim i problematičnim. Zaista ne tako mnogo ljudi želi imati duboke diskusije o električnim tornjevima, povrću ili neandertalcima. Ali, za mene su takve strasti direktno vezane za lične interese svake individue. Ni ja ne želim imati duboke diskusije o Brettu Favru i Green Bay Packersima (igrač Američkog fudbala i njegov tim), ali za većinu ljudi u mjestu u kojem živim je to tema o kojoj svi žele diskutovati.

Važno je znati kada su u pitanju djeca sa ASD-om, da nije dovoljno samo ZNATI o zmajevima, afričkim sisarima i Yu-gi-oh likovima. Moraju se i SAKUPLJATI njihove specijalne stvari! Kada je Joshu bilo 8, a Zacharyju 7 godina njihovoj strasti prema vozovima nije bilo granica. Čitali su knjige o vozovima, gledali dvosatne emisije o parnim lokomotivama i satima su crtali slike motora. Mi smo planirali porodične godišnje odmori u mjestima koja su imala muzeje željeznica. U Nacionalnom muzeju željeznica u Green Bayu u Winsconsinu Joshua je pitao jednog od inženjera koji je vodio našu turu da li je određena lokomotiva koju smo gledali Shay ili Mikado lokomotiva. Inženjer je djelovao šokirano s obzirom na pitanje koje mu je postavilo malo dijete, ali je odgovorio (u pitanju je bila Shay lokomotiva, ako vas to zanima!). Onda se upustio u 5-minutnu duboku raspravu o lokomotivama sa Joshom. U to doba smo mislili da je Joshovo znanje o tome površno dok nam inženjer nije rekao: “Zaposlio bih ga da ima 16 godina!”

Dječaci skupljaju sve do čega mogu doći kad su u pitanju stvari koje ih interesuju. Hvala nebesima na Ebayu i internetu gdje se mogu naći rijetka Obelisk mučitelj Yu-gi-oh karta ili najnovija Thomas lokomotiva. Trenutno u mojoj kući imamo kolekcije pokemon figura, Bionikla, Auta, dinosaurus figura, Thomas i prijatelji lokomotiva (drvenih, metalnih, plastičnih, HO skale i O skale), LGB vozova, Super lopti, mačeva, figurica zmajeva, hiljade lego kocki i tkanina.

Tkanina, pitate se? Pa, to je moja kolekcija. Ništa nije draže krojačicinom srcu od zaliha materijala. Dodajem na zalihu kad god mogu – čak i ako nemam određeni projekat u vidu. Nemogu odoliti bojama i dezenima. Kada putujem, uvijek nađem vremena da posjetim prodavnicu materijala kako bih nadopunila svoju kolekciju. Posjedovanje nekoliko metara prekrasne tkanine mi daje zadovoljstvo - prasak zadovoljstva.

Nešto kao posjedovanje još jedne Thomas lokomotive!

Strategije za nošenje sa posebnim interesovanjima

1. Kontrolišite pristup, ne interes.

Svako ima pravo da odabere svoj interes ili hobi. Ali ne možemo raditi na hobiju svo vrijeme. Najvažnije je naučiti osobu sa autizmom kada i gdje je podesno da se bave onim što ih jako interesuje. Posebno ako taj posebni interes nije prikladan uzrastu. Na primjer, Joshua još uvijek voli posjedovati Thomas i prijatelji lokomotive. Mi smo ga naučili da je njegov interes za Thomasa uredu, ali da to mora biti dio njegovog života kada je u kući, a ne na poslu ili u školi. Može pričati o Thomasu sa nama, ali ne i sa drugim tinejdžerima jer bi to njima bilo dosadno.

2. Kolekcije su savršeni sistem nagrađivanja.

(Mislim da i ne trebam ovo detaljno objašnjavati, zar ne?)

3. Naučite raznovrsne teme za razgovor.

Neke osobe treba naučiti da razgovaraju o nečemu drugom osim o svojim interesima. Vizuelna struktura može često pomoći ovome. Mi smo koristili “karte za pričanje” kako bi ograničili broj puta kada bi Spencer pričao o Transformersima. U početku je Spencer dobio oko 20 “karata” koje nam je mogao dati kada je želio pričati o Transformerima (Vjerujte da sam bila ozbiljno umorna od priča o Transformerima!). Onda smo počeli da smanjujemo broj Transformer karata, a zamjenjivali smo ih sa kartama na kojima su bile napisane druge teme za razgovor. Na kraju smo došli do toga da je imao samo jednu Transformer kartu dnevno – a često je nije ni upotrebljavao!

Poglavlje 3

Jedi, pij i budi izbirljiv: problemi sa ishranom

Ništa ne može učiniti da se osjećam kao grozan roditelj više nego kada ugledam piramidu ishrane – znate već onaj poster koji možete vidjeti u svakoj školskoj zgradi, kafeteriji ili u doktorskoj ordinaciji na kojem je prikazano koliko je od svake grupe namirnica potrebno vašem tijelu da bi raslo i razvijalo se; poster koji je namijenjen da vam vizuelno prikaže kako ne adekvatno hranite svoju djecu; poster koji ne liči ni na jedan režim ishrane za većinu ljudskih bića!. Jer, ozbiljno, ko stvarno jede 10-12 porcija voća i povrća svaki dan? Znam da ja ne.

Svakom njegovu

Naši dječaci su uvijek imali problema sa hranom. Ja sam uvijek bila mama koja je pravila različite objede za svakog u porodici zato jer nisu jeli iste stvari. Čak sam počela smatrati da je kečap ustvari porcija povrća. Sa sobom sam nosila gotovu hranu na familijarna okupljanja jer moji dječaci ne bi jeli ništa drugo što bi bilo servirano. Čak sam lagala svojoj pedijatrici (koja je ujedno bila i moja svekrva!) o tome što sam pravila za večeru. I pakirala sam jedno te isto jelo za užinu mom sinu 7 godina zato što nije želio ništa drugo jesti u školskoj kafeteriji osim smokija sa okusom sira (cheetos) umočenog u kikiriki puter.

Kao malo dijete, Spencer je jeo samo bijelu hranu – hljeb, cheerios pahuljice, pomfrit i vafle. Joshua je jeo samo hrskavu, slanu hranu; a Zachary Jackovu zaleđenu picu sa salamom, cherrios pahuljice i pileće medaljone (nuggets) SAMO iz Burger Kinga. Nisu jeli kolače, sladolede ili čokoladu što bi me trebalo učiniti ushićenom i velikom, ali dajte, djeca koja ne jedu čokoladu? Kako se to može desiti?

Ratovi zbog hrane

Konsultovala sam se sa nutricionistima više puta tokom godina. Prva mi je rekla da im ponudim tri zdrava objeda i užine dnevno i rekla mi je da ako dječaci ne žele da jedu da ih pustim da ogladne. Ubjedila me je da se djeca neće izglednjeti – da će u jednom trenutku pojesti hranu koju sam pripremila. Tako da sam sa čvrstom odlukom da ću ustrajati u namjeri da poslušam savjet nutricionistice sa ponudi-samo-zdravu-hranu i Spencer je PET dana izdržao da ne jede ništa prije nego sam mu dala zdjelu Cheerios pahuljica! Naprosto nisam mogla podnijeti da moje dijete izgleda kao ratna izbjeglica.

Radila sam sa drugim nutricionistom kako bih napravila vizuelni sistem koji bi omogućio dječacima da predvide koju će hranu jesti u raznim danima. Danima sam pravila dosljedan sedmični meni (špageti u ponedjeljak, tacos u utorak, itd.). Ugradila sam i nagrade za svaki pokušaj jedenja – Thomas film ako Joshua pojede piletinu; vrijeme za kompjuterom za Spencera ako popije čašu vode; novi voz za Zacha ako pojede povrće. Čak sam koristila boje duge da namamim dječake da jedu zdravu hranu. Na primjer, ako su jeli hranu koja je bila boje sa duge svaki drugi dan bi dobili nagradu iz nagradne kutije. Nažalost, vizuelne naznake i pravila su bili toliko komplikovani da ni porezni službenik ne bi mogao da ih razumije! Program ponašanja je bio potpuni promašaj. Što je gore, koštao me je sati rada na kreiranju vizualnih pomagala i stotine dolara potrošenih na nagrade.

Pokušala sam brojne planove ponašanja, sisteme nagrađivanja i vizuelna pomagala u svojim pokušajima da unaprijedim prehrambene navike kod svojih dječaka. Stres od stalnog pokušavanja da ih navedem da pojedu nešto zdravo je bio intenzivan. Tokom jednog od prehrambenih programa, Spencer

mi je govorio, i to svakog sata, da mu “upropaštavam život”. Joshua je vrištao na mene kada bih najavljujivala da je vrijeme za večeru “ti si bijesni bizon!”, a Zachary bi me počeo udarati. (Dodajte na ovo i komentare od mog supruga!)

Tokom jednog od mojih slabih pokušaja da promjenim njegovu ishranu, Joshua mi je napisao sljedeću poruku:

Draga mama,

Osjećam se tužnim i usamljenim i da me niko ne voli i da mi ništa ne daju i da me nigdje ne vode svakodnevno. Ako mi ne daš gazirani sok, kokice, pomfrit, hljeb sa puterom i ostalu hranu, nikad neću dočekati svoje dane i praznike. Kome je stalo? Zašto? Da li me niko ne voli?

Napiši ovo: _____

“Napiši ovo” je bio Joshuin način da mi kaže da želi da mu pismeno odgovorim.

Moj odgovor:

Dragi Joshua, Volim te puno. Svi te volimo. Baš zato što te volim želim da jedeš zdravu hranu. Zato mijenjamo ishranu u kući. Još uvijek imamo praznike za staru hranu. Promjena je teška, ali zdrava ishrana će učiniti da svima bude bolje. Znam da možeš pokušati da budeš sretan sa novom, zdravom hranom kao što su povrće i meso.

Joshov verbalni odgovor je bio: “To je sve lijepo, ali ja volim originalnu hranu.”

Drugog dana:

Draga mama,

Ljut sam jer ne želim sir u mojoj užini i ne želim zelene stvari i meso u mom ručku.

Voli te Josh

p.s. Danas mi je rođendan, tako da bez celera, bez sira, bez piletine!

Čizburgeri. Da

Sendviči od sira. Da

Štapići od sira. Da

Mrkve. Da

Cheerios pahuljice. Da

Primirje na vidiku

Hrana je tako intiman, kulturološki, emocionalni subjekt. Ishrana naše djece je akutna potreba svake majke. Kada dodate emocionalnu potrebu željenja da date djetetu nešto – BILO ŠTO – što će ga učiniti sretnim, izazov hranjenja djeteta koje jede samo pileće medaljone (nuggets) i čips može biti iscrpljujući. A hranjenje je tako *svakodnevna pojava*! Osjećala sam se isfrustriranom i ne adekvatnom tri puta dnevno, i više – svaki put kada sam trebala biti “dobra mama” i nahraniti ih mrkvama i špinatom. Takođe me bilo stid. Naprosto znam da su učitelji pričali o meni u blagovaonici kada su vidjeli da se Zacharyjev ručak sastojao od Froot Loops pahuljica, Tostito čipsa i limunade.

I nije da sam loša kuharica – ironija je da ja VOLIM kuhati! Ja sam ovisnik o kanalu o kuhanju. Volim isprobavati nove recepte, peći otmjene kolače i kuhati za zabave. Ali bila sam promašaj u ubjeđivanju svoje djece da probaju nešto novo. Vrištali bi i plakali čak i samo ako je novo jelo bilo na stolu, a kamoli na njihovom tanjiru.

Rekla sam sama sebi da promjena njihovih prehrambenih navika ne treba biti na vrhu liste prioriteta za intervenciju. Dječaci su rasli, rijetko su bili bolesni i bili su jako aktivni. Ali to je bilo čisto racionaliziranje i emocionalno preživljavanje sa moje strane (to, naravno ne znači da je to loše!). Dio mene je suosjećao sa njima jer sam se sjećala da sam jela cheerios pahuljice svako jutro sve četiri godine svoje srednje škole! Nisam jela raznoliku hranu dok nisam ušla u svoje dvadesete. Kako sam mogla ubijediti dečke da brokula ima sjajan ukus, kada se ni meni nije sviđala dok nisam napunila 26 godina?

Kada su dečki ušli u tinejdžerske godine, dvije stvari su se promjenile. Spavali su duže od šest sati noću i bili su spremni probati novu hranu. Ne puno toga, ali svakako više. Spencer mi je rekao “Mislim da moj osjećaj za okus odrasta.” Zachary sa 17 je jeo skoro sve što bismo stavili pred njega, uključujući i čizburgere, okruglice od kokosa, kuhana jela i salate. I brokule! Bila sam takooooo ponosna! I jednom prilikom Joshua je zatražio da svratimo u Dairy Queen jer je želio sladoled od vanilije. Samo vaniliju, ali hej! Nikad u životu nije jeo sladoled! To je bio sjajni momenat za mene. A Spencer je izabrao lososa za rođendansku večeru ove godine – isti onaj dječak koji je jeo samo četiri jela sada traži ribu i rakove!

Ispostavilo se je da je najbolju intervenciju kada su u pitanju njihove prehrambene navike činilo vrijeme i povoljne prilike. O naravno, malo laskanja sa moje strane je vjerovatno pomoglo. Ali uglavnom do promjene je došlo vremenom, smanjenjem rigidnosti (tvrdoće u ponašanju) i anksioznosti i poboljšanjem njihovih socijalnih vještina. Tako da iako su moje intervencije za poboljšanjem ishrane bile neuspješne, volim misliti da su sve moje druge intervencije bile uspješne. I to je racionalizacija u koju mogu zariti svoje zube!

Strategije za nošenje sa hranom i ishranom

1. Koristite prvo/ zatim nastavke.

Koristite vizuelna pomagala da navedete da se prvo uzme zalogaj hrane koju voli, a onda hrane koju ne voli. Nekada pomaže da dijete zna da može uzeti voljenu hranu uz onu koju ne voli.

2. Idite sporim, čvrstim koracima naprijed.

Neka djeca će se boriti da ne dopuste da nova hrana bude uopće na njihovom tanjiru, a kamoli u ustima. Započnite tako što će nova hrana biti u zdjeli blizu tanjira sa onim što vole. Svakog dana pomjerajte zdjelu bliže njihovom tanjiru. Onda stavite zdjelu na tanjir. Onda ih polako navedite da dodiruju novu hranu kašikom ili viljuškom. Zatim prstom. Povećavajte njihovu interakciju sa hranom tako što je prvo stavite na njihov jezik pa da je pljunu, a onda na jezik pa da je progutaju. Ovo zaista radi – obećavam!

3. Konsultujte se sa doktorom, dijetičarem ili nutricionistom.

Porazgovarajte sa vašim doktorom i/ili nutricionistom kako bi osigurali da dijete unosi barem minimum potrebnih sastojaka za fizičko zdravlje. Neki planovi za zdravstveno osiguranje će uključiti i nutricionističku podršku.

4. Ostanite mirni i blagi

Primoravanje djece da jedu kada su nervozna ili odbojna će dovesti do prave bitke za stolom. Svađanje sa djetetom, ili kažnjavanje djeteta zato što ne jede neku određenu hranu će stvoriti dugotrajnu emocionalnu odbojnost prema hrani.

5. Prehrambene navike se mjenjaju.

Svi mi mjenjamo prehrambene navike tokom života. Može nam se određena hrana svidati neko vrijeme, a onda opet da je mjesecima ne jedemo. Cilj je osigurati konzistentan, hranjiv unos različite hrane. Ako to znači da se djetetov meni sastoji od tri vrste povrća, dvije voća, jednog mesa i četiri mliječna proizvoda, onda je to uredu. Možda će doći do proširenja njihovog prehrambenog repertoara kako odrastaju. Možda neće. Ali dobivaće hranjive vrijednosti iz svih grupa. To je početak.

6. Hrana je hrana

Kada imate dijete koje jede samo jednoličnu ishranu, fleksibilnost je od velike važnosti. Ako vaše dijete hoće da jede piletinu, mrkvu i štapiće od sira onda to servirajte za doručak. Ako će vaše dijete jesti jogurt, kukuruzne pahuljice i grožđe, onda mu to poslužite za večeru. Koncept da se određena hrana služi u određeno vrijeme je kulturološki, a ne kritički. Cilj je hranjivost, raznolika prehrana, a ne da jedu hranu za doručak ujutro, a hranu za večeru navečer.

Poglavlje 4

Zvuk tišine: mit o šutnji

Kada je naš sin Joshua imao dvije godine rečeno nam je da “ima znakove djeteta sa autizmom”. Poslali su nas dječijem psihijatru koji je navodno imao specijalizaciju vezanu da razvojne poteškoće i bio “stručnjak za autizam.” Ova posjeta je zauvijek promjenila naše živote.

Josh i ja smo čekali 45 minuta (vječnost!) u čekaonici ovog doktora. Čekaonica nije imala igračke, knjige ili bilo što važno i neophodno za malu djecu, iako je na vratima pisalo da je u pitanju *dječija* i adolescentska psihijatrija. Kada je doktor napokon uletio u čekaonicu, rekao nam je da uđemo s njim u ordinaciju i da mu je žao što kasni. Prostorija u koju nas je uveo je bila bukvalno njegov ured, a ne ordinacija u kojoj bi zaista mogao vidjeti pacijenta. U prostoriji je bio stol na kojem je bila otvorena čokolada, zatim dvije stolice, stolić, lampe i pun zid knjiga – nigdje na vidiku niti jedne igračke ni mjesta za igru! Započeo je naš sastanak tako što je rekao “nisam imao vremena da pročitam vaš dosije – zašto ste došli?” Počela sam zamuckivati i spoticati se preko riječi sa kojim sam tek bila upoznata kako bih opisala Joshovo ponašanje i mogućnost da on ustvari ima autizam. Doktor je rekao, “O, da gđo. Beytien. On ima autizam i postoje mnogi lijekovi koje mu možemo dati.”

Narednih 10 minuta sam provela pokušavajući smiriti Josha, i sebe emocionalno dovoljno umiriti kako bih mogla postaviti povezana pitanja. I dok sam pokušavala izbrbljati pitanja i komentare, ovaj doktor je konačno podigao svoju ruku prema meni i rekao: “Gđo. Beytien! Što vi hoćete od mene?” Rekla sam mu da želim dijagnozu, uputu za govornu terapiju i plan za pomoć Joshui. On je onda izjavio sljedeće: “Gđo. Beytien, ovakvo dijete nikad neće progovoriti. Da li ste vi i vaš muž prežalili gubitak djeteta i planirali njegovo institucionaliziranje?”

U danima koji su slijedili, naši napori da shvatimo što nam je ovaj doktor rekao su učinili da smo i mi postali tihi kao naša djeca. Nismo bili sposobni shvatiti svijet u koji smo gurnuti. Kao i naša djeca, nismo mogli da procesiramo informacije koje smo dobijali. Ništa se nije slagalo. Borili smo se s tim da shvatimo kako se ponašati, govoriti i djelovati u svijetu tišine i očaja koji nam je ovaj doktor predao.

Neko vrijeme smo tugovali, učili i borili se. Kada nam se razbistrilo pred očima to nas je gurnulo u sasvim drugačiji svijet nego onaj koji nam je prikazan. Naš autizam je glasan: prepun zvukova, smijeha i filmova koji se emituju non-stop! Naš svijet autizma je upištao, ugundao i uječao svoj put u život pun veselja, rada i stalne predanosti. Ne postoji *tišina* u ABA terapiji!

Naš dom je postao ponekad i zaglušujući od frustrirajuće vriske i riječi izrečenih u anksioznosti. Zrak je bio ispunjen zvucima samo-stimulacije (pokreta tijelom i zvukova koji se ponavljaju – a što se još zove i stereotipija). Povici, stenjanje, vriske, instrukcije i smijeh su stalni zvuci.

Tokom skoro svih dana u mojoj kući se mogu čuti raznoliki “zvuci autizma”:

- ⇒ Josh ponavlja tekst iz trenutno omiljenog filma dok pretražuje internet i gleda DVD i *sve to istovremeno!*
- ⇒ Zach, skače gore-dole dok gleda *Kralja lavova*, dere se “pazi!” i pjeva sve pjesme; Zach koji čini da nam se plafoni tresu i lusteri njišu
- ⇒ Pisak i zvek Spencerovog Game Cubu, PlayStationa i kompjuterskih igrica
- ⇒ Lupanje vrata od spavaće sobe dok Zachary ide u toalet

- ⇒ Zujanje peći za pice svakog jutra dok Zach sebi pravi za doručak Jackovu zamrznutu picu sa salamom, prepolovljenu, a zatim i narezanu na komadiće prije pečenja
- ⇒ Zujanje i lupetanje bezbrojnih vozova iz podruma
- ⇒ Bregtanje Joshovog printera ujutro dok printa četiri slike sa interneta – SAMO četiri – ne dvije ili pet, i to sve prije nego što pojede doručak
- ⇒ Bipkanje mikrovalne pećnice svakog jutra dok Spencer sebi sprema za doručak palačinke i vafle (svakog jutra!)
- ⇒ Smijeh mog supruga dok zafrkava Spencera vezano za izlaske sa djevojkama

Samo-stimulirajuća ponašanja (stereotipije) se mogu mjenjati kad su u pitanju osobe sa autizmom. Vidjeli smo promjene u zvukovima i pokretima kako su se približavali pubertetu, a vidimo i sada promjene kada postaju odrasle osobe. Kao malo dijete Spencer je često uzbuđeno skakao gore-dole dok bi gledao film ili video igricu. Joshua je skoro stalno poskakivao dok bi hodao, a sad kako je narastao to više ne radi. Joshua još uvijek lupa nogama dok hoda – uvijek znamo kad on silazi niz stepenice zato što se zvuk čuje kroz čitavu kuću! Zachary i dalje skače i glasa se dok gleda omiljene filmove, ali to traje kraće.

Često sam uočila da povećanje u stereotipijama dolazi u isto vrijeme kad i povećanje u govoru, socijalnim interakcijama ili akademskom znanju. Izgleda da kada njihovi mozgovi ispaljuju mnogo neurona, njihova tijela ne mogu prestati sa pokretima i trzajima!

Naše prvo iskustvo sa ovakvom povezanošću se desilo kada je Josh bio treći razred (8 godina). Prvi mjesec nove školske godine je glatko prošao i činilo se da se Josh lijepo prilagodio novom učitelju, novoj prostoriji i novim drugovima. Zatim smo počeli primjećivati da se njegovo poskakivanje, ljuljanje i pokret stisnute šake ispred namrgođenih očiju znatno povećava. Do trećeg mjeseca te školske godine njegove stereotipije su već počele ometati rad u razredu. Aktivnosti procesiranja čulnih doživljaja su se pojačale, ali nije bilo smanjenja pokreta. Bojala sam se da je počeo dobivati napade, tako da sam ga odvela neurologu.

Neurolog je zatražio da se uradi EEG nalaz. Sedmodnevni. Ne, sedam nije greška u kucanju. Sedam dana. Sedam dana elektroda na njegovoj glavi koje bi bile spojene sa žicama na ruksaku koji bi nosio na leđima i sa monitorom oko pasa. I kad god bi to bilo moguće, Josh je trebao biti spojen na mali kompjuter odnosno na pakovanje sa baterijama koje je nosio na sebi. Mislila sam da to neće tolerisati niti će ostatak porodice to moći preživjeti! A trebao je ići i u školu sa tim na sebi!

Zakazali smo termin i pripremili se za sedmicu dana pobune. Napravila sam i prezentaciju za njegove drugove iz razreda o tome što se treba dešavati te sedmice i zašto Josh nosi na sebi smešnu kapu i ruksak. Nabavila sam gomilu njegovih omiljenih stvari tako da bih ga mogla nagrađivati za to što ne skida elektrode sa glave. Taj EEG me koštao u nagradama koliko i osiguravajuću kompaniju sam pregled!

Kod neurologa Josh se odlično nosio sa smradom “ljepila” koje je držalo elektrode. Bio je uzbuđen što će nositi “kompjuter” na glavi. Pripremila sam se za borbu, a dobila sam mirovni sporazum. Proces je trajao skoro dva sata i tri vreće skittles slatkiša. Natovareni sa kompjuterskom opremom ušli smo u auto i uputili se kući.

Kad smo izašli sa autoputa i krenuli kroz grad, zastala sam na semaforu i pogledala na retrovizor da provjerim kako se Josh nosi sa elektrodama. Vidjela sam ga da je pošao da povuče žice koje su mu visile preko leđa. Refleksno sam zamahala rukama i uzviknula “ne diraj!” - a moja noga je spala sa

kočnice i auto je udarilo u vozilo ispred nas. Mercedes – benz vozilo. Iz druge države. O, bože.

Otišli smo na obližnji parking i Mercedes-benz i mi. Stres od prethodna tri sata me preplavio i uz frustraciju i šok zbog udaranja u drugo auta počela sam plakati. Joshua je bio jako radoznao da vidi što se desilo, pa se popeo na prednje sjedište pored mene da vidi – zajedno sa elektrodama, žicama, kompjuterom i svim. Zamislite kakvu scenu su vidjeli putnici iz drugog auta kad su nam prišli. Uplakana žena sa telefonom u rukama, slatki mali dječak sa elektrodama na glavi, žicama i raznom tehničkom opremom nagomilanom na prednjem sjedištu. Vjerovatno su mislili da nisu samo u drugoj državi nego u drugoj dimenziji!

Izašla sam iz auta i pokušala sam im objasniti za Josha kroz suze. Telefonirala sam mami da dođe po Joshuu, policiju da prijavim nesreću i muža da dođe po mene! Putnici iz drugog auta su bili izuzetno ljubazni. Došli su u posjetu unucima u našem gradu. Na kraju smo razmijenili sve bitne informacije vezane za sudar. I otišla sam kući da se nosim sa situacijom koja nas je očekivala narednih sedam dana. (Usput, saznala sam nakon nekoliko sedmica da putnici iz drugog vozila nisu dozvolili da naše osiguranje plati za njihovu štetu. Poslali su mi poruku da su sposobni sami srediti svoje auto, a da se ja fokusiram na svog sina. Dobrota stranih ljudi može biti zapanjujuća).

Sedmica snimanja EEG-a je prošla uredu i Joshua nije imao nikakve napade. Bio je u potpunosti opušten sa elektrodama i izgledalo je kao da se zabavlja kada se uključuje i isključuje iz kompjutera i hoda okolo sa ruksakom. Mislim da mu je godila pažnja kao i stalni priliv Thomas lokomotiva! Tako da iako nije imao epileptične napade, što je bilo dobro, samo još me brinula ta velika količina stereotipija koje je imao.

Otprilike oko mjesec dana nakon EEG-a stereotipije su se drastično smanjile. A njegove vještine su se drastično povećale nakon tog perioda. Jači govor, veće akademske sposobnosti, bolje socijalne vještine sa drugarima iz razreda i porodicom. Činilo mi se da je njegov mozak tako jako radio na stvaranju novih veza da njegovo tijelo nije moglo prestati da se mrda kao odgovor na to. I to se ponavlja čitav njegov život. A to se pokazalo tačnim i u Zacharijevom slučaju kao i kod mnogih drugih osoba sa autizmom sa kojim sam radila. Postoje periodi u kojima se pojačaju zvukovi, pokreti, stereotipije neposredno prije većeg stupnja funkcionisanja. Nemam nikakvu studiju kojom bih to dokazala, samo vlastitu opservaciju. Ali znanje o tome mi pomaže da imam to u vidu kad su u pitanju stereotipije.

Ako se stereotipije počnu manifestovati na javnom mjestu, ja se svojim odgovorom na to prilagodim situaciji. Na primjer, ako Joshua počne pljeskati rukama dok čekamo u redu u prodavnici, ja ga upitam o čemu razmišlja. Obično prestane sa pljeskanjem i kaže mi o čemu razmišlja. Ako Zach počne poskakivati dok hoda, predočim mu slike aktivnosti koje može izabrati da radi ili se počnem igrati ganje sa njim kako bih ga nečim okupirala. Uočila sam povećanje stereotipnog ponašanja kada autistična osoba nije aktivno angažovana u učenju ili nekoj drugoj aktivnosti. Tako da moj odgovor na to bude da dam osobi da nešto radi ili da priča sa mnom o nečemu.

Takođe imam i smiješne odgovore na autistične pokrete. Mnogo puta, kada bi Josh i Zach izvodili neke neobične pokrete svojim tijelima na javnom mjestu, bih počela plesati uz njih. Znam relativno lijepo plesati, a njihovi pokreti bi onda djelovali kao neki novi trendi ples! Tako da bih ja “plesala” uz njih i tako dala ljudima koji su buljili u nas kontekst za njihove pokrete. Znala sam nekada i reći ljudima “to je porodična stvar” kao odgovor na njihove zbunjene poglede. Naravno, muž bi mi rekao da prestanem plesati, a Spencer bi prešao na drugu stranu ulice jer bi bio postuđen, ali meni je bilo zabavno!

Zvuci autizma su veseli, i frustrirajući, i upečatljivi, i prosvjetljujući, i veoma važni u našim životima.

Ovi zvukovi nam daju na znanje da život ide naprijed, da momci napreduju, žive i uživaju u svojim životima. Ne mjerljivo mi je drago da je “Dr. Doomsayer” (dr. Predskazivač) bio nevjerovatno u krivu. Mi nismo “izgubili” našu djecu. Mi smo ustvari pronašli sebe.

Uredu. Priznaću. Moj omiljeni zvuk je tišina, ali *samo* ako ona znači da momci blaženo spavaju!

Strategije za nošenje sa stereotipijama

1. Uobličite, nemojte eliminirati stereotipije

Pokreti autizma su dio dijagnoze. Insistiranje da osoba sa autizmom ne treba pljeskati rukama ili se klatiti će obično rezultirati u eskalaciji ponašanja koja su još teža nego početne stereotipije. Umjesto toga, uobličite neželjeno ponašanje tako što ćete procijeniti svrhu tog pokreta i okupirati osobu nečim što će joj pomoći da prevaziđe situaciju. Ako osoba plješće rukama dajte joj lopticu za stres sa kojom se može baviti rukama. Ako osobi treba da korača, dajte joj vizuelni raspored i vizuelnu strukturu kada, gdje i koliko dugo može hodati. Zamjenite griženje odjeće sa griženjem četkice za zube ili gume.

2. Vježbajte

Osigurajte da osoba ima dovoljno vježbe svaki dan. To će umanjiti stereotipna ponašanja. Mnoga stereotipna ponašanja se mogu prevesti na fizičke aktivnosti kao što su trčanje, hodanje na skijama, brzo hodanje ili trčanje sa preponama. Budite kreativni! Jednom mladiću s kojim sam radila je trebalo često hodanje i odbijao je raditi ako se ne bi kretao. U cilju da bih ga navela da radi, a da uz to on ima prostora za kretanje koji mu je trebao, razdvojila sam mu djelove zadatka na suprotne strane hodnika. Njegov vizuelni raspored je bio promijenjen i sad mu je pokazivao “hodaj, hodaj, hodaj” i pokazali smo mu kako da prati raspored. Njegov rad je postao produktivniji, a njegovo problematično ponašanje se smanjilo.

3. Eliminirajte “vrijeme za odmor”

Postoji dug period vremena u školi i kući kada osoba sa autizmom čeka na sljedeću aktivnost. Ovaj period bez mentalnog ili fizičkog angažmana ostavlja osobu sa autizmom bez pravca djelovanja. Stereotipije, automatizirani govor ili druga ne prilična ponašanja se obično najviše pojavljuju u tom periodu. Eliminiranje količine “vremena za odmor” u njihovom danu će smanjiti stereotipije. Učinite da njihovi dani budu svrhoviti i puni angažmana.

Poglavlje 5

Bilo kojeg dana: problematično ponašanje

“Ima dana kada se pitam kakva će ispasti moja djeca, ali većinu svih dana pokušavam shvatiti kako da ih preživim u ovom trenutku” - Brian Andreas (Umjetnik i autor)

Jedan gospodin mi je prišao nakon workshopa kojeg sam održala u Illinoisu. Pretjerano mi je čestitao na tome kako su praktične informacije koje sam prezentirala i rekao mi je da su on i njegova supruga već prisustvovali prezentaciji koju sam davala prethodne godine. Nastavio je govoriti da je moje pronicanje u autizam mojih dječaka napravio veliki uticaj na njegovu porodicu i da kad god imaju poteškoće sa svojim sinom se sjete mene. Osjećala sam se zaista divno u tom momentu i veoma ponosnom na svoj rad. Ovaj dragi otac je onda rekao, “Da svaki put kada nam se naši životi čine teškim, moja supruga i ja kažemo jedno drugom, “Pa barem nismo Alyson!”

To me zapanjilo. Nikad mi nije bila namjera da služim kao “standard za nesreću” po kojem bi roditelji autističnog djeteta mjerili svoj život! A, ja zasigurno ne smatram svoj život nesretnim – ustvari, čak veoma suprotno (barem većinu dana). Znam da je moj život intenzivniji od života drugih – i više stresan, i više hektičan, i sa više brige. Uredu, možda sebe zavaravam. Moj život je vjerovatno više SVE nego kod većine ljudi na planeti”!

Priznaću, kao Aleksandar (iz poznate knjige za djecu) sigurno smo imali svoj udio u “groznim, strašnim, ne dobrim i jako lošim danima.” Naši dječaci imaju poprilično dugu listu izazovnih ponašanja. Bilo kojeg datog dana (sedmice, mjeseca, godina) morali smo se nositi sa sljedećim neobičnim ponašanjima i izazovima:

- ⇒ Lizanje cementa
- ⇒ Razbijanje predmeta od stakla (samo da bi se čuo zvuk)
- ⇒ Posmatranje igračaka kako se vrte u wc šolji kada se pusti voda (rezultat toga je bila promjena četiri wc šolje tokom jednog mjeseca)
- ⇒ Insistiranje na nošenju samo određene odjeće
- ⇒ Paljenje i gašenje svjetala, paljenje i gašenje svjetala, paljenje i gašenje svjetala, paljenje i gašenje svjetala, (vjerujem da imate ideju o čemu pričam)
- ⇒ Insistiranje na jednoj te istoj ruti na putu prema školi i natrag svaki dan
- ⇒ Skidanje odjeće svugdje (i uvijek)
- ⇒ Gledanje jednog te istog videa 3000 puta na dan (tako se barem čini)
- ⇒ Izlaženje iz kuće u pola noći
- ⇒ Brujanje kao električni motor
- ⇒ Griženje odjeće, pijeska, biljki i drugih ne jestivih stvari
- ⇒ Ujedanje, udaranje, šutanje, čupanje kose, udaranje u glavu, itd.
- ⇒ Deranje odjeće i cipela sa golim rukama
- ⇒ Istrčavanje na ulicu ili na parking

Naučili smo da određena ponašanja se razriješe sama od sebe, ali da za druga treba puno intervencije. Neka ponašanja izazivaju smijeh, dok vas druga rasplaču. Ima dana kada radimo na eliminiranju određene vrste ponašanja koje onda zamijeni još gore ponašanje.

Posebno teški dani su mi još uvijek u mislima, kao kad sam zatekla Spencera kako prosipa deterđent za pranje veša po čitavoj svojoj sobi; ili dana kada je Zach otvorio zaključani ormarić sa higijenskim potrepštinama i prosuo izbjeljivač po tepihu u dnevnoj sobi; ili dana kada se Zach skinuo do gola nasred igraonice u Burger Kingu; ili dana kada je Josh prezeo sve žice na svom kompjuteru a koji je bio uključen u struju. Takođe se sjećam dok je Josh prolazio kroz fazu “ludi naučnik” i stalno ako nije bio nadgledan bi izvlačio začine i slične sastojke iz kuhinjskih ormarića i sipao ih u zdjelu vode kako bi pravio “čarobni napitak.” Sad kad o tome razmišljam, i Zachary je imao “Hudini” period kada je mogao pobjeći iz svake sjedalice za auto, zaključanih vrata i zatvorenih prozora koje smo imali!

Postoji jedna epizoda koja je zauvijek ugravirana u moje sjećanje. U doba kada se to desilo živjeli smo pored praznog gradilišta na kojem je bila ogromna gomila zemlje, ostatak od upravo iskopanih temelja za podrum. Tog dana, upravo sam bila punila kadu za trogodišnjeg Zacha (po peti put tog dana) kada sam pogledala kroz prozor kupatila i vidjela našeg psa kako trči na vrhu te gomile. Pas je bio preskočio ogradu i sretno je poskakivao po blatu i kiši. Ugasila sam vodu za kupku, brzo odnijela Zacha u njegovu sobu da gleda film i sišla sam dole da odem po psa. Shvatila sam da ako izađem na prednja vrata, Spencer i Josh bi me mogli čuti i poći zamnom. Tako da sam zaključala prednja vrata i izašla na stražnja vrata na kišu, kroz kapiju i onda okolo ispred kuće da dođem do psa. Dok sam ganjala psa preko suhih grana i kroz blato, palo mi je na pamet da sam trebala obući cipele. I naravno – stala sam na granu sa trnjem sa koje mi se zabolo njih pet velikih u stopalo. Nekako sam uspjela staviti psu ogrlicu oko vrata.

Odvukla sam psa okolo do kapije, gdje sam zatekla četverogodišnjeg Josha, kako plače i vrišti sa druge strane kapije. Vidio me je kako sam izašla na stražnja vrata i pošao je zamnom. Takođe je i zatvorio stražnja vrata za sobom što je pokrenulo automatsku bravu i zaključalo ih. Tako da sam ostala stajati napolju na kiši sa pet trnova u stopalu, djetetom koje vrišti i odmetnutim psom! Mogu samo zamisliti kako bi ta scena djelovala drugima – sreća pa je susjedno gradilište bilo prazno! Zadatak – nimalo lagan s obzirom na okolnosti – je bio da se vratim u kuću gdje se nalazilo moje drugo dvoje djece za koje sam se nadala da još uvijek gledaju film.

Očajna otkrila sam prozor na garaži koji je bio djelimično otvoren. Razbila sam okvir i pokušala probaciti Joshuu kroz prozor kako bi mi otvorio vrata. Josh nije bio voljan da surađuje (bio je već poprilično istraumatiziran od kiše i neuobičajenih dešavanja tog dana). Tada sam prebacila psa u stražnje dvorište i sama se provukla kroz prozor sa povrijeđenom nogom i Joshom u naručju. U tom trenutku sam čula vodu – u kući – i shvatila sam da to nije kiša! Ustrčala sam što sam prije mogla uz stepenice gdje sam vidjela kako curi voda iz kupatila. Zachary je očigledno bio uznemiren što nije dobio svoju kupku, pa je upalio vodu u kadi koja je curila svo vrijeme dok sam išla po psa. Vode je bilo posvuda. Očajno sam pokušala skupiti vodu dok ne upropasti podove. Začula sam kako se otvaraju stražnja vrata, i počela sam vikati “NE!” Spenceru koji je upravo upustio blatnjavog psa u kuću. Pokušala sam strčati niz stepenice da spasim tepih u dnevnoj sobi, ali sam se saplela preko mokrih peškira i pala na lice i svoje već pulsirajuće stopalo. Neshvatljivo, ali uspjela sam sići dole, izbaciti psa i uzeti telefon da zovnem svog supruga Craiga. U tom trenutku Spencer se pojavio iz kuhinje i vidjela sam lice svog petogodišnjaka koje je bilo pošarano kao da je indijanac sa vodootpornim markerom.

Ne brinite, priča ima sretan kraj. Craig je došao kući s posla (riječi *pojačanje je stiglo* mi padaju na pamet), i nakon što se šok smirio, pomogao mi je da sve i svakoga dovedem u red i očistim. I naravno, dan je stigao svome kraju.

Pročitala sam negdje da je formula za komediju “tragedija plus vrijeme.” Ja zaista mislim da je to tačno. Današnja kriza je sutrašnji humor, ako prepoznamo da su borbe dio života i da će u jednom

momentu kriza proći. Kao roditelji djece sa autizmom, imamo veću porciju bitki nego drugi. Naši životi sa našom djecom koja imaju autizam su VIŠE sve – teži, zabavniji, puniji ljubavi, komičniji, intenzivniji i neobičniji. Kad se sve uzme u obzir, mislim da je to dobra stvar. To nas čini da smo VIŠE ljudi i roditelji.

Ali bilo koji dati dan, poželiću da je sve ipak malo MANJE.

Strategije za nošenje sa izazovnim ponašanjima

1. Imajte strategiju za stres

Bilo da je to duboko disanje, pjevanje, psovanje u sebi, ili neprestano ponavljanje “nema boljeg mjesta od kuće”, treba vam plan da održite sebe mirnim kada se sve raspada. Pronađite ono što radi za vas. Onda vježbajte, vježbajte, vježbajte.

2. Mislite tiho i polako

Kada osjetite da ćete početi da se derete, počnite misliti tiho i polako. Utišajte svoj glas i usporite svoje riječi. Kada smo uznemireni naši glasovi postaju visočiji i brži, što obično dovede do eskalacije u djetetovom ponašanju. Kada podignete svoj glas i djetetova anksioznost će se povećati. Spustite ton na bas i smanjite brzinu na kornjačinu brzinu.

3. Zapišite plan ponašanja

Zapisivanje specifičnog odgovora na specifično ponašanje će vam pomoći da učvrstite svoju reakciju kada se dese izazovni momenti. Naprimjer, ako se dijete vrišteći baci na pod svaki put kada prolazite odjeljkom sa pahuljicama u prodavnici, onda odlučite kako ćete reagovati i zapišite tu odluku. Kao i vizuelni raspored koji pokažete djetetu prije nego uđete u prodavnicu, pogledajte svoj plan prije nego dođe do izazova.

4. Nagradite i sebe i dijete

Nagrade su kritični momenat za promjenu ponašanja. Ovo je tačno i za vaše dijete i za vas! Tako, odlučite što će biti nagrada za vas nakon što se iznesete sa teškim trenutkom, a da ste se uspjeli obuzdati i smiriti.

Poglavlje 6

Diznijeva DNK: eholalija i govorni izazovi

Postoji opći koncenzus među istraživačima da postoje genetske osnove za autizam – barem u nekim slučajevima. Tačan broj gena koji su pogođeni, koji geni uzrokuju oštećenja u govoru i socijalnom razumjevanju i mnoga druga pitanja još uvijek istražuju mnogi istraživači širom svijeta. Ako bismo mogli odrediti položaj genetičkoj osnovi i okidaču za autizam svakako bismo se primakli prema boljem tretmanu, prevenciji i lijeku.

Kako imam tri sina u autističnom spektru, nećaka sa Aspergerovim sindromom i pokojnog ujaka koji je vjerovatno imao autizam to osigurava da je naša familija genetičarska ideja “dobitka na lutriji”! Učestvovali smo u brojnim genetskim istraživačkim studijama i bili smo jedni od prvih 100 porodica koji smo donirali krv za Autism Genetic Resorce Exchange (AGRE). To smo uradili preko Cure Autism Now (CAN) prije skoro 12 godina. Bili smo dio istraživačkih projekata Univerziteta u Chicagu, Univerziteta North Carolina (Univerziteta Sjeverne Karoline), Chapel Hill-a i mnogih drugih centara. Iako moji momci nisu veliki obožavatelji vađenja krvi, osjetili smo se obaveznim ponuditi barem malo pomoći koliko možemo u pronalaženju uzroka autizma. Malo našeg vremena i ubod igle dugoročno gledano jako vrijede, ako će to pomoći istraživačima da pronađu odgovore.

Nisam doktor, tako da je moje poznavanje kromozoma, genetskih mutacija i ostalih djelova genetskog istraživanja veoma ograničeno. Ali sam, ipak, svakodnevno uključena u spoljašnji izričaj autizma, i to sa različitim intervencijama, čak iako nisam lično uključena u unutrašnja dešavanja ovog zagonetnog stanja. Tako da sam bila u prilici napraviti vlastito opservativno istraživanje o autizmu, i došla sam do zaključka da postoji jedan “gen” koji se nalazi u blizu 99% osoba sa autizmom. Ja ga zovem *Diznijev gen*.

Svaki roditelj može odrediti taj gen u svom djetetu. Sumnjate? Vidite da li vam je ovo poznato: U ranoj dobi dijete će gledati SAMO Diznijeve filmove. Neka djeca suze svoj izbor na filmove o Diznijevim princezama, dok druga se vežu za staru verziju *Bambija* (definitivno NE za nove verzije!). Opet drugi mogu izrecitirati kompletne dijaloge iz raznih Diznijevih filmova. Ali SAMO iz Diznijevih filmova. Da, znam da postoji i *Thomas i prijatelji* gen (koji je očit kod moja dva sina, i jasan “genetički igrač” u autizmu!), ali Diznijev gen izgleda da ima oštrinu koja ne bira spol, godine, željezničke barijere. Isto kao da postoji Diznijeva DNK nit uključena u autizam.

Sposobnost da recituju Diznijeve dijaloge je obezbjedila mnoge vesele trenutke u našim životima. Naš Zachary najtečnije govori Diznijev jezik. Moj omiljeni Diznijev momenat sa Zachom se desio kad je njemu bilo šest godina. U suštini je bio neverbalan, uprkos njegovim “napadima” Diznijeve eholalije. (Eholalija je neposredno ili odgođeno ponavljanje riječi ili fraza koje su drugi izgovorili.) Došli su nam u posjetu neki prijatelji sa djecom da se “igraju” (iako je *igra* bila težak koncept za Zacha i moje druge sinove u to vrijeme, koncept koji je skoro bio izvan njihovih sposobnosti). Iznenađujuće, interakcija realtivno dobro prošla i naši gosti su upravo ulazili u aute kako bi otišli. Odlučila sam da je to dobro vrijeme za moje dječake da vježbaju pozdravljanje. Tako da sam ih dovela na balkon i uputila ih da pozdrave goste i mašu im. Zachary je izvodio svoje “Tigger” (lik iz Winni Pooh crtića) poskakivanje na trijemu i pljeskanje rukama. Iznenada je jasno uzviknuo našim prijateljima “AKO SE IKAD VIŠE VRATITE MI ĆEMO VAS UBITI!”

Znate li ime tog Diznijevog filma? Razmislite. To je Kralj lavova. U filmu Simba odlazi, a hijene stoje na litici i viču “ako se ikada više vratite, mi ćemo vas ubiti!” Zapanjila me Zacharyjeva pametna asocijacija. On razmišlja, “Čekaj – stojim na balkonu; ljudi odlaze; mama hoće da kažem nešto.”

Bingo! On izrecitira frazu za pozdravljanje na odlasku iz svog omiljenog Diznijevog filma našem društvu koje odlazi. Riječi su u potpunosti prikladne situaciji u njegovj glavi, iako, ako ne znate za Kralja lavova, brilijantnost (da, brilijantnost!) asocijacije je izgubljena.

Prije nekoliko mjeseci, dok sam imala konsultacije u osnovnoj školi, vidjela sam mladog učenika koji radi na identificiranju slika dječaka i djevojčica. Kada mu je data slika dječaka ili čovjeka, dijete je reklo “Želim biti pravi dječak!” u savršenoj imitaciji Pinokija. Kada mu je pokazana slika djevojčice ili žene pokazao bi svoje znanje tako što bi otpjevao, “dođi i poljubi djevojku”, kao što je to uradio mrzovoljni rak iz “Male sirene”. Smatrala sam da je to presmiješno, a da ne spominjem koliko brilijantno. Na kraju krajeva, dao je ispravne odgovore!

Diznijev gen se pojavio u mnogim situacijama sa kojima smo se susretali tokom godina. Zapisala sam neke od najboljih replika. Vidite možete li pogoditi iz kojeg su Diznijevog filma. Jedan od navedenih nije iz Diznijevog filma ali je dovoljno blizu! (Odgovore ćete naći na kraju.)

- ⇒ Svaki put kada bi Zachary jeo nešto , a mi ga pitali želi li kečap, ili senf, ili puter, ili sirup, on bi rekao: “SENF!! Senf? Ne, ne, ne, ne. Puter? A, to je skroz druga stvar.”
- ⇒ Ako smo rekli Zachu da siđe dolje da pojedje objed, od bi se proderao odozgo, “Onda UMRI OD GLADI! Ako ne bude jela sa mnom, neće jesti nikako!”
- ⇒ Tokom dvije godine kada bi moj suprug se obratio Zachu, on bi mu odgovorio “Tata! Plašiš ljude!”
- ⇒ Kada je Zach uznemiren ili ljut, proderao bi se “Dead Broad off the Table!”
- ⇒ Kada Zach dobije novu odjeću ili obuću, a neko mu da komentar na tu odjeću on bi odgovorio se “O damo! Imate novu ogrlicu.”
- ⇒ Ako Zach dobije poljubac, on bi se malo provrpoljio, glupasto nasmiješio i rekao, “Oh, garsh!”

Zatekla sam sebe kako ponekad citiram rečenice iz Diznijevih filmova, vjerovatno zato što sam ih tako često gledala i što sam provodila većinu svog vremena okružena osobama sa autizmom. Ono što zaboravljam je da drugi ljudi ne znaju da citiram rečenice iz filmova. Nedavno sam na sastanku sa nekim važnim ljudima, kada su mi komplimentirali neki rad koji sam napravila, bez razmišljanja kako bi to moglo zvučati, rekla: “Strašno se ne naplaćuje. Niti privlačno.” Ovo je jedna od mojih omiljenih rečenica iz *Kung Fu Pande*. Ali kako sam to naglas rekla, a bez drugog pojašnjenja, svi su me čudno pogledali. Kada sam shvatila što sam uradila, izvinila sam se i rekla “to je autistična stvar”. Većina ljudi za stolom je samo klimnula glavom i polako se okrenula.

Zachary i moja druga dva dječaka imaju sposobnost da ponove te rečenice sa istim tonom i izrazom lica kao likovi iz crtanih. Obični ljudi nemaju običaj pamti i citirati svoje omiljene Diznijeve junake, tako da stalno objašnjavam što mi je to tako smiješno. Niti ljudi shvaćaju da postoje i ružne stvari koje su izrečene u Diznijevim filmovima, dok jedan od mojih dječaka nije uzviknuo “Tišina ti veliki đavole!” ili “Ušuti idiote!” kada je neko preglasan. Kako je teško objasniti čitavo govorno / eholalijsko / socijalno razumjevanje, ja samo kažem “To je genetski!” Onda se nasmiješim i odem.

Odgovori na pitanja iz poznavanja Diznijevih filmova: 1) Ludi šeširdžija iz *Alise u zemlji čuda*; 2) zvijer iz *Ljepotice i zvjeri*; 3) Maks kaže Šilji u *Šiljinom filmu*; 4)Šrek u *Šreku*; 5) lovački pas u *Dami i skitnici*; i 6) Stidljivko iz *Snjeguljice i sedam patuljaka*.

Strategije za nošenje sa eholalijom

1. Eholalija i odgođena eholalija se mogu koristiti za učenje ispravnog govora.

Kada dijete sa autizmom može ponavljati rečenice iz filmova u prigodnoj situaciji, onda to znači da dijete razumije emociju situacije kao i generalnu funkciju jezika. To je odlično! Odmah izmodelirajte ispravnu frazu za taj momenat. Zatim vježbajte korištenje ispravne fraze, a ne rečenice iz filma kad god je to moguće.

2. Recite drugima iz kojih filmova dijete koristi rečenice.

Recite svima koji rade sa djetetom koje rečenice iz filmova dijete trenutno koristi i kako da odgovore na to. Stalno modeliranje ispravnog govora je jako važno kako bi se prestale koristiti citirane rečenice u korist spontanog govora.

3. Učite fleksibilnost

Osobe sa ASD moraju naučiti o fleksibilnosti. Ako je dijete skoncentrirano na jedan jedini film onda koristite vizuelni raspored da im pokažete kako da izaberu neki drugi film. Na primjer; stavite šest slika njegovog omiljenog filma na kartu za izbor zajedno sa jednom slikom drugog ali isto dragog filma. On onda može izabrati koji ponuđeni film da gleda. Nakon što odabere svih šest slika trenutno omiljenog filma ostaće mu jedino jedan preostali dostupni film. Neće moći gledati omiljeni film dok ne odgleda barem dio drugog omiljenog filma. Nastavite da širite broj izbora dok ne dođete do toga da mogu birati između više filmova bez nervoze.

4. Smijte se. Zbilja je smiješno!

Zapišite što je vaše dijete reklo i to će vam donijeti mnogo smijeha u kasnijim godinama. Vjerujte mi!

Poglavlje 7

Odbijanje puberteta: adolescencija i seksualnost

OPREZ: Sljedeći članak je napisan prije nekoliko godina i sadrži eksplicitne razgovore o adolescentnim temama i može prouzrokovati ozbiljne srčane smetnje kod roditelja male djece sa autizmom! 😊

U nevolji sam – ozbiljnoj, dubokoj nevolji! Čitala sam knjige o adolescenciji; pohađala workshopove na temu veza i seksualnosti, učila dječake o tome što bi trebali znati o adolescenciji i terminima koje trebaju naučiti. Ali još uvijek sam u nevolji. To znam pošto sam sa Joshom kad mu je bilo osam godina imala “incident sa sirenama.”

Jednog dana kad je Joshu bilo osam godina sam prolazila pored vrata kupaonice. Vrata su bila otvorena (još uvijek nisu bili prihvatili koncept privatnosti), i vidjela sam Josha kako sjedi na wc šolji, pantola spuštenih do članaka, kako vrlo intenzivno studira katalog *Victoria's Secret*. (Nemam komentara na to odakle nam taj katalog!) Pitala sam ga šta radi. “Gledam sirene, mama”, odgovorio je Josh. Ne trebam vam reći kako je taj katalog izgubljen, a pretplata otkazana!

Nekoliko mjeseci kasnije, otišla sam u podrum i tamo zatekla Joshuu kako leži na kauču sa rukom u hlačama. Josh me čuo kako dolazim i brzo je izvukao ruku. Pitala sam ga, “Josh, što to radiš?” Poprilično rastreseno mi je odgovorio, “Razmišljam!” (ja NEĆU komentirati koliko je to ne priličan komentar kad je u pitanju muški rod!) Onda sam ga upitala, “O čemu razmišljaš?” “O sirenama”, odgovorio je.

Tada sam shvatila da će pubertet biti nešto mnogo ozbiljnije nego što je to bio stupanj mog znanja o specijalnom obrazovanju u ranom djetinjstvu!

Da brzo premotamo nekoliko godina:

Joshua je zgodan, smiješan, otkačen, divan i srdačan i uvijek je bio drag djevojčicama u svom razredu. Dok je to bilo uredu kada mu je bilo osam godina i kad je o djevojčicama razmišljao kao o sirenama, to se pretvorilo u izazov sad kad mu je 12 i kad o djevojčicama razmišlja kao o *djevojčicama*.

Kao njegova majka, želim da odbijem pubertet. Mogu li to? Moolim vas! Izlasci s djevojčicama? Šalite se? Pomisao da moji dječaci ljube djevojčice je već strašna, ali se brinem da li će moći shvatiti emocije koje idu uz to. A onda tu je i ta druga stvar. Nisam željela znati o masturbaciji ni kad mi je brat rekao o tome u srednjoj školi. Tako da možete zamisliti kako mi je da pričam sa svojim dječacima kada i gdje da to urade. (A mislila sam da je teško naučiti ih da piške u toaletu!)

Smiješna stvar u tome je što nikad ne znate kada će TEMA o tome iskrsnuti. Prije nekoliko noći moji roditelji, dječaci i ja smo sjedili za trpezarijskim stolom. To je ustvari bio tihi objed – svi su jeli i čitali, tihi u svojim mislima. Iz tišine, Josh se okrenu prema meni i izjavi “Mama, ne želim dlake na mom penisu.”

Sada, rijetko kada ostanem bez riječi, a u ovom slučaju sam grčevito radila na tome da mi lice ne reagira, a usta da ušute. Za to vrijeme su moji roditelji prsnuli u smijeh, a pokušavaju da to sakriju. Uspijevši da održim nadrealno hladnu fasadu, pitala sam Josha, “Dušo, zašto ti je to palo na pamet?”

“Pa Spencer to ima, a ja neću”, odgovorio je, potpuno nesvjestan da je ovaj “razgovor uz večeru” bilo bolje obaviti na nekom drugom mjestu i vremenu I da njegov brat možda ne želi da on sa svima dijeli

njegove intimne informacije. Tako, što sada da odgovorim? (I da li sam uopće željela znati da moj drugi sin “to” ima.)

Josh, dušo, ne mogu promijeniti činjenicu da odrastaš. Kad odrastaš dobiješ dlake na penisu.”
“Ali ne želim! Ti si nadležna za raspored – promjeni ga!”

I tu se nalazi izazov. Govorila sam im tokom godina da sam ja nadležna za raspored. Iznenađenje, iznenađenje, Josh me bukvalno shvatio! Ali ja nisam nadležna za pubertet, jer da jesam, to bi bio jako drugačiji proces! Ono o čemu mogu biti nadležna je njihovo znanje o pubertetu i o promjenama do koji dolazi u procesu. Tako da smo istruktuirali redovne razgovore o odrastanju. Imala sam knjige sa slikama, i pokušala sam ostati mirna i informirana kada je dolazilo do neizbježnih škakljivih pitanja.

Takođe smo naučili da adolescencija donosi promjene u socijalnim vještinama o kojima smo učili dječake većinu njihovih života. U našoj kući “ušuti”, “glup” i “idiot” su bezobrazne riječi, zajedno sa stvarnim bezobraznim riječima. Tako da kad su dječaci trebali kreniti u više razrede (6-ti razred) znala sam da moramo prodiskutovati činjenicu da druga djeca mogu izgovarati te riječi, a da zbog toga neće biti u nevolji. Sjela sam sa najstarijim sinom jednu večer i počela sam mu iznositi socijalnu priču kako se mjenjaju pravila u starijim razredima, i ako to čini stvari težima za osobe sa ASD. Objasnila sam mu da postoje određene riječi zbog kojih djeca neće biti u nevolji, a zbog nekih hoće. Pitao me zbog kojih riječi bi mogao biti u nevolji. Počela sam mu nabrajati neprilične psovke koje djeca koriste. Mentalno sam se pripremala za strašnu “J” riječ (za koju, usput, mogu iskreno reći da je nikad nisam koristila). Prije nego sam je spomenula rekla sam mu da postoji najstrašnija ružna riječ, za koju svi u društvu znaju da je nepristojna, ružna riječ, i da svi dolaze u nevolju ako je izgovore, zato što je tako strašna. I onda... sam je izrekla! (na engleskom jeziku riječ 'fuck'). Spencer me pogledao, bezvučno ponavljajući riječ, a onda mi je rekao sa začuđenim izrazom lica “ali mama, pa u toj riječi je samo jedan samoglasnik. Ne zvuči tako loše.” Mislim da je on očekivao nešto kao supercalifragilisticexpialadocious!

I tako je krenulo. Školska godina je započela, a mi smo pronalazili da postoji još pravila koje nismo raspravili, a koja trebamo naučiti. Josh je još uvijek ljubimac dama koji pozdravlja sve djevojčice. Spencer je narastao 2,50 cm, pušta brkove i ne želi me više zagrliti kad smo u školi (ma koliko to bilo teško, to je dobra stvar). I još uvijek se pitam kako ću se nositi sa nadolazećim godinama. Znam da ćemo se sigurno koji put i sapsleći i pasti. Samo želim da te padove svedem na minimum i da izvučem dječake iz tih godina sa sačuvanim njihovim samopoštovanjem, što znači da ću nastaviti da razgovaram sa njima o tome što je prikladno, a što ne.

Baš prije nekoliko noći smo imali jedan od tih razgovora. Spencer, Josh i ja smo gledali neke slike i vježbali smo terminologiju koja se koristi kada se priča o stvarima vezanim za pubertet. Kako sam naučila – bolno – da ništa ne prepuštam slučaju, tako sam učinila da dječaci shvate da postoje ljudi sa kojima mogu pričati o tim stvarima i ljudi sa kojima ne mogu pričati. I baš kada sam krenula da okrenem stranicu, Josh me pogledao i rekao, sa svojim najnezadovoljnijim “tinejdžerskim” glasom “osjećam da dolazi poučna priča!”. Glasno sam se nasmijala i poslala sam ih u krevet! Nakon tog incidenta sam donijela odluku. **ODBIJAM RAZGOVARATI O PUBERTETU NAJMANJE JOŠ TRI DANA!**

Strategije za nošenje sa pubertetom

1. Kašnjenje u razvoju ne znači kašnjenje u fizičkom razvoju

Pubertet će doći bez obzira jeste li vi i vaše dijete na to spremni. Kronološki uzrast određuje pubertet, ne emocionalni uzrast. Većina djece počinje razgovarati o seksualnosti sa devet ili deset godina. Prosječan uzrast za menstruaciju je 10 godina. U ovom uzrastu će vaše dijete trebati da zna bar osnovne termine za tijelo i seksualnost tako da bi znali koje riječi smiju ponavljati, a koje ne.

2. Učite o konceptu privatnog i javnog

Koristeći riječi “javno” i “privatno” da opišete koncepte seksualnosti što će omogućiti da svima bude jasno o očekivanom ponašanju. Sve se može podijeliti u te dvije kategorije: postoje teme koje su privatne i teme koje su javne, dijelovi tijela koji su privatni i javni, ljudi koji su javnost ili tvoji prisni ljudi, itd. Ako vaš tinejdžer započne diskusiju o grudima nasred prodavnice možete odgoditi temu za kasnije tako što ćete reći: “To je privatna tema. Ovo je javno mjesto. O tome moramo pričati na privatnom mjestu.”

3. Odredite vaše porodične vrijednosti i pravila vezana za seksualne odnose

Kada ćete dozvoliti djetetu da ide na sastanke sa djevojkom/momkom? Da li mogu imati seks prije braka? Morate biti jasni oko tih pravila i učite djecu rano o tome. Očigledno, ni jedan roditelj nemože garantovati da će dijete usvojiti njihove vrijednosti. Ali osobe sa ASD-om trebaju imati neka pravila i ograničenja kako bi ih držali sigurnim.

4. Poštujte “Ne”

Jedna od najvećih briga sa kojima se roditelji suočavaju kako bi osigurali da je njihovo dijete sa autizmom sigurno od iskorištavanja. Čak i osobe sa ASD mogu da ne shvate namjeru i budu iskorišteni. Ovo se nekada dešava zato što je osoba naučena da bude poslušna bez mogućnosti da kaže “ne”. Treba da poštujemo njihovo pravo da kažu “ne” svakoj osobi. Ako ih naučimo kako da kažu “ne” na mjestu, onda ih možemo naučiti da kažu “ne” i potencijalnom siledžiji.

5. Želja za vezom sa drugom osobom je ljudska

Zapamtite da sve osobe žele vezu sa drugim ljudima. Ako ih ne naučimo ispravnom načinu da ostvare te veze, osobe sa autizmom će naći drugi način – i to im se vjerovatno neće svidjeti! Ako se tinejdžer sa autizmom ponaša neprilično sa djevojčicom koja mu se sviđa, onda ga naučite što je ispravan način da pokaže djevojčici da mu se sviđa. Jer ako osobi sa autizmom ne date mogućnost da kreira veze, agresivno i neprikladno ponašanje će eskalirati.

Poglavlje 8

Prognoza vremena: promjene raspoloženja

Volim kanal vremenske prognoze. Muž i ja ga gledamo svakog jutra dok se spremamo za taj dan. Odrastajući kao “djevojka iz doline” u Južnoj Kaliforniji, prijatelji i ja smo se šalili vezano za lokalnog meteorologa: “Meteorologu u Los Angelesu ne treba diploma iz meteorologije, samo mu treba smisao za humor!”. Vrijeme je konstantno u Južnoj Kaliforniji – 22°C i djelomično sunčano. Živim na Srednjem zapadu već 15 godina i volim smjenu godišnjih doba. Naučila sam da se prilagođavam i cijenim dobro vrijeme i loše vrijeme.

Moj lični meteorolog je naš najmlađi sin Zachary. Mogu reći kakvo će vrijeme biti tog dana u roku od 15 minuta od njegovog buđenja. Ako mi se uvuće u krevet i osmehne mi se, vjerovatno će biti sunčano i vedro sa mogućim govorom. Ako dođe u moju sobu i gundā na mene sa ljutim izrazom lica, ne sumnjivo će biti oblačno i nestabilno vrijeme sa mogućnošću udaranja. Ako vrisne ili se prodere u prvih 15 minuta od buđenja, pazite se grmljavine i oluje sa potencijalno štetnim vjetrovima. A ako me probudi tako što me udari, proglasite ZIMSKE OLUJE. MEČAVA DOLAZI.

Često sam zbunjena neprekidnim oscilacijama u Zacharyjevom raspoloženju. Postoje čitave sezone sa lošim vremenom i te mogu biti teške za izdržati. Februar i mart mogu biti teški u našoj kući kao što su i izvan nje. Pokušavamo se prilagoditi klimatskim promjenama. Dodaću više vizuelnih sistema, čulnih inputa, promjeniti isranu kod dječaka i kreirati nove motivacijske planove za vježbanje ponašanja. Tražimo tipične faktore koji negativno utiču na druge ljude kao što su situacija nakon praznika i zimske duhovne depresije. Ali uglavnom se primirimo do dolaska proljeća!

Neki dan sam se našla izložena olujnom nevremenu. Zach je bio uznemiren, ljut i agresivan, pa tako i ja! (Bar sam bila druga od troje). Upravo smo bili prošli kroz “zimsku oluju” koja se iznenada pojavila – bar je tako meni izgledalo. Udaljila sam se od njega, ali sam ga osjetila kako mi prilazi s leđa. Pripremila sam se za udarac. Umjesto toga sam dobila zagrljaj, poljubac u obraz i “Izvini. Biti dobar.” O bože – oko oluje! Zastala sam zabezegnuta i oduševljena zbog govora (on je u osnovi ne verbalan) i divila sam se klimatskoj promjeni iz emocionalne u mirnu. Znala sam da ćemo uskoro imati novi ispad, ali sam naučila da cijenim te male momente sunca bez obzira na njihovu dužinu ili učestalost.

Nevjerovatno je koliko Zachove dnevne promjene vremena utiču na čitavu kuću, a posebno mene. Na primjer: Ako Zach započne svoj dan tako što se dere i vrišti, to uznemiri Josha, koji voli potpunu tišinu i mir ujutro. Tako da dođe do eskalacije u njihovom deranju i ljutnji. Onda se tata uključi, u pokušaju da ublaži olujne uslove. Tada se emocionalna oluja podigne na nivo jedan oluju. Kao nadovezujuće munje Josh će se početi derati na Spencera zbog nečega tako da će se i Spencer naljutiti na njega. Onda će Zach udariti Josha u odbrani Spencera (njegovog heroja). Josh će onda vjerovatno baciti voz na Zacha, koji će onda otići kod bake po podršku, dok će svi drugi dotrčati meni da učinim da oluja prestane. Naša oluja nivoa jedan je upravo eskalirala na oluju nivoa dva, a tek je 7:00 ujutro!

Zima može biti teška za osobe sa autizmom. Moj telefon počne zvoniti učestalo sa zahtjevima za konsultacije negdje oko druge sedmice u januaru. Za većinu Sjedinjenih Država januar je hladan, snjegovit, mokar i jadan. Iako nemam neka velika istraživanja koja bi podržala moju teoriju mislim da je zima teška iz tri razloga: 1) djeca ne izlaze toliko napolje i ne kreću se kao što to inače rade; 2) imaju pretrpanost čulnih osjetila zbog količine odjeće koju imaju na sebi koje im stalno skidamo i oblačimo i 3) osjećaju poremećaj promjene vremena (eng S.A.D.) zbog nedostatka sunca.

Strategije za nošenje sa “Olujnim vremenom”

1. Više fizički vježbajte kada počnu promjene raspoloženja

Vježbanje povećava nivo endorfina koji je potreban mozgu da bi ostao miran i veseo. Moje osnovno pravilo je da osiguram da osoba sa autizmom ima tri puta po 20 minutne kardio vježbe svaki dan. Ovo se može iskombinirati u dvije 30-minutne sesije, ili već kako vama odgovara. Vježbanje će značajno umanjiti fizičku agresiju i uvećati stabilnost raspoloženja.

2. Medikacija je opcija, ali to treba biti posljednje utočište

Prvi odgovor na promjenu raspoloženja i povećanog problematičnog ponašanja je da procjenite podatke i pokušate odrediti cikluse. Osigurajte da vizuelni rasporedi imaju smisla i da se koriste, da su čulni izazovi smireni terapijom i da osoba ima sposobnost da na neki način iskomunicira svoje potrebe. Ako su ove kritične potrebe ispunjene, a problem i dalje stoji onda se konsultujte sa doktorom da li trebate uključiti i neku terapiju ta stabilizaciju raspoloženja.

3. Povećajte mogućnost izbora tokom dana.

Pregledajte vizuelne rasporede kako bi osigurali da ima dosta prilika za osobu da napravi odabir i ima kontrolu nad svojim životom. Za sve postoji izbor. Tuširanje možda nije izborna opcija, ali kada da se tušira, koji sapun da koristi, ili da li da opere zube prije ili poslije tuširanja su izbori koje može napraviti. Što više mogućnosti izbora ljudi imaju, to su sretniji.

4. Kreirajte i naučite rutinu relaksacije

Naučiti osobu sa izazovnim ponašanjem i emocionalnim ciklusima kako da se opuste je vještina za čitav život. Kreirajte kratku, relaksirajuću rutinu koja može biti obavljena bilo gdje dođe do “sloma”. Ovo bi mogle biti serije vježbi disanja, stiska ruke, brojanja ili pisanja. Rutinu treba učiti u mirnim, sretnim momentima sa vizuelnom potporom koja će eventualno biti i podsjetnik u izazovnim trenucima.

Poglavlje 9

Ljubavni jezik autizma: iskazivanje privrženosti

Pročitala sam knjigu od Gerryja Chapmana koja se zove *Pet jezika ljubavi*. Premisa (pretpostavka) knjige je da mi svi “govorimo” i razumijemo ljubav na različite načine. Ovu sam knjigu pročitala u potrazi za boljom podrškom i komunikacijom sa svojim suprugom jer, iako ga obožavam, ne pričam uvijek njegovim ljubavnim jezikom. Znam da to zvuči čudno, ali premisa ima određenu vrijednost.

G. Chapman vjeruje da postoji pet načina razumjevanja ljubavi. Mi je razumijemo kroz kvalitetno provedeno vrijeme, riječi afirmacije, fizički dodir, činjenje usluga i primanje darova. On vjeruje da često pokazujemo ljubav na način na koji bi željeli da je se pokazuje nama. I iako je knjiga napisana za parove, posljednje poglavlje ispituje istu teoriju kada se primjeni na djeci.

Razmišljala sam kako moji dječaci razumiju ljubav. To bi mogla biti interesantna vježba s obzirom da mnogi profesionalci vjeruju da osobe sa autizmom ne razumiju ljubav kao mi, ili da nisu sposobni razumjeti stajalište druge osobe dovoljno kako bi razumjeli ljubav. Da li ste se ikada zapitali da li vaša djeca razumiju ljubav, ili da li znaju da ih volite?

Mogu vam reći da moj sin Spencer razumije ljubav kroz fizički dodir. On voli da stavimo ruku oko njegovih ramena i diskretno ga zagrlimo prije nego krene u školu svako jutro, i voli da sjedimo što je moguće bliže jedno drugom na kauču dok gledamo film zajedno. Joshua razumije ljubav po “žetonima privrženosti”. Tako, ako mu kupim nešto – veliko ili malo – svaki dan, on se osjeća raspoloženo i voljeno. On mi ustvari često daje listu stvari koje mu trebam kupiti. Jedan odlazak na benzinsku pumpu da mu kupim Nerds slatkiš će dovesti do toga da pokazuje privrženost i beskrajnu odanost prema meni. (Šteta što i svi drugi u mom životu nisu tako jednostavni da za im se udovolji!)

Onda sam počela razmišljati o mom sinu Zacharyju, i bilo mi je jako teško da shvatim njegov jezik ljubavi. Razmišljala sam o tome danima i ništa se nije slagalo. I onda sam odjednom shvatila. Zachary govori ljubavnim jezikom autizma. Zaista postoji šesti jezik ljubavi za koji Gary Chapman nije znao!

Zach pokazuje svoj jezik ljubavi tako što nam prilazi leđima da dobije zagrljaj (jer je njemu preteško da nam bude licem okrenut). Zach govori svoj jezik ljubavi tako što obriše poljupce koje mu damo svojom nadlanicom i tako što se ušunja u moj krevet svako jutro i kaže “Zdravo mama.” Zachov jezik ljubavi uključuje i to kad omota svoje ruke oko mog vrata i privuče moju glavu svojoj za jedan stvarno bliski pozdrav. Zach takođe iskazuje svoju ljubav tako što skače gore-dole i uz to veselo vrišti, tako što nam pokazuje rupicu u obrazu kad se smije i tako što konstantno izgovara naša imena kako bi nam privukao pažnju.

Zachary zna da je voljen zato što mu kupujem SAMO Jeckovu zamrznutu picu sa salamom. Zna da ga volim zato što znam napamet sve pjesme iz “Kralja lavova” i pjevam ih zajedno s njim. Zach takođe zna da ga njegovi roditelji vole zato što shvatamo da je Dr. Seuss (pisac dječijih knjiga) jedan od najboljih autora ikad, da porodični odmor mora uključiti vodu i da je pranje zuba bolno.

Djeca sa autizmom mogu imati mnogo različitih (i ne konvencionalnih) načina izražavanja svoje ljubavi. I da, ima dana kada se pitam da li moji dječaci zaista znaju koliko ih njihov otac i ja volimo. Prvih dana nakon dijagnosticiranja i našeg emocionalnog prevrata, muž i ja smo odlučili da imamo dva zaista važna cilja vezano za naše dječake. Prvi je bio ta oni trebaju ne sumnjivo znati da su duboko voljeni i drugi je bio da ćemo učiniti da imaju zadovoljstvo u životu. Sve ostalo će biti kao višnja na

torti. Sa tim životnim ciljevima na umu smo prilazili individualnim edukacionim programima tokom godina koji su se fokusirali na učenje kako biti dobar drug i na učenje dječaka da razumiju prijateljstvo i ljubav.

S obzirom na to, ponekad se brinem da ogromni fokus na učenje naših dječaka socijalnim vještinama, i na promovisanje interakcija nije toliko stvar ispunjenja njihovih potreba koliko je to naš pokušaj da promijenimo njihov jezik ljubavi. Ako su naša djeca sretna sa samo dva prijatelja i ako provode sate sjedeći pored nekoga i igrajući video igrice i uz to neprogovarajući više od dvije rečenice jedno drugome – ko smo mi da kažemo da takvo prijateljstvo nije validno?

Još uvijek radim na tome da osiguram da dječaci znaju da su voljeni – duboko, iskreno, vječno. To demonstriram na način da priznajem svaki lični jezik ljubavi mojih sinova i uzvraćam im ljubav jezikom koji razumiju. Nekad sam uspješna u tome, a nekad jedno promašim. Ali uporno pokušavam.

Jednog dana, bila sam puna griže savjesti i “majčinske krivnje.” Zach i ja smo pokušali otići u park sa grupom tipičnih vršnjaka i taj izlazak nije prošao dobro (znate već – tantrumi, vrištanje, udaranje, bez interakcije!) Vozila sam ga natrag kući opsesivno razmišljajući o tome što sam krivo uradila (“zašto sam mislila da ćemo ovo moći uraditi?”), što nisam uradila (“zašto mu nisam pokazala slike igrališta prije polaska i pripremila ga na to?”) i generalno sam podizala nivo svoje nervoze svakom sekundom na povratku kući. Naposljedku nisam više mogla voziti i zaustavila sam vozilo pokraj jezera blizu naše kuće. Zach voli da baca kamenčiće u vodu. Još sam uvijek bila toliko zaokupljena svojim samokažnjavanjem da nisam primjećivala što on radi. Kada sam ga finalno pogledala vidjela sam da je na drugoj strani jezera. I baš kad sam se spremala da odem po njega, pogledao me preko jezera. Bio je to momenat intenzivnog kontakta očima. Zach je podigao ruku i mahnuo mi. To nikad prije nije uradio!, Kada sam mu uzvratila mahanje počeo je trčati oko jezera prema meni sa raširenim rukama. To je bio momenat koji nikad neću zaboraviti. Zato što sam tada znala veoma jasno i upravo tada da me on VOLI i da zna da je ta ljubav uzvraćena.

Jezik ljubavi autizma je često komplikovan i težak za razumjeti. Ali znam da postoji. I sigurna sam da bi svako od vas mogao nabrojati načine na koji vaša djeca govore i razumiju ljubav. Takođe znam da iako bi nam se liste razlikovale i dalje bi govorile o jeziku ljubavi autizma – dubokom i vezujućem, dugotrajnom i jedinstvenom, i istinskim i nemjerljivijim nego što je išta drugo što smo ikad osjetili za drugo ljudsko biće.

Ljubavne strategije?

Kako da obradim “strategije kako voljeti svoje dijete”? Bilo bi arogantno da sugeriram da vi ne znate voljeti svoje dijete i protivno mojem uvjerenju da roditelji vole svoju djecu bezuvjetno. Dešavalo se da čujem od doktora, doktora na klinikama i edukacionih profesionalaca kako iskazuju svoju frustraciju vezano za neke posebno naporene roditelje. Kada je god to moguće, tiho sve podsjetim da je odnos roditelj/dijete predodređen da bude intenzivan i zaštitnički. To je mama medvjedica koja štiti svoje mladunče. Kao roditelji mi instinktivno branimo svoje dijete, čak iako to djeluje iracionalno i van svake mjere.

Mnogi su mi roditelji pričali o momentu kada bi im doktor rekao dijagnozu autizma. Jednoj porodici doktor je rekao: “Da vaše dijete ima autizam. Moraćete naučiti da ga volite.” Zaprepastila me je pretpostavka da se ovu porodicu treba naučiti kako da vole svoje dijete.

Često je izazov pomoći onima izvan porodice da vide ono što mi roditelji vidimo. Po mom iskustvu, roditeljima ne trebaju lekcije ili strategije kako da vole svoju djecu. To je urođeno, nenamjerno i konstantno – kao disanje.

Poglavlje 10

Ispovijesti ubice geke (guštera): - učenje o smrti i gubitku

Moj 12-ogodišnji herpetolog u nastajanju je bio očajan. Njegov cijenjeni albino leopard geko je bio mrtav – u svježe očišćenom akvarijumu ležao je na leđima u stražnjem dvorištu jednog sunčanog dana. “Najbolji Božićni poklon ikad” je ležao skvrčen na vrhu svoje vodene posude, zacrnjenih očiju i skoro se pušeći. A to je bila moja greška.

Nisam mislila ubiti guštera. Mislila sam da će biti dobro da očistim njegov akvarijum dok je dovoljno toplo vani pa mu neće trebati lampa za zagrijavanje. Saznala sam da je bilo dovoljno toplo da sprži geke kroz staklene zidove akvarijuma. (Mora da sam propustila lekciju iz fizike kad se govorilo o uvećanju toplote kroz staklo!)

Spencer je insistirao na sahrani, na što sam spremno pristala, pokušavajući da umanjim svoju krivicu s obzirom da sam bukvalno spržila jedno biće kao da je bio pod lupom. Stavili smo Rexa u prikladnu kutiju i otišli smo na stražnje dvorište. Spencer je zamolio tatu da izgovori molitvu. Pokušavajući da se ne smije, njegov otac se molio za Rexa da bude sretan i zahvalio mu se na tome što je bio tako sjajan gušter. Nakon što je rekao “Amen”, Spencer je zagrlio oca i rekao mu, “Sad znam što si osjećao kad je baka umrla.”

Žalost je veoma interesantna emocija. Tuga i žalost dođu kada umre neko važan. Šta i koga smatramo dovoljno važnim da bi tugovali za njim je varijabilno. Spencer je bio pretužan nakon smrti svog guštera sedmicama – bili smo zbunjeni intenzitetom emocija. Godinama nije pokazao toliko emocija. Ponudili smo mu da nabavimo novog guštera, ali to nije želio. Čak sam mu ponudila i većeg reptila (što je bila značajna žrtva sa moje strane, ali nam je rekao da “takvo nešto ne bi mogao ni pojmiti.”

Nošenje sa žalošću je iskustvo kroz koje ćemo svi mi proći u životu. Pretpostaviti da osoba sa ASD neće iskusiti žalost je pogrešno i opasno. Nedavno sam imala konsultacije vezano za jednu odraslu osobu sa ASD-om. Zovimo ga “Adam”. Adam je počeo puno pokazivati agresiju i imati ispade i osoblje iz grupnog doma gdje Adam živi je bilo ne sigurno da li mogu nastaviti da brinu o njemu ako agresivnost ne prestane. Pitala sam kad je agresija počela da eskalira i da li se nešto desilo tada. U prvi mah osoblje je reklo da se ništa nije važno desilo. Kasnije dok smo razgovarali o drugim temama jedan član osoblja je spomenuo vremenski okvir incidenta koji se desio prije nekoliko mjeseci “jer je tada Keith umro.” Zaustavila sam je i upitala za Keitha. Keith je bio Adamov sustanar. Osoblje se onda sjetilo da je još jedan sustanar umro sedmicu kasnije. Kada sam upitala da li je Adam išao na sahranu, imali su bezizražajan izgled na licu. Ispitivala sam dalje da li su razgovarali sa Adamom vezano za smrt. Ispostavilo se da je značajan udio u njegovoj agresiji i problematičnom ponašanju bilo upravo njegova žalost, manjak znanja o smrti i nemogućnost da izrazi svoju tugu. Vjerujem da je Adam bio zbunjen zašto više niko nije pričao o Keithu. Napisali smo socijalnu priču o smrti i kreirali smo podršku koja mu je omogućila da izrazi svoju žalost. Agresivno ponašanje se smanjilo za 80% sljedećeg mjeseca.

Kako se pojedinci sa ASD-om nose sa svojom tugom može se jako razlikovati od načina kako se ostatak porodice nosi ili od očekivanog. Kada je moj otac umro 2007., bili smo u mogućnosti da mu omogućimo da umre kod kuće, okružen porodicom. Dječaci su znali da im je djed jako bolestan i da će vjerovatno ubrzo umrijeti. Spencer je bio u suzama kad mu je djed umro i pridružio se porodičnom krugu koji je okruživao mog oca. Kada je Joshua ušao u sobu imao je veliki osmijeh na licu. Pitao je “Da li je sada mrtav?” Rekla sam mu da jeste, na što je on odgovorio, “Pa bio je star, a niko ne živi

vječno.” Znam da bi mnogi ljudi smatrali njegovu izjavu nepriličnom, a izraz lica neosjetljivim. Ali mi smo znali Josha i shvatili smo da je pokušavao pronaći smisao u onome što se desilo. Joshua je onda rekao “Zar se ne bi sada trebali pomoliti?” Nakon momenta šoka ostatak porodice u krugu se složio. Kada je molitva obavljena, Josh je rekao “Pa dobro, odoh ja sada”, i napustio je sobu.

Sahrana mog oca je takođe bila interesantan uvid u proces tugovanja kod osobe sa autizmom. Imali smo privatno bdenje prije samog ukopa. Spencer je bio u suzama i brzo je napustio prostoriju. Dok je izlazio vidio je neke članove familije kako dolaze na bdenje. Upitao ih je da li imaju namjeru ući unutra i kada su oni potvrdno odgovorili, on je rekao, “Samo da znate, unutra se nalazi mrtvo tijelo.”

Joshua nas je iznenadio prilaskom djedu kojemu je rekao: “Zaista mi je žao što si umro djede i što nisam bio tu za tebe. Bio sam jako zabrinut i nervozan i nisam puno silazio dole da te posjetim. Tako da mi je jako žao, ali volio sam te, a ti si to svakako znao. To je sve što imam da kažem.”

Pričala sam sa porodicama osoba sa ASD-om koji su podjelili sa mnom izazov pomoći svom djetetu da se nosi sa smrću i tugom. Jedan mladi čovjek je poskidao sve slike bake sa zidova i odbijao je da njena slika bude igdje u kući. Nije shvatao zašto njegova mama želi sliku osobe koja više nije tu. Mislio je da je pravilo držati slike ljudi koji su živi – zato što je tako bilo dok je baka bila živa. Druga porodica je bila isfrustrirana jer nakon smrti svojih roditelja jedan mladi čovjek nije dozvoljavao da bilo ko izgovara njihova imena.

Nikad neću zaboraviti predivnu majku iz New Yorka koja je podjelila sa mnom svoju tragediju kada je izgubila muža u 9/11 napadu na Svjetski trgovački centar. Njena mlada kćerka sa ASD-om je živila u zajedničkom domu sa podrškom u to vrijeme, a majka ju je je trebala obavijestiti vezano za očevu smrt. Zbog medijske pažnje koja je okruživala taj napad kao i ukop žrtava, majka je odlučila da kćerka ne bude na sahrani nego da kasnije organizuje privatni memorijalni skup. Nakon skoro godinu dana, osoblje iz zajedničkog doma je pozvalo majku na sastanak da porazgovaraju o nekim izazovnim ponašanjima koja su se pojavila. Osoblje je bilo uznemireno zbog stalnog uništavanja videokaseta i kćerkine opsesivne potrebe da ih gomila. Kad je podjelila priču sa mnom majka je počela da plače. Ispričala mi je da je njena kćerka uvijek uzivala videokasete i redala ih u dva tornja. “Problematično ponašanje” je bilo dio tugovanja i nošenja sa tugom kroz što je njena ne verbalna kćerka prolazila.

Postoji vrijeme kada osoba sa ASD-om izgleda da nema nikakvih reakcija. Ali ljudi tuguju. Pa kao i mi i ljudi sa autizmom će žalovati na svoj individualni način, i u svoje vrijeme. Moramo biti svjesni neobičnog ciklusa njihovog tugovanja i naučiti ih kako da se nose sa gubitkom.

Iako moji dječaci nisu više pričali o djedu nakon njegove smrti, svaki je pronašao način da sačuva uspomenu na djeda. Spencer nosi djedovu kožnu jaknu, Josh kaže da ne može sjediti na smeđoj fotelji zato što je “to djedova stolica”, a Zach, sigurna sam priča sa djedom u snu!

Strategije za nošenje sa smrću i gubitkom.

1. Koristite jasne, konkretne riječi da opišete što se desilo

Iako vjerovatno želimo podjeliti svoja vjerovanja u duše i život poslije, ovakve informacije su nejasne za osobu sa ASD-om. Koristite izjave kao što su “Njihovo tijelo nije moglo ostati zdravo” ili “njihovo tijelo nije više željelo da radi”. Osoba treba da zna da više “neće vidjeti djeda ponovo.” Ako je smrt bila rezultat nesreće i iznenadna, onda bi osobi trebalo objasniti da njihovi voljeni nisu htjeli otići i da se nesreće ponekad dešavaju. Ovaj koncept može biti pun problema jer mi koristimo riječ “nesreća” i

kada prospemo mlijeko takođe. A prosipanje mlijeka neće izazvati smrt.

2. Prihvatite da je tugovanje različito kod svakoga.

Promjene u ponašanju, ekstremne emocije i verbalne izjave koje nemaju smisla mogu biti indikatori da osoba sa autizmom proživljava tugu.

3. Učite ih socijalnim vještinama kad je u pitanju smrt.

Format socijalne priče koju je kreirala Carol Gray je odličan način da naučite koncepte smrti i žalosti. Osobi sa ASD-om će možda trebati da shvati da će drugi ljudi plakati ili da mogu pričati o mrtvoj osobi. Možda će im se detaljno trebati objasniti proces sahrane i reći im kako se trebaju i sami ponašati na sahrani. Nekim osobama možda treba i raspored za sahranu ako će joj prisustvovati. Naznačite ko, šta, gdje, kada i zašto na sahrani, posebno naglašavajući da vam osoba može reći ako je on ili ona nervozna ili uplašena.

4. Uključite osobu u sahranu

Ovisno o vrsti sahrane, čvrsto bih vam preporučila da osoba sa ASD-om učestvuje u sahrani na neki način. Za neke osobe, kada vide tijelo nekog voljenog ili prijatelja tokom posmrtnog bdenja je konkretan način da shvate da preminula osoba neće više pričati sa njima i biti dijelom njihovih života. Za druge kada vide sanduk ukopan može biti integralni dio nošenja sa situacijom.

Neke osobe mogu biti traumatizirane procesom sahrane i oni bi trebali učestvovati na drugi način. Mali privatni memorijalni skup može biti prigodan ili posjeta groblju mjesec dana kasnije može biti umirujuće iskustvo. Ako osoba sa autizmom prisustvuje sahrani, posebno ako je to jako mlada osoba, razmislite da zamolite nekog bliskog da pričuva dijete. Tokom sahrane mog oca, zamolila sam blisku prijateljicu da pripazi na Josha. Ako bi se on uznemirio ili mu je trebao odmor tokom sahrane, ona bi tiho izašla s njim i osigurala da su sve njegove potrebe namirene. Ovo mi je omogućilo da prisustvujem sahrani bez brigeo njemu i kako on to podnosi. Muž i ja sam izabrali da Zachary ne prisustvuje sahrani zato jer smo znali da bi mu smetala moja ne podjeljena pažnja, a njegova veza sa djedom i nije bila tako jaka. Napraviti ćemo drugačiju odluku kada njegova baka umre, zato što je ona integralni dio njegovog života.

5. Dopustite vrijeme za žalovanje

Žalovanje je cikličan proces koji se može pojaviti tokom čitavog života. Osoba sa autizmom može pokazivati znake žalovanja danima, mjesecima ili čak i godinama kasnije. Ako ste svjesni toga to će vam omogućiti veće razumijevanje emocionalnih potreba i nadati se, omogućiti prigodnu podršku.

Dio II

Edukacija

Poglavlje 11

Teorije piramida: odabir intervencije

Na vijestima u 5 sati su javili da je šestero djece sa autizmom “izlječeno” vitaminom L-Carnitine. Do šest sati primila sam pozive od sedam roditelja i 3 profesionalna terapeuta koji su željeli znati da li je izvještaj tačan i kako da dođu do tog vitamina. Do sedam sati odgovorila sam na još 12 poziva. Po tome što su rekli taj vitamin koji bi uklonio dijagnozu autizma iz djetetovog života, morao bi se nabaviti na “crnom tržištu” zbog tolike potražnje, umanjio bi stereotipije, pojačao govor i pomogao u donošenju mira na Bliskom Istoku! Sljedećeg dana sam opet bila progonjena konstantnim pozivima iz čitave zemlje i svi su željeli znati da li je izvještaj tačan i da li sam nabavila taj vitamin. A onda su tu bili i pozivi i e-mailovi od ljudi koji su me pitali zašto nikad svojoj djeci nisam dala L-Carnitine - “zar nisam željela da ih izlječim?”

Moja višestruka uloga kao roditelja, konsultanta za autizam i edukatora me sljedećeg dana poslala u prodavnicu zdrave hrane da vidim što mogu saznati o tom vitaminu. I dok sam prolazila pokraj polica, pokušavajući da nađem išta sa etiketom L-Carnitine, prišla mi je upravnica prodavnice. Pitala me može li mi pomoći i uputila me gdje da nađem bocu L-Carnitina u prodavnici. Kako se razgovor na temu moje zainteresovanosti za taj vitamin nastavio, i kako sam joj rekla za moju djecu, preporučila mi je preko 13 vitamina koji bi “izlječili” moju djecu. Žestoko je insistirala da ako ne budem davala svojoj djeci te vitamine da su osuđeni na život “tišine i jada”. Dalje me upitala da li sam isprobala Piramida terapiju. Nikad prije nisam čula za tu intervenciju, tako da ju je moj zbunjena pogled naveo da detaljno opiše tu intervenciju. Prema njoj, trebala bih staviti svoju djecu u šator u obliku piramide po tri sata, tri puta na dan tokom tri sedmice. Piramidalni oblik bi izvukao negativnu energiju iz njihovih sistema i oni bi bili izlječeni. Zahvalila sam joj se na informaciji i brzo napustila prodavnicu.

Prevalencija autizma u svijetu znači i prevalenciju teorija i intervencija. Doznajemo za intervencije putem raznih načina – izvještajima, putem filmova, od naše druge rodice, od doktora, od žene koja sjedi pored vas u avionu. U mojoj relativno maloj zajednici često me zaustavljaju ljudi koji žele razgovarati o različitim intervencijama za autizam. Svako želi da zna koja intervencija će napraviti razliku u životima djece. Svi žele znati šta smo probali kod naših dječaka i svi imaju mišljenje o validnosti i vjerodostojnosti svake intervencije!

Mi smo isprobali širok raspon intervencija sa našim dječacima tokom proteklih 16 godina. ABA, Lovaas metod, intervencija razvoja veza, hipoterapija, govornu terapiju, terapiju integracije slušanja, glutensku / kazeinsku dijetu, enzimsku terapiju, floortime pristup - da neke nabrojim. Diskusija o svakoj terapiji i povezivanje namjera i ishoda bi bila preduga i za to je potreban jedan drugi format. Ipak, podijeliću s vama ono što sam naučila o procesu odabira intervencije.

Prvo, svako dijete je jedinstveno i drugačije – čak i u istoj porodici i istom izvoru gena. Intervencije u autizmu su pola nauka, pola umjetnost. Pogledajte vezu između nauke i djetetovih prednosti i izazova. Onda donesite najbolju odluku koju možete bazirano na informacijama koje imate. Svi se trebamo sjetiti da je prije 25 godina društvo vjerovalo da autizam prouzrokuju loše majke. Bruno Bettelheimova teorija “Frižider majke” je bila društveno prihvaćena i vrebala je sa svih vodećih televizijskih programa – bio bi gost kod Oprah da je to današnje medijsko vrijeme! To ne znači da je njegova teorija bila ispravna. I može se desiti da za 25 godina se nađemo kako posmatramo naša trenutna vjerovanja o autizmu sa istim hororom kako sada gledamo na Bettelheima.

Trenutna istraživanja su indicirala da vrsta intervencije i nije toliko važna koliko metod i format

intervencije. Ovo je bilo tačno za našu porodicu. Mi vjerujemo da je “uspjeh” naših dječaka rezultat kombinacije više intervencija – ne samo jedne. Intenzitet intervencije, konzistencija učenja na raznim lokacijama, isplanirani i promišljeni ciljevi i fokus na sržne karakteristike autizma je obezbjedilo najznačajnije i najdugotrajnije poboljšanje u govoru, socijalnim interakcijama i ponašanju. Kada se bira intervencija, oni koji su uključeni u nju trebaju provesti značajno vrijeme razmatrajući kako je intervencija predstavljena i strukturirana – ne samo predviđeni ishod.

Kako se osobe sa autizmom mijenjaju i rastu, tako se i intervencije isto trebaju mijenjati i rasti. Kao malo dijete, Joshua je reagovao na ABA-u odmah sa značajnim pojačanjem govora i interakcije. Ipak nismo nastavili koristiti ABA-u čitav njegov život samo zato što je reagovao na to kao dijete. Metodi intervencije se trebaju razmatrati često kako bi se prilagodilo trenutnim potrebama osobe.

Oklijevam kada trebam upotrijebiti riječ “uspjeh” kada pričam o intervencijama zato što je ta riječ postala sinonim sa riječi “lijek”. “Uspjeh” ne znači “izostanak svih simptoma autizma”. Naša namjera za ishod nije nikad bila da “izliječimo”. Željeli smo intervencije koje imaju za cilj da povećaju nezavisnost i radost naših dječaka. A ako su se simptomi autizma umanjivali u procesu, mi smo to smatrali uspjehom.

Koji je najvažniji i najuspješniji metod intervencije koji smo koristili? Ljubav. Strpljenje. Poštovanje. Povjerenje. Znam da to zvuči otrcano. Ali ja vjerujem da je velika ljubav koju imamo za naše dječake postigla veće rezultate nego bilo koja druga intervencija koju smo probali. To ne mogu dokazati sa prikupljenim podacima ili standardizovanim testovima ili grafikonima. Ne mogu dokazati njihov uspjeh sa prosjekom ocjena, školarinama ili finansijskim izvještajem. Ali vidim u njihovim interakcijama, čujem u njihovom smijehu i osjećam u njihovim zagrljajima.

Strategije za odabir intervencija

Važno je odabrati intervenciju koja se povezuje sa djetetovim sposobnostima i izazovima i koja se podudara sa načinom života vaše porodice i vašom filozofijom. Svaka porodica je jedinstvena, kao što je i svako dijete jedinstveno. Biramo intervencije koje će pomoći našoj djeci da se približe svojim budućim ciljevima i koji će se podudarati sa prioritetima naše porodice. Naš cilj je bio da budemo otvoreni prema idejama, ali najvažnije je bilo da intervencija neće učiniti štetu. Nije svaka intervencija donijela željene rezultate; nekada nismo dobro birali. Ispod su navedene intervencije za koje smo osjetili da su imale pozitivan uticaj na dječake:

1. ABA i Lovaas metod

Kada su naši dječaci dobili dijagnoze, jedina intervencija koja je pokazala ponovljiv uspjeh je bila Lovaas metoda (vidi izvore). Program koji smo kreirali uz pomoć Lovaas trenera bi se sada smatrao kao ABA. Uz pomoć lokalne agencije za onesposobljenost, kreirali smo strukturiran edukativni program za dječake. U početku su Spencer i Joshua bili uključeni jer Zachary tada još nije počeo pokazivati znake autizma.

Prva sedmica terapije je bila grozna – možete zamisliti. Ali desetog dana, Joshua je kliknuo. Mirno je ušao sa svojim terapeutom u učionicu, sjeo i počeo pokazivati koliko je stvarno bio pametan. Spencer je bio malo više predusretljiv, ali ne puno! Slijedili smo striktni ABA program oko godinu i pol.

Kad je Zachary dijagnosticiran, započeli smo sa ABA-om. On je takođe primio veoma strukturiranu, direktnu edukaciju. Zachary nije dobro odgovorio na strukturu, pa smo ga prebacili na drugačiju

intervenciju nakon otprilike godinu dana jer nismo vidjeli napredak koji smo očekivali.

Kod sve trojice dječaka smo vidjeli značajan napredak u fokusu, verbalnom govoru, socijalnim interakcijama i igri kada su znanje i zadaci bili predstavljeni na vizuelan, strukturiran, koncizan način.

2. Terapija govora (Logopedске vježbe)

Imali smo logopedске terapije za sve dječake kroz njihove individualizirane edukacijske planove (IEP) i privatno dodatne logopedске vježbe. Kad su Joshua i Zachary počeli koristiti rečenice, nastavili smo sa logopedskim terapijama ali sa više pragmatičnim fokusom. Zachary je nastavio biti ne verbalan da odgođenom eholalijom i logopedске vježbe smo nastavili više sa fokusom na učenje da koristi augmentativni uređaj za komunikaciju (uređaj za komunikaciju sa slikama).

3. Floortime

Uvrstili smo floortime metod u strukturirani program za učenje kod kuće. Intervencija je bila vrlo pozitivna za Zacharyja, koji nije dobro reagovao na striktni ABA način učenja. Sva tri dječaka su demonstrirala napredak u socijalnom govoru, kontaktu očima i vještinama igranja.

Floortime se nadograđuje na osobine, urođene interese i emocije i krojen je prema njihovim jedinstvenim sposobnostima i izazovima. Interakcija obično započne kod oboje i djeteta i terapeuta/roditelja “igrajući se zajedno” na podu. Terapeut/roditelj prati vodstvo djeteta u igri dok istovremeno predstavlja zabavne, prikladne izazove kako bi povećao emocionalne, socijalne i intelektualne kapacitete. Program se obično koristi u kombinaciji sa drugim terapijama, po potrebi, i mnogi roditelji su se osvjedočili njegovoj efikasnosti.

4. Terapija integracije slušanja (Auditory Integration Therapy)

Odabrali smo Tomatis metod terapije integriranog slušanja kako bi unaprijedili slušno procesiranje i socijalni angažman sva tri dječaka. Proces je bio iscrpljujući – 2-3 satne seanse dnevno 12 dana, onda 12 dana pauze pa onda opet 12 dana terapije. Zachary je apsolutno mrzio nositi slušalice, tako da je prvih nekoliko dana su bili posebno izazovni za njega. Spencer i Joshua nisu bili sretni sa slušalicama, ali su istrpili.

Joshua je pokazao najveću promjenu nakon prvih 12 dana. Bio je poprilično osjetljiv na zvuk prije terapije i odbijao je da se pušta muzika u autu, kući ili bilo gdje drugo. Nakon prvih 12 dana zatražio je da upalim radio u autu i pjevušio je uz muziku. Takođe je spontano pitao tatu “Kako si proveo dan tata?” kada je Craig došao kući s posla. Njegove socijalne interakcije su silno uznapredovale.

Spencer je pokazao poboljšanu toleranciju za druge čulne inpute kao što je dopuštanje češljanja kose, isprobavanje novih jela i nošenje gaća sa spojkama i dugmićima. Zachary je demonstrirao napredak u radosnom stavu – bio je generalno sretniji, manje nervozan, sa manje vrištanja i plakanja.

5. Hipoterapija

Volim riječ koja opisuje terapiju jahanja na konju: *hipoterapija!* Odmah mi stvori vizuelnu sliku kako dječaci jašu velike, spore, umorne hipoe (Nilske konje) i to mi izazove osmjeh na licu! A tu je i slika njih kako jašu hipoe u vodi – neprocjenljivo!

Zachary je prvi počeo jahati preko lokalne grupe za hipoterapiju. Naš izbor je bio fokusiran na aktivnosti u slobodnom vremenu, u kojima bi uživao, a ne bazirano na ishod koji je vezan za autizam. Zaista mu se sviđalo jahanje konja i bio je voljan staviti kacigu, sačekati svoj red i pratiti jednostavne komande vezane za svog konja. Svoju prvu riječ nakon dijagnoze autizma je rekao dok je bio na konju: “Idi!”

Želio je da se konj pokrene, a mi nismo govorili ništa konju dok Zachary ne pokuša.

6. Edukacija

Za našu porodicu najznačajnija intervencija u smislu ishoda je bila edukacija. Vrijeme, energija i razmišljanje koji su iskorišteni pri sastavljanju njihovih dnevnih programa u školi su imali najdugoročniji uspjeh od svega što smo pokušali. Najveće promjene u njihovom autizmu smo vidjeli kada smo se potrudili da shvatimo edukacioni sistem, uspostavili pozitivne relacije sa školskim timom i fokusirali svoju energiju da osiguramo programe koji su odgovarali njihovim potrebama i stilovima učenja.

Bilo je više drugih intervencija koje smo probavali tokom godina, ali gore nabrojane intervencije su imale najveći longitudinalni uticaj. Koristili smo razne dijete, enzime, muzikoterapiju, art terapiju i isprobali smo svaki uređaj ili nastavni program do kojeg smo mogli doći ili ga sebi priuštiti. Postojale su intervencije koje smo odbili zbog nedostatka istraživanja i potencijalne štete.

Poglavlje 12

Sport za gledanje: Uključenost roditelja u edukaciji

Imam tri atletska brata i oca ovisnika o sportu. To znači da sam naučila puno o fudbalu, bejzbolu, tenisu i hrvanju tako što sam provela puno svojih školskih dana kao navijač. Čitala sam Sports Illustrated kad sam bila mlada i jako mi se sviđao. Bejzbol je bio omiljeni sport u mojoj kući i imali smo sezonske karte za utakmice Los Angeles Dodger-sa.

S vremenom sam postala više od navijača. Naučila sam da “vodim evidenciju” za bejzbol tim – u kojoj sam upisivala trčanja, udarce i greške. Naučila sam da računam prosjeke udaraca palicom i da pravim razliku između knuckleball-a i slider pitch-a. Kasnije sam vodila evidenciju za visokoškolski bejzbol tim, putujući s njima na sve njihove utakmice. To takođe znači da sam naučila kako staviti punu šaku suncokretovih sjemenki u usta i onda ispljunuti njihove ljuske. Tokom godina sam takođe naučila da neke lekcije koje se mogu izvući iz bejzbola i koje nadmašuju sam sport – i da se mnoge od njih mogu primjeniti na školski život.

Početak svake nove školske godine je težak i pun nervoze za mnoge od nas. Dok je istina da se mnoge mame raduju kad im djeca idu u školu, sretne zbog privremenog predaha od uloge “kapetana” nadležnog za zabavu, taj isti osjećaj nije uvijek isti za roditelje djece sa posebnim potrebama. Ja sam donekle sretna kada dječaci idu natrag u školu, ali se takođe i bojim što će školska godina donijeti.

Jedne godine, dvojica mojih dječaka su prelazili u nove škole, i svi smo bili pomalo nervozni. Mučila sam se i uzbuđivala oko ciljeva, programa, usluga i socijalnih pravila. Brinula sam se što će jesti za ručak i da li će njihovi novi učitelji imati dovoljno znanja da se nose sa njihovim autizmom. I brinula sam se da li je nova “ekipa” spremna da “igra.”

Tokom godina škola je postala sport za gledanje. U ranom djetinjstvu pomagala sam u vođenju tima, planiranju strategije, a ponekad bila i zamjena. Moj input je bio cijenjen i često i potreban kako bi se dobila utakmica. U osnovnoj školi bila sam oslobođena svojih menadžerskih dužnosti, ali sam bila pozivana da budem trener. O mojim idejama i brigama se raspravljalo na praktičnim sjednicama (mjesečni sastanci), ali uglavnom igra se vodila dnevno osim povremenih znakova za uzbuđenje iz baze.

Kada su dječaci krenuli u starije razrede osnovne škole osjetila sam se kao da su me poslali na tribine za posmatranje utakmice. Na ovom nivou nastavnici i administratori vode igru. Sa moje strane (koje strane?), trebala sam sjediti i gledati i navijati kada moj sin postigne “pogodak”. Ali najviše od svega od mene se očekivalo da aplaudiram na dobivenu sezonu.

Iako znam mnogo o “igri” autizma i kako moji dječaci igraju na “terenu” autizma, osoblje u školi mi nije dalo da im budem trener. Nekada mi se činilo da mi kažu “Ti samo treniraš u maloj ligi. Ovo je sada velika liga i znamo šta radimo.” Nisam se smjela derati na procjenjivače (administratore) čak i kada su donjeli lošu odluku i kompletno promašili 3. bazu. Osoblje škole je bilo sretno ako navijam, ali moje postavljanje pitanja treneru ili sudiji je bilo ne prihvatljivo.

Za moje učešće – i da, zbilja želim učešće – željela bih povratiti svoju poziciju prvog trenera, pošto znam kada reći svojim dečkima da ukradu sekundu, drže bazu ili preskoče treću bazu i otklize na start! Znam i sva pravila školske “igre” takođe. “Pravila” IDEA-e (Individuals with Disability Education Act – Dekret o edukaciji osoba sa onesposobljenošću), državni Odbor za edukaciju i lokalni školski odbor su tehnički koliko i pravila koja definišu bejzbol. Ostali “timovi” i “vlasnici” širom zemlje često traže

od mene da “procjenjujem”. Kao procjenjivač (konsultant) mogu prozvati igrače izbačenima ili sigurnima – i moja odluka je finalna. Nisam početnik u ovome. Ja sam roditelj i profesionalac u igri autizma. Ali kao roditelj ne mogu kritički ispitati procjenjivača iz straha da ne zatraže da napustim teren. Škole su dobre prema vama dokle god se vi slažete sa njihovom strategijom igre.

Tako, kako je škola počela pripremiti sam se da postanem gorljivi navijač mojih momaka. Naučila sam da ponesem deku i grickalice (spremni potkrepljivači) u slučaju potrebe. Provela sam “pred-sezonu” pišući izvještaje za nove trenere kako bi znali sposobnosti i izazove koje moji igrači imaju. Dječaci i ja smo obišli novu školu i pomogla sam im da nađu svoje nove razrede. Takođe sam provela vrijeme tražeći druge šampionske timove da vidim koje strategije koriste i kako motivišu svoje igrače. I jako sam se trudila da kritički ne ispitujem procjenjivače!

Evo mog terena iz snova”: želim da igram bejzbol u školskom timu radije nego da gledam igru sa tribina. U ovakvoj verziji igre nastavnici, logoped, okupacioni terapeut, administrator i roditelj bi bili treneri koji stoje ne van terena, nego nasred terena dajući instrukcije i ohrabrenje igračima iz njihovih jedinstvenih perspektiva, kako bude potrebno. I svim igračima (učenicima) bi bilo dopušteno da igraju, čak i ako trče unatraske, ne žele nositi dresove ili odbijaju nositi rukavicu. Takođe, u mojoj savršenoj školskoj igri niko ne bi sakupljao poene jer bi sve što je bitno, ustvari, bila igračeva ljubav prema igri.

Biti gledalac u najvažnijoj igri u životima naše djece nije lako. Naša divna djeca sa autizmom su nam data da ih učimo, odgajamo i treniramo kroz cjeloživotnu utakmicu. Sjediti van terena ne bi trebala biti opcija. Pomaže znati da ne sjedimo sami na tribinama. Znam da sam okružena nekim od najvećih legendi koji su ikad igrali ovu igru – drugim roditeljima. **TAKO DA, HAJDEMO NAVIJATI ZA NAŠ TIM!**

Strategije za nošenje sa vašim timom za specijalno obrazovanje

1. Znajte pravila igre.

Pravila i zakoni koji okružuju specijalno obrazovanje mogu biti kompleksni. Ako imate barem osnovno znanje o pravilima i regulativama koje učitelji i pomoćno osoblje moraju poštovati će vam omogućiti da budete pozitivan učesnik. Potrudite se da naučite pravila u vašoj državi i koja papirologija treba da podržava vaše dijete.

2. Stav je sve.

Održavanje pozitivnog, suradivačkog stava će obezbjediti da vas ne izbace iz igre! Niko ne ide u obrazovanje da bi se obogatio – nastavno i administrativno osoblje zaista brinu za vaše dijete. Možda postoje različite filozofije i prioritete u okviru tima. Ali svi rade najbolje što mogu u okviru svojih mogućnosti. Roditelji su strastvena, zaštitnička bića kada su u pitanju njihova djeca, kako ih je priroda i stvorila. Nastavnici streme da budu ne pristrasni, objektivni profesionalci, kao što to i njihova obuka zahtjeva.

3. Držite fokus na istraženim prioritetima.

Edukacija za djecu sa poremećajem iz autističnog spektra treba imati fokus na sljedećim prioritetima:

- ⇒ Funkcionalna, spontana komunikacija
- ⇒ Instrukcije u socijalnim vještinama tokom cijelog dana
- ⇒ Učenje o vještinama igre/mašte
- ⇒ Razvoj kognitivnog učenja u kontekstu
- ⇒ Intervencija da bi se radilo na izazovima u ponašanju
- ⇒ Akademsko učenje

4. Zapišite pitanja koja imate i ponesite ih sa sobom na sastanak.

Ovo je ispravno za sve članove edukacionog tima. Kada je u pitanju dugi sastanak lako je zaboraviti pitanja koja ste željeli postaviti. Ako sve zapišete možete se vratiti na svoja pitanja prije kraja sastanka i tako osigurati da se o vašim brigama raspravilo.

5. Podmićivanje pali!

Ponesite čašćenje na svaki sastanak. Nemojte misliti na to kao na podmićivanje nego kao na nagradu za divne ljude koji brinu o vašem djetetu.

Poglavlje 13

10 ključnih koraka u podršci za učenika sa autizmom

Često se od mene traži da održim prezentacije raznim organizacijama širom SAD-a i Kanade koje se bave obrazovanjem i odgojem djece sa autizmom. Kako članovi publike imaju raznoliko porijeklo i znanje o autizmu, trebala sam izvršiti sintezu svega što sam naučila ovih 18 godina u prezentaciju od sat i pol. Sljedećih 10 “koraka” su dio te prezentacije.

1. Pretpostavite kompetenciju

Odveli smo dječake u Diznjev park (Disney World), Florida 2003. godine. Znam da ste iznenađeni, ali da, mi idemo na godišnje odmore. I naši najbolji prijatelji i njihova tri sina su išli sa nama. Da – imamo i prijatelje! I oni idu na godišnji odmor sa nama! Naravno, to je vjerovatno zato što mi dobijemo tu stvarno sjajnu propusnicu za osobe sa posebnim potrebama u Diznjevom parku koja vam dopušta da odmah idete na početak reda!

Jednog dana tokom našeg odmora, otišli smo u Tajfunsku lagunu – vodeni zabavni park. Moji momci su bili bezbjedni u vodi, što je značilo da ih mogu napustiti na određene periode vremena bez da brinem da će se neko udaviti. Zachary nije znao plivati, ali je znao zadržati dah kada je bio pod vodom. Moja prijateljica i ja smo odlučile da se malo relaksiramo na ležaljka, a da prepustimo našim muževima da čuvaju dječake kroz vodene vožnje i predstave. Jedan od prijateljićinih sinova nas je uskoro potražio i pitao da idemo sa njim da gledamo predstavu sa ajkulama. Dok smo išli prema mjestu predstave pitala sam ga gdje su moji dječaci. Odgovorio je da su već na predstavi sa ostatkom grupe.

Kad smo stigli na predstavu, nisam mogla nigdje vidjeti dječake. Ponovo sam pitala gdje su dječaci, i moj mladi prijatelj mi je odgovorio “Eno ih tamo.” Pogledala sam u pravcu njegovog prsta i shvatila sam da moja tri sina plivaju. U vodi. Sa ronilačkom maskom i disalicom. Sa AJKULAMA! Moja prva misao je bila “Gdje je njihov otac?” A onda, s obzirom kako sam ovako šašav roditelj, zgrabila sam foto aparat i slikala.

Kada su dječaci izašli iz vode rekla sam Spenceru “To je bilo čudesno! Zašto ste to uradili?” Odgovorio je, “Svi su to radili.” Onda sam rekla Joshu, “Ali kako ste znali staviti masku i peraja?” Josh je odgovorio “Pa gledali smo šta druga djeca rade.” Rekla sam “Pa baš je bilo “cool” (frajerski) to što ste plivali sa ajkulama.” A Josh je onda uzviknuo, “Što, bile su ajkule u vodi?”

Da sam ja bila na predstavi sa ajkulama kada su dječaci odlučili da prate ostalu djecu i uđu u vodu, ne bih im to dopustila. Našla bih način da im skrenem pažnju zato što sam vjerovala da Zach ne zna plivati, a kamo li staviti masku sa dihalicom i peraja! Čak i ja, njihova najveća podrška, sam pretpostavila da nisu sposobni imati takvo iskustvo.

Prije smo vjerovali da je 80% osoba sa autizmom bilo takođe i mentalno retardirano. Sada vjerujemo da je taj broj manji od 20%. Moramo pretpostaviti da nešto MOGU prije nego počnemo brinuti da NE MOGU.

Često slušam edukacione timove kako raspravljaju o učeniku sa autizmom samo u smislu deficita. Ovo ne samo da ne čini osobi uslugu, nego fokus na deficite ne vodi edukacionom napretku. Svaka osoba sa autizmom sa kojom sam radila je bila sposobna uraditi traženi zadatak ako smo našli ispravan način da prezentujemo informacije. Mi moramo početi naše interakcije tako što ćemo pretpostaviti kompetenciju.

2. Pripremite se unaprijed

Ako je to moguće, napravite analizu okoline prije nekog događaja. Mislite o tome što osoba sa autizmom treba znati, uraditi ili reći PRIJE nego dođete. Učite fleksibilnost u okviru konteksta korištenja rasporeda i listi.

U našem domu smo koristili vizuelnu kartu za Promjenu. To je bio svjetlo-naranđasti trougao sa napisanom riječi PROMJENA. Kada bi rutina postala poznata, napravila bih sabotažu i rearanžirala rutinu na vizuelnom rasporedu zajedno sa kartom promjene stavljenom pored promjene na rasporedu. Na primjer, ako je rutina za odlazak u krevet bila 1) idi u kupatilo 2) operi zube 3) obuci pidžamu 4) pročitaj knjigu 5) ugasi svjetlo, onda bi koristili ovakav vizuelni raspored sve dok dječaci ne bi bili sposobni samostalno pratiti taj raspored. Onda bih prearanžirala raspored tako da bi sada pisalo 1) idi u kupatilo 2) obuci pidžamu 3) operi zube 4) pročitaj knjigu 5) ugasi svjetlo. Stavila bih kartu promjene pored broja 2.

Kada prvi put promijenite rutinu to neće proći dobro. Većina osoba sa ASD ne vole promjene. Ali to je neophodna vještina. S vremenom će osoba sa autizmom shvatiti da se “promjene” dešavaju i da je to uredu.

Većina osoba sa autizmom imaju “vrijeme prilagodbe”. To je period koji je potreban osobi kako bi se emocionalno prilagodila promjeni. Za neke ljude u pitanju su tri minute, dok nekima treba i tri dana. Ako znate koliko učeniku ili djetetu treba vremena za prilagodbu možete pripremiti i sebe i osobu za promjenu.

3. Koristite raspored

Ova podrška je najuspješnija intervencija koju sam ikad koristila. Ako zadatak, događaj, socijalna situacija ili ponašanje pravi poteškoće, koristite vizualni raspored. Moja mantra glasi: Ako u startu ne uspiješ, napravi to vizuelnijim.”

Vizuelni rasporedi mogu promijeniti ponašanje. Korištenje vizuala (slika/zapisa) će unaprijediti pažnju, umanjiti nervozu i povećati komunikaciju. Uporna upotreba vizuala će obezbjediti osobi sa autizmom način da prevede i interpretira svijet oko sebe. Pročitajte sljedeću rečenicu naglas:

“Ali njemu tako dobro ide sa rasporedom da ga više i ne treba.”

Hoću da je to posljednji put da vas čujem da to kažete! Rasporedi rade zato što oni obezbjeđuju neophodne informacije koje osoba sa autizmom treba znati kako bi održala emocionalnu stabilnost.

Kada radim konsultacije uvijek pitam da li se koristi vizuelna podrška. I često mi se kaže navedena rečenica. Vidite li vic u tome? Postojala je intervencija koja je djelovala, ali je uklonjena, i sad ponovo imaju probleme. Hmmm.

Korištenje rasporeda je doživotna vještina. Svaka uspješna osoba koristi neku vrstu rasporeda – kalendar, svesku, Blackberry, iPad, napisanu listu. Zamislite što bi se desilo ako bih vam rekla da zato što ste ispunili sve zadatke od prethodnog dana uzeću vam kalendar. Jedina promjena koju treba napraviti na rasporedu ASD učenika je da se prilagodi uzrastu. Ali NIKAD ga nemojte ukloniti!

4. Učenje o opcijama je od velike važnosti

Generalizovanje informacija je teško za mnoge ljude sa autizmom. Mi smo naučili Zacharyja da pliva u

našem lokalnom bazenu i išlo mu je odlično. Ali kada smo otišli na odmor na Atlantski okean nije imao pojma što da radi. Morali smo ga ponovo naučiti da pliva u vodi zato što to nije bila ISTA voda.

Osobe sa autizmom trebaju učitelje koji će biti fleksibilniji i kreativniji od njih! Demonstriranje znanje ne mora uvijek biti u formi izvještaja ili testa. Fokusirajte se na to kakvo specifično znanje učenik treba da ima i onda razmislite kako on ili ona mogu podijeliti to znanje sa vama. Većina učenika sa ASD-om imaju značajnu nervozu zbog testiranja i neće pokazati svoje stvarno znanje u tom formatu.

Usklađenje nastavnog plana sa posebnim interesima tog učenika je vitalno kako bi se obezbjedila motivacija u teškim predmetima. Kada je Josh bio u 4. razredu nastavni plan iz historije je obrađivao Američku historiju po regijama. Učenici su učili o historiji po regijama, Istoku, Jugu, Srednjem zapadu itd, od prvih useljenika do danas. Ovo je bilo posebno teško za Josha, zato što nije bilo smisla u kontinuitetu. Odlučili smo da iskoristimo njegovu fasciniranost vozovima, i dali smo mu zadatak da nam nacрта i napiše o napretku vozova i željeznica od uspostave u Americi. Bio je presretan i naučio je o Američkoj historiji u isto vrijeme. Njegovi crteži su poslužili kao vizuelni opisi da pokaže svojim drugovima u razredu što je naučio.

5. Upoznajte svoj tim za podršku

Osobe sa autizmom će imati problematično ponašanje. To je dio dijagnoze. Od vitalnog je značaja znati ljude koji mogu pomoći kada osoba ima problema. Titule tima za podršku mogu uključiti učitelja, logopeda, socijalnog radnika, savjetnika, doktora, roditelja, stručnjaka za ponašanje, direktora ili staratelja. Ono što te osobe rade na dnevnoj bazi nije toliko bitno koliko je to odnos sa vašim djetetom ili učenikom. Znajte njihova imena, brojeve telefona, njihove rođendane i koju vrstu kolača vole. Uspostavljanje pozitivnih odnosa sa ovim osobama će osigurati da kada život počne da bude preintenzivan za osobu sa autizmom (i vas!) postoje ljudi koji su spremni pomoći.

I za članove porodice, jako je važno da se uspostavi vaš lični tim za podršku. Nađite grupu za podršku, blog, chat room ili neki drugi način da se spojite sa drugim porodicama koje žive sa autizmom. Svakome je potreban prijatelj koji ga razumije. Nađite ljude koji vam mogu pružiti emocionalnu podršku koja vam je potrebna. Kreirajte pozitivne odnose sa profesionalcima uključenim u vaš život. Oni vam mogu pomoći u pristupu izvorima, povezati vas sa drugim porodicama i postati vaši sljedeći najbolji prijatelji!

6. Imajte tipične vršnjake za prijateljstvo

Jedan od najvećih mitova o ljudima sa autizmom je da njih nije briga za druge ljude i da se ne žele s njima povezivati. Ovo nije tačno! Osobe sa autizmom žele imati prijatelje – samo ne znaju kako.

Učenje vještina socijalnog uvezivanja je od kritične važnosti za cjeloživotni uspjeh i sreću. Naša djeca i učenici će biti u stanju da “urade” posao, ali neće moći “dobiti” posao ili ga “zadržati” ako se ne budu ponašali kako treba u sobi za odmor ili sa mušterijama.

Stalne i pozitivne interakcije sa vršnjacima tipičnog razvojnog puta obezbjeđuje okolinu koja je potrebna da bi se shvatile vještine koje se uče na terapijama ili u učionicama. Dajući podršku ovim interakcijama tako što ćemo ih učiti socijalnim pravilima, izrazima, očekivanim i ne očekivanim ponašanjima, će poboljšati vjerovatnoću pronalaženja prijatelja.

Prijateljstvo, za sve nas, se bazira na zajedničkim interesima. Ovo može biti poprilično teško za osobu sa autizmom koja može biti zainteresirana za električne tornjeve Sjeverno-Američkih mamuta. Ali kad god je to moguće pronadite druge osobe koji vole provesti vrijeme pričajući o omiljenoj temi autistične

osobe.

Postoje pravila za uzrast kada se radi o prijateljstvu. Tinejdžer ne može biti prijatelj sa djetetom iz vrtića, čak i ako obojica vole dinosaure. Pravilo uzrasta se pomalo mijenja kako starimo, no i dalje 30-ogodišnjak ne može provoditi puno vremena sa šestogodišnjakom. Ako naučimo ova pravila uzrasta, jasno i koncizno, osigurati ćemo da je prijateljstvo prikladno. Pravilo koje ja koristim je da drug može biti tvojih godina ili godinu mlađi ili godinu stariji.

U postavci razreda od velike je pomoći da se kreira pozitivna okolina za prijateljstvo. Najstrašnije riječi za učenika sa autizmom su “Svako bira partnera.” Na ovu izjavu, osoba sa autizmom može početi “prebirati po svom mentalnom ormariću sa podacima” o drugim učenicima, razmišljajući o njihovim imenima, licima i da li će izvršiti zadatak kako treba ili ne. Dok osoba sa autizmom o svemu tome razmisli svi će već izabrati partnera i on ili ona će ostati da rade sami. Ili radeći sa odraslom osobom. Vi napravite grupe i strukturirajte zadatak jasno, tako da nema prilike za raspravu.

Ponekad bi prioritet grupne aktivnosti trebao biti da se učenik socijalno angažuje sa drugima – a ne stvarni zadatak. Spencerov učitelj mi je jednom rekao da kada se Senceru da izbor između toga da radi sam ili u grupi, on će uvijek izabrati da radi sam. Kada sam ga pitala o tome, rekao mi je “Ne mogu raditi i pričati istovremeno. A ti, mama, hoćeš da dobijem 5, tako da onda izaberem da uradim zadatak.” Traženje od učenika da se fokusira na socijalnu interakciju, umjesto na završavanje zadatka može biti jednako teško kao drugim učenicima da urade zadatak.

Kada su napravili istraživanje vezano za maltretiranje, jedna od karakteristika koja je pravila najveću vjerovatnoću da će učenik postati meta za siledije nije bila drugačiji način govora, drugačije oblačenje ili pravljenje neobičnih zvukova. To je bila usamljenost. Imati prijatelja je od kritične važnosti. Imati dva prijatelja je odlično. Sve preko toga je bonus. To je razlog zašto je učenje socijalnih interakcija toliko važno za edukaciju i život učenika sa ASD-om.

7. Budite svjesni čulnih potreba

Izazovi čulne obrade podataka se mogu naći kod skoro svih osoba sa autizmom. Većini osoba je teško procesirati svjetlo, zvukove, mirise, određene dodire ili ukuse. Većina osoba sa kojima radim su hipersenzitivna na čulne inpute.

Naš sin Zachary je hipo-senzitivan na temperaturu. Jednom smo ga našli napolju samo u šorcu na temperaturi od -20°. Obukao bi zimsku jaknu, kapu, rukavice i čizme u sred ljeta ako mu se tako kaže. Postoje veliki sigurnosni problemi kada se hipo-senzitivno sa čulima. Ovaj izazov se može vidjeti kod osoba koje jedu konstantno (nemaju osjećaja sitosti), nemaju reakcije kada izvrše nuždu u pelenu (nikakva reakcija na smrad), ili to može biti ograničena reakcija na pad ili povredu (nema reakcije na dodir). Ali većina osoba sa autizmom su hipersenzitivna na čulne inpute i imaju jake reakcije na uobičajene mirise, zvukove, materijale ili hranu.

ASD je neurološki poremećaj; neuroni mozga odašilju različito nego neuroni osobe tipičnog razvojnog puta. Ovo često ima za rezultat ograničenu sposobnost procesiranja čula istovremeno. Većina nas može tolerisati učionicu, na primjer, koja ima fluorescentna svjetla, osunčana je i možda čak i projektor koji istovremeno radi u njoj. U učionici će se čuti mnoštvo zvukova kao što su škripa stolica, škripa olovaka dok se njima piše, drugi učenici se čuju iz hodnika, šaputanje se čuje u učionici. Dok smo u razredu mi možemo tolerisati stolicu ispod nas i odjeću koja nas grije svakog dana. Simultano možemo osjećati i miris osobe koja sjedi pored nas (nadajmo se da je dobar miris!), i miris ručka koji dopire iz kafeterije. I usred svih ovih informacija koje dopiru do našeg mozga, simultano, mi znamo da je najvažnije da se

fokusiramo na ... učitelja. Nevjerovatno. Naš mozak prima informacije šta vidimo, čujemo, mirišemo, dodirujemo i pohranjuje te podatke u dio našeg mozga koji se zove "stvari-o-kojima-ne-treba-da-razmišljam-sada." Osoba sa autizmom možda neće biti u stanju da to uradi. Njihov mozak im može govoriti da se fokusiraju na činjenicu da projektor ispušta čudne zvuke ili na činjenicu da ih iritira etiketa na košulji.

Kada se uzme u obzir ovaj izazov procesiranja čulnih inputa, borba protiv promjene okoline ima više smisla (da tako kažem). A promjena godišnjih doba, garderobe i temperature mogu izazvati značajne probleme u ponašanju.

Tako što ćete obezbjediti česte prilike da se reorganizuje, vizualna sredstva da predvidi promjene vremena i okoline i aktivnosti senzorne integracije, pomoći ćete osobi sa autizmom da procesira senzorni input.

8. Ugradite u raspored i vrijeme za opuštanje

Kad bih barem dobila 10 feninga svaki put kad mi roditelj kaže da im u školi kažu da nemaju problema sa djetetom, ali roditelj kaže da kad dijete dođe kući onda "skače po zidovima". Dan u školi je nevjerovatno težak za učenika sa autizmom. Sati na poslu su ponekad skoro više nego što osoba sa autizmom može podnijeti. Oni troše više energije i moždane moći nego neuro-tipične osobe u cilju završavanja zadatka ispunjavanja zadatka, završavanja posla, konverzacije sa drugima iz okruženja. Kada dođu kući, sav stres i tenzije tog dana izađu van i kao rezultat toga mogu se vidjeti problemi u ponašanju kod kuće.

Osoba sa autizmom treba imati priliku da provede neko vrijeme sama. Mi često zaboravimo koliko je to od vitalne važnosti za njihovu emocionalnu stabilnost. U našem domu, shvatili smo da kada dječaci dođu kući iz škole treba ih se pustiti da budu malo sami – ne ih odmah posjesti da rade zadaću. Naš raspored daje dječacima barem 45 minuta da se zabave svojim omiljenim aktivnostima. Nakon vremena koje su proveli u aktivnostima po svom izboru i opustili se, onda trebaju uraditi zadaću, biti s nama za vrijeme ručka i onda se baviti svojim večernjim aktivnostima. I tako smo skoro eliminirali "raspad sistema poslije škole".

Neke osobe sa autizmom se mogu pronaći u tački "raspada" i u sred školskog dana ili radnog vremena. Takva djeca koja istrče i pobjegnu iz prostorije su često na kraju granice svoje sposobnosti da se nose sa stresom interakcije. Dvojica naših dječaka su bili "pobjegulje" tokom nekog vremena. Zachary posebno je bio brz da istrči i pobjegne čim bi počeo osjećati da mu je previše. Pronašli smo da ako mu mi pronađemo mjesto gdje da pobjegne da ćemo barem osigurati da bude bezbjedan kada pobjegne.

U suradnji sa Zachovim edukacionim timom, odabrali smo lokaciju u školi koja je bila prikladna i bezbjedna. A onda smo naučili Zacha da trči na to mjesto. Pokazali smo mu vizuelnu kartu (sliku) tog mjesta, i onda smo držeci ga za ruku, trčali sa njim do tog odabranog mjesta. To mjesto je imalo stvari koje su Zacharyja smirivale – ne omiljene stvari i igračke – ali umirujuće stvari. Često smo vježbali bježanje na to mjesto. I ubrzo je i sam počeo bježati tu kada se osjećao veoma uznemirenim – ne preko vrata, ili na ulicu, ili u drugu učionicu.

9. Imajte komunikacioni sistem koji je dostupan u svako vrijeme

Kada ste pod stresom, sposobnost govora se smanji. To je psihološki odgovor na povećani adrenalin. Kada se adrenalin poveća, količina kemikalije potrebne za govorni dio mozga se umanjuje. Da li ste ikada imali raspravu sa nekim i onda kad se završilo ste rekli sebi, "trebala sam reći ____"? Borimo se sa svojim govorom kada smo isfrustrirani, ili ljuti, ili uplašeni.

Ljudi sa autizmom su pod stresom većinu dana. Tako da je njihova sposobnost da koriste verbalni jezik, koji je već u startu zakašnjeo ili oštećen, umanjena.

Komunikacioni sistem treba biti dostupan svo vrijeme i biti podrška ASD osobi tokom loših dana. To znači da ako osoba sa autizmom tipično koristi verbalni jezik za komunikaciju, vjerovatno će im trebati zapisane rečenice u jako teškim danima. Ako osoba koristi pisanu komunikaciju, vjerovatno će im trebati komunikacija sa slikama na stvarno teškom danu. Uspostavljeni komunikacijski sistem treba biti lagan, momentalno dostupan i efikasan kada su emocije van kontrole.

Treba biti dostupan komunikacijski sistem i za sve uključene u rad sa osobom sa autizmom da komuniciraju međusobno. Roditelji trebaju pitati djetetov edukacioni tim koji komunikacioni sistem njima odgovara – email, telefonski pozivi, pisane poruke, itd. Osobe na mjestima rada trebaju pitati svog nadređenog koja forma komunikacije je najefikasnija da se prodiskutuju brige. Pravljenje plana za komunikacioni sistem – prije krize – će osigurati brže razrješenje teškog momenta.

10. Zabavite se

Ljudi sa autizmom su divne, prekrasne, frustrirajuće, nevjerovatne osobe. Oni hoće da uživaju u životu. Hoće da budu sa ljudima koji vole biti s njima. Raditi s njima, živjeti s njima, ljudima sa autizmom, će biti najbolje iskustvo koje ćete ikada imati. Prihvatite priliku i uživajte u iskustvu!

Najveći dio mojih konsultacija se odnosi na ispravljanje ponašanja. Korištenje “koraka” će umanjiti i eliminisati izazovna ponašanja zato što pružaju podršku učenju i razumjevanju potreba koje osoba sa autizmom ima.

Poglavlje 14

Uplanirano vrijeme za tugu: Individualni edukacioni plan

Nisam sigurna koji je tačan broj, ali vjerujem da sam bila na 125 sastanaka vezanih za Individualni edukacioni plan (IEP) u proteklih 17 godina. To su samo sastanci koji su vezani za moju djecu! Ako na taj broj dodamo i sastanke na kojima sam nastupala kao konsultant, broj bi dosegao cifru 300.

Ovo bi trebalo značiti da su ti sastanci postali rutinski, ne emocionalni događaji u mom životu. Tačno. Većinu vremena. Ali ja sam majka djece sa autizmom, tako da je moja emocionalna stabilnost direktno vezana za emocionalnu stabilnost i akademske uspjehe moje djece. To što poznam 'u dušu' Federalni zakon o edukaciji ne spriječava da se moja anksioznost poveća ako sam zabrinuta zbog nastavnog plana iz matematike. To što imate čvrstu, pozitivnu vezu sa edukacionim timom ne garantuje da neće biti povrijeđenih ega kada preispitujem validnost predloženog plana ponašanja. Sva moja konsultantska stručnost isčezne pod mojim emocijama kada su u pitanju moja djeca. Moj naziv za IEP sastanak je "Uplanirano vrijeme za tugu". Svake godine, barem jednom, od mene će biti zatraženo da sjednem u sobu i slušam razne profesionalce kako diskutuju o tome kako je moje dijete drugačije nego drugi učenici. Provešću minimum dva sata pregledajući rezultate testova koji pokazuju da su rezultati mog djeteta ispod prosjeka, ili da uopće nije sposobno da riješi traženi test. Zagarantovano mi je da ću morati proći barem djelimično kroz ciklus tugovanja, ako ne i sve njegove faze. A to moram zabilježiti na svoj kalendar.

Bilo je godina kada sam bila u stadiju prihvatanja u okviru ciklusa tugovanja i kada sam relativno mirno prihvatila IEP sastanke. Bilo je godina kada sam bila u fazi poricanja, i kada bi i najmanja indikacija deficita kod mog djeteta pokrenula iz mene bujicu riječi o nedostatku podrške i intervencija koje su dostupne. A bilo je i godina kada sam bila u najtužnijoj fazi tugovanja i kada bi IEP sastanak zahtijevao čitavu kutiju papirnih maramica.

Kako su naši dječaci išli u istu osnovnu školu skoro sedam godina, provela sam mnoge IEP sastanke sa istim edukacionim profesionalcima. U šali smo te sastanke zvali "Beytien IEP dan" zato što bi smo zakazali sva tri sastanka za isti dan. Sjedila bih u sobi, dok bi se razni članovi tima izmjenjivali mjenjajući dokumente koje su mi pokazivali i dosipajući mi dietnu kolu. Imali smo sjajan edukacioni tim i IEP sastanci su bili zaista surađivački i puni podrške.

Jedne godine, tokom relativno mirnog IEP sastanka za Josha, moja tuga me preplavila. Ne mogu se sjetiti što je tačno bilo rečeno – što god da je bilo to nije bio razlog za moj emocionalni ispad. Ali nekako, u sred diskusije, suze su mi navrle na oči. Edukacioni tim me nikad prije nije vidio da izgubim kontrolu na sastanku. Moj očigledan bol ih je zaledio. Morala sam izaći, i sabrati se u toaletu. Kada sam se vratila natrag u sobu, tišina je bila potpuna. Izrazi na njihovim licima su varirali od potpunog horora do zabrinutog ili punog nelagode. Pokušala sam im objasniti da ispad nije bio njihova greška nego da su me samo preplavili izazovi sa kojima moja porodica treba da se suoči.

Federalni zakon, Ni jedno dijete neće biti izostavljeno programom i brojne druge državne i lokalne regulative iskombinirane su da kreiraju antagonističnu, neprijateljsku okolinu za roditelje i školske profesionalce takođe. Ono što bi trebao biti razgovor o sposobnostima, izazovima i podršci je postao kruti format o rezultatima testova, problema u ponašanju i pokušaja da se dokažu ili opovrgnu potrebe za njihovim uslugama. Roditelji su ostavljeni da se pokorno mole na oltaru obrazovanja, preklinjući da se njihovo dijete uči i često ni sami ne znajući što mogu uopće tražiti. Mišljenja i uvidi učitelja su često ostavljeni postrani zbog brige o budžetu.

Ali taj proces ne mora biti ovakav. Svako od nas – roditelja, učitelja, administratora, logopeda, okupacionih terapeuta, paraprofesionalaca i svih drugih osoba uključenih u edukaciju osobe sa autizmom možemo osigurati da IEP sastanak ostane fokusiran na potrebama učenika. Evo nekoliko strategija koje bi pomogle da se to desi, i filozofski i praktično:

Strategije za vođenje IEP-a

Filozofija:

1. Budite aktivni.

Kada svako prihvati odgovornost za svoj dio učešća u učenikovoј edukaciji, onda dolazi do pozitivnog stava sudjelovanja i suradnje. Roditelj treba prihvatiti da školski tim ne može naučiti dijete svemu što bi ono trebalo znati i naučiti. Učitelji trebaju priznati da škola obuhvata najveći dio djetetovog dana i da predstavlja najznačajniju društvenu okolinu koji učenik može imati.

2. Mislite unaprijed.

Svaki IEP sastanak započnite pričom o učenikovoј budućnosti. Gdje mislite biti/raditi kada se školovanje završi. Onda radite unatrag prema tom cilju svake naredne godine.

3. Budite fokusirani.

Škole ne mogu naučiti o svemu. Napravite prioritete u cilju da kreirate jasno, zajedničko razumijevanje o tome što treba biti postignuto tokom školske godine. Efektivnije je da se fokusira energija tima prema mjerljivim rezultatima vezanim za tri cilja, nego da imamo ograničene rezultate na osam ciljeva. Fokusirajte se na ciljeve koji prvi trebaju biti postignuti, a zatim prodiskutujte kako da se postignu ti ciljevi.

4. Sudjelujte

Radite na koncenzusu kad god je to moguće. Konzensus nije kompromis. Svaki član tima može imati različite filozofije oko toga što je dobro za dijete. Najuspješniji školski tim prihvata različite filozofije i radi prema koncenzusu i razumijevanju. Stara poslovice “Razmisli prije nego progovoriš” je od kritične važnosti na IEP sastancima sa različitim mišljenjima.

5. Imajte razumijevanja i omogućite drugima da vas razumiju.

Slušajte sa namjerom da razumijete, ne sa namjerom da odgovorite. Roditelji trebaju zapamtiti da niko ne bira karijeru u obrazovanju kako bi zaradio mnogo novca. Učitelji trebaju zapamtiti da ni jedan roditelj nije izabrao da ima dijete sa autizmom. Svi na sastanku vjeruju da imaju na umu djetetov najbolji interes. Cilj nije da se složite, nego da shvatite međusobna gledišta.

6. Budite jedinstveni

Jednom kada se ustanove ciljevi i fokus, svaki član tima treba pružati podršku i dati sve od sebe za postizanje ciljeva. Konstantna negativnost, sumnje i ne konstruktivne primjedbe će podrijeti uspjeh učenika i uspjeh tima.

7. Budite pozitivni

Svako treba znati da je cijenjen i važan. Dajte komplimente, pišite pisma zahvale, istaknite uspjehe i čestitajte kada je zavrijeđeno. I to je važno i za roditelje i za edukatore. Nagrade su dio plana za ponašanje za svakoga.

Praktikalije za učitelje

1. Individualni edukativni planovi su dugi, komplikovani dokumenti. Odredite više od 30 minuta za godišnji IEP sastanak. Devedeset minuta je prosjek koliko je potrebno za godišnji edukacioni sastanak za podršku učeniku sa autizmom.
2. Obezbjedite radne primjerke materijala barem tri dana prije sastanka. Svako treba imati priliku da pročita i pregleda svu dokumentaciju prije sastanka. Ovo omogućava da se mogu formirati pitanja, donijeti dodatna dokumentacija i doprinjeti će da sastanak bude koncizan.
3. Namjestite raspored sjedenja na sastanku tako da roditelj bude pored osobe koja drži dokumentaciju. Ovim postižete da roditelji imaju prikladnu dokumentaciju i da su bukvalno na istoj strani sa svima ostalima. Takođe nikad nemojte staviti roditelja sa jedne strane stola, a školski tim sa druge strane stola. Takav aranžman uvijek završi tako što se roditelj osjeća kao da je na suđenju.
4. Shvatite da su roditelji strastvena, zaštitnički nastrojena bića kad su u pitanju njihova djeca, takvim ih je stvorila priroda.

Praktikalije za roditelje

1. Napišite zbirni pregled uspjeha i problema koje ste sa djetetom imali u kući i zajednici. Takođe napišite što je bilo uspješno tokom predhodne školske godine, a što je bilo problematično. Ove informacije su važne da se dodaju u dokumentaciju IEP-a tako da se ima jasna zabilješka o generalizaciji stečenih vještina i izvan školskog okruženja. Roditelji mogu dodati taj "izvještaj" u IEP dokumentaciju.
2. Napišite listu pitanja i komentara prije IEP sastanka. Zapisivanje pitanja je jako važno zbog toga što vas emocije nekad mogu skrenuti, a ako ne dobijete odgovore na pitanja tokom sastanka, onda se može zakazati novi sastanak.
3. Uvijek povedite još nekoga sa sobom na sastanak. Bliskog prijatelja, supruga ili rođaka – nekoga ko vam može pomoći da shvatite što se dešava, ostati smiren i pružiti podršku.
4. Ponesite čašćenje. Ozbiljno. Čak ako se čašćenje ne pojede tokom sastanka, tim će to cijeniti poslije. Ja to ne zovem "mitom" - zovem to pozitivnim pojačanjem!
5. Shvatite da učitelji streme da budu nepristrasni, objektivni profesionalci, kako to i njihov trening zahtjeva od njih. Oni imaju puno učenika koje trebaju obučavati i sadašnji sistem obrazovanja ih je već pretrpao sa dodatnim zadacima.
6. Naučite sve što možete o državnom i federalnom edukacionom zakonu. Znanje je moć i znanje donosi prosvijećenost. IEP sastanci su manje stresni ako razumijete proces i parametre.

Poglavlje 15

Kretanje unaprijed: tranzicije u obrazovanju

Bio je to prvi dan škole, 1996g. Četverogodišnji Joshua je krenuo u ranu intervenciju, a Spencer, petogodišnjak, je krenuo u vrtić. Ja sam krenula dobiti nervni slom!

Kada se školski autobus zaustavio tog jutra ispred naše kuće, nivo mog stresa je otišao sa nula na šezdeset! To je bio VELIKI autobus – ne mali autobus za specijalno obrazovanje koji sam očekivala – prepun uzbuđenih učenika i buke. To je bilo najgore moguće mjesto za mog četverogodišnjaka sa autizmom. Drhteći sam ga stavila u autobus i okrenula se (tako da me ne može vidjeti) i počela plakati. Pogledala sam supruga i rekla, “Ulazi u auto i slijedi ga!” Suprug me pogledao kao da će odbiti to da uradi – u pitanju su bila samo četiri bloka zaboga – ali kada je vidio histerični “ne protivi se mami” pogled u mojim očima, predomislio se.

Joshua je bio dobar tog dana. I svi moji dječaci su svake godine dobri prvog dana škole. Ali opet ja nikako da umirim svoju nervozu. Prvi dan nove školske godine je jedan od najstresnijih dana za mene. Sve je novo za moje dječake, ali i za mene. Osobe sa autizmom obično ne podnose dobro tranzicije – kao ni neki od njihovih roditelja! Bilo je dana kada bih se vozila po gradu, sigurna da će me pozvati da dođem u školu po nekog od dječaka jer ne bi bio dobar tog dana. Bilo je dana i kada bih hodala oko škole satima prvog dana nesposobna da odem, sve misleći da sam zaboravila spakovati nešto u njihove ruksake. A kada je moj najstariji sin odvezao sebe i brata u srednju školu? O da, i taj dan sam ih pratila u svom autu!

Uradila sam sve što sam mogla da im olakšam tranziciju – i svoju – u novu školsku godinu. Razumijem realnost školskog života za edukatore. Moja mama je bila učiteljica preko 30 godina, tako da znam šta se dešava iza scene. Znam da je učitelj vjerovatno pročitao IEP, ali da se neće sjetiti baš svakog njegovog dijela. Tako da uvijek pošaljem kratku zabilješku sa “10 stvari koje trebate znati o (Spenceru, Joshui, Zacharyu)”. Ovo mi omogućava da dam edukacionom timu sitne-bitne stvari koje bi trebali znati o mom djetetu (npr. *ne dirajte mu glavu*; ili *trenutno citira 101 dalmatinca*”; ili *ne toleriše kada ga neko ušutkuje*). Svaki roditelj zna da su ovo važne stvari koje učitelj treba znati, a ne nalaze se u IEP-u.

Jedna od glavnih informacija o Zacharyju, našem najmlađem sinu je da ako podigne ruku prema vama i kaže “Skloni se!” trebate ga poslušati. Pošto se Zachary od početka svog autizma bori sa fizičkom agresijom, naučili smo ga da kaže ovo kada se osjeća na rubu. On je to dobro naučio, što je stvarno dobra stvar. Na početku svake školske godine podsjetim njegov tim na ovu njegovu vještinu i potrebu da ga poslušaju.

Prije nekoliko godina napravili smo veliku promjenu, preselili smo u drugu državu, novi dom i novu školu i to je prošlo relativno jako dobro. Druga školska godina je upravo počela i ta tranzicija je dobro prolazila. Suprug i ja smo izašli u kupovinu jedne večeri kada smo ugledali majicu na kojoj je pisalo: *Koji dio od SKLONI SE ne razumiješ?* Smatrali smo to veoma smiješnim s obzirom na Zacha, tako da smo mu je kupili. Zach ju je obukao sutradan. Kad sam ga dovela do njegove učiteljice tog jutra pokazala sam joj njegovu majicu i prokomentarisala da njegov tata i ja imamo čudan smisao za humor. Ona sa nasmijala i pitala, “Da li vas je zvala gđa Anderson sinoć?”

Gđa Anderson je bila direktorica osnovne škole koju još uvijek nisam bila upoznala. Zachova učiteljica mi je dalje nastavila pričati kako je prethodnog dana za vrijeme ručka gđa Anderson prišla Zachu i

pitala ga da li mu se dopada ručak. Pogledao ju je i rekao “Skloni se!” Ona mu je na to odgovorila, “Ne, neću da se sklonim. Želim pričati s tobom o ručku.” On ju je onda udario! Interesantno tempiranje, s obzirom da se Zach sutradan pojavio u školi sa majicom na kojoj piše *Koji dio od SKLONI SE ne razumiješ?*

Nakon tog incidenta, gđa Anderson je odmah prišla Zachovoj učiteljici i rekla “Šta sam mislila?” Bila je njegova najčvršća podrška i odličan edukator i direktor.

Tranzicije između razreda i škola su sve teške – teške za djecu i teške za roditelje. Ponekad mislim kako bi IEP trebao uključiti tranzicioni plan i za roditelje kao i za učenika!

Suprug i ja smo prebrodili mnogo tranzicija do ovog trenutka naših života. Dok ovo pišem, sjećam se kad je Spencer, naš najstariji sin (sada dvadesetogodišnjak), imao još samo dva dana do diplomiranja u srednjoj školi. Ja sigurno nisam bila “spremna” za to – ALI TRANZICIJE SE DEŠAVAJU, BILI MI SPREMNI ILI NE. Mislite li da bih trebala poslati spisak “Deset stvari” njegovim profesorima na koledžu?

Ispod je lista napravljena za Zacharyjevu razrednicu 2007. godine. Možda vam može pomoći da kreirate svoju list “Deset stvari”.

DESET STVARI KOJE TREBATE ZNATI O ZACHARYJU

1. Zachary reaguje na pozitivne pohvale

Zachary gleda u izraz lica i odgovara na veselo, ohrabrujuće lice. Takođe dobro surađuje kada ga se verbalno ohrabruje, npr., “Ti to možeš”. “O, super ti ide!” “Odličan posao Zach!” “Uspio si!”

2. Zachary voli skakanje i duboki pritisak.

Pritisak na njegovim rukama, trljanje njegovih leđa, kotrljanje u buretu, skakanje na trampolini, manje doze prsluka sa tegovima, duboki pritisak na ramena su opcije za čulnu integraciju i smirivanje. Nemojte mu davati lagane dodire!

3. Zachary stalno traži pažnju.

Zachary će koristiti i pozitivno i negativno ponašanje da pridobije pažnju ako misli da ne dobija ono što mu treba. Tražiće interakciju sa osobom sa kojom želi da se druži tako što će joj se osmjehnuti i stati veoma blizu. Sa negativne strane, vrištaće ili tuliti ili stisnuti vaše zglobove ako ne dobiva ono što mu je potrebno

4. Zachary izgovara mnogo memoriranih rečenica.

Nije sve razumljivo! Ali možete čuti fraze iz Shreka, Spužva Boba i iz dosta drugih filmova. On koristi te rečenice da verbalno odgovori na situacije, tako budite spremni da čujete odličan govor od njega u određenim situacijama. Zach voli da i drugi učestvuju u takvom razgovoru, tako javite mi šta je rekao da vam pomognem u prevodu!

5. Zachary uči posmatranjem.

Zachary konstantno posmatra druge što rade i način na koji rade. On tako uči. Novi zadaci trebaju uvijek biti prvo demonstrirani. Svako učenje 'ruka-preko-ruke' treba biti urađeno tako što stojite pored njega, ne iza njega. On će gledati kako njegovi vršnjaci rade stvari i tipično je da ih počne pratiti, posebno ako je motivirajući zadatak. Gledaće i rutine koje rade odrasli i često ih oponašati do savršenstva u obavljanju istog zadatka. To takođe znači da će uzeti ulogu “policajca” i fizički osigurati

da i drugi studenti rade ono što učitelj kaže!! Pazite na ovo.

6. Zachary protestuje tako što cvili visokim zvukom.

Ovaj zvuk ili serija takvih zvukova tipično ide prije problematičnog ponašanja. On time pokazuje protest i odbijanje. Mi odmah odgovorimo na to sa “Ja želim...” Tako što držimo jedan prst dok govorimo ja, drugi prst dok govorimo želim, i onda podignemo treći prst i ućutimo. Onda pričekamo. Ako to ne pomogne odmah izvadite vizualna sredstva! Ovo cviljenje može eskalirati u stiskanje vaše ruke, da vas štipa na gornjem dijelu vaše ruke, ili da vas udara u rame.

7. Zachary odgovara na “da ili ne” pitanja.

Za poznate zadatke i okoline, Zachary je uspješan sa verbalnim odgovorima. Ipak, pretpostavljam da mu je potrebna slika ili napisani uput u prvim mjesecima ovdje u školi. Kad god je to moguće, postavite zahtjeve ili pitanja tako da vam može odgovoriti sa “da ili ne”. Npr., “Zach, hoćeš li pauzu? Da ili ne?” Odgovoriće vam ispravno.

8. Zachary ne voli da mu ljudi govore “ŠŠŠŠŠŠŠ” ILI “Ne”.

Iako Zachary može postati glasan u nezgodno vrijeme, ušutkivati ga sa “ššššš” i držanjem prsta prislonjenog na usta će dovesti do toga da vas udari. Ne znam zašto, ali upozorite sve nastavnike na to.

9. Zachary voli da je u pokretu.

Njegova omiljena stvar je da hoda okolo, igra se, trči ili da radi bilo što napolju. Voli plivati, ili dugo šetati. Treba imati dosta prilike da se kreće tokom dana.

10. Zacharyja jako voli njegova porodica.

Apsolutno bilo šta što možemo učiniti da pomognemo Zachu da ima pozitivno iskustvo u školi je u vrhu naših prioriteta. On je veseo, zabavni, dragi dječak koji zaista želi da čini ispravne stvari i uči. Molim vas da me kontaktirate ako imate bilo kakva pitanja, brige, ideje ili divne priče! Mi ćemo pomoći na bilo koji način možemo.

Strategije za nošenje sa edukacionim tranzicijama

1. Napišite društvenu priču.

Koristite slike škole, igrališta, blagovaonice itd. i napišite priču koja će ispričati vašem djetetu da će biti nekih novih stvari u školi kao što su učitelji, novi drugovi u razredu i njegovoj učionici, ali da će neke stvari ostati iste kao što su igralište, blagovaonica i školska sekretarica.

2. Volontirajte u školi

Volontirajte u biblioteci jedan dan sedmično; ponudite da koordinirate izlet; ili ponudite da izrežete slike rasporeda i obložite ih folijom. Volontiranje ne samo da pokazuje školskom timu da podržavate sav njihov trud, to takođe daje priliku i vama da vidite kako škola radi, kao i da preusmjerite potencijalne probleme.

3. Pripremite vašu vlastitu top deset listu.

Napišite sažetu listu trenutnih kritičnih problema vašeg djeteta. Uključite stvari za koje najviše želite da učiteljica zna.

4. Uspostavite komunikacijski plan.

Pitajte učiteljicu koji metod komunikacije joj najviše odgovara – komunikaciona sveska, telefonski

pozivi ili e-mail. Učitelji i ostalo osoblje imaju nevjerovatno popunjeno vrijeme u danu i može biti nemoguće za njih da komuniciraju sa vama svaki dan, ali barem jednom sedmično je od velike važnosti. Osigurajte da i vi odgovarate na komunikaciju.

5. Pozitivna pohvala treba svima.

Porodice trebaju uvijek naći vremena da istaknu kada su stvari dobre, isto kao što uvijek imamo vremena da istaknemo kada nisu! Napišite pismo direktoru ako je vaša učiteljica napravila neki posebno dobar napor. Zahvalite učiteljici osobno ili putem poruke kada vidite da su dobro odgovorili na neki problematični momenat.

6. Podižite svijest o autizmu među vršnjacima.

Ja snažno podržavam da se ostalim učenicima u razredu objasni o autizmu, bilo da se to uradi uopšteno ili direktno vezano za pojedinca (uz odobrenje roditelja, naravno). U svakom slučaju to je od pomoći da neko prodiskutuje sa učenicima o problemima autizma i da pomogne učenicima da shvate kako da odgovore na te izazove. Ja sam to radila svake godine za moje dečke, a takođe sam radila prezentacije za mnoge druge razrede svake godine. Time što ste aktivni vezano za podizanje svijesti pomažete svom djetetu da zadobije strpljenje i podršku svojih vršnjaka.

Poglavlje 16

Dan nezavisnosti: toalet trening i briga o sebi

“Dobro veče dame i gospodo i dobro došli na godišnje igre dana nezavisnosti! Večeras vam se javljamo uživo sa mjesta takmičenja dana nezavisnosti – toalet trening! Ko se večeras takmiči, Bobe?”

“Pa, Rone, večeras sa nama su Spencer i njegova mama Alyson. Ovo bi trebala biti interesantna runda takmičenja u toalet treningu, Bobe. Spencer ima četiri godine, ima hroničan zatvor, i jako je otporan prema bilo kakvom uplitu od strane njegove mame. Hajdemo sada ući u arenu u toalet i da pogledamo takmičenje u tijeku.”

Spencer je imao problema sa zatvorom svoj čitav život. Ishrana koja se sastoji od vafli, pomfrita, Cheeriosa i palačinki nije vodila prema glatkom izlazu kakav je bio potreban. Sve sam pokušala – laksative, klistir, biljne pripravke, ricinusovo ulje i sve drugo što bi eventualno moglo pomoći. Rad crijeva je trajao satima i bio je uzrokom stalnog plakanja. Kad je Spenceru bilo četiri i pol godine našla sam biljnu mješavinu koja je zaista djelovala. To je bio momenat da započnemo toalet trening.

Spencer je volio male akcijske figure, tako da sam kupila njih 20 i stavila ih u ukrasnu kutiju. Onda sam napravila svoju “Hoćeš bijelo” rutinu tako što sam mu pokazala kutiju i rekla da može dobiti igračku svaki put kad obavi veliku nuždu u toaletu. Poslije tri dana Spencer je postao neovisan kad je u pitanju obavljanje nuždi u toaletu!

“Evo nas opet Rone, na sljedećoj rundi toalet trening takmičenja na Igrama dana neovisnosti. I imamo ponovni susret sa Alyson Beytien!”

“Tako je Bobe, Ona ima još jedno dijete da trenira za toalet, i dopusti mi reći, ovo će joj učiniti da trči za novcem! Njen drugi sin, Joshua, se pokazao težim nego njegov brat Spencer. Hajdemo pogledati takmičenje u tijeku.”

Joshua bi ostao suh tokom jutra na času svoje rane intervencije, onda na povratku kući bi vrištao i derao se i odbijao prići kupatilu i bio bi moker u roku od sat vremena. Uzdah. Nisam mogla da nađem nagradu (potkrepljivač) koja bi mu bila bitna. A onda, jednog dana u trgovini odlijepio je zato što mu nisam htjela kupiti bombone. Bingo! Našla sam nagradu!

Stavila sam teglu bombona na vrh vodokotlića, zalijepila sam je superlijepkom za njega tako da se ne može pomaći i stavila metalni poklopac koji on nije mogao otvoriti. Kada je Joshua došao iz škole, povelala sam ga prema kupatilu, a on je počeo da vrišti i da se baca na pod. Odnijela sam ga u kupatilo, otimajuću masu hysterije, i pokazala sam mu teglu sa bombonama. To ga je zaustavilo. Rekao je “Bombona?” Rekla sam, “Prvo piški u šolju, a onda bombona”, a svo vrijeme mu pokazujući sliku šta treba da uradi. Opet vrištanje. Opet ponavljanje rečenice Prvo/Onda. Još vrištanja. Onda tišina. Joshua je kroz jecaje rekao “Šolja prvo, onda bombona.” I obavio je nuždu gdje treba.

“Treća runda takmičenja počinje večeras, Bobe, i mnogi se klade da Alyson neće uspjeti ponoviti uspjeh kao sa prethodna dva dječaka.”

“Bilo bi čudo ako uspije, Rone. Zachary je teško dijete sa mnogo više problema, tako da se nivo složenosti utrostručio. Alyson se neće moći pouzdati na svoje prethodne uspjehe u ovoj rundi

takmičenja. Mnogi kažu da je trebala pričekati još godinu ili dvije prije nego započne sa treningom.”

“Pa, vidjećemo da li odlučnost i čista tvrdoglavost mogu donijeti pobjedu u treniranju Zacha da počne sam koristiti toalet. To će biti odlična noć na Igrama dana neovisnosti!”

Bila sam sigurna da mogu naučiti Zacha da koristi toalet. Svake noći, nakon što ga stavim u krevet, on bi ustao skinuo se do gola i takav ponovo legao i zaspao. I ujutro bi se probudio suh. Nakon što bih mu stavila pelenu, piškio bi u nju. Zbog toga sam pretpostavila da je to dobro vrijeme da započnemo trening. Moj plan je bio da mu ne stavim pelenu ujutro, nego ga odvedem u kupatilo i čekam. Znala sam da je Zachu trebalo 24 sata da nešto nauči. Proveo bi 24 sata ljut i jadan svaki put kada bi smo mu mjenjali život u pokušaju da nešto novo nauči, ali nakon toga bi bio uredi.

Ipak, nakon četiri dana bila sam sigurna da neću nikad uspjeti naučiti ovog dječaka da upotrebljava toalet! Ne samo da je moj plan jadan propao nego je probudio konstantnu Zachovu agresiju prema meni. Petog dana sam rekla Craigu da ne mogu više. Craig je ponudio da uzme slobodan dan od posla i pomogne mi da provedemo Zacha kroz plan.

Zach se probudio suh i gol i Craig ga je odveo u kupatilo. Pomislila sam da možemo pogurati njegov mjehur, a Zacha učiniti sretnim tako što ću mu dati root pivo (Američko slatko gazirano piće). Craig je ponio dva litra tog pića sa sobom, zatvorio vrata i stalno je pokazivao Zachu sliku šta treba da uradi. Ništa. Zach je vrištao i derao se na nas. Satima poslije još uvijek – ništa. Zach već 15 sati nije piškio. Izgledao je kao izglednjelo dijete iz Etiopije. Jadan je, a i mi smo.

Craig je u jednom trenutku izašao iz kupatila da preuzme telefonski poziv, a ja sam ga zamjenila. Zach je bio ljut na mene – gledao je pravo u mene i vrištao. Rekla sam mu “Zach, volim te. Ti možeš ovo uraditi.” Suze su mi počele kliziti niz lice. Zach je dreknuo na mene, a onda prišao wc šolji i počeo piškiti u nju. Bila sam tako uzbuđena da sam se počela uzbuđeno derati. On je još uvijek piškio, ali se onda okrenuo prema meni i rekao, “Nema deranja!”

Zach nakon toga više nikad nije imao incident sa nuždama.

“I baš kada pomislite da takmičenje dana neovisnosti ne može biti teže mi vam donosimo tinejdžerski turnir! Na ovom takmičenju, takmičari moraju naučiti svoju djecu svim vještinama potrebnim da bi se živjelo kao tinejdžer. Takmičari mogu izabrati pojedinačnu vještinu za svakog tinejdžera, ili mogu dodati i više vještina za dodatne poene.”

“I to je gdje će naš trenutni šampion, Alyson Beytien, morati sve svoje vještine staviti na test. Odabrala je da nauči Spencera da vozi auto i da se brije, Joshuu da pere veš i iznosi smeće, a Zacharyja da pravi svoj krevet i usisava svoju sobu. Nisam siguran da ona sve to može postići, Bobe.”

“Rone, mislim da potcjenjuješ njenu usresređenost i vještinu kreiranja vizuelnih sistema. Kada sam pričao sa njom par dana prije početka natjecanja, rekla mi je da je odlučna da njeni dečki neće živjeti sa njom do kraja njenog života. Njihova neovisnost u ovim vještinama je od kritične važnosti kako bi se postigli njeni ciljevi.”

Ja čvrsto vjerujem da svaka osoba treba raditi. Surađivački rad uči najvažnijim vještinama socijalne interakcije, gledanju perspektive i važnosti završavanja započetog. Naši dječaci su imali kućne zadatke

od svoje šeste godine. Pronašli smo da je učenje rutine za izvršavanje liste kućnih zadataka svake subote ujutro pomogla da se usadi u njih radna etika. Na početku je svaki dječak imao kratku listu zadataka da izvrši, sa našim direktnim instrukcijama i nadgledanjem. Kada su bili sposobni izvršiti listu bez instrukcija, naučili smo ih da križaju izvršene zadatke i da nam pokažu list kada sve završe.

Dječaci su vremenom naučili da urade raznovrsne kućne poslove, sve napisane na listi za subotu ujutro. Od rada u dvorištu, čišćenja garaže, do čišćenja kupatila, ili pranja veša, mi smo vrijedno radili na tome da ih učimo da budu nezavisni. Spencer je volio govoriti ljudima da sam rodila djecu kako bih imala robove! Bili su motivirani da rade putem nagrada; kada bi izvršili poslove, ne bih tražila od njih da više išta drugo rade. Mogli su se igrati video igrice, gledati filmove, ili igrati sa vozovima ostatak subote. Ovo je garantovalo njihovu saradnju.

Prije nekoliko mjeseci bili smo kod muževih roditelja da im pomognemo očistiti garažu. Dječaci su radili s nama i završili smo za manje od četiri sata. Moja svekrva je rekla Spenceru kako je iznenađena time kako smo sve brzo uradili. Spencer joj je odgovorio “Mi smo Beytienovi!” Ona je rekla “I ja sam Beytien takođe, a nisam uspjela godinama da očistim ovu garažu!” Spencer joj je odgovorio, “Ali tebe nije odgojila moja mama!”

Iako obožavam svoje dečke, ne mislim da bi trebali živjeti sa mnom do kraja života. Moj cilj je da ih pripremim za život i kad mene više ne bude. Oni zaslužuju mogućnost da izaberu gdje i s kim žele živjeti. Zaslužuju da prave svoje vlastite greške, biraju svoje prijatelje i svoje slobodne aktivnosti. To što ih učim da budu neovisni u svim područjima svog života će im omogućiti da mogu napraviti te izbore i da ne budu ograničeni time što ne mogu uraditi.

“Pa Bobe, druga runda takmičenja je završena i izgleda da će Alyson Beytien pobjediti u ovoj igri.”

“Ne bih tako brzo to rekao, Rone. Ovo takmičenje traje godinama, i ima nekoliko jako teških rundi ispred nje. Morati će ostati fokusirana da bi zaista pobijedila u ovoj igri. A ostale su joj neke od najtežih rundi da osvoji.”

“Radujem se da ću te sresti i u narednoj rundi takmičenja, Bobe. I radujem se da gledam Alyson kako pronalazi izlaz iz problema. Možda ćemo je zaista vidjeti kako osvaja zlatnu medalju.”

“To je sve za sada. Uključite se u sljedeću rundu našeg takmičenja!”

Još je ostalo vještina koje moji dječaci moraju savladati, i zadataka kojih im moram predati. Život konstantno donosi nove potrebe i nove nivoe nezavisnosti. Nastaviti ćemo raditi na svemu i “takmičiti se” u ovoj areni.

I jednog dana, biću jako sretna da prihvatim zlatnu medalju za pobjedu na Igrama dana nezavisnosti!

Strategije za učenje nezavisnosti

1. Koristite vizualna sredstva.

Koliko puta sam ovo već rekla? Osobe sa autizmom su tipično veoma vizuelni učenici. Strategija pravljenja zadatka, događaja ili koncepta učenja vizuelnim je uvijek bila prva stvar koju bih uradila kada osoba sa autizmom se nije snalazila u zadatku. Nemojte im samo reći šta trebaju uraditi – **POKAŽITE** im što da urade.

Ključna namjena za korištenje vizuelnog sistema je neovisnost. Vizuelni sistem promovira neovisnost zato što slika može biti dostupna čak i kada osoba za podršku nije tu. Osobe sa autizmom će bolje razumjeti zadatak uz vizuelnu reprezentaciju i biće u stanju da obavljaju zadatak bez podrške osobe koja stoji pored njih.

2. Rad je potreban svima.

Rad razvija moždano tkivo. Rad razvija socijalne vještine. Rad razvija pozitivan izgled za života. Rad izgrađuje samopoštovanje. Rad je od kritične važnosti za cjeloživotnu sreću. Vrsta rada nije bitna; radili kod kuće, u školi ili mjestu zaposlenja će obezbjediti potrebni input za napredak.

Mala djeca su sposobna pospremati svoje tanjire sa stola, slagati čisto suđe, prazniti kante za smeće ili pospremati igračke. Mnoga mala djeca sa autizmom vole raditi napolju tako što pomažu čistiti korov, saditi cvijeće, uklanjati lišće itd. Rad u dvorištu je odličan “teški posao” da se potpomogne čulno procesiranje.

3. Sklonite se od djeteta!

Djeca sa autizmom *moгу biti neovisna*. Ponekad smo nesvjesni koliko pomažemo osobi sa autizmom i sprječavamo ih da urade sami stvari za sebe. Ponekad roditelji zapadnu u rutine ovisnosti bez da su toga svjesni: oblačenje desetogodišnjaka, svakodnevno pravljenje doručka za 20-ogodišnjaka ili uklanjanja djetetovih cipela i jakne svakog dana. Pregledajte svakodnevne rutine svog djeteta i odlučite koje aktivnosti mogu uraditi sami – ako ih tome naučite.

4. Vještine za neovisnost su besplatne.

Bilo kakav zadatak ili aktivnost koja zahtjeva “osoblje” za osobu kako bi asistirali će koštati, minimum, dodatnih 5000 \$ godišnje. Na primjer, ako vašem djetetu treba pomoć da bi pralo veš, a potrebno je sat vremena sedmično da se opere veš po cijeni 10\$ po satu, ta osoba za podršku će koštati minimum 5200\$ godišnje. Sad na to dodajte sve druge stvari za koje je vašem djetetu potrebna pomoć i saberite sve dodatne godišnje troškove. Učenje vještina za neovisnost će uštedjeti novac i osigurati da novac koji osoba ima koristi da živi život koji želi – a ne da plaća drugim ljudima.

5. Vještine neovisnosti danas donose više mogućnosti za sutra.

Što su više neovisni ljudi sa autizmom u svom dnevnom životu i radnim vještinama, više izbora imaju gdje će živjeti i kako će provoditi svoje dane. Cilj za porodice i profesionalce bi trebao biti da izgube svoj posao! Ako su naša djeca i učenici neovisni i mi nismo potrebni više, uradili smo svoj posao.

Najvažnija vještina neovisnosti je upotreba toaleta i kupanje. Za neke osobe će trebati mjeseci ili godine da ih se nauči kako da koriste ove vještine neovisno, ali to će biti dobro utrošeno vrijeme. To što su neovisni u korištenju toaleta i brizi o sebi će osigurati da su im dostupne mnoge opcije kasnije u životu, i dati će im dodatnu zaštitu od zlostavljanja. Ako učenik ili dijete trenutno nije naučeno ovim vještinama učinite to svojim prioritetom broj jedan. Sve drugo može čekati.

Poglavlje 17

Dakle želiš postati stručnjak: studiranje autizma

Živo se sjećam trenutka kad sam rekla mami da želim biti *stručnjak* u nečemu. Tada nisam zapravo znala u čemu želim biti stručnjak. Bila sam na posljednjoj godini srednje škole i razmišljala sam o svojoj budućnosti i karijeri. Mama me je pitala na čemu se želim fokusirati na koledžu i rekla sam joj da sam umorna od toga da sam dobra u mnogim stvarima, ali da nisam stručnjak ni u čemu. (Ako poslušate pažljivo, čućete “sudbinu” kako se smije naglas ironiji moje izjave!)

Mnogi misle da sam stručnjak za autizam, ali ja se svakako ne uklapam u moju ideju o stručnjaku. Stručnjaci obično imaju slova koja prate njihovo ime, i dugu listu univerziteta i ne profitnih organizacija u svojim biografijama. Stručnjaci, po meni, mogu citirati statističke podatke, istraživačke studije i zvanične regulative.

Pored toga, nikad nisam tražila da budem stručnjak za autizam. Ko od nas to traži osim možda nekolicina probranih neurologa, psihijatarata ili defektologa? Oni su vjerovatno odrasli čekajući da budu stručnjaci za autizam. Pa ipak, kada razgovarate sa mnogim od tih profesionalaca, reći će vam da nisu nikada planirali raditi na polju autizma. Većina nas upadne u to ili slučajno ili rođenjem.

Moji dječaci misle da sam stručnjak u mnogočemu – ni u čemu što je bila moja želja da budem stručnjak! Kada je Spencer imao deset godina, iznio je svoj plan za budući posao porodice. Naša porodica, rekao mi je, će imati i voditi vlastiti zoološki vrt. “Ja ću brinuti o reptilima. Joshua može brinuti o slonovima i svim drugim sisarima koji mu se sviđaju, a Zachary može voziti vozić!” rekao je.

“A šta će tata?” pitala sam. “On može voditi suvenirnicu”, odgovorio je Spencer. “A što ću ja raditi? Pitala sam. “Pa neko nam mora kuhati!” (Zašto se ja toga nisam sjetila?)

Pokušala sam tokom godina pohađati mnoge konferencije i prezentacije o autizmu koje su držali stručnjaci, koliko su mi to moj život i budžet dopuštali. Volim prisustvovati godišnjoj Autism Society of America (ASA) konferenciji kako bih mogla upiti bezbroj misli, nalaza istraživanja, uvida i ideja koje se tu prezentiraju. (Ponosno mogu reći da sam i ja održala predavanje na ovoj konferenciji.) Interesantno, kada se učesnici registruju na ASA konferenciju u mogućnosti su da izaberu određene vrpce da ih dodaju na svoje akreditacije. Vrpce dodaju određene titule kao što su *Eduikator*, *Voditelj odjela*, *Govornik*, *Logoped*, *Roditelj*, itd. I svi hodaju okolo sa jednom, dvije ili DESET vrpce koji vise sa njihove akreditacije. To je pomalo i komično, ustvari. Jednom sam vidjela osobu sa vrpcom na kojoj je stajalo *Neko*. Ovaj vizuelni ključ da se vidi ko je ko me natjerao da razmislim o titulama. Zašto ne možemo razgraničiti ljude koji su zaista stručnjaci za autizam tako da bi roditelji zbilja mogli znati sa kim da razgovaraju i kome da postavljaju pitanja? Ali znam da kada bih pitala neke od ljudi koje ja smatram stručnjacima za autizam, odbili bi da nose vrpcu na kojoj piše *Stručnjak*.

Ja imam svoje vlastito skrovište stručnjaka kojima se obračam kada sam u potrazi za idejama i odgovorima. Imala sam veliku privilegiju da upoznam i razgovaram sa Dr. Cathy Pratt, Susan Moreno, Dr. Diane Twachtman-Cullen, Dr. Richard Simpson, Carol Gray, Dr. Catherine Lord i mnoštvo drugih za čija imena nema dovoljno prostora da ih nabrojim. ONI su stručnjaci, a ne ja. Oni su napisali knjige koje se nalaze na mom noćnom ormariću, davali prezentacije koje su uvećale moje znanje, i dali mi uvide koji su promijenili način na koji se povezujem sa svojim dječacima. Još uvijek sam zapanjena da ovi predivni ljudi znaju moje ime. Njihova stručnost se prebacila u mene, i mislim dolazim do tačke gdje mogu priznati da sam takođe *stručnjak*.

Nije samo u pitanju skromnost koja prevenira ove ljude da se nazivaju stručnjacima. To je shvaćanje da definicija *stručnjaka* nije vezana samo za akademski stupanj; koliko knjiga si pročitao (ili napisao); ili koliko dugo si na polju autizma. Stručnost dolazi provođenjem vremena i emocionalne energije fokusirane na osobe koje voliš i želiš podržati. Stručnost dolazi od unutrašnjeg stremljenja da se nađe uvid u komplikovano iskustvo koje zovemo autizam. Stručnost dolazi iz dana, sedmica, mjeseci intervencija, pokušaja i greški. Stručnost dolazi kada znaš da nemaš sve odgovore, ali si spreman da postaviš sva pitanja.

Zasigurno to čini svakog roditelja “stručnjakom”. Ova nova “definicija” stručnjaka takođe uključuje učitelja koji se muči noću da nauči više o autizmu, doktora koji viđa pacijente vikendom, logopeda koji provodi noći kreirajući vizualne sisteme i okupacionog terapeuta koji troši svoj novac kupujući igračke koje se pokreću. Definiranje stručnosti pod ovim svjetlom zasigurno uključuje i nanu i dedu koji ostaju sa svojim unukom sa autizmom tokom noći kako bi roditelji mogli dobiti tako zasluženu pauzu. Stručnjaci nas okružuju, samo ako bi malo proširili našu definiciju pa da uključimo širi krug ljudi kojima je duboko stalo i koji ulažu značajne napore da pomognu.

Shvatila sam da sam stručnjak u posebnim formama autizma. Specifično, stručnjak sam za Spencerov, Joshuin i Zacharyjev autizam – kako autizam se osjeća, izgleda i manifestuje karakteristike u njihovim životima. Ja sam stručnjak za intervencije koje podržavaju njihove individualizirane potrebe i stručnjak kako ih uključiti u aktivnost u koju ne žele da se uključe, ili da napravim objed tako da uključuje i jednu stvar koju odbijaju jesti. I takođe sam stručnjak u tome kako prespavati 147-o pokazivanje Shreka!

Svaki roditelj djeteta sa autizmom je stručnjak za “verziju” autizma svog djeteta. I sve ove verzije su validne i kritične za našu stvar, bilo da imate jedno dijete sa autizmom ili više njih i bilo da ste radili sa jednim djetetom sa autizmom ili njih 10000. Autizam je kompleksan. Efektivno tretiranje autizma zahtjeva stručnjake iz svakog polja da podjele svoju stručnost jedni sa drugima. Kao roditelji, imamo sposobnost da podjelimo svoju stručnost na intimnom nivou tako što ćemo se uključiti u djetetov život i edukaciju. Roditelji takođe imaju sposobnost da ohrabre sve “stručne” glasove da se čuju i cijene, bilo oko IEP stola ili istraživačkog stola. Mi možemo iskoristiti našu “stručnost” na neki način – tako što ćemo se uključiti u grupu za podršku, učestvovati u sakupljanju donacija, ili posuditi dobru knjigu novo-dijagnostičiranoj porodici.

Komponenta koja je od kritične važnosti za uspjeh naše djece je mješanje roditeljske i profesionalne stručnosti. Sada odoh da iskoristim svoju stručnost da napravim večeru!

Strategije za biti stručnjak

1. Vodite evidenciju

Odaberite metod “prikupljanja podataka” koji funkcioniše za vas. Koristite dnevnik, kalendar, zabilježke, blog, svesku ili dokument koji vodite na kompjuteru – nešto što će vam omogućiti da vodite zabilježke i misli o djetetu na redovnoj osnovi. Napravite zabilježke o promjenama u ponašanju, poboljšanju u govoru, novim stereotipijama, posjetima doktorima i bilo čime drugim što je trenutno važno. Imati ovakve informacije dostupnim na IEP sastancima i posjetima doktorima je od vitalne važnosti, posebno ako dijete uzima lijekove za simptome autizma.

2. Postavljajte pitanja.

Ne oklijevajte postaviti pitanja profesionalcima koji okružuju dijete. Postavljanje pitanja ne znači ne

slaganje. Postavljanje pitanja je kritično za shvatanje autizma i kakav on uticaj ima na vaše dijete. Postavljajte pitanja roditeljima druge djece sa autizmom. Postavljajte pitanja svojim susjedima, porodici i vršnjacima svog djeteta. Znanje je moć. A ko ne želi imati moć?

3. Odaberite svoje područje stručnosti.

Skoro je nemoguće biti stručnjak za sva područja autizma. Ja sam dobro izverzirana u većini područja autizma, ali ima mnogo područja u kojima imam samo osnovni nivo poznavanja u odnosu na "stručnost." Bilo što iole naučno kao što je DNK uticaj ili neuronsko funkcionisanje učini da mi se zavrti u glavi. Razumijem bit o čemu naučnici diskutiraju u naučnim žurnalima, ali ne tražite od mene da to citiram! Svaki roditelj može odabrati područje autizma za koje je najzainteresovaniji i postati stručnjak u tom području.

4. Shvati i prihvati da se naše znanje o autizmu mijenja neprestano.

Često me pitaju za što smatram da je podstaklo autizam kod moje djece. Dam odgovor baziran na onome što danas znam. Svi se trebamo sjetiti da je prije 40 godina svijet vjerovao da su za autizam krive loše majke koje nisu dovoljno volile svoju djecu. Dokle smo zgroženi time kako neko može povjerovati u takvu teoriju, dotle se trebamo sjetiti da za 15 godina možemo biti zgroženi teorijama koje danas slušamo.

Dio III

Porodični život

Poglavlje 18

Plan A: prihvatanje plana "M"

Jednom sam zatražila od Joshue da napiše top deset stvari koje najviše mrzi. Pod broj jedan je stavio svog brata, Zacharyja (uzdah). Broj dva? Napisao je "Promjena."

Reći da osoba sa autizmom mrzi promjene je nedovoljno iskazano. I opća populacija ne voli promjene i preferira da ima osnovne rutine u životu. Odmor od svakodnevnice je odličan, ali onda skoro svi žele da se vrate u svoju "uobičajenu rutinu". Osobe sa poremećajem iz autističnog spektra vole da imaju život, ljude i okolinu koji se ne mijenjaju. Nažalost, život se mijenja svaki dan. Tako da svaki dan postoje izazovi koje oni trebaju prevladati.

Nositi se sa promjenama

Imala sam planove. Imala sam 21 godinu i isplanirala sam svoj život. Udaću se za čovjeka iz Kalifornije u roku od pet godina, imati dvoje djece, voziti Mercedes, biti potpredsjednik kompanije za opremanje domova za koju sam tada radila i živjeti u kući sa tri spavaće sobe i dva kupatila koja će se nalaziti na plaži. To je bio "Plan A".

Sa 26 godina sam se udala za komadinu sa Srednjeg zapada, preselila u Chicago zbog njegove karijere, gdje smo napravili kuću u predgrađu i otkrila da je zatrudniti skoro nemoguće za mene. Tada je moj plan postao da radim u centru Chicaga, usvojim dijete i nađem način da završim moj studij iz Engleske književnosti. Sad sam već radila na "Planu C".

Pet godina kasnije, pedijatar nam je rekao da jedan od naša tri sina ima autizam. Predstavljen nam je "Plan E". Godinu dana kasnije već smo imali dijagnozu autizma kod naša dva sina – bili smo u "Planu J."

Rijetko kome život ispadne onakvim kakvim su ga planirali i sanjali. Nikada nisam srela ikoga ko je stvarno živio svoj "Plan A". A ako je autizam prisutan u vašem životu? Pa to će vam garantovati stalnu promjenu u vašim planovima. Bilo da je u pitanju velika promjena kao što je preseljenje u drugi grad ili državu kako bi imali pristupačnije bolje uslove za dijete, ili manja promjena kao što je gašenje sve muzike u kući jer je autistično dijete osjetljivo na zvuk – možete garantovati da ćete imati promjene u svojim životnim planovima.

Dolazak autizma u naš život je prouzročio kataklizmične promjene u mojim planovima za karijeru. Bili smo sretni da možemo donijeti odluke koje su mi dozvolile da ostanem kući i da se brinem, odgajam i radim sa dječacima. Dok sam učila svoje dječake, pronašla sam svoju karijeru – moj "životni poziv". Volim izazov učenja osoba sa autizmom. I naučila sam da za učenje i rad sa osobom sa autizmom je potrebno da imaš više fleksibilnosti nego osoba sa autizmom!

Učenje o promjenama

Kada su dječaci bili mali, shvaćala sam njihovu potrebu za stabilnošću i uredila sam kuću i naše živote shodno tome. Imala sam vizuelni raspored za sve: vrijeme za spavanje, kupanje, jutarnje rutine, rutine nakon škole, vrijeme za večeru, ručak, doručak, užinu, slobodno vrijeme, odlaske prijateljima, itd. I

dječaci su rasli u toj strukturi.

Takođe sam vizuelno organizirala i njihovu odjeću i ruksake. Nisam imala mnogo izbora pošto njihova odjeća nije imala mnogo boja, a kada imate tri dječaka koji nose skoro istu veličinu, nemate mnogo opcija. Kupovala bih farmerke i T-majice u zelenoj, plavoj i crvenoj boji. Zelena je bila Spencerova omiljena boja, i jedine preostale boje su bile plava i crvena, pa sam za Josha odabrala plavu, a za Zacharyja crvenu. Takođe sam označila sve njihove ormare i police sa slikama stvari koje su njima - "pantole", "majice", "donji veš" i "čarape". Povezala sam svaku sliku sa odgovarajućom bojom. Imala sam košare za odjeću označene njihovim bojama i naučila sam ih da uzmu svoju košaru sa čistom odjećom i da je rasporede u odgovarajuće ormare. Takođe sam nabavila njihove kapute, ruksake, kape, rukavice i sve ostalo potrebno u njihovim kodiranim bojama. Tako su bili nezavisni u raspoznavanju vlastitih stvari.

Mislila sam da sam jako pametna i da pravim podršku njihovoj potrebi za stalnošću. Nisam imala pojma da sam kreirala rutinu za koju će mi biti potrebne godine da je promjenim. Spencer je nosio jedino zelenu odjeću 12 godina. Joshui je bilo 17 kada se složio da obuče crnu košulju umjesto plave za školu. Zachary još uvijek insistira da nosi crvenu košulju svakog dana. Bez obzira na sve drugo. A Zachary je prošao i kroz fazu insistiranja da nosi isto što i njegova braća. Nekada bi podigao Spencerovu majicu i provjerio koji donji veš nosi Spencer - plavo-žuti na pruge donji veš od Fruit-of-the-looma ili bijelo-plavi Hanesov donji veš – jer je njegov morao biti isti takav!

Kada je Spenceru bilo devet godina, shvatili smo da će morati nositi naočare da bi jasno vidio. Spencer i ja smo podigli njegove naočare od optičara i na putu kući Spencer me pitao, "Mama, Zachary će htjeti svoj par naočara zato što ih i ja nosim." O, bože. Bio je u pravu - Zach će insistirati da izgleda ISTO kao Spencer. Šta sada da uradim?

Kada smo stigli kući, Zachary je samo jednom pogledao Spencera i prije nego sam mogla intervenisati strgao je naočare sa Spencerovog lica i bacio ih na drugi kraj sobe. Spencer se počeo derati i plakati, Zacharyja sam morala obuzdati prije nego slomi naočare, a Josh me neprestano pitao šta nije u redu, a ja sam pokušavala da ih sve smirim.

Moje rješenje? Uzela sam par starih Craigovih naočara, izbacila sam stakla iz njih i dala ih Zacharyju. Zaista sam mislila da će staviti naočare i zamrziti osjećaj plastike oko ušiju. Ali ne - njemu se to svidjelo. Odmah je otišao do ogledala da se vidi sa naočarama. Spencer je stavio svoje natrag na lice, a Zach mu je prišao i nasmiješio se. Zachary je nosio svoje "naočare skoro dva mjeseca, svaki dan. Morala sam imati nekoliko pari okvira dostupnih svo vrijeme u slučaju ako bi ih izgubio. Prvog dana kada je Zachary nosio naočare u školi morala sam objasniti učiteljici zašto nosi samo okvire naočara. Zachary je jako mrzio suze na licu, tako da ako je nosio svoje naočare i počeo plakati, progurao bi prste kroz okvire da obriše suze. To je bio jako smiješan prizor!

Pokušala sam uvesti malo spontanosti u naš život. Željela sam naučiti momke da "promjena" ne mora biti negativna – to može biti nešto divno. Moj prvi pokušaj da ih naučim pozitivnoj promjeni se desio nakon što je pao prvi veliki snijeg 2000g. Snijeg je pao u visini od 13 cm tokom školskog dana. To je značilo da su sankališta u funkciji. Dječaci su voljeli da se sankaju i igraju na snijegu, ali su mrzili da čekaju na vrhu brda na svoj red iza druge djece. Pomislila sam da bi bilo dobro da ih iznenadim i da ih izvedem iz škole ranije kako bi se mogli sankati prije druge djece. To bi moglo biti zabavno!

Spakovala sam njihovu opremu za snijeg, sanke i užine i uputila sam se prema školi. Sekretarica škole je pozvala njihove učitelje i zamolila da pošalju dječake u njen ured na raniji otpust tog dana. Nisam

lagala, ali nisam ni rekla sekretarici stvarni razlog zašto ih izvodim ranije iz škole. Mislim da sam rekla da “imamo nešto zakazano”. Spencer je prvi došao sa zabrinutim izrazom na licu, skoro u suzama. “Što nije uredu mama? Zašto idemo iz škole? Jesam li bolestan?” pitao je. Rekla sam mu ne, da je sve uredu, da samo idemo ranije iz škole zato što mora sa mnom negdje ići. Joshua je stigao poskakujući i pitao me “Šta ima cakani? Šta ima cakani?” Zachary je išao odmah iza Joshue i grabeći moje noge rekao, “ide kući? Ide kući? Ide kući?”

Izvela sam dječake što sam brže mogla iz školskog ureda i izvan škole gdje se neću osjećati krivom kada im kažem da idemo na sankanje. Čim sam rekla dječacima o našoj zabavnoj, spontanoj aktivnosti počela je borba. Spencer je počeo perseverirati (nekontrolisano ponavljanje riječi ili akcija) kako mora nadoknaditi školski rad i kako ima puno zadaće i da će se druga djeca ljutiti na njega i zašto sam promjenila raspored i zašto mu nisam ništa rekla o tome jutros? Joshua je samo počeo plakati govoreći, “Nema sankanja mama! Nema sankanja sada!” Zachary me počeo udarati i bacati svoje čizme kroz prozor auta. Do trenutka kada smo stigli na brdo za sankanje, nisam više imala nikakve želje ih vući uz brdo-niz brdo sa sankama – željela sam ih gurnuti na sankama niz brdo i otići!

Pokušala sam ponovo biti spontana drugi put tako što sam ih izvela iz škole ranije da vide popodnevnu prikazivanje novog filma o Harryju Potteru. To nije dobro prošlo. (Vidi iznad ispričanu priču). Jednom sam odlučila napraviti palačinke za večeru, umjesto za doručak. Nije dobro prošlo. (Vidi iznad ispričanu priču). I luda ja, pokušala sam ih navesti da se igramo napolju na toploj ljetnoj kiši. Prvi put nije dobro prošlo. (Vidi iznad ispričanu priču). Drugi put je bilo malo bolje. Treći put sam im rekla da se mogu ići igrati napolje na kiši i sama sam otišla, lupajući okolo po lokvama i na kiši bez kišobrana, praveći budalo od sebe pred komšijama – i njih trojica su ustvari izašli za mnom! I bilo nam je jako zabavno.

Njihova sposobnost da se nose sa promjenama se značajno popravila tokom godina. Učila sam ih promjenama namjerno kako da bi naučili ove vještine. Učenje kombinirano sa stvarnim neočekivanim promjenama im je pomoglo da postanu puno fleksibilniji za male i velike promjene koje se dešavaju u životu. Ali Zachary još uvijek nosi crvene majice svaki dan!

Strategije za nošenje sa promjenama

1. Koristite kartu “promjena”.

Učenje o promjenama počinje sa korištenjem vizuelnog rasporeda. Osobe sa ASD-om ne mogu naučiti “promjenu” ako ne razumiju “tipičnu” rutinu. Jednom kada se rutina ili raspored počne pratiti uz minimum stresa i/ili nezavisno, onda je vrijeme za promjenu.

Ja koristi vizuelni znak da naglasim da se promjena dešava. Vizuelni znak može biti skoro bilo što – ne postoji istraživanje o tome kako “promjena” izgleda! Vjerujem da vizuelni znak treba biti skroz drugačiji od bilo čega drugog što mogu vidjeti tako da je poruka jasna i shvatljiva u svim okolinama. Ja koristim narandžasto florescentni trokut sa riječju “promjena” napisanom ispod njega.

2. Učite prvo pozitivne promjene.

Jednom kada osoba sa autizmom se osjeća ugodno sa rutinom, promijenite red zadataka tako što ćete dodati neku pozitivnu aktivnost ili nagradu. Na primjer, ako osoba izvrši rutinu kupanja nezavisno, stavite kartu promjene na raspored i dodajte neku omiljenu aktivnost ili poslasticu nakon što je rutina obavljena. Druga ideja je da se promjeni popodnevna rutina tako što će se uključiti film. Promijenite mesne kuglice koje ste planirali za večeru sa njihovom omiljenom picom. Bez obzira što je pozitivna

stvar ili aktivnost koju mjenjate, zapamtite da pokažete osobi vizuelni znak “promjene”. Ovo ih uči da “promjena” može biti odlična!

3. Sabotirajte stalne rutine.

Nošenje sa manjim promjenama u dnevnom životu je od kritične važnosti. Korištenje konzistentne dnevne rutine, promjena redoslijeda aktivnosti i označavanje prearranžiranih zadataka sa kartom “promjene”. Ovo bi moglo biti nešto jednostavno kao što je da se osoba obuće prvo prije doručka.

Sabotirajte samo jednu aktivnost na dan – ne želite da učinite da se osoba sa autizmom osjeća nesrećno! I ne morate mjenjati rutine baš svaki dan. Samo dovoljno često da kada se desi neizbježno, i nešto se mora promjeniti da osoba sa autizmom prođe kroz tu promjenu sa što manje stresa.

4. Držite kartu “promjene” uvijek blizu sebe.

Ja držim kartu “promjene” uvijek sa sobom u tašni, autu, muževom autu – bilo gdje mi može zatrebati da pomognem dječacima da se nose sa promjenom. Čak i najbolje planove može zadesiti ne očekivana oluja, puknuta guma, promjena vremena spavanja, objeda ili bilo kakva promjena u rasporedu.

Poglavlje 19

Grupa braće: odnosi među braćom

1991. 1992. 1993. Prve tri godine da su Chicago Bullsi pobijedili na NBA šampionatu sa Michaelom Jordanom. To se zvalo "The Three-peat". Kao tri puta se ponovilo (na eng. repeat znači ponoviti). To su takođe bile godine kada su se naši dječaci rodili. Još jedan "Three-peat"!

Bili smo već porodica od 5 članova kada smo shvatili da se stvari za naše dječake mjenjaju i to ne na bolje. Naš najmlađi sin se rodio prije nego je najstariji napunio tri godine. Mi smo bili u sred situacije da se prilagođavamo tome da imamo tri jako mala djeteta. Fokusirala sam se da obezbjedim da su svi nahranjeni, čisti, sa svježim pelenama i sigurni – a ne na njihov sve slabiji govor, umanjene socijalne interakcije i povećani nemir. Svi dječaci su bili sa nama – i međusobno – prije nego što smo shvatili da nešto nije uredu. Ovo kažem samo da bih istakla činjenicu da su dječaci oduvijek bili zajedno. Oni ne znaju za život bez braće. I ne znaju za život bez autizma. Kao ni moj muž ni ja.

Mnoga lica autizma

Dječaci imaju nešto što ja zovem *konfliktne* autizme (i to je izvor nevolja bez kraja!). Jedan voli da sluša muziku u autu, a drugi to mrzi toliko da mora da vrišti. Jednom je potrebno da hoda svuda po kući kako mu dođe; drugi zahtjeva da su SVA vrata zatvorena i da niko ne može ući u njegovu sobu bez kucanja. Jedan ne voli buku, drugi ne voli tišinu. Jedan voli SpužvaBoba, a drugi smatra da je SpužvaBob čudovište ogromnih proporcija. Tako da kao porodica, često moramo pronalaziti svoj put kroz različita iskustva autizma.

Jedno od naših težih roditeljskih iskustava su bile razlike u spavanju kod dječaka. Specifično, nisu izgleda mogli shvatiti kako da spavaju u isto vrijeme pa je uvijek jedan od njih bio budan. Srećom čak i kad bi jedan počeo da vrišti usred noći, druga dvojica bi to prespavala! Još jedna interesantna stvar vezana za dječake je da bi jedan mogao biti u sred veoma problematičnog momenta U POTPUNO ISTO VRIJEME kada je drugi smatrao da baš tada ja zaista želim pričati o najnovijoj Power Ranger bitci!

Kao tipično najstarije dijete Spencer je veoma zaštitnički raspoložen prema svojoj braći. Branio je Josha u srednjoj školi, obeshrabrujući učenike koji su željeli da ga ismijavaju. Hej, on je moj brat – trebaš ga voliti" Spencer je mogao da se žali na Zacharyja i neke od njegovih agresivnih ponašanja, ali ako bi iko drugi komentirao Zachovo ponašanje, Spencer je bio prvi tu da ga brani. To je bilo tako čak i kada je bio mali. Jednom sam ukorila Zacha zato što je prosuo brašno po čitavoj kuhinji, a Spencer se bio poprilično naljutio na mene i ružeći mi rekao, "Ne možeš se derati na njega! On je tvoj najbolji prijatelj!"

Perspektive iznutar autizma

Uvijek mi je bilo interesantno da provirim u to kako osoba sa autizmom doživljava svoj život, a u našem slučaju sa tri dječaka u spektru, kako jedan brat doživljava drugog. Dobila sam svoju šansu kada je Spencer bio u sedmom razredu. Bilo je zatraženo da napiše esej o nečemu problematičnom u njegovom životu. On je izabrao da napiše esej o autizmu. Ispod se nalaze pojedini odlomci iz toga:

Način na koji ja vidim autizam u Zacharyju je nešto što je drugačije nego što je kod drugih osoba. Opisao bih Zacharyjev autizam kao nesporazum o tome kako svijet oko njega funkcioniše. Ljudi dobivaju autizam slučajno. Ne znaš hoćeš li se roditi sa njim ili bez njega. Kad se rodiš oko tvoje druge godine ljudi počinju primjećivati da ne možeš pričati. Autizam nije opasan niti smrtonosan, samo ti

otežava život. Autizam je i genetski, što znači da puno ljudi u tvojoj porodici može dobiti autizam...

Autizam će trajati cijeli tvoj život. Ne možeš učiniti ništa po tom pitanju, ali radi na tome i biće ti se lakše nositi sa tim. Tretmani i terapije zahtjevaju puno rada vaših roditelja. Morate im dati neke instrukcije da rade stvari sa jednostavnijim riječima. Djeca takođe trebaju nešto što će im pomoći da pričaju sa drugim ljudima kako bi ih mogli shvatiti. Postoji mnogo različitih tretmana koji pomažu kao što su slušanje muzike, rad na razvoju govora, i učenje o ponašanju u javnosti...

Autizam je jako uticao na život moje porodice zato što moji roditelji provode mnogo vremena pokušavajući da olakšaju živote meni i mojoj braći, bez mnogo nevolja. Imam rođaka koji ima autizam, a i moj praujak je imao autizam, tako da mi imamo dosta toga u familiji. To takođe utiče na moju porodicu tako što djeca uvijek žele ići na ista mjesta, kao što je Burger King svaki dan (ako mama kaže da može). I idemo dosta i na druga mjesta koja možda nisu tipična za djecu našeg uzrasta. Ali moja porodica se trudi da izvuče najbolje iz toga...

Zachary je bio isti kao i druge bebe, ali ja se toga ne sjećam jer sam i ja bio mali. Mama kaže da je sa 18 mjeseci Zachary prestao pričati i počeo biti stalno nesretan. Bio je uplašen od svega i puno se derao i udarao. Zachary dosta liči na lika iz filma "Ja sam Sem", samo sa manje riječi i ponekad manje razumije što ljudi hoće od njega. Ali znam da Zachary ima više inteligencije nego je to Sem imao u tom filmu...

Ne mogu odgovoriti na posljednje pitanje jer i sam imam vrstu autizma koja se zove Aspergerov sindrom. Tako da vam ne mogu tačno odgovoriti na to pitanje. Ali ako vam treba više informacija možete pitati moju mamu zato što ona proučava autizam, a mi smo nešto kao njeni pokusni kunići.

Kada mi je Spencer diktirao ovaj esej, bila sam pogođena njegovom percepcijom života, njegovog i njegove braće. Bila sam zahvalna što nije rekao da mu je život užasan (Hura!), iako je on mislio da je njegov život težak i da je on pokusni kunić (Ups!). Spencer je očigledno znao da se Zachary bori, a opet je znao i da njegovi roditelji pokušavaju da mu pomognu kao i njegovoj braći.

Kao tinejdžeri, njihov odnos je sličan onom kakav su imali i kao mala djeca – najbolji su prijatelji, najgori neprijatelji, a sve u istom danu! Zadirkuju se međusobno, smiju se jedan drugome, tolerišu jedan drugog i, zahvalna sam, vole jedan drugoga.

U ovom poprilično "ludom, tragičnom, ponekad skoro magičnom, strašnom, divnom životu" koji živimo (da citiram kantri pjesmu) zahvalna sam zbog prihvatanja i ljubavi među zaista neobičnom grupom braće.

Strategije za nošenje sa više djece koja su u spektru

1. Podijeli i savladaj.

Craig i ja smo pokušali osigurati da svaki dječak ima vrijeme nasamo sa nama. Imali bi smo posebnu večer jednom mjesečno, koja je bila Joshovo vrijeme sa Craigom, ili Spencerovo vrijeme sa mnom. Ovo je omogućilo da se ne osjećaju da stalno moraju biti zajedno. I mogli smo im dati svoju ne podjeljenu pažnju, čak i ako smo samo išli u nabavku namirnica.

2. Biti advokat

Učenje dječaka o njihovom autizmu i o tome kako je drugačiji kod svakog od njih je pomagalo onda

kada bi bili frustrirani zbog navika drugog autizma. Ako bi se Spencer zbilja unervozio zbog toga što bi Zachary poderao njegovu omiljenu košulju sa zelenim zmajem, pomoglo bi mi njegovo razumjevanje o autizmu da mu objasnim zašto se to desilo i kako pokušavamo da naučimo Zacha da promjeni ponašanje.

3. Davanje scenarija braći

Učenje braće što da kažu kada neko napravi komentar – pozitivan ili negativan – o njegovom bratu sa autizmom daje priliku da se ispravno odgovori. Mnoga braća i sestre su ne sigurni kako odgovoriti ako čuju nekoga da priča o njihovom bratu ili sestri. Naučili smo Spencera i Joshuu što da kažu kada drugi bulje u Zacharyjevo hodanje ili komentarišu buku koju pravi.

4. Obezbjedite podršku za braću i sestre.

Postoje organizacije koje obezbjeđuju specifične programe i podršku za braću i sestre djece sa autizmom. Ovo su sjajne prilike za braću i sestre da podjele svoje misli i osjećaje sa drugim osobama koji doživljavaju slične stvari. Svima treba saznanje da nisu sami u svojim borbama – a okupljanje za braću i sestre je odličan način da se to i uradi. Ako u vašoj zajednici ne postoji nešto takvo – učinite da postoji!

5. Dopustite frustraciju i ljutnju.

Život sa osobom koja ima autizam može biti veoma frustrirajući – posebno ako djelite sobu sa tom osobom! Dopustite bratu ili sestri da budu frustrirani i/ili ljuti. Kada ih naučite da izražavaju svoju frustraciju otvoreno i prikladno, manja je vjerovatnoća da će doći do odbijanja i udaljavanja braća i sestri i djeteta sa autizmom. Dopustite da to što su vam slomljene vaše omiljene bojice na dan kada su vam potrebne za slikanje je VEOMA frustrirajuće – ali ćete vi, kao roditelj, pomoći im da popravite situaciju.

Poglavlje 20

Kada se ukloni autizam: povoljna okolnost šira porodica

Kada su naši dječaci bili dijagnosticirani u uzrastu od tri, dvije i jednu godinu, moji roditelji su živjeli na suprotnom kraju zemlje od nas. Roditelji mog supruga su bili udaljeni tri države, a niko od naše braće i sestara nije živio blizu. Tako da smo preživjeli rane faze autizma bez pomoći od strane šire porodice. Pokušali smo što smo bolje mogli da opišemo članovima naše šire porodice šta se dešava sa dječacima, ali kao što svi znamo, vidjeti znači vjerovati.

Prvi put kada su moji roditelji i braća vidjeli dječake nakon početka autizma je bilo za vrijeme božića. Te godine, sva se porodica skupila u kući mojih roditelja za praznike uključujući i moja tri brata i njihove porodice. U to vrijeme naše kombinirane porodice su brojale 22 člana. Pokušali smo objasniti članovima porodice prije nego smo došli šta da očekuju (i što da ne očekuju) od naše ankciozne, ne verbalne, povučene djece. Moj otac je bio veoma zabrinut oko ispravnosti njihove dijagnoze i postavljao je opsežna, ispitujuća pitanja putem telefona prije naše posjete. Taj telefonski poziv je učinio da se osjećam nelagodno.

Oko sedmicu dana kasnije sam primila pismo od mog oca. Pisao je o svojoj zabrinutosti da smo se uhvatili za nešto čega nema ili da opravdavamo njihovo loše ponašanje dijagnozom. U pismu je priložio kopiju članka od Dr. Laure Schlesinger naslova “Predijagnosticirana američka djeca”. Bila sam očajna! Nisam mogla vjerovati da mi moj otac ne vjeruje – da je mislio da “izmišljam autizam” da bih opravdala loše odgojenu djecu. Moj heroj, moj otac, najpametniji otac na svijetu je mislio da ne znam šta radim!

Kad se sve uzme u obzir, božićni put je prošao poprilično dobro. Potrudili smo se da objasnimo njihovim rođacima zašto se naši dječaci neće igrati sa njima bez pomoći odrasle osobe. Takođe smo instalirali VCR (video) u sobi u kojoj smo spavali i tako omogućili dječacima da “pobjegnu” kada je to bilo potrebno. I dokle su te stvari donekle pomogle, ipak dječaci nisu spavali dobro, nisu jeli dobro i nisu se igrali dobro. Svi članovi porodice – iako pomalo zapanjeni intenzitetom problema – su pružili podršku koliko su mogli.

Slijedeća godina je donijela nove i teške izazove. Moj otac je imao transplantaciju srca. Godinu iza te, on i moja mama su preselili na Srednji zapad da žive u našem susjedstvu. Bili smo uzbuđeni da imamo “baku i djeda” koji žive u blizini. Ja sam, opet, bila zabrinuta kako će se moj otac osjećati vezano za stalnu promenu terapeuta, doktora i edukatora koji odlaze i dolaze iz kuće, posebno vezano za njegov skepticizam za autizam kod mojih dječaka. Znala sam da će mama razumjeti – ona uvijek razumije. Ali me tatina potencijalna reakcija zabrinjavala.

Sedmicu nakon što su moji roditelji doselili u svoj novi dom, imala sam zakazano da odvedem Zacharyja u tranzicijsku posjetu novom vrtiću. U to doba bio je uključen u program za autiste u našem lokalnom vrtiću, sa intenzivnim uslugama da se pomogne njegovim potrebama. Zachary se zbilja borio sa agresijom i anksioznošću, tako da sam znala da će prelaz biti težak. Moji roditelji su tražili da pođu sa nama i oklijevajući sam pristala. Posjeta nije dobro prošla. Zach je samo jednom pogledao svoj novi razred i počeo je da me naizmjenično udara vrišti, šuta i ujeda nekih 20 minuta. Bio je uplašen i neutješan. A ja sam bila u modricama i krvarila sam. Dok smo napuštali zgradu, a ja nosila i dalje uplakanog i vrištećeg Zacha, bacila sam pogled na mog oca. Plakao je, suze su mu se slijevale niz obraze. Pitala sam ga da li je dobro, a on je rekao, “Dušo, nisam imao pojma. Tako mi je žao – nisam imao pojma.”

Nakon toga je moj otac imao potpuno drugačiji stav. Bio je zainteresiran i intimno uključen u živote mojih sinova. Pričao je drugima o njihovom autizmu, i ponosno govorio o njihovim postignućima. Išao je u šetnje sa Joshom, išao na Spencerove dešavanja u školi i tiho, nježno ohrabrivao Zacharyja da radi nešto sa njim. Zachary je posebno bio težak sa mojim ocem. Iz nekog razloga svaki put kada bi moj otac došao kod nas Zach bi se derao "Idi odavde!" Tata bi mu rekao "Volim te Zach" iz daljine. Trebalo je skoro tri godine da Zach sam priđe mom tati (ah, kakav je to bio dan!).

Na dan kada je Zach prišao leđima mom tati za njegov "stražnji zagrljaj" moj otac je počeo plakati, ovaj put suzama radosnicama. On je bio njihov deda i voljeli su ga koliko je i on njih volio.

Za razumjeti je da dede i bake i ostali članovi šire porodice ne dočekaju autizam sa radošću i momentalnim razumjevanjem. Oni vide našu djecu "sa daljine", ne na dnevnoj bazi. Tako da dijagnoza autizma može zvučati kao prekomjerna reakcija roditelja. Naučila sam da postoji više puteva do prihvatanja, neki su duži od drugih. Nekim članovima šire porodice treba više vremena da prihvate prisustvo autizma dok drugi brže reaguju. Znam da pojedini bake i dede budu zarobljeni strahom i brigom za svoju vlastitu djecu, što je različito od brige za unuke. U tom smislu, bake i djedovi odboluju dva puta, jednom za svoju djecu, a onda ponovo za unucima. Takođe sam naučila da nježno učenje, strpljenje i ohrabrenje može popločati put do prihvatanja. Prihvatanje načina na koji bake i djedovi mogu dati podršku svojoj djeci i pokazati svoju ljubav prema unucima, takođe može ojačati porodične veze.

Moj otac je preminuo. On i moja mama su živjeli u našoj kući pet godina, tako da su moji dječaci bili intimno povezani sa svojim djedom. Znali su za njegovu bolest i njeno pogoršanje. Moji roditelji su bili sa nama kroz nevjerovatno problematično razdoblje Zacharyjeve agresivnosti. Čula sam (i osjetila) njihove molitve za njega. Vidjela sam i osjetila vezu koju je svaki od mojih dječaka imao sa svojim djedom. Takođe sam ih gledala kako se nose sa gubitkom osobe koju su viđali svakog dana i voljeli. Spencer nosi kožnu jaknu svoga djeda kao i izviđački prsten svaki dan. Joshua sam sebi ponavlja da je deda bio star i da niko ne živi vječno. A Zachary? Pa ima vremena kada se Zachary smije bez ikakvog razloga, gledajući u daljinu, i tada imam osjećaj da mu djed daje "stražnji zagrljaj".

Doktor, advokat i kompjuteraš: perspektive ujaka

Imam tri brata: jednog starijeg i dvojicu mlađih. Nemam sestara, zbog čega sam bila jako ne zadovoljna sve dok nisam napunila sedam godina i shvatila da imam sestru morala bih sa njom dijeliti sobu i odjeću! Taj koncept mi je skroz promijenio mišljenje i bila sam jako sretna što sam jedina djevojčica! Iako je između svakog od nas razlika tri godine, moja braća i ja smo iznimno bliski, čak i u odraslom dobu.

Uvijek sam se pitala da li je moja perspektiva vezano za uticaj autizma mojih sinova na moju širu porodicu ista kao i ona od moje braće. Svako od nas gleda na porodičnu dinamiku iz svog položaja koji kreiraju lične historije, emocije i iskustva. Pitala sam se kako moja braća gledaju na autizam svojih nećaka, pa sam ih nedavno zamolila da svako od njih podjeli svoje misli sa mnom.

Doktor: Stariji brat Scott

Ne sjećam se tačnog trenutka kada sam saznao za autizam mojih nećaka. Živio sam izvan zemlje prvih nekoliko godina njihovih života, tako da nisam bio tu prije nego su napunili devet, osam i sedam

godina kada sam prvi put proveo neko vrijeme sa njima. Živo se sjećam dana kada sam shvatio da je sestrin život teži nego sam to zamišljao. Naša šira porodica je došla u moj grad da prisustvuju lokalnom festivalu. Craig, Alyson i dječaci su *specijalno* došli zbog posebnih interesa njihovih dječaka o svemu što je vezano za vozove, da vide parnu lokomotivu koja se pokazivala. Svi smo bili u izloženom modelu željeznice kada se Zachary uznemirio zbog nečega. Počeo je udarati i grebati Alyson, tako da ga je morala izvesti van da ga smiri. Craig je imao pune ruke posla pokušavajući pomoći Spenceru i Joshui da se nose sa gužvom na izložbi, tako da je Alyson sama morala da se izbori sa Zachom. Primjetio sam koliko su joj ruke izgrebane, u modricama i ranama, i shvatio sam da ovo nije prvi put da je Zachary agresivan prema njoj. Nakon te epizode sam postao puno osjetljiviji na probleme odgoja tri dječaka sa autizmom. Takođe sam se prilagodio tome koliko su vješto Craig i Alyson vodili svoje dječake, različitim ulogama koje su obavljali kao otac i majka: i kako su koristili princip “podjeli i pobedi” u cilju da pomognu dječacima. Najviše od svega divio sam se kako su održavali svoj smisao za humor kroz sve borbe kroz koje su morali proći.

Bilo je još naučenih lekcija. Moje petero djece su naučili da iako njihovi porodični odnosi sa Spencerom, Joshuom i Zacharyjem su drugačiji od odnosa sa drugim rođacima, da ti odnosi nisu ni malo manje divni, vrijedni i puni ljubavi. Iskreno vole svoje rođake i uživaju u vremenu provedenom s njima. Prisustvo dječaka u našem životu nas je naučilo da prihvatimo ljude onakvim kakvi su, da vidimo darove koje nam naše različitosti mogu donijeti i da shvatimo da porodična ljubav može imati različite oblike.

U svojoj medicinskoj praksi, često pričam o svojoj sestri Alyson kada upoznam pacijente koji imaju djecu sa autizmom ili koji su zabrinuti za svoju malu djecu.

Advokat: Mlađi brat Todd

Uvijek se nasmejšem kad se sjetim Zacharyja i njegovog citiranja rečenica iz filmova, koja su u skladu sa adekvatnom situacijom kao, “To je tako smiješno. Ti si presmješan!” (iz *SpužvaBob* filma); ili kako bi mi okrenuo leđa kada me pozdravlja kako bih ga zagrlio sa leđa. Uvijek sam zadivljen Joshuinim znanjem o vozovima i kako je volio da crta parenje wolly mamuta (vrsta mamuta). Što se tiče Spensera, bezbroj puta sam ispričao priču o njegovoj frustraciji zbog crkve, odnosno kada je rekao Alyson, “Isus, Isus, Isus! Zašto uvijek pričamo o Isusu?” Nekako se ne sjećam lošeg vremena provedenog sa mojim nećacima. Uvijek se sjećam njihovih talenata i uživam u tome što ih imam u životu.

Informatički analitičar u Banci Federalnih rezervi: Najmlađi brat Reed

Sjećam se prvog puta kada su moja sestra i njena porodica došli na porodično okupljanje u Kaliforniji. Nekoliko sedmica prije nego ćemo se okupiti, nazvala me je i tražila da joj pošaljem svoju sliku tako da bi mogla početi da upoznaje dječake sa mojim licem da im ne bih bio stranac kada dođu. Nisam zapravo shvatio potrebu za tim, ali sam poslao sliku. Kada je dan stigao i dječaci došli u kuću, postali su poprilično uznemireni zbog velikog broja novih ljudi. Da iskreno kažem dječaci su zaista bili nesretni, sa puno stereotipije i generalno tužni. Alyson i Craig su uskočili i odveli ih u drugu sobu gdje su mogli biti sami i gdje su imali mogućnost da se smire. Napokon, nakon malo vremena i pomalo interakcije sa foto albumima koje je Alyson pripremila, dječaci su počeli da tolerišu to što smo zajedno. Ovo iskustvo je učinilo da poželim da saznam nešto više o autizmu kako bih mogao pomoći nećacima da im bude ugodno i da uvijek znaju ko sam, da ih volim i da ću biti tu za njih u bilo kakvoj situaciji.

Nisam siguran da sam imalo pomogao da poboljšam stvari tokom godina rane intervencije osim što sam češće dolazio s njima u kontakt tako da bi me mogli zapamtiti i znati, a i ja njih. Oni su narasli i zrelost je pomogla da se proces unaprijedi. To je uzajamno djelovanje.

Autizam mojih nećaka je zaista imao uticaj na moj život. Prije nego su dječaci dijagnosticirani, ne vjerujem da sam ikada znao ikoga ko ima autizam. Sada primjećujem djecu koja se više opiru, posebno kada putujem. I ne samo da više opraštam onima sa problemima, nego se i više radujem njihovim uspjesima. Više obraćam pažnju na trenutke kada nekome možda treba malo više razumjevanja, ili kada roditeljima samo treba da neko prepozna da rade najbolje što mogu u svojim okolnostima. Interesantno, za neke ljude koje znam, postao sam njihov "mini-ekspert" kada god imaju pitanja. Tako da pokušavam ostati u toku sa predmetom autizma. Zasiurno nemam toliko znanja koliko moja sestra, ali uvijek drugima mogu dati njenu e-mail adresu!

Kako pomoći članu šire porodice da shvati autizam

Veoma sam svjesna izazova sa kojima se mnoge porodice suočavaju kada pomažu rođacima da shvate i prihvate autizam njihovog djeteta. Ne prihvataju svi članovi porodice dijagnozu autizma sa ljubavlju i podrškom. Nekim rođacima treba više vremena da prihvate dijagnozu i da obezbijede podršku koju njihovi voljeni trebaju, dok drugi smjesta prihvataju, primaju i uživaju u članu porodice koji ima autizam.

Moja perspektiva kao majke dječaka i sestre moje braće? Pronalazim utjehu u saznanju da moje dječake vole njihovi ujaci, ne iz dužnosti, nego zbog podjeljenih iskustava i njihovog dubokog cijenjenja darovitosti koje su dječaci unijeli u njihove živote.

Strategije za nošenje sa širom porodicom

1. Gradite svijest o autizmu

Ako će vaša porodica provoditi vrijeme sa širom porodicom, snažno preporučujem da stvorite priliku kada ćete objasniti cijeloj grupi šta je autizam i kako utiče na vaše dijete. Postoje odlične knjige koje opisuju autizam djeci i drugim članovima porodice. Postoje takođe i videa koja vam mogu biti podrška kada govorite o karakteristikama autizma.

2. Koristite foto albume da pripremite dijete za posjetu rođacima.

Nabavite slike svakog rođaka kako bi ih dijete moglo vidjeti i stavite ih u album. Prođite kroz album i imena ljudi prije posjete, i prije nego uđete kroz vrata. Slike kuće koju posjećuju takođe mogu biti od pomoći. Čak i slike djedovog psa će pomoći da se olakša upoznavanje novih ljudi i lica.

3. Utičite na očekivanja drugih

Objasnite porodici kako ćete učestvovati u većoj grupi i kada će biti potrebno da ih napustite. Ako je moguće zatražite posebno mjesto gdje se možete povući od buke, gužve ili kada aktivnosti postanu prežive. Ako unaprijed kažete porodici da nećete prisustvovati na Božićnom ručku, nego samo na Božićnoj zabavi onda osjećaji članova šire porodice neće biti povrijeđeni kada vi ne dođete. Ovo uključuje i to da kažete baki da njen unuk neće jesti njen predivni sos od brusnica, ali će zato pojesti pun tanjir pire krompira!

4. Odgovorite na kritiku sa strpljenjem i razumjevanjem

Ako član porodice kritikuje vaše dijete zbog lošeg ponašanja, ili vas zbog odluke koju ste donijeli za vaše dijete, sjetite se da su najnegativniji komentari bazirani na neznanju. Pronašla sam da je bolje odgovoriti nego ignorisati. Ako vaš zet kaže da bi ste trebali istući dijete i naučiti ga da sluša starije, vi mu možete iskopati oči ILI možete reći, "To ne pomaže. Sem se jako trudi da nauči da stavi cipele na svoje mjesto i mi mu dajemo šansu da to nauči." Možete svog zeta spaliti u svojoj glavi, ali ne i u stvarnosti!

Poglavlje 21

Ukrštenica: održavanje vašeg braka

Svakog jutra muž i ja riješavamo ukrštenicu. U stvari, on riješava, a ja pomažem dok spremam užine, doručak, budim djecu i potpisujem papire za školu. To je postao naš ritual za svaki dan. Ako uspijemo riješiti ukrštenicu – Hura! Odličan dan je ispred nas. Ove razlike u načinu kako riješavamo ukrštenicu su iste kao razlike u našim stilovima roditeljstva.

Moj muž riješava ukrštenicu čak i kada je van grada. Ja jedino riješavam ukrštenicu ako je on tu. On uživa u izazovu riječi. Ja uživam u interakciji koju imam sa njim. Za njega, to je mentalna vježba. Za mene, to je socijalna interakcija. Ako ne možemo da se sjetimo riječi, Craig radi na drugom dijelu križaljke, pa se onda vraća na tešku riječ. Ako ne može da je riješi, prestane raditi na ukrštenici neko vrijeme, pa se onda opet vrati na nju, recimo za vrijeme ručka. Ja, s druge strane, ne mogu ostaviti ukrštenicu dok je ne riješim. Tražim riješenja na internetu. Tražim na svakom mogućem izvoru do kojeg mogu doći kako bih pronašla rješenje koje mi je potrebno. Craig se uzda u svoje vlastito znanje, vrteći i gledajući na problem iz svih uglova dok mu čitava ukrštenica ne dobije smisao, i onda se (obično) sjeti tražene riječi.

Kada su dječaci bili mali i tek dobili dijagnozu, ja sam neprestano tražila informacije. Prišla bih strancu na ulici ako sam vjerovala da bi nešto mogao znati o autizmu. Čitala sam knjige, lovila web stranice, pričala sa ljudima, obilazila škole i ustvari upijala sve informacije do kojih sam mogla doći. Pošto Craig nije radio to isto, protračila sam mnogo vremena ljuteći se na njega zato što sam to doživljavala kao da se odrekao svojih roditeljskih dužnosti. Kako je mogao da ne pročita najnovija istraživanja? Kako je mislio biti dobar roditelj našim dječacima ako ne učestvuje na konferenciji?

Trebalo mi je nekoliko godina, i malo bračnog savjetovanja da prihvatim i prepoznam da je njegov stil roditeljstva jednako važan za rast i razvoj moje djece kao što je to bio i moj. Oboje smo griješili uz put, ali oboje smo naučili ono što smo trebali znati svako na svoj način. Zahvalna sam, oboje smo naučili da prihvatimo vrijednost drugačijih roditeljskih interakcija. Što je najvažnije, prihvatili smo da, iako smo kao roditelji drugačiji, oboje veoma volimo svoje dječake.

Trebala sam mnogo učiti da naučim kako biti dobar roditelj, A DA istovremeno budem i dobar pratilac svom suprugu. Naši sastanci sa bračnim savjetnikom su mi zaista otvorili oči. Jedne večeri, Craig je rekao savjetniku da je bio duboko ljubomoran na vrijeme koje sam posvećivala djeci, a duboko ljut na sebe što je ljubomoran na vlastitu djecu. Shvatila sam da ako želim da održim svoj brak, moram biti bolji partner svom suprugu, a ne samo terapeut svojoj djeci – što je bio skoro teži zadatak nego koordinacija ABA programa!

Tokom božićnih praznika 2005.g., moja mama je postala jako bolesna i okolnosti su bile takve da sam morala ostati kući sa njom i mojim ocem, a moj suprug i dječaci su otišli sami na već uplaćeni odmor. Odveo ih je u San Diego, Kalifornija na sedmicu dana. Znam da je malo oklijevao, a ja sam bila malo više od malo zabrinuta kako će se sam nositi sa dječacima, ali je on hrabro sjeo u avion sa njima i otišli su na Zapadnu obalu. Na dan kada je “trupa” otišla u Divlji životinjski park, Spencer me nazvao na mobitel da mi kaže kako prolazi izlet. Opisao mi je životinje koje su vidjeli stvari koje su braća naopako uradila i rekao mi da postoji odlična vožnja zračnim balonom kojim bi letjeli iznad parka i vidjeli sve životinje – ali da je tata rekao da je preskupa. Moji roditelji, kad su to čuli, dok su ležali u bolničkoj sobi, rekli su Spenceru da oni žele da plate za vožnju balonom. Dječaci su bili oduševljeni i rekli su to svom ocu.

Nekih 45 minuta kasnije Craig me nazvao. Rekao mi je, "Opisaću ti vožnju balonom. Postoji veliki žuti balon i njegova košara..." Na kraju mi je rekao, "Balon je na visini od nekih 100 metara u zraku sada. Dječaci se odlično zabavljaju. O, sad su nekih 120 metara."

Dva puta sam razmislila o njegovim riječima.

"Craig, dušo, a gdje si ti?"

"Znaš da ne volim visinu" rekao je Craig, "Ja sam na tlu."

Nisam mogla vjerovati. Moj suprug je poslao naša tri AUTISTIČNA sina da lete balonom sami, a ja sam bila na drugom kraju države! Naravno, odmah sam shvatila da Craig uopće nije bio zabrinut zbog cijene vožnje! On samo nije želio da se vozi balonom sa dječacima. Samo što nisam odlijepila, i da sam mogla, provukla bih se kroz telefonsku vezu.

Na sreću, shvatila sam da jedina sa problemom sam ja. Moji dječaci su bili presrećni sa svojom avanturom! Ponijeli su video kameru sa sobom i sve snimili kako bih i ja mogla vidjeti. Bili su pouzdani, bez straha i ponosni na svoju vožnju balonom. Da sam ja bila tamo, ne bih ovo vidjela kao priliku za razvoj njihove neovisnosti. Craig je to vidio.

Razlike u roditeljstvu mogu nekada praviti probleme našoj djeci sa ASD-om kojima je potrebna dosljednost. Ali razlike mogu donijeti i mogućnosti za istraživanje, kao i za nošenje sa različitim vrstama ljudi i situacija. Craig se nosi sa autizmima naših dječaka iskustvom i pokušajima i greškama. Ja se nosim sa njihovim autizmima tako što istražujem i čitam. On vjeruje u "bacanje u vatru". Ja vjerujem u diskretne pokuse! Naši dječaci su imali koristi od oba načina i oba naša stila, a naš brak je imao koristi od toga što smo oboje prihvatili oba stila. *Ukrstili* smo ponekad riječi. Ali "riječi" naše roditeljske ukrštenice su se pomješale i preklapile na dobar način i dovršili su ukrštenicu naših života.

Strategije da održite vaš brak jakim

Craig i ja smo imali priliku da održimo predavanja na temu održavanje braka kada imate djecu sa autizmom. Mi smatramo to iskustvo velikom privilegijom. Takođe želimo istaći da nemamo sve odgovore – samo svoje vlastito iskustvo. Slijedeće strategije su iz perspektiva nas oboje i namjenjene su za oba partnera.

1. "Različito" ne znači "pogrešno"

Nositi se sa situacijom na drugačiji način nego vaš partner ne znači da je to pogrešan način. Ako je ishod bio pozitivan, začepite usta! Ako ishod nije bio pozitivan, pričekajte dok se svi ne smire prije nego počnete diskutirati kako pristupiti istoj situaciji na drugačiji način.

2. Nađite vrijeme koje ćete provesti zajedno.

Mi čvrsto vjerujemo u bejbisitere! Pokušavamo da izađemo iz kuće barem jednom mjesečno. Plaćamo veću cijenu za bejbisiterku nego bilo koja porodica u susjedstvu samo da osiguramo lojalnost! Na početku smo odlazili samo na pola sata, a onda kako su se dječaci navikavali na bejbisiterku smo produžavali naše zajedničko vrijeme. Čak i ako smo imali izlazak na večeru ili samo poslovno izlazili, mogli smo ostaviti kućne brige iza vrata.

3. Prenoćite negdje drugo i razvod će biti daleko od vas.

Znamo da postoje roditelji koji će reći “Nema šanse da mogu ostaviti dijete preko noći”. U krivu su. Možete to napraviti, i trebate to napraviti. Ako je moguće, pokušajte imati dvije noći negdje drugo svake godine. Bićete zapanjeni koliko će vaš brak biti čvršći kada provedete neko vrijeme zajedno, kao par – a ne kao roditelji djeteta sa autizmom.

4. Hobiji su važni.

Shvatamo da svako od nas treba vrijeme da bude sam i da bude individualan. Pokušavamo da budemo podrška jedno drugom u našim hobijima (strastima, opsesijama – kako god želite da ih zovete) tako da nas se ne definiše samo kroz autizam naše djece. Pronalaženje vremena da prebacite svoje misli i ćelije mozga na omiljenu aktivnost će vam zaista dati više energije da mislite na autizam – i ako osigurate da vaš partner ima priliku za svoje hobije, to će vam zagantovati da će i on osigurati da vi dobijete istu priliku!

Poglavlje 22

Konflikti i razrješenja: agresija, samoozljeđivanje i ostale poteškoće

U skoro svim krugovima sam poznata kao mama sa smiješnim pričama i veselim uvidima u odgoj djece sa autizmom. I to je bilo tako donedavno. I hoću, ponovo ću pričati vesele anegdote uskoro – ali ne sada. Odlučila sam biti iskrena sa svakim ko pita, ma koliko to bolno bilo, i jako sam za to da svi koji smo u svijetu autizma dijelimo priče međusobno, bez obzira koliko su te priče zbrkane i konfliktne.

Naša porodica je živjela u bezdanu izazova i agonije već neko vrijeme. Kroz sve to, pokušala sam se fokusirati na pozitivne stvari, ali bilo je dana kada je to bilo teško učiniti. Ovo je jedno od tih vremena. Otkad je naš dragi sin Zachary ušao u pubertet postao je druga osoba – i to nesretna. Naš jednom veseli, nasmiješeni s rupicama na obrazima, ne verbalni sin je postao strašno nesretni, ljuti mladi čovjek.

Zach je uvijek imao taj bori-se-ili-bježi odgovor na anksioznost – obično oboje i bježanje i borba. Kada je bio mlađi zaradila sam popriličan broj modrica, ugriza, šljiva na očima i gadnih ogrebotina. Imala sam svoj dio dobronamjernih susjeda, doktora i potpunih stranaca koji bi me pitali o mom odnosu sa suprugom kada bi vidjeli te ožiljke. Kako da objasnite nekome da je ustvari tvoj četverogodišnjak kriv što izgledaš kao patlidžan? Naučila sam kako da obuzdam Zacha u cilju da zaštitim sebe i druge. Bila sam zaprepaštena potrebom da moram znati da se branim od djeteta koje sam volila.

Naš odgovor na sve to? Radili smo na ponašanju, savjetovali smo se sa doktorima vezano za medikaciju, promjenama okoline i naposljetku smo i našli uspjeh. Nasilje se jako umanjilo, u tolikoj mjeri da je prestalo biti problem. Šest godina, Zach je bio dijete kojim smo se nadali da će biti – sa izazovom autizma, da, ali divno za odgajati. Ali onda je stigao pubertet!

Zachova spirala prema dole je bila popraćena nasilnim, agresivnim epizodama. Kako su ove epizode bile poticane mnogim stvarima, nije više bilo moguće pratiti što su okidači. Mogli smo voditi evidenciju učestalosti. "Dobri" dani su bili kada je imao jednu ili dvije nasilne epizode. Loši dani? Šest ili više, i neko bi neizbježno krvario. Neko vrijeme smo tačno mogli vidjeti krug nasilja kako dolazi. Prvo bi Zach stisnu tvoj zglobov na ruci, onda bi se počeo derati, onda bi te udario u rame, a to bi dalje eskaliralo na čupanje kose, grizenje i vrištanje. Njegove oči bi postale staklaste i prazan izraz bi se stvorio na licu. U tom trenutku on bi "nas napustio", i trebalo bi mu nekih 30-tak minuta da se "vrati". Znali bismo da je epizoda gotova kada bi počeo plakati i gledati okolo skoro zbunjeno, govoreći "Izvini. Izvini mama".

Zach je djelovao bespomoćan kao i mi da kontroliše ili predvidi svoje bijesne ispade. Pokušala sam sve čega sam se mogla sjetiti. Promjenila sam mu program rada, način ishrane, povećala terapije čulnih intervencija, dokumentirala njegovo ponašanje na brojnim dijagramima, pričala sa četiri različita doktora u četiri različite države, i tražila savjete od svakog stručnjaka kojeg sam znala. Ništa se značajno nije promjenilo. Tačno je da regresija djeteta dovodi do regresije roditelja. Zachova regresija u nasilje je pomjerila porodicu i mene u emocionalno stanje klonulosti, iscrpljenosti i frustracije. Kada nikakve intervencije ne pomognu, osjećamo se ne kompetentnim i postideanim svojom nesposobnošću da ga shvatimo i ispunimo njegove potrebe.

Kada su moji roditelji živjeli kod nas, stalno sam bila zabrinuta da će jedno ili drugo dobiti slomljenu kost, ili nešto još strašnije, ako bi pokušali da pomognu tokom epizode.

Devedeset posto vremena, nasilje je bilo usmjereno na mene. Bazirano na mom iskustvu sa Zachom, mislim da znam kako se mora osjećati žrtva zlostavljanja, iako znam da nema zle namjere niti volje u njegovom ponašanju. Ipak, nosim na sebi fizičke i emocionalne ožiljke. Nekada kada mi prilazi ukočim se i ustuknem, čak iako žestoko branim Zachovo ponašanje pred drugima i odbijam slušati bilo koga da negativno priča o njemu. I da, postoje dani kada moram koristiti svu snagu svoje volje da se ne počnem derati na njega da PRESTANE.

Jedna od ovih epizoda bijesnih napada se dogodila dok sam vozila auto. Dječaci i ja smo išli kući iz škole. Zach je sjedio pored mene na prednjem sjedištu. Iznenada, počeo se derati, i prije nego što sam mogla skrenuti auto da se zaustavim, zgrabio me je za kosu i povukao mi glavu prema dole. Uspjela sam nekako zaustaviti auto i izvesti nas oboje iz auta. Nastavio je da me napada, i dok sam pokušavala da ga spriječim od toga da nas oboje povrijedi, policajac je slučajno tuda prolazio. Zaustavio se i prišao Zachu. I dok je sljedeća interakcija bolno sjećanje slika koje mi brzo prolaze kroz glavu, nikad neću moći izbrisati iz sjećanja najjaču sliku moga sina kako leži na tlu dok ga policajac obuzdava i stavlja mu lisice kako bi ga spriječio da me napada. Takođe imam još živu sliku u sjećanju – skroz drugačijeg vremena i mjesta – slika Zacha kako mi namiguje, ljubi ruku i kaže “Slatka si!” Kako da pomirim te dvije konfliktne slike?

Ne tako davno, naš najstariji sin, Spencer, je došao u moju sobu i legao na krevet, naslonio glavu na ruke. S tužnim izrazom na licu. Kada sam ga upitala što nije u redu, rekao mi je da ima noćne more. Odmah sam uskočila u moju majčinsku priču o noćnim-morama-koje-su-samo-plod-mašte, kada me zaustavio i rekao, “Ali mama, ja stalno sanjam san u kome te Zach ubija.”

Naš drugi sin, Joshua, bori se da ne ide spavati zato što se boji da će Zach se ustati u sred noći i povrijediti me. On prođe hodnikom ispred moje sobe nakon više od sata nakon što bi trebao spavati i provjerava da li je sa mnom sve uredu.

Posao moga muž je takav da zahtjeva da on često putuje. Kada nije tu stalno me zove, zabrinut da nisam povrijeđena. Stres i briga zato što nije kući i ne pruža mi podršku su ogromni za njega.

Moja porodica i ja smo pronašli privatni internat za koji vjerujemo da može pomoći Zachu. Odluka da ga pošaljemo od nas je bila toliko bolna da jedva o tome mogu razmišljati, a kamoli pisati o tome. Neumitno se borim sa našom odlukom. *Kako može biti ispravno da ga pošaljemo da ne živi sa ljudima koji da bezuvjetno vole? Kako je moguće da ne mogu pronaći bolje rješenje?* Nismo lako donijeli ovu odluku, naravno. I ne bih podržala ovakvu odluku da nije zbog druge dvojice dječaka.

I tako, u stalnoj sam dvojbi šta je ispravno i koga da podržim. Zašto mi ovo izgleda kao da biram između članova moje porodice? Takođe se osjećam krivom što nisam donijela ovu odluku ranije. Stalno sam razmišljala da bih trebala biti u moći da se nosim sa tim – ja sam konsultant za AUTIZAM zaboga! I imam onaj roditeljski skoro-stalni optimizam da će sutra biti bolje. Ali najduže što smo prošli ove godine bez nasilne epizode je bilo 10 dana. Čitava porodica je frustrirana, očajna i tako jako, jako umorna.

Sada shvatam da ne mogu sama pomoći Zachu. Razmišljala sam dugo i naporno o tome što bi mu moglo pomoći sada. I mislim da su potrebna tri čovjeka 24 sata na dan 7 dana u sedmici da se održi raspored, postave pred njega logični svakodnevni zahtjevi i da se nosi sa njegovim ponašanjem koje će sigurno biti potaknuto zbog postavljenih zahtjeva. Takva vrsta podrške nije dostupna u mojoj kući.

Slomila sam se neku noć kada sam pomagala Zachu da legne u krevet. Prožela me misao da ga neće

niko ušuškivati u krevet i prošaputati mu našu mantru za laku noć - "Laku noć. Lijepo sanjaj. Volim te. Vidimo se ujutro." Istražila sam temeljito školu koju smo izabrali, i znam da su ljudi koji tamo rade ljubazni i plemeniti. *Ali oni nisu ja. Pa kako to može biti bolje?* Dvojbe su se ponovo pojavile. Pitam se da li moj otpor da ga ostavim tamo je osnovan na mojim nesigurnostima, umjesto da mislim o tome što je najbolje za njega. Kako da razdvojim to dvoje? *Trenutno, ne znam što mi predstavlja veći stres – živjeti sa Zachom ili živjeti bez njega.*

Za božić, moj suprug mi je poklonio seriju kreativnih darovnih certifikata. Jedan mi je obećavao veliki rekonstrukcijski projekat u našem domu. Drugi mi je davao odlazak na vikend sa prijateljicom i još jedan za masažu stopala. Certifikat koji je najviše govorio je bio "Dan bez Zacha." Počela sam plakati dok sam to čitala. *Tako mi grozno zvuči da budem sretna zato što ću biti odvojena od djeteta koje obožavam.* Dvojbe, ponovo!

Ne znam da li ću ikada naći miroljubivo rješenje za moj konflikt. Moj razumni dio, konsultant zna da je naša odluka razumna i da se treba na nju gledati kao na još jednu intervenciju, ne na doživotnu obavezu. Ali moj emocionalni dio – mama, vrišti da to ne može nikako biti ispravno. To me tjera da postavim sebi bolna pitanja. Da li to moj ponos govori, ili je to majčinska intuicija? Da li sebično želim da ostavim Zacha kući kako bih se ja osjećala bolje, ili su moje brige opravdane da će se njegovo stanje više pogoršati?

Nakon mjeseci gaženja kroz močvaru – močvaru od zakonske i obrazovne papirologije, napokon smo dobili datum kada da upišemo Zacha u novu školu. Nisam prestala plakati otkad sam pročitala to pismo.

Znam da su neki od vas donijeli istu ovu bolnu odluku, i da ste se osjećali ovako kao ja. Barem se nadam da se neki od vas ovako osjećaju. Ne želim da znam da sam jedina koja se ovako osjeća. Zaista, jedina utjeha koju trenutno imam je to da su ovo isto napravili i drugi prije mene, i da su našli pomoć i napredak u sred teške odluke. Za mene je utješno znati da nisam sama. I nadam se da će sada zbog ovoga i neki od vas pronaći utjehu u tom saznanju.

Upisali smo Zacharija u januaru 2007g. Od tada, mnoge porodice su podjelile sa nama svoju priču o teškim odlukama i njihovu podršku i brigu za moju porodicu i mene. Zauvijek smo zahvalni na toj podršci. Ovo što slijedi je hronika našeg putovanja od njegovog prijema do aprila 2010.

Tri godine, tri mjeseca, dva dana, sedam sati i 18 minuta. Toliko dugo je prošlo otkad smo odveli Zacharyja u internatsku školu za djecu sa autizmom i velikim problemima u ponašanju. Odluka da to uradimo je bila srce-parajuća; sedmice nakon njegovog prijema, traumatične.

Prvih šest mjeseci nakon što je krenuo u školu, suprug i ja nismo znali šta da radimo sa sobom. Naši životi su se drastično promijenili. Bez stalne potrebe da nadziremo Zacharyja bili smo izgubljeni, povremeno lutajući po kući, pitajući se šta da radimo sa svojim vremenom. Tih prvih šest mjeseci su uzeli svoj danak i na Zacharyju. Smršao je, dobio ekceme i imao problema sa spavanjem. *Živo smo osjećali njegovo odsustvo.*

Imala sam momente šoka i jasnoće koliko je moj život bio drugačiji bez Zacharyja kojem sam bila potrebna svake minute svakog dana. Počela sam voditi listu promjena u mom životu dok sam se batrgala, pokušavajući da shvatim novu rutinu. Lista drastičnih promjena u mom životu slijedi, poredanih onako kako sam ih primjećivala:

- ⇒ TV može biti upaljen ujutro dok se spremam.
- ⇒ Pričala sam na telefon sa prijateljicom duže od minute.
- ⇒ Ne nosim svoj mobitel svo vrijeme.
- ⇒ Prespavala sam čitavu noć.
- ⇒ Niko se nije derao na mene jutros.
- ⇒ Imala sam končice koji su mi visili sa pantalona – niko ih nije primjetio niti pokušao skinuti ih.
- ⇒ Napravila sam doručak i mogla sam odmah oprati suđe.
- ⇒ Otišla sam u tržni centar i nisam kupila vozić.
- ⇒ Prespavala sam dvije noći zaredom.
- ⇒ Niko mi nije rekao riječ SRETAN već osam dana.
- ⇒ Jedan moj dječak me nije poljubio otkako je Zach otišao.
- ⇒ Nisam plakala 36 sati.
- ⇒ Otišla sam u krevet u 21h – samo zato što sam bila umorna.
- ⇒ Završila sam jedan svoj album projekat.
- ⇒ Radila sam čitav dan na poslu i nije bilo krizne situacije kući koja bi zahtjevala od mene da napustim posao.
- ⇒ Josh se nije derao već dvije sedmice.
- ⇒ Moja kuća je tiha.
- ⇒ Usamljenija sam više nego ikad.
- ⇒ Niko me ne čeka ispred kupatila, šetkajući i praveći zvukove.
- ⇒ Napravila sam si kupku i okupala se, a da me niko nije prekinuo.
- ⇒ Nemam modrica, otisaka ugriza, ogrebotina ili porezotina.
- ⇒ Nisam bila u Burger Kingu 28 dana.
- ⇒ Prenočila sam u banji u koju sam otišla sa svojom snahom i nisam se javila kući 24h.
- ⇒ Danas sam se zaista nasmijala naglas.
- ⇒ Osjećala sam se čitav dan kao da sam nešto zaboravila – i onda sam shvatila da je to ustvari Zach.
- ⇒ Počela sam plakati bez razloga.
- ⇒ Nisam pričala sa našim pedijatrom već mjesec dana.
- ⇒ Shvatila sam da sam sretna danas. Onda sam zbog toga osjetila krivicu.
- ⇒ Probudila sam se u 4h ujutro, suze su mi se slijevale niz obraze, a čula sam vrisak moga mozga, “Hoću Zacharyja da se vrati kući.”

Trebalo je 6 mjeseci svima nama da se prilagodimo. Što se tiče Zacharijja, nikad nije plakao niti bio uznemiren kada smo odlazili iz njegove škole nakon posjete. Znali smo da to znači da se dobro snalazio, zato što je uvijek bio ekstrmno sposoban da nam stavi do znanja kada mu se nešto ne sviđa! Osoblje je bilo predivno prema njemu, a i prema nama, dok smo prolazili kroz teški period prilagođavanja na odvojeni život. Malo sam se bolje osjećala kada sam dobila poziv od menadžera Zachovog doma oko mjesec dana nakon što smo ga ostavili u školi. Rekao nam je da se Zach te večeri osjeća nesretnim, i da on misli da je to zbog toga što mu fali kuća. Bila sam dirnuta i razuvjerena, jer iza svog autizma, Zach je bio mladi čovjek kome je nedostajao njegova porodica.

U tri godine, čitava porodica se promjenila – i to je pozitivna promjena. Moja druga dva sina su postala mirnija, i uživaju u tome što me imaju slobodnu da prisustvujem školskim dešavanjima i karate demonstracijama. Moj suprug i ja smo se prilagodili tome da nismo u stalnom stanju stresa i brige. I sada ustvari imamo i nešto vremena da se bavimo i svojim hobijima. Ja sam čak sad u mogućnosti da proširim svoj rad i na druge osobe sa autizmom. A Zachary? On je mnogo sretniji nego je to bio

godinama.

Posjećujemo zacharyja svake dvije do tri sedmice. Pričamo sa njim svake sedmice putem interneta i kamere. Dolazio je kući na odmore, praznike i vikend posjete. U tri godine, imali smo samo tri agresivna incidenta kada je bio kući, a čak i ti momenti su bili minimalno problematični, u poređenju sa ranijim nasilnim epizodama prije nego je otišao. Završio je dva razreda i narastao do visokih 190 cm, i sada jede skoro sve što vidi. Čak je pjevao i plesao na školskoj priredbi!

Još uvijek ima dana kada mi tako jako nedostaje da želim uskočiti u auto i dovesti ga kući. Iako znam da je zadovoljan i da uči u školi, još uvijek mi ga je teško ostaviti nakon posjete. Suprotstavljene emocije koje sam imala na početku ovoga putovanja još uvijek postoje. Ali znam da ove emocije imaju više veza sa tim što mi Zach nedostaje nego s tim da li smo donijeli pravu odluku. Naša odluka je bila ispravna – za mene, za moje druge sinove, mog muža i za Zacharyja – to možda nije ispravna odluka za druge porodice, i definitivno ne odluka kakvu sam željela ikada napraviti u životu, ali je bila ispravna za nas.

Čini mi se da sve u životu ima svoje pozitivne i negativne strane. Autizam, kao dijagnoza, je oboje, i izazov i dar. Naša djeca nam mogu donijeti najveće radosti i najveću tugu u naše živote. Roditelji djece sa autizmom znaju da odluke vezano za terapije, tretmane i intervencije sve dolaze sa suprotstavljenih polazišta. U stvari, ne postoji odluka koju donesemo za našu djecu, a da nije ispunjena sa “yin-yang efektom”.

Čula sam mnoge roditelje kako žale nad odlukama koje su donijeli vezanim za svoju djecu dok su koračali putem autizma. Samoopuživanje obično počinje sa, “Eh da sam imala”, i obično završi sa, “Misliš li da bi bilo razlike?” Odgovor na to pitanje ne možemo saznati. Tako da sam prestala da brinem i razmišljam o ne poduzetim koracima ili prošlim odlukama koje ne mogu biti promjenjene. Umjesto toga, fokusiram se na to da donesem najbolje odluke za moju porodicu i mene ubuduće.

Naučila sam da prihvatim da bez obzira na moje aspiracije da budem “super mama”, sam ustvari samo ljudsko biće (zapanjujuće, zar ne?), i kao takvo, ponekad donesem loše odluke. Ali odluka da dobijemo dodatnu pomoć za Zacharyja, u kritičnom periodu njegovog života nije bila takva. Jasno je da je ovo bio dobar izbor za njega i za našu porodicu. Zachu je bilo potrebno (i želio je) okolinu koja ga može naučiti da bude ponovo sretan, da bude on, ponovo veseli, nasmiješeni svoj. Uspješan je u tom nastojanju i naučio je mnoge nove stvari. Mi smo, takođe, postigli određeni uspjeh. Naučili smo da živimo sa praznom sobom, dok se radujemo Zacharyjevom napretku.

**Za porodice koje su zainteresirane, Zachary je upisan u Chileda Institute u LaCrosse-u, Winsconsin. Možete pronaći više informacija na www.chileda.org.

Strategije za nošenje sa teškim odlukama

1. Budite selektivni kada tražite mišljenja.

Kada god donosimo odluku – bilo da biramo vrstu intervencije, školu, cilj IEP-a, ili doktora – svi sa kojima pričate imaju svoje mišljenje. Donošenje odluke koristeći većinsko mišljenje vam možda neće dati najbolji odgovor za vaše specifično dijete i situaciju. Obratite se izvoru kojem najviše vjerujete za savjet.

2. Vjerujte svojoj intuiciji.

Roditelji znaju svoje dijete bolje nego iko drugi, ali često odbacuju svoje osjećaje kada donose odluke. Čak iako niste nikada pročitali niti jednu knjigu o autizmu, još uvijek imate svoje intuitivno znanje što je najpotrebnije za vaše dijete.

3. Prakticirajte potpuno razotkrivanje.

Mnogi roditelji odbijaju reći drugima da su određena ponašanja postala teža nego što se mogu nositi s tim. Neki se boje ismijavanja, ili da će ih se smatrati ne kompetentnim. Neki se brinu da će tako što će reći učitelju ili terapeutu da dijete ima značajnu fizičku agresiju da će započeti uplitanje od strane države. Ipak, dijeljenje jasnih činjenica i stvarnosti agresije sa drugima obezbjeđuje pristup uslugama i podršci i dozvoljava roditeljima da imaju kontrolu. Ako se agresivnom ponašanju ne podari adekvatna pažnja, takvo ponašanje će eskalirati i onda odluka da se takvo ponašanje ukloni neće moći biti donesena od strane roditelja, nego nekog drugog.

4. Prestanite nagađati.

Svi roditelji donose najbolje odluke koje mogu donijeti, sa informacijama kojima raspolažu, i sa dinamikom u porodici koju imaju. Gledanje unazad i žaljenje za nekom specifičnom odlukom je od pomoći samo ako se koristi kao "vodič" za neke bolje odluke u budućnosti. Briga o tome da li se određena odluka trebala donijeti prije tri godine ili ne, neće vas odvesti nikuda.

5. Odvojite emocije od činjenica.

Roditeljima je teško da razdvoje emocionalnu vezu sa djetetom kako bi mogli donijeti "logičnu" odluku. Zapisivanje svih koristi u odnosu na gubitke određene odluke može pomoći. Onda dajte tu listu povjerljivom prijatelju ili savjetniku na uvid da dobijete objektivan pogled na pozitivne i negativne strane.

Poglavlje 23

Čudna mama ide van: život izvan normi

1991.g. sam bila iznenađena uzbuđena majka moje prekrasne bebe, dječaka . 1992.g. sam bila iznenađena, sretna majka dva prekrasna dječaka. 1993.g. bila sam šokirana, ali sretna, nenaspavana mama trojice dječaka uzrasta do tri godine. 1994.g., sam bila zaprepaštena, izbezumljena, odlučna-dabude-optimistična majka trojice dječaka sa autizmom. Ipak, još uvijek sam sebe doživljavala kao majku iz predgrađa, sa malom kućom, malim kombijem, malom djecom i malom dozom razuma. Bila sam u krivu – *tipično*, nisam bila takva!

Suprug me je ohrabrio da se pridružim grupi mladih majki pri našoj crkvi tako da bih mogla izaći iz kuće barem jednom mjesečno. Moja prva večer u grupi počela je da guli moje pretpostavke o tipičnosti, dok sam slušala ostale majke kako razmjenjuju priče o toalet treningu, igralištima i mjestima gdje se može povoljno kupiti dobra odjeća za djecu. U mojoj glavi su se vrtila pitanja o terapijama, problemima sa ishranom i spavanjem. Jedan razgovor posebno mi je jasno pokazao da ja nisam obična mama. Žene su se međusobno žalile jedna drugoj na konstantno cmizdrenje njihove djece dok bi dozivali “Mama” po cijeli dan. Smijale su se i šalile o tome kako ih glave bole od konstantnog verbalnog dozivanja i željele su da im djeca ušute samo na 10 minuta. Počela sam plakati i izašla sam iz zgrade.

Nisam se mogla dovesti u vezu sa “problemima” ovih žena. Sve što sam želila je bilo da čujem barem jednu riječ iz usta mojih sinova. Sve bih dala da ih čujem kako kažu “mama”, ali bila bih zadovoljna i sa mnogo manje – sa riječima poput “idi”, “sok”, ili “gladan”. Bilo što! Tada sam postala svjesna da nikada neću biti obična mama, zato što se ne mogu povezati sa bilo kakvim tipičnim “maminim frustracijama”. Svaki korak prema napretku je bio za mene predragocjen. Svaki pogled, svaki zagrljaj, svaki zvuk koji bi moji dječaci napravili me razdvajao od ostalih mama zato što sam se radovala tim etapama i mjesecima sam živjela od tih malih koraka naprijed.

Svaki pohod u tipični život u predgrađu mi je iznova demonstrirao kako je “čudno” bilo moje roditeljsko iskustvo. Na primjer, dječake sam odvela da uče plivati u naš lokalni rekreativni centar kada im je bilo 5, 4 i 3 godine. I dok su druge mame sjedile i pričale pored bazena i razmjenjivale ideje za dekorisanje i “ratne priče”, ja sam bila u bazenu pomažući instruktoru da uči moje dječake, koristeći vizuelna sretstva, kako da plivaju. Dok su drugi mame i tate sjedili na tribinama na utakmicama Male lige derući se na sudije, ja sam bila trener tima u kojem je igrao moj sin, tako da bi i on mogao učestvovati. Ostale mame su vozile svoju djecu na balet, košarku ili časove fagota. Ja sam vozila svoju na terapije, terapije i još terapija!

Obični roditelji su trošili novac na Nike tenisice i štedili za koledž. Mi smo trošili svoj novac na ABA-u. Tipične porodice idu na odmore. Mi idemo na konferencije o autizmu. Tipični roditelji čitaju đačke knjižice. Mi čitamo Individualne edukacione planove (IEP-ove) koji imaju 40 stranica i traže od nas da satima sjedimo na sastancima gdje diskutujemo o uslugama i intervencijama. Tipične porodice idu u kino zajedno. Mi... o, pa čekaj! Mi IDEMO u kino zajedno. Da li nas to čini običnim?

Znala sam da trebam pronaći mjesto gdje neću biti “čudna mama”. Tako da sam otišla na sastanak grupe za podršku autizmu u našem području, i kao u onoj prvoj crkvenoj grupi u kojoj sam bila, i ovi roditelji su diskutirali o problemima sa svojom djecom. Razlika je bila u tome što su ovi roditelji pričali o stvarima oko kojih sam i ja bila zabrinuta – komunikacija, čulna integracija i ponašanje. Kada sam se predstavila grupi opisala sam moja tri sina sa autizmom i pričala sam o njihovim specifičnim

dijagnozama. Takođe sam napravila nekoliko duhovitih komentara o našem ludom životu koji smo vodili. Predsjednica grupe za podršku me je pogledala i sarkastično prokomentirala, “Ti si presretna. Završiceš na lijekovima ako ne počneš prihvatati stvarnost”. Da li je moguće da me tipičnost ponovo zaobilazila samo zato što sam bila odlučna da budem optimistična?

Pitala sam se da li će ikada postojati mjesto gdje ću se moći povezati sa drugim mamama i neću biti “čudna mama”. Nakon nekoliko godina, i preseljenja u nekoliko gradova, pronašla sam dosta individualnih mama čija je “čudnost” bila slična mojoj. I na kraju sam i ja pokrenula grupu podrške autizmu u gradu u kojem ovakva grupa nije postojala, tako da sam se okružila sa predivnim, fantastično čudnim mamama. I opet sam se vidjela kao da sam tipična mama. I ponovo sam bila u krivu.

Ima dana kada osjećam da našoj porodici ide zbilja dobro – kada mislimo da smo poput bilo koje druge porodice u našoj zajednici. I mi se bavimo zadaćama, školom, večerom i kućnim poslovima. To sve djeluje tipično. A onda izađemo izvan kuće i odemo na mjesto kao park, ili restoran. I onda naša jedinstvenost, naša čudnost, naš autizam – je blještavo očit.

Sjećam se vremena tokom ljetnjih mjeseci kada bih sjedila ispred kuće i nadgledala i igrala se sa svojim sinovima. Oni vole vodu, tako da je jedna od njihovih omiljenih aktivnosti bila da napune kante sa vodom i prosipaju ih po prilaznom putu da hlade cement tako da mogu uživati u prskanju i bljeskanju vode na sunčevoj svjetlosti. Primjećivala sam i drugu djecu napolju, kako se igraju i trče po susjedstvu. Ali nikada nisam vidjela neku drugu mamu da sjedi ispred kuće i navodi djeciju igru. Izgledalo je da nemaju brige o tome gdje su djeca i ne boje se da će istrčati na ulicu i odlutati u susjedovo dvorište dok gledaju pčelin let. Gdje su bile sve te mame? Šta su one radile sa svojim danima ako ih nisu provodile čuvajući svoju djecu spremnu za sve interesantne i potencijalno opasne scenarije? Što rade tipične mame u ljetnjim danima kada nema škole i kada je vrijeme divno? Čudnost moga iskustva me je ponovo dovela do toga da se ističem u masi.

Dječaci su sada tinejdžeri i tokom godina pomirila sam se sa svojom “ne-tipičnošću”. Ipak, još uvijek imam trenutaka kada shvatim da nikada neću biti tipična mama. Naš najstariji sin se pridružio plivačkom timu prošle godine, sa puno ohrabivanja sa naše strane i velike anksioznosti sa njegove strane. To je bilo predivno iskustvo. Odlazio bi na večere sa svojim timom prije plivačkih mitinga iako ne bi jeo ništa od hrane koja je bila servirana. On ponavlja sa svojim timom navijačku mantru iako je jako duga i sastoji se od besmislica koje samo tinejdžeri mogu doživjeti kao ohrabrujuće. Ponekad se čak i šali sa ostalim plivačima. Moj cilj za njega je bio da učestvuje. Nisam i još uvijek ne brinem da li je najbolji plivač u timu (samo da nije najgori!). Uživali smo odlaziti na njegove mitinge, navijati za njega i biti domaćini njegovom timu za doručak ili večeru.

Ali na završnom banketu, pustili su nam video koji je prikazivao razne snimke tima kroz čitavu sezonu. Niti jedna jedina slika moga sina nije bila uključena u video. Čula sam sve druge roditelje i plivače kako se šale i smiju za svaku sliku i zbilja su bile zabavne za gledati. Slušala sam trenere i druge roditelje kako diskutuju o nagradama koje su osvojene, ko je imao najbolje vrijeme i koji je igrač bio najduhovniji. Postignuća našeg sina nisu bila među tim. Naši prioriteti nisu bili kao od drugih prisutnih. U stvari, kladila bih se da ti roditelji nikada nisu morali brinuti o sinovljevom htjenju da pozdravi drugu osobu, a ne da pobjedi na 400 metara slobodnim stilom. Ali sam znala da je Spencer postigao svoj cilj da se pridruži sportskom timu i da bude dio grupe.

Naša definicija uspjeha će uvijek biti drugačija nego kod ostalih roditelja. Mi nikada nećemo biti tipični roditelji, i ja ću uvijek biti “čudna mama” u javnosti. I zbilja mi je ugodno u mojoj čudnosti većinu vremena. Generalno sam sretna sa našom jedinstvenošću kao porodice. Volim citat od Liane Holiday-

Wiley iz njene knjige, *Pretvarajući se normalnim*: “Imamo sliku porodice koju drugi smatraju čudnom i neobičnom. Ali to je naša slika – i savršena je.”

Još uvijek ima momenata kada mislim, “Kladim se da druge mame se ne brinu o ovome.” Kao e-mail koji sam dobila od Joshove učiteljice neki dan. Pisalo je: “Gospođe iz biblioteke bi cijenile ako bi Josh prestao da koristi njihove papirnate maramice da obriše znoj ispod pazuha. Molim vas popričajte o ovome sa njim.”

Smijala sam se neko vrijeme. A onda sam otišla gore do njegove sobe da imam još jedan “čudna mama” momenat i da objasnim Joshu o ispravnoj upotrebi papirnatih maramica!

Strategije za življenje “normalnog života”

1. Volontirajte u svojoj zajednici

Kada god je to moguće, nađite način da volontirate u svojoj zajednici. Biti dio svoje zajednice, čak i na mali način vam dopušta da se osjećate dijelom velike grupe. A dobijete priliku da širite svijest o autizmu.

2. Društveni mediji vam mogu obezbjediti perspektivu.

Preovladavanje interneta, e-maila, Facebooka, blogova i chat roomsa je značajno unaprijedilo mogućnost povezivanja sa drugima koji dijele vaše interese i prioritete. Ovakve veze vam mogu pomoći onda kada mislite da ste jedina mama, ili tata, koji su ikada oprali istu majicu svake noći čitavu proteklu godinu zato što vaše dijete ne želi nositi niti jednu drugu majicu.

Poglavlje 24

Praznici

Kada bi postojala “anonimni alkoholičari” vrsta grupe za praznične fanatike, ja bih bila doživotni član! Potrebna su mi dva puna dana da bih dekorirala kuću za Praznik vještica, a večera Dana zahvalnosti je samo dešavanje u međuvremenu prije nego počnem ukrašavati kuću za Božić! Moja kuća za Božić može učiniti da Rockefeller Centar u New York-u djeluje pozitivno ukočen. Čim se sezona praznika primakne, ja počnem sa planiranjem, a moji dječaci počnu kolutati očima i gundati o izvlačenju kutija ispunjenih sa dekoracijama gore-dole uz podrumске stepenice.

Mnogi ljudi se dive kako moji dječaci sa autizmom se nose sa konstantnim promjenama u dekoru koje se dešavaju u našem domu. Mislim da su toliko naviknuti na promjenjivi “praznični izgled” da ne shvaćaju da drugi ljudi koji slave Božić kite samo jednu jelku, umjesto naše četiri! Ustvari, vjerovatno su zbunjeni zašto drugi ljudi nemaju mumije ispred svojih ulaza tokom mjeseca oktobra.

Noć vještica je jedan od mojih omiljenih praznika. Ima nešto u tom jezivom, tamnom stavu slavljenja čudovišta i duhova, pa ostavim po strani svoju veselu, optimističnu sebe i prigrlim mračniju pomalo-čudnu-personu. U oktobru, promaći ćete me kako mrmljam u *Rainman* stilu, “Lobanje. Definitivno lobanje.” Noć vještica je takođe jedan od omiljenih praznika moje djece zato što znači isto što i noć šećera! Sakupljanje slatkiša (trick-or-treat) je bio jedan od prvih diskretnih pokušaja ABA učenja koju su moji dječaci naučili. To je brza “uzrok i ishod” lekcija – pokucaj na vrata, reci “trick or treat” (prevari ili počasti) – (ili nemoj reći ništa, i to takođe ima efekta), i potpuni stranac će ti dati slatkiš. Zach je jako pružao otpor ovom konceptu na početku, odbijajući da priđe vratima, bacajući se na pločnik i vrišteći iz sveg glasa. Mi smo ga fizički “vodili” do prve prijateljske, dobronamjerne susjede i iste sekunde čim je ona spustila slatkiš u njegovu vrećicu – Beng! Oči su mu zasjajile; pogledao nas je začuđeno i zbunjeno; i nastavio je sam, brzo kao zec, do slijedeće kuće. Naravno, kada je nastavio bježati od kuće narednih pet dana, trčeći po susjedstvu i zvoneći na vrata naših susjeda, znali smo da smo stvorili pravo čudovište noći vještica!

I kostimi za noć vještica takođe stvaraju mnogo mogućnosti za učenje. Ne za nas – nego za naše prijatelje i susjede. Moji dječaci imaju običaj da biraju veoma čudne i neobične kostime. Ne standardne spidermana, princa, klauna ili duha! Kao dijete iz vrtića Spencer je bio nepokolebljiv da bude Crna lisica iz starog Danny Kayevog filma *The Court Jester* (Dvorska luda). I kada niko u školi nije znao koga on ustvari predstavlja, počeo je plakati. U drugom razredu Josh je želio da bude Dexter iz crtića *Dexterova laboratorija*, i na kraju je izgledao kao da je pobjegao iz ludnice! Kroz godine, jedan ili drugi dječak su bili Viking, Bullwinkle (karakter iz crtića - los-sjeverni jelen), losos, Simba, armijski general, pokemon čudovište, vitez (u oklopu) kao i cirkuski držač obruča.

Za razliku od Noći vještica, Dan zahvalnosti je veoma stresan praznik u našoj kući. Kako to? To je praznik koji se vrti oko hrane koju moji dječaci ne jedu! Jedne godine, imali smo u gostima četiri druge porodice koje su nam se pridružile za Dan zahvalnosti, pošto i oni, kao i mi nisu imali svoju porodicu u blizini sa kojima bi slavili. To je značilo da smo imali osam odraslih osoba i 29-ero djece na večeri na Dan zahvalnosti! Organizovali smo igre i aktivnosti za djecu i servirali smo im prekrasan obrok uobičajenih Dan zahvalnosti jela. Nakon što su odrasli smjestili djecu sa tanjirima za stol, i mi smo sjeli da jedemo za “stol za odrasle.” Nakon kratkog vremena, ustala sam da pogledam kako se moji dječaci nose sa objedom, ali ih nisam našla za stolom. Počela sam ih tražiti u drugim sobama, podrumu, napolju – nigdje nije bilo Baytien dječaka. Onda sam prošla pored ostave i vidjela sam svjetlo koje je dolazilo ispod vrata. Kada sam otvorila vrata, našla sam svoja tri dječaka kako sjede na podu i dodaju si

kutiju pahuljica Lucky Charms. Toliko o sjajnoj večeri Dana zahvalnosti! Nekako su ukusni slatki krompiri izbjegli pažnji.

I, naravno, tu su radosti Božića – mog omiljenog praznika. Obožavam dekor, muziku, radost – ustvari, baš sve vezano za to! Moja djeca su odrasla uz moj “prekomjerni” stav o Božiću, tako da im nisu čudna četiri drveta, vjenac, svjetla ili drugi dekorativni materijal koji čini ovaj praznik specijalnim. Ali darivanje? E tu počinju izazovi.

Josh ne može podnijeti strepnju čekanja da vidi što će dobiti za Božić. Tako da negdje u oktobru on počne praviti listu želja. Njegova lista ne uključuje samo ono što želi već i spisak web stranica gdje se te stvari mogu nabaviti, njihove cijene, kao i malu kockicu na kraju reda gdje možemo označiti koje ćemo stavke nabaviti. Josh onda pokaže tu listu onima za koje zna da će mu kupiti poklone tako da može registrovati svoje darove. Na Božićno jutro on otvori darove i iskreno kaže, “Hvala! To je upravo ono što sam želio!”

Prije dvije godine odlučili smo da je vrijeme da i dječaci nabave poklone za druge članove porodice. Tako da smo stavili u zdjelu imena članova naše porodice i svaki je član porodice trebao izvući jednu osobu kojoj će kupiti poklon. Moj otac je izvukao Josha i Josh ga je brzo pitao, “Što ćeš mi kupiti?” Moj otac je sugerisao Joshu da napravi listu 5 stvari koje želi od kojih bi mu on onda kupio jednu. Josh je razmislio minutu i rekao, “A što misliš da napravim listu 4 stvari, a ti mi ih sve kupiš?”

Desilo se slučajno da je i Josh izvukao djedovo ime iz zdjele. Ja sam ga odmah upitala, “Šta misliš što djed želi za Božić?” Prohodao je malo naprijed-nazad sa jednom rukom na leđima, a drugom lupkajući čelo mrmljajući, “Misli. Misli. Misli.” Onda je zamahao prstom po zraku i rekao, “Znam! Pilule! Djed voli pilule!” Moj otac je imao transplantaciju srca, tako da je dnevno uzimao dva ili tri puta po šaku pilula. Joshov odgovor je u potpunosti bio logičan, iako atipičan.

Iako su postavke naših prazničnih okupljanja bile divlje, same proslave su imale u korjenu potrebe naše djece. Mogli smo imati jednu zabavu, ali je broj ljudi bio ograničen, a dječacima je bilo dozvoljeno da “pobjegnu” u svoje sobe čim im je to potrebno. Šira porodica nam se mogla pridružiti za objed, a od dječaka se samo očekivalo da sjede sa nama nekoliko minuta. Takođe im dopuštam da jedu ono što zaista žele u tim prilikama. Moj prioritet je da oni uživaju u prisustvu porodice i prijatelja, tako da se ne brinem o stvarima koje bi me mogle brinuti ostalim danima – kao što je da li objed ima nešto hranjivo u sebi! Božićni dan provedemo tiho i jednostavno. Održavamo rutine, doručujemo, otvorimo poklone i zabavljamo se sa vozovima, crtićima i Discovery Channel DVD-ovima. Gledamo da podržimo interese naših dječaka tako što im dajemo poklone koji su u skladu sa njihovim omiljenim stvarima i interesima. I mi slavimo njihove interese dok se radujemo vremenu koje provodimo jedni s drugima.

Strategije za prazničnu sreću

1. Koristite vizuelna sredstva.

- ⇒ Ako putujete, napravite foto album sa slikama mjesta gdje idete i ljudi koje ćete vidjeti.
- ⇒ Kreirajte “raspored” prazničnih dešavanja, a obavezno navedite kada će se događaj završiti!
- ⇒ Uključite sliku aktivnosti u kojoj će dijete uživati, ili sliku u rasporedu koja predstavlja njihovo “vrijeme nasamo” tako da znaju da će imati priliku da se odmore u jednom trenutku.

2. Obezbjedite samoću.

- ⇒ Odredite prostor samo za svoje dijete. Ako je okupljanje u vašoj kući, onda mirno recite

drugima da je djetetova soba njegovo ili njeno rajsko utočište.

- ⇒ Ako ste u posjeti kod nekog drugog, pitajte imaju li sobu koju biste mogli koristiti za tu namjenu. Ponesite omiljene igračke, filmove, itd., koje možete staviti u sobu. Ako ovo nije moguće, uvijek postoji vožnja autom!

3. Imajte raspored.

Uradite sve što možete da održite rutinu svog djeteta. Čak i u vrijeme Božića, Hanuke ili bilo kojeg praznika koji slavite, nastojte da je djetetov raspored što je moguće više dosljedan.

4. Promovirajte svijest o autizmu.

Neki od najboljih momenata da se zalažete za prava je kada promovirate svijest o autizmu sa svojom širom porodicom. Ako vam nije ugodno "prezentirati" tetkama, ujnama i rođacima osnovni info o autizmu, razmislite o korištenju DVD-a "Souls Beneath and Beyond Autism" (Duše: Ispod i iza autizma) ili knjigu napisanu za djecu kako biste potaknuli razgovor. Podjelite majice sa autizam napisima, nakit i knjige kao poklone. Napokon, svaka količina znanja koju dobije vaša familija će vam obezbjediti više podrške za vas i vaše dijete kroz godine.

Poglavlje 25

Put – Putovanje sa autizmom

Izrazi na licima ljudi su bili u rasponu od slabe radoznalosti to nevjerice.

“Idete gdje?”

“Waco, Texas”, odgovorila bih.

“Zašto?!”

Odgovor na to pitanje je bio jednostavan *ako* ste poznavali moga sina Josha. Išli smo u Waco zato što je Josh punio 16 godina. Zato što je Josh uvijek strastveno bio zainteresiran za velike sisare. Zato što je kćerka naših prijatelja radila kao čuvar velikih sisara u Cameron Park zoološkom vrtu i što je ponudila da Josh dođe u Waco i bude “zoološki-čuvar-na-jedan-dan”. Zato što nisam imala pojma što da kupim svom 16-ogodišnjem sinu za rođendan (pošto je već posjedovao svaku Thomas i prijatelji lokomotivu ikada napravljenu), a on voli putovati.

Joshua je bio poznat kroz čitav svoj život po svojim “strastima”. (Neki bi rekli “opsesijama”. Ali “hobi” jednog čovjeka je “opsesija” drugog). Prošao je kroz slon fazu, ajkula fazu, kit fazu, fazu divljih svinja i nosoroga. Uvijek je bio zaljubljen u parne lokomotive, dinosaure i vunenog mamuta. Neke faze bi trajale mjesecima, neke godinama. Sada kada znate Joshovu karakternu crtu da mjenja interese shvatit ćete zašto je moj brat pitao, kada je čuo gdje idemo, “Da li je Josh sada zainteresovan za “Branch Davidianse”?”*

Kada sam predstavila ideju o putovanju Joshu, on je nestrpljivo počeo sa planiranjem. Otišao je na internet, i ubrzo mi je rekao da je Waco u Texasu takođe i mjesto gdje se nalazi najveće nalazište fosila mamuta u Sjevernoj Americi. I da Waco ima tri – izbrojte TRI, Burger Kinga! Zoološki vrt, mamuti i Burger King? Waco – dolazimo!

Još se zabavio slikanjem svake životinje, katalogiziranjem svake vrste za buduće crteže i informacije. Oduševio je našu prijateljicu čuvaricu u zoološkom vrtu time što je znao ime svake životinje koju su imali u zoološkom vrtu. Nije bio oduševljen slinama sa žirafinog jezika, smradom nosorogove balege, ili vriskom majmuna. Ali mi je rekao da je ovaj put bio “najbolji i pružio mu je najnezaboravnije dane u životu.” Jako dobar kompliment od mog tinejdžera.

Joshuin život je bio povod mnogih putovanja moga muža i mene. Joshua je pokrenuo naš put cestom autizma. Kada mu je bilo dvije i pol godine, prvo putovanje na koje smo otišli bilo je kod dječijeg psihijatra koji nam je rekao da Joshua neće nikada progovoriti, da treba da prežalimo gubitak djeteta i da planiramo njegovo institucionaliziranje. To putovanje je učinilo da se izgubimo na autoputu autizma i zebnje, bilo je prepuno zamki i vodilo je pravo u očaj. Srećom, zastali smo da se raspitamo za smjer i ubrzo smo se našli na mnogo lakšoj ruti iako malo komplikovanijoj, putovanje puno drugačijom cestom, ali cestom nade i izlječenja.

Joshuine potrebe su nas odvele autoputom terapija, sa stankama na terapijama integracije slušanja, ABA terapijama, terapijama čulne integracije, terapijama jahanja, muzikoterapije i mnogim drugim destinacijama. Uz put smo sreli sjajne ljude i naučili smo da izbjegavamo stanice koje nas nisu privlačile.

Sa Joshem smo išli na putovanja u muzeje vozova u devet različitih država, vidjeli zoološke vrtove u svakoj regiji zemlje, posjetili Morski svijet, Disneyland i farmu bizona. Joshua je naučio da spakuje svoj kofer i ruksak, i napuni ih svime što mu može trebati da bi mu bilo zabavno. Ponekad je čak želio spakovati i svoj mali sto, insistirajući da mu treba! Imali smo putovanja koja su bila predivna, kao što je to bio put na Hilton Head otok gdje smo imali sedmicu sunčanja, surfanja, pijeska i morskih stvorenja. Imali smo putovanja koja su bila jadona, kao što je bio put u Ohio kada smo morali nabaviti povodac i uzicu kako bi spriječili Zacharyja da bježi od nas. Dječaci su naučili da se nose sa aerodromima, avionima, letovima bez Coca-Cole i gradovima bez Burger Kinga tokom naših mnogobrojnih putovanja i naučili smo da se zaista može ići na odmor sa tri dječaka sa autizmom.

Josh nam je pokazao da putovanje cestom koja se zove autizam može biti smiješno, slatko i vrhunski zabavno ponekad. Josh je sada krenuo u srednju školu. Ima dodatnu pomoć tokom svog školskog dana, dobro mu ide akademski rad i ima prijatelje. Potrebne su mu stalne socijalne instrukcije kako bi putovao cestom adolescencije i srednje škole. Smije se šalama, ide sam u kino, jako puno čita i volontira po tri sata sedmično u biblioteci. Još uvijek ima autizam; ponekad zaplješće rukama, pucketa pristima ispred očiju i pravi neobične zvuke.

Sa 16 godina Josh nam je pokazao, kao i svakome koga je upoznao, da autizam nije određeno, nego putovanje. Još uvijek ne znamo šta je njegovo određeno. Napravio je izrazit napredak od svojih ranih, ne verbalnih, prenaplašeno čuvstvenih, vrištećih, jasnih dana autizma. Ništa ne prigodno nije rekao nikome tokom našeg puta u Waco – čak niti osiguranju na aerodromu kada su mu oduzeli bocu njegovog korektora! Bila sam čak i razočarana – Joshovi komentari i vidici su obično izvor za mnogo moga smijeha! I zato što je bio tako “tipičan”, nisam imala zabavnih priča da pričam kada smo se vratili!

Dok sam putovala sa njim shvatila sam koliko smo zajedno prošli u proteklih 16 godina. Josh je bio miroljubiv drug – nije puno tražio niti trebao razgovora, bio je savršeno sretan da gleda Animal Planet na TV-u u hotelskoj sobi i da pliva u bazenu. Bilo mi je poprilično dosadno većinu vremena i uspjela sam da pročitam četiri knjige u četiri dana! Insistirao je da obiđemo Target i Walmart šoping centre, iako imamo iste prodavnice i u našem gradu.

Joshua ide u Burger King i u videoteku svakog petka. Iznajmio je “Hamleta” protekle sedmice (sa Kennethom Branaghom u glavnoj ulozi) i gleda ga non-stop. Imam osjećaj da će nas odvesti na put Šekspira – hoda po kući i govori, “Biti ili ne biti?” Poprilično profinjeno, zar ne?

Strategije za sjajno putovanje

1. Koristite slikovni raspored za putovanje.

Na internetu postoje slike za svaku lokaciju koja vam može pasti na pamet da je posjetite. Postoje čak i slike unutrašnjosti aviona, autobuskih stanica i taksija u New Yorku! Napravite vašem djetetu vizuelni raspored što da očekuje na svakom dijelu putovanja. Mi koristimo i mape aerodroma da im pomognemo da se pripreme za izbor hrane koji ćemo imati dok čekamo let.

2. Pronađite kakav smještaj vaša odabrana destinacija može ponuditi za vašu porodicu.

Otišli smo na sedam dana u Disneyland u Floridi i bilo nam je predivno. Provjerili smo sa njihovim turističkim biroom prije dolaska, i uposlenik nam je dao sjajne naputke i podršku kako da priuštimo

prekrasan odmor našim dječacima. Imamo slično iskustvo i sa Morskim Svijetom, Busch vrtovima i raznim drugim zabavnim parkovima. Najveća pomoć je to da ne moramo čekati u redovima za karte. Ako potražite pomoć na vrijeme, onda su svi spremni.

3. Isplanirajte dobro za aerodrom, let i sigurnosnu provjeru na aerodromima.

Često smo putovali avionom sa dječacima. U procesu, naučili smo da budemo otvoreni i iskreni o dječacima i njihovom autizmu. Slijedeće ideje vam mogu pomoći da učinite aerodromsko iskustvo pozitivnim.

a. Umjesto da prvi uđete u avion, kada službenici pitaju kome je potrebna posebna pomoć, mi bismo ušli apsolutno posljednji. Moj muž i ja bi razgovarali sa službenicima na ulazu i objasnili im da je najgori dio letenja sjedenje u avionu dok se čeka polijetanje. Craig bi ušao u avion sa jednim od dječaka i stvarima. Ja bih ostala da čekam sa drugom dvojicom na ulazu sve dok službenik ne bi objavio posljednji poziv. Onda bismo ušli u avion, svezali se i poletili.

b. Ja uvijek isprintam naljepnice sa internacionalnom oznakom za hendikepirane i zaljepim ih na prednju stranu majice od sviju nas (ili na leđa ako dijete ne prestaje dirati naljepnicu!). Ovo je vrlo jasan znak za osoblje da dječaci imaju invaliditet. Osoblje uvijek ponudi pomoć i bez da je tražimo.

c. Kada se prijavimo za let, kažemo službeniku da imamo dijete sa autizmom koje putuje sa nama i da bi nam sigurnosne provjere mogle biti teške. Službenik onda može kontaktirati osiguranje pa možemo koristiti red koji obično koriste piloti i ostalo osoblje leta. Ovo skraćuje naše vrijeme čekanja, a i osiguranje je opuštenije kada moramo biti kreativni da navedemo dječake da prođu kroz proces pregledavanja.

4. Pravite pauze tokom odmora

Pronašli smo da se dječaci ne mogu nositi sa previše zabave u jednom danu! Često pravimo pauze kada putujemo. Ovo znači da odemo natrag u hotel ili već gdje smo odsjeli i ne radimo ništa. Barem izgleda kao da ne radimo ništa. Odmaramo se, gledamo TV ili filmove i bježimo od “novoga” kako bi proveli malo vremena sa “poznatim”.

*Ime “Branch (sekta) Davidian” je najšire poznato po opsadi u Waco-u koja se desila 1993. godine na njihovom imanju (poznatom kao Mount Carmel centar) blizu grada Waco u Teksasu, a koju su izveli ATF, FBI i Teksaska nacionalna garda i koja je rezultirala sa smrću njihovog vođe Davida Koresha kao i ostala 82 sljedbenika sekte Davidiansa i četiri agenta ATF-a.

Poglavlje 26

Možeš biti roditelj autističnog djeteta ako...

Moj suprug Craig je veoma duhovit čovjek. Mislim ZAISTA duhovit. Njegov smisao za humor nije samo jedna stvar koju najviše volim kod njega, nego je to njegova karakterna crta koja me održala normalnom u proteklih 20 godina braka. Nedavno, bili smo zajedno na dugoj vožnji kada sam mu postavila pitanje (kao u Jeff Foxworthy-jevoj "Možeš biti seljak ako...") šta znači biti roditelj djeteta sa autizmom. Slijedi naša iz-usta-na-papir-lista za izjavu, "Možeš biti roditelj djeteta sa autizmom ako..."

- ⇒ znaš ime svakog zoološkog vrta ili muzeja vozova u radijusu od šest država.
- ⇒ si prvi u svom komšiluku koji je nabavio vozilo sa DVD playerom, i da si svojoj osiguravajućoj kompaniji rekao da je to terapijski!
- ⇒ si stavio svoje dijete između dva jastuka od kauča, legao na vrh toga nekih 15 minuta, i nazvao to terapijom!
- ⇒ možeš otvoriti pakovanje kečapa dok voziš.
- ⇒ imaš ljuljašku UNUTAR kuće.
- ⇒ znaš da postoji velika razlika između pomfrita iz Burger Kinga i pomfrita iz Wendyja.
- ⇒ znaš značenje za bar pet od sljedećih akronima: MDC, IEP, SLP, OT,PT, ASA, DAN, CAN, GFCF, ABA, FT (dodatni poeni ako ih znaš sve!)
- ⇒ direktor škole te pozdravlja po imenu.
- ⇒ znaš imena svih Thomas i prijatelji vozova – čak i novim!
- ⇒ imaš čvrsto mišljenje o tome ko je bio najbolji gospodin kondukter Debeljkić: Alec Boldwin (ne). George Carlin (yes). Ringo Starr (možda).
- ⇒ ne znaš značenje riječi *opustiti*.
- ⇒ znaš citirati fraze iz svih Disneyevih filmova.
- ⇒ znaš imena senatora svoje države i sve predstavnike, i pisao si im pisma (u našem slučaju ministra obrazovanja).
- ⇒ vaša kuća nema tapete, niti bilo što lako za slomiti, ali zato ima šest brava na vratima.
- ⇒ vaša ideja o tome kako izgleda porodična večera su chicken nuggets (pileće okruglice), lucky charms pahuljice i limunada.
- ⇒ smatraš da si "prespavao cijelu noć" ako si spavao 4 sata.
- ⇒ smatraš da se kečap broji kao grupa hrane.
- ⇒ odjeća vašeg djeteta se sastoji od: a) ničega sa dugmićima; b) sve u jednoj boji; c) samo trenerke; d) sve pobrojano.
- ⇒ dijete vam je trčalo golo u javnosti.
- ⇒ u vašoj kući ručak je tačno u 11h – ne u 11:03; 11:05; 11:15 ili 10:55, nego u 11:00!
- ⇒ vaš pedijatar pita vas "Šta mislite da treba da uradimo?"
- ⇒ preznojite se ako telefon zazvoni dok vam je dijete u školi.
- ⇒ smatrate da je usješno izveden toalet trening u rangu dobitka na lutriji.
- ⇒ svi vaši susjedi imaju vaš broj memorisan u telefonu.
- ⇒ posljednje tri knjige koje si pročitao su od Tonyja Attwooda (knjige o Aspergerovom sindromu i autizmu)
- ⇒ tvoje vrijeme za spavanje je dok su djeca u školi.
- ⇒ smatraš da je odmor i relaksacija putovanje do sljedećeg muzeja željeznica.
- ⇒ šalješ Božićne čestitke za više od dva doktora ili tri učiteljice.

- ⇒ vaš apotekar je već koristio kao dodatak više od 30 različitih okusa za lijek/sirup vašeg djeteta
- ⇒ zamjenili ste četiri wc šolje u roku od mjesec dana zato što su igračke bile prevelike ili preduboko u njima da bi se šolje mogle popraviti.
- ⇒ ponekad mislite da bi bilo lakše da stavite sebe pod lijekove nego vaše dijete.

A NAJVIŠE OD SVEGA,

- ⇒ ako znate da je STVARNO značenje riječi *radost* smješteno u pogledu, zvuku, riječi, dodiru.

Strategije za održavanje vašeg smisla za humor

1. Autizam se mijenja.

Problemi i karakteristike autizma se mijenjaju tokom života. Dijete koje u dobi od dvije godine vrišti kada pas zalaje može željeti da ima psa kada mu bude 20 godina. Osoba koja je ne verbalna sa sedam godina može tečno govoriti pomoću nekog sredstva za komunikaciju u dobi od 17 godina. Shvaćanje da se vaše dijete mijenja, uči i napreduje pomaže da održite smisao za humor kao i perspektivu tokom posebno teških momenata.

2. Niste popularni koliko mislite.

Iskreno, ne gledaju vas svi u prodavnici. Možda samo jedno ili dvoje ljudi. Mahnite im. Nasmješite im se. Biće im zaista neugodno, a vi ćete se nasmijati.

3. Niste sami.

Nažalost, ima više djece sa autizmom na svijetu nego ikada prije. Srećom, to znači da niste jedini roditelj čije se dijete skinulo do gola u lokalnom parku; niti ste jedini roditelj čije dijete jede gumene medvjediće za doručak. Otiđite na Facebook ili blog ili chat room i pročitajte neke postove. Smijati ćete se pričama i sličnostima u vašim životima. Usput moje trenutno omiljeno mjesto za čitanje je "The Autism Life" on Facebook. Čitanje "Ewanizama" čini da se smijem svaki dan, čak i kada me moja djeca ne nasmijavaju.

Poglavlje 27

Korak po korak: mjerenje napretka

U proteklih nekoliko mjeseci sam bila potajno oduševljena jednim od znakova starenja. Nisam imala pojma da će moje trepavice narasti toliko u mojim 40-tim! Svaki dan, kada stavim svoju maskaru, obavezno dobijem nekoliko crnih tačkica na vrhu mojih kapaka. Nikada nisam imala duge trepavice koje bi skoro doticale moje kapke, pomislila sam, “Odlično! Nisam znala da trepavice rastu kako starimo.”

Prošle sedmice istina me udarila dok sam se gledala na ogledalu u kupatilu. Moje trepavice nisu rasle! Moje *obrve* su se *spustile*! Ono što sam mislila da je mala povlastica starenja se ispostavilo da je indikacija da gravitacija vuče sve prema mojim stopalima. Moja “čaša pola puna” stav mi je spriječio da vidim “gravitaciju” moje situacije.

Svijest o prolazu vremena nas sve stigne u jednom trenutku. Uvijek dođe dan kada te promjene udare pravo u grudi (da, i one isto!) i podsjeti te da je sve drugačije. Da mi je neko rekao prije 15 godina da ću svog sina sa Aspergerovim sindromom upisati na koledž, koji je još udaljen od kuće nekih 1200 milja, ili bih se histerično nasmijala ili počela plakati zbog okrutnosti takve šale. Kada mu je bilo četiri godine, Spencer jedva da je govorio razumljive riječi, zahtijevao da je svaki dio njegovog dana potpuno isti kao i prethodni dan, i histerično bi plakao ako bi trebali ići na neko novo mjesto. Prva sedmica nove školske godine bi bila ispunjena tjeskobom, odbijanjima i tantrumima zato što je trebao koristiti novu torbu za knjige.

Ove sedmice, suprug i ja smo ga odveli na koledž koji nikada prije nije vidio (osim na internetu), da živi u državi u kojoj je bio dva puta, u stanu koji nikada nije vidio, sa sustanarima koje nije upoznao (i čija imena ne zna) i sa rasporedom predavanja koji još uvijek nije konačan. I to mu je ok. Ja sam prepuna tjeskobe, ali on je dobro. Rekao mi je, “Ne brini mama. Biće odlično.”

Spencer i Joshua su dobili dijagnosu autizma 1994.g., kada im je bilo tri i dvije godina, a Zachary 1995.g, kada mu je bilo dvije godine. 1995. g., imali smo privilegiju da budemo dio istraživačke studije koju je izvodila dr. Cathrine Lord na Univerzitetu Chicago. Procjene dječaka su snimljene na video kasetu, što je standardna procedura na mnogim mjestima, posebno kada su u pitanju istraživanja. Moj trenutni posao gdje radim kao dio dijagnostičkog tima me nedavno odveo da pohađam trening za upotrebu Autism Diagnostic Observation Schedule – ADOS (Raspored dijagnostičke opservacije autizma), što je bio i alat za procjenu koji je korišten u dijagnosticiranju mojih dječaka. Ono što nisam shvatila u 1994.g., je da su dječaci korišteni u istraživanju da se revidira ADOS procjena. U tom trenutku naših života jedva smo uspjeli da se nosimo sa dnevnim dešavanjima, a mali detalji, kao pitanje na što je istraživanje stvarno bilo fokusirano, bili su izvan moga dometa.

Kontaktirala sam Dr. Cathrine Lord nakon treninga, i ona mi je velikodušno poslala kopije video snimaka mojih dječaka. Rijetko koji od nas uspiju vidjeti jasan, mjerljiv i dokumentiran napredak naše djece. To je bilo nevjerovatno iskustvo. Vidjeti kako je test dat svakom od dječaka, i vidjeti njihove izazove i sposobnosti u okviru konteksta je bio jedan od momenata kada sam osjetila prolaznost vremena. Bilo je to gorko-slatko iskustvo; vidjeli smo nevjerovatan napredak Spencera i Joshue, ali takođe i osjetili nemir kada smo vidjeli Zacha kako se bori sa istim izazovima govora i ponašanja kao i danas. Gledanjem videa njih trojice sam ponovo preživjela i ponovo osjetila svu iznurenost. I bila sam užasnuta svojom frizurom i stilom odjevanja – što sam tad mislila?

Također sam prepisivala anegdote iz školskih komunikacijskih sveski koje smo koristili kada su dječaci pohađali vrtić i rane razrede osnovne škole. Sveske smo svakodnevno razmjenjivali, školski tim i ja, sa informacijama o tome što su dječaci rekli, koje su vještine savladali i koji su problemi analizirani. Prepisivanje ovih zabilješki mi je također pomoglo da vidim napredak koji su napravili. Kada pročitam svoju poruku učiteljici koliko sam sretna bila kada je Joshua prvi put poslušao moju verbalnu komandu da uđe u auto, ili uzbuđenje kada je Zachary uspio odspavati pet sati u komadu me podsjeća da, iako još imamo pred sobom velike bitke, napravljen je napredak. Spori, a zatim i rapidni, progresija, onda regresija – sve je dokumentirano među pitanjima sa sastanaka, školskih dešavanja i zaboravljanja njihovih užina. Svaka anegdota sa uvećanim govorom ili socijalnim razumjevanjem čini da se osmijehujem i smijem. Sve bih zaboravila osim možda par stvari da ih nisam zapisala. Čitanje tih priča me čini zahvalnom što Zach ne gleda više Bambi svaki dan, sretnom što Josh spava do 9 ujutro većinu dana i da Spencer ne jede više samo bijelu hranu.

Dječaci su *napredovali*. Niko nam nije to rekao kada su bili mali i kada smo se pitali kakvi će biti njihovi životi. Djeca sa autizmom *napreduju*. Ova izjava treba da bude napisana na kraju svakog IEP izvještaja. Neće biti iste osobe sa svojih 20 godina kakve su bili kada su imali dvije godine. Da li će još imati autizam sa 20 godina? Vjerovatno. Ali to neće biti isti “autizam” kakav je bio u vrijeme dijagnoze. Napredak može biti zaprepašujuć ili povećan. Ali biće napretka.

Strategije za mjerenje napretka

1. Držite organiziranu evidenciju dokumenata.

Koristite bilo kakav organizacioni sistem koji ima smisla u vašoj situaciji. Ja koristim uveze, posebne za svakog dječaka, sa graničnicima za svaku školsku godinu. Svaka sekcija uključuje finalni IEP sa zadatim ciljevima, evaluacijama, kopijama nekih akademskih radova, umjetničkih radova i bilo čega drugog što je bilo važno za tu godinu.

2. Vodite dnevnik.

Ovo ne mora biti ništa posebno – dovoljan je word dokument na vašem kompjuteru ili mala sveska. Upišite datum i što se desilo. Vodite zabilješke bilo čega smiješnoga, dirljivog, očajnog ili tužnog. Možda mislite da nećete nikada zaboraviti što se desilo danas – ali hoćete!

3. Pregledajte i ponovo procjenite.

Barem jednom godišnje pregledajte napredak vašeg djeteta. Ja to obično radim pred godišnji IEP. Pregledajte IEP formular od prošle godine, i na sastanku budite spremni razgovarati o napretku koji ste vidjeli.

Poglavlje 28

Često postavljena pitanja: vodić za samoodbranu

Imam privilegiju da putujem širom zemlje i djelim moj mali uvid u obrazovanje i odgajanje djece sa autizmom. Uvijek pokušam ostaviti vrijeme za “Pitanja i odgovore” nakon svake prezentacije, zato što uživam u ličnoj interakciji sa drugim porodicama i profesionalcima. Dobijam razna pitanja, ali postoje neka koja se često postavljaju: Da li se dječaci slažu međusobno? Kada ste shvatili da vaša djeca imaju autizam? Da li ste probali dijete bez glutena/kazeina? Kako da učinim da naš školski tim pomogne sa čulnom integracijom? Kako se nosite sa godišnjim odmorima? Da li vaša šira porodica prihvata dijagnozu? Imate li još članova porodice koji imaju autizam?

Ali najčešće postavljeno pitanje je “Kako uspjevate?” Ovo pitanje dolazi od uplakane majke sa tek dijagnoziranim djetetom ili zainteresirane učiteljice ili školskog upravnika. Svako od njih se pita kako se uspjevam nositi sa tri djeteta sa autizmom. Vjerovali ili ne, ovo mi je najteže pitanje. Ima dana kada mislim da se uopće ne uspjevam “nositi s tim”? Ustvari vjerovatno ćete biti iznenađeni da znate da skoro svakodnevno se pitam da li sam dobar roditelj! Često mislim da sam najgori roditelj na planeti.

Nije mi ugodno odgovarati na ovo pitanje sa nekakvim filozofiranjem o tome kako znam da su moji dječaci ustvari darovi, ili kritičkom disertacijom o obimnom čitanju i istraživanju. Kada me pitaju kako se nosim, obično odgovorim sa “Pijem mnogo dijetalne kole”. Iako je to istina, ozbiljni ili smiješni odgovor me neće provesti kroz svaki dan i svaki problematični momenat. Praktične stvari su te koje mi pomažu da se nosim sa stresom, ostanem vesela tokom promjena raspoloženja i pronađem neke male radosti tokom dana, sedmice ili mjeseca.

Otprilike jednom mjesečno imam svoj “Dan-N”. To znači “dan negiranja”. Odem u stanje potpunog negiranja da imam djecu sa autizmom. Ako hoće da gledaju DVD ili jedu pahuljice Lucky Charms čitav dan, ja im pustim. Nisam njihov terapeut, doktor, savjetnik ili supermama. Budem samo ja. Šijem, čitam knjigu, pijem dijetnu kolu po čitav dan, jedem čokoladu ili jednostavno postanem lijena. Ali lijenost tog dana me napuni energijom za ostatak mjeseca! Takođe znam provesti dan u igri sa dječacima, a ostavim suđe za vrijeme kada su u krevetu.

Jedna od mojih prijateljica kaže da je moja svrha u životu da učinim da se svi bolje osjećaju u svojim životima u poređenju sa mojim. Mislim da ima boljih načina nošenja sa izazovima nego da misliš da je nekome gore nego tebi! Ali ako vam je to potrebno, onda tu sam za vas.

Strategije za održavanje osjećaja za sebe

1. Imajte hobi.

Ozbiljna sam. Svima nam je potrebno da ispunimo svoje individualno ja ili ćemo postati mučenici uzroka. Pronađite nešto u čemu uživete – vrtlarjenje, pletenje, čitanje ljubavnih romana, volontiranje. Nije važno šta je to – samo napravite vrijeme jednom mjesečno da ispunite svoje potrebe. Moj sin Spencer kaže da kada nisam sa svojom djecom uvijek me može naći za kompjuterom, šivaćom mašinom ili u krevetu.

2. Naučite vašu djecu da spavaju.

Nažalost, spavanje je vještina koju neka djeca sa ASD-om moraju naučiti. Ma kako to teško bilo učiti, to što imate dijecu koja spavaju barem šest sati noću je od vitalne važnosti za vašu dobrobit.

Nedostatak sna razara vas fizički, mentalno i emocionalno – zato je to i način mučenja u ratu!

3. Koristite raspored

Dosljednost i predvidljivost su ključne stvari za djecu u spektru. Praćenje vizuelnih/zapisanih rutina za život u kući vas vodi cilju da imate miran i skladan život u svom domaćinstvu. Korištenje rasporeda kući će dovesti do korištenja rasporeda u školi ili na poslu. Rasporedi pomažu da se i ja osjećam mirnom i da uživam, takođe.

4. Odaberite jedan problem mjesečno da na njemu radite.

Nekad mi se čini previše sve što bih trebala uraditi, naučiti ili napraviti sa dječacima. Pokušavam da imam samo jedan cilj mjesečno za svakog od mojih dječaka. Jako pametan prijatelj mi je rekao plati hipoteku, režijske račune i izaberi izazov svakog prvog u mjesecu.” Kada sam tako fokusirana to mi pomaže da budem uspješna u radu na izazovu i drži me malo više razboritom.

5. Pronađite grupu za podršku.

Grupe za podršku ne moraju biti oficijelne. Grupa prijateljica, ženska grupa pri crkvi, okupljanje sa kolegama sa posla na ručku – nije važno koliko ljudi, samo da imate grupu koja može biti tu za vas kada vam treba ventil da se ismijete ili isplačete. Današnja kriza je sutrašnji humor. Ali samo ako to imate s nekim da podijelite!

Dio IV
Interakcije sa svijetom

Poglavlje 29

“Da li Neandertalci love mamute kao što se mi molimo?”

Teško je pisati o iskustvima koje smo imali sa religijom. Ne zato što mi je neugodno podijeliti izazove i darove koji dolaze sa učešćem u našoj vjeri, nego zato što je vjera, religija i vjerovanja u veće bivstvovanje tako lična odluka. Moja porodica je izabrala da praktikujemo svoja vjerovanja kroz kršćansku religiju. Ovo poglavlje adresira probleme i izazove vjere i religioznog vjerovanja. Nije mi namjera da promoviram moja lična vjerovanja, niti da udaljim one koji imaju drugačija vjerovanja od mene. Ali ako tražite savjet vezano za autizam i religijsko vjerovanje nastavite čitati. Ako ne, preskočite ovo poglavlje i pređite na Poglavlje 30.

Odgajanje tri sina sa autizmom ima mnoge različite izazove. Za mnoge porodice jedan od najinteresantnijih izazova jeste pokušavanje da se ide u crkvu. Osoba sa autizmom ima jedinstvenu i često konkretnu i bukvalnu percepciju svijeta, što može otežati da shvati duhovne aspekte života. Pokušati sjediti mirno i čitati knjigu je dovoljno teško – sjediti mirno i slušati propovjed? Skoro nemoguće.

Kada su dječaci imali 13, 12 i 10 godina, svakog vikenda su pitali isto pitanje: “Da li je sada nedelja kad se ide u crkvu?” Postavljali su mi to pitanje u strašnoj nadi da neće biti mučeni u trajanju od tri sata te sedmice. (Naša crkva održava blok sastanaka u trajanju od tri sata nedeljom.) Jedan od najjačih razloga što su voljeli odlaske na odmor je bio taj što tada nismo išli nedeljom u crkvu!

Ovo nije bilo tipično negodovanje djece koja nisu željela da mirno sjede i koja bi se radije igrala napolju. Naša tri sina imaju autizam. Sve vezano za ta tri sata u crkvi je bilo previše za njih i neugodno za njih. Previše sjedenja, previše ljudi, previše priče i previše buke. A da ne spominjemo to što su morali biti u neudobnoj odjeći!

Pored tih problema sa okolinom, imali smo veći izazov - djeca koja razmišljaju drugačije i uče na drugačiji način od ostatka svijeta. Osobe sa autizmom su konkretni, bukvalni mislioci. Oni uče vizuelno i kinestetično. Oni moraju da vide, dodirnu, dožive. Na primjer: svake večeri, u 21h, mi pokušavamo da okupimo dječake za zajedničku molitvu. Moji roditelji žive sa nama, tako da nam se i oni pridružuju. I naš pas, Cody, koji legne u sredinu našeg kruga. I iako protestuju i pokušavaju ometati to što kleče u krugu, naši sinovi to mogu uraditi.

Jedne večeri, nakon što smo izgovorili “Amen” naš 12-ogodišnji sin Joshua je rekao, “Mama, da li Neandertalci love mamute kao što se mi molimo?”

Ovo bi moglo zvučati kao čudno pitanje, ali Joshua ima autizam. On razmišlja u slikama, a prahistorijske životinje i ljudi ga trenutno fasciniraju. Tako da sam malo razmislila i shvatila da dok naša porodica kleči u krugu, a pas je u sredini napravimo istu formaciju kao i Neandertalci kada love mamute – u krugu sa svojim plijenom u sredini!

Naša djeca se takođe bore da shvate gledište druge osobe, ili da prođu u skrivene misli ili dubinu emocija. Tako da dok mi ostali stalno pronalazimo nova značenja u bibliji koju smo pročitali godinama prije, moji dječaci stalno čuju jedne te iste riječi. Kada je Spenceru bilo osam godina imao je jedan poprilično težak dan u nedeljnoj školi i ja sam pokušavala da ga smirim na hodniku. Članovi crkve su hodali hodnikom. Spencer je bio poprilično iznerviran i proderao se na mene, “Uvijek je sve isto! Samo pričaju 'Isus ovo' i 'Isus ono!' Možemo li prestati pričati o Isusu?”

Reakcija drugih članova crkve je bila divna i puna podrške. Kada su dječaci bili mali, a mi bili iscrpljeni i uznemireni roditelji, članovi crkve su se znali iznenadano pojaviti i ostati sa dječacima dok mi odemo u nabavku namirnica bez njih. Članovi crkve su takođe volontirali da asistiraju u našem kućnom terapijskom programu. Tokom proteklih deset godina, održali smo brojna predavanja o autizmu za žene, muškarce i mlade na zahtjev naših religijskih vođa. Bili smo nevjerojatno kreativni u tome kako i kada idemo u crkvu. Imali bismo individualne učitelje za nedeljnu školu koji su nam dolazili kući (umjestio u crkvi), vizualni sistem uspostavljen za cjelokupan program za mlade, kao i praktične sesije o tome kako učestvovati u primanju pričesti.

Svaki put kada novi član crkve sazna za naše sinove mogu garantovati da će slijedeći komentar biti u liniji sa “Gospod mora da vas je jako volio kada vam je dao ovu djecu.” Ima dana kada pomislim da me Gospod mogao malo manje voliti! Ovo je često rečenica koju kažu ljudi koji ne znaju šta drugo da nam kažu. To je nešto kao kada vam neko umre – svi žele da vas utješe, ali ne znaju što da kažu. Drugi komentarišu kako smo hrabri i strpljivi roditelji sa izjavom “Ja ne bih mogla/mogao uraditi to što ste vi uradili.” Bilo je nekoliko ljudi koji su nas iskreno pitali zašto se toliko trudimo da ih učimo kada znamo da “Bog će im sve oprostiti.”

Ja se empatično ne slažem sa ovakvom “doktrinom”. Ja ne vjerujem da su moja djeca izabrala da dođu na zemlju i da ne budu u stanju da tolerišu druge ljude ili da komuniciraju na način da ih niko ne razumije, ili da su izabrali da se svaki dan svog života bore da shvate ostatak svijeta. Ja vjerujem da moji dječaci i ja, kao i ostatak moje šire porodice biramo da budemo zajedno. Doživjela sam duboku duhovnu potvrdu vječne prirode od naše porodice. Mi jednostavno biramo da vjerujemo u Gospoda, Biramo da pratimo Spasenje, biramo da vjerujemo u Njegovu svrhu i plan. Bez obzira što to značilo na ovoj planeti Zemlji. Naša vjera kaže da vjerujemo u Gospoda, a ludosti ovozemaljskog života su sve dio njegovog plana. Nadam se da ću jednog dana razgovarati s njim o nekim aspektima “Njegovog plana”, ali za sada tražim njegovo prisustvo u našim životima svaki dan.

Vjerujem da svaka porodica treba da učestvuje u vjeri po svom izboru. Moja porodica i ja ćemo nastaviti da ohrabrujemo i učimo naše sinove o našim vjerovanjima najbolje što možemo, u okviru parametara njihove sposobnosti učenja. Dječaci su kršteni, primiće pričest i izvesti svete dužnosti onako kako budu mogli. Ali njihovo učešće nikada neće biti isto kao kod drugih ljudi. Kada se Joshua spremao za krštenje, (što se radi u osmoj godini u našoj crkvi) on je bio ubijeden da su ajkule u vodi, tako da je odbio da se krsti. Njegov intervju sa našim svećenikom je bio poprilično zabavan dok je uporno govorio “Ali tu su žute ajkule u vodi!” Joshua se bori sa čulnim preopterećenjem, tako da postoje dani kada čak i zvuk orgulja učini da se on želi sakriti ispod crkvene klupe. Zachary ne voli tišinu u kojoj se pričest predaje tako da on nosi slušalice. Na kraju smo odlučili da dovodimo svoju djecu u crkvu u nadi da će i oni na neki način osjetiti duh. A i da bi naši sinovi upoznali i druge ljude iz zajednice kojima je stalo do njih. Naš prioritet nije da učimo bibliju, doktrinu ili poštovanje tradicije, nego da učimo o moći spasiočeve ljubavi.

ZACHOVA PRIČA

Naš sin Zachary ima velike probleme sa svojim autizmom. Od početka autizma kada mu je bilo 16 mjeseci borio se sa govorom, agresijom, čulnom integracijom i mnogim drugim izazovima prebrojnim da bih ih sve pomenula. Mirno sjedenje nikada nije bila njegova omiljena aktivnost, tako da je boravak u crkvi bio jako stresan za njega. Ipak u toku proteklih 16 godina, radili smo na tome da mu pružimo podršku u našem religioznom okruženju.

Kada je Zachu bilo tri godine, a bio je tada jako tjeskoban i uplašen, suprug i ja smo odlučili da Zach i ja nećemo uopće ići u crkvu. To je bila jako teška odluka za nas zato što smatramo da je boravak u crkvi svake nedelje važan način da obnovimo svoj zavjet Gospodu. Ali Zach nije mogao sjediti duže od tri minute, ili čak i ući u zgradu tako da smo osjećali da ta tri sata nedeljom možemo provesti na korisniji način. Moj suprug i druga dva sina su se borili u crkvi, a Zach i ja smo ostajali kući i radili na razvoju govora. Kada je Zachu bilo šest godina, osjetili smo da je bio spreman da ponovo upozna crkvu. Sastali smo se sa sveštenstvom i vođama mladih i razgovarali smo o mogućim opcijama kako da pomognemo Zachu u crkvi. Bili su nevjerovatno puni podrške i nastavili smo raditi u tom pravcu. Zamolili smo ženu iz naše vjerske zajednice da bude Zachova lična učiteljica vjeronauke. Ona nije imala obrazovanje iz specijalnog obrazovanja, ali je bila učiteljica i što je još važnije željela je pomoći Zachu.

Započeli smo sa njenim dolascima kod nas da uči Zacha. Ovo je bila relativno lako u našoj situaciji, pošto smo živjeli jako blizu crkve. Odredili smo sobu u našoj kući koja je služila za terapije i u toj prostoriji su se ona i Zach susretali. Ona i ja smo imale sastanak prije njihove prve nedelje; napravili smo sadržaj, porazgovarali o aktivnostima i vremenskom okviru. U početku nijedna od aktivnosti koje su radili nije bila religiozne prirode – to su bile Zachove omiljene aktivnosti kao što je gledanje Thomasa i prijatelja, gledanje riječi na karticama, kockica u boji, itd.

Prva nedelja je bila traumatična za sve nas. Zachary nije bio oduševljen zato što mora raditi sa novom osobom, i sjedila sam na vrhu stepenica slušajući ga kako vrišti, i vjerujem da se i naša učiteljica pitala za šta se obavezala! Ali do četvrte nedelje Zach je postao mnogo mirniji, a i mi smo.

Naša učiteljica, kada je odlazila od nas jedne nedelje, okrenula se prema meni i rekla, “Dobila sam inspiraciju o čemu ću da učim Zacharyja”.

“O, stvarno?” rekla sam.

“Da, ne trebam ga učiti ničemu. Samo trebam da ga volim.” Ova jednostavna izjava me dotakla do suza, jer to je bilo upravo ono što sam željela za njega.

Nakon šest mjeseci osjetili smo da su Zach i njegova učiteljica bili dovoljno opušteni jedno s drugim da bi mogli preći na sljedeću fazu. Preselili smo ih oboje u zgradu crkve. Dobili smo svoju učionicu, i sastali su se na svojih prvih 30 minuta nedeljne škole. Ovo je bio skok i za našu vjersku zajednicu takođe, pošto su sada mogli čuti zvukove Thomasa i prijatelja koji je dolazio iz prostorije Nedeljne škole!

Nakon još šest mjeseci počeli smo dovoditi Zacha da bude sa ostalom djecom. To smo postigli sa malim, upornim koracima baziranim na njegovim interesima i mnogim nagradama. Za Zacha je ovo značilo muzika. Zach je volio muziku, tako da ga je učitelj naučio da pjeva jednu jednostavnu dječiju pjesmicu sa pokretima ruku. Mi smo radili sa vođama mladih i razgovarali sa drugom djecom. Svake nedelje, čim bi Zachary ušao u sobu za mlade, ostala djeca i vođe bi prestali da rade to što su radili do tog trenutka (čak iako bi bili u sred čitanja biblije) i počeli bi da pjevaju Zachovu pjesmicu! Bilo je to jako smiješno – ali je odlično radilo! Onda smo nagrađivali Zacha sa njegovim omiljenim kolačima samo zato što bi ušao u sobu za mlade.

Imali smo i druge djece sa autizmom u našoj vjerskoj zajednici, kojima nije bila potrebna ovolika podrška, ali koja su trebala “odmor” tokom boravka u crkvi, čulni input i jedan-na jedan asistenciju.

Svako dijete je drugačije, ali osnovni principi se primjenjuju.

Rezultat svog ovog rada je otišao mnogo dalje od samo podrške za Zacha. Čitava vjerska zajednica je naučila da gleda na “loše ponašanje” na drugačiji način i da pruža podršku osobama sa smetnjama strpljivije i sa više suosjećanja.

Ključ Zachovog uspjeha leži u komunikaciji koju smo imali sa njegovom učiteljicom i ostalim vođama mladih. Svi su pokazivali Kristovu ljubav i radili su s nama u pružanju podrške i ljubavi Zachu. Bile su mnoge “teške” nedelje, ali osjećaj zajedništva i predanosti je bio jak za sve.

Danas, Zachary presjedi cijelo primanje pričesti sa nama, uz minimalne pauze. U stanju je sjediti sa drugom djecom skoro 20 minuta i onda on i ja idemo kući. Ali to je dovoljno vremena za nas oboje da osjetimo ljubav ostalih članova crkve i božiju ljubav.

Strategije za porodicu i svećenstvo

1. Budite realni u svojim očekivanjima.

Ako su mise preduge za dijete nađite povoljan momenat da odete ranije. Kada su dječaci bili jako mali, mi smo se mjesecima trudili da izdržimo po 20 minuta na misi – dovoljno da dobijemo pričest. Kada je naš najmlađi sin učio da toleriše mise za mlade nagrađivali smo ga samo zato što je ulazio u sobu sa drugom djecom. S vremenom se naučio boraviti skoro 25 minuta sa drugom djecom.

2. Obezbjedite vizuelni raspored mise.

Postoji mnogo slika koje možete naći i iskoristiti da istruktuirate aktivnosti djeteta sa autizmom. Mi smo koristili fajl folder sa Velcro-om i u njemu smo imali slike koje su indicirale pjevanje, molitve, pričanje, biblijske priče, itd. Odrasli koji su vodili dječiji program su imali uvećane kopije tih slika koje su postavili na ploču ispred sve djece. Svakom djetetu kome je bio potreban vizuelni raspored, bila je obezbjeđena mala verzija koju su mogli pratiti.

3. Obezbjedite alternativne aktivnosti za dijete.

Djeca sa autizmom lako mogu biti obhrvana vlastitim čulima. Mi smo obezbjedili košaru senzornih igračaka tokom glavne mise i tokom mise za mlade iz koje djeca mogu uzimati igračke kako bi se smirila. Mi smo koristili i slušalice sa muzikom ili knjige i kasete za dvojicu naših dječaka tokom posebno teških momenata. Mi smo takođe kreirali spektar aktivnosti (spajanje riječi, bojenje, crtanje, itd.) u okvire koji su onda stavljeni u “Nedeljnu knjigu” (knjigu vjeronauke) i koje su mogli koristiti kada bi im bilo teško da prate misu.

4. Podižite svijest putem prezentacija.

Jako preporučujem da dajete neku vrstu prezentacije ostalim članovima crkve koja govori o osnovama autizma i koji se napori čine kako bi se pružila podrška djeci u crkvi. Većina ljudi želi pomoći, ali ne znaju kako. Desilo se mnogo puta da su ljudi prilazili našoj djeci tokom njihovog napada tjeskobe i zagrlili ih. To je bila najprirodnija, ali najgora moguća reakcija! Kada smo o tome pričali sa drugima shvatili su kako da nam na najbolji način pruže podršku tokom teških momenata.

5. Posjećujte zgradu crkve i drugim danima osim nedeljom.

Mi često imamo i druge aktivnosti u zgradi crkve, i na početku je bilo teško dječacima da naprave mentalnu prilagodbu ponašanju. Na primjer, ponekad se zabava za Noć vještica održava u zgradi crkve. Djeca sa autizmom misle da će morati da mirno sjede – a ne da se zabavljaju! A onda sljedeće nedelje

žele da trče po zgradi umjesto da sjede mirno! Tako da smo koristili vizuelnu strukturu da im pokažemo kakvo se ponašanje očekuje tokom naše posjete crkvi. Iako je ovo u početku bilo stresno, s vremenom su dječaci naučili da je crkva i mjesto zabave i mjesto učenja.

6. Prakticirajte molitve i čitanje biblije u kući.

Lakše je učiti pravilno ponašanje za molitve u kratkim i smirenim momentima dok ste kući.

Poglavlje 30

Kupuj dok ne padneš s nogu: jadi Walmarta (tržnog centra)

Moj prvi uspjeh u korištenju vizuelnog rasporeda se desio u kupovini (što je apsolutno normalno s obzirom na naše korištenje terapije kupovine). Kada su dječaci bili jako mali, a tada su takođe bili pod jakim problemima autizma, moj suprug je često morao biti odsutan iz kuće zbog posla. Tako da sam često bila sama sa dječacima, pokušavajući da smislim rješenje za kupovinu namirnica, benzina za auto, i kako da uradim milion poslova potrebnih za vođenje kućanstva.

Spencerova prva učiteljica je bila katalizator za moj “proboj” kao roditelja. Nazvala me jedan dan da mi kaže kako Spenceru dobro ide u školi i da mu ide odlično praćenje vizuelnog rasporeda. Zamolila sam je da mi opiše vizuelni raspored. Uradila je to i onda rekla, “Ovo bi mogao biti odličan način koji možete iskoristiti kada ga vodite u nabavku namirnica. On može pratiti vizuelni raspored koji mu pokazuje koje namirnice uzimate, pa će onda znati kada će se kupovina završiti.”

Znate za izraz, “Upalila mi se sijalica iznad glave”? To mi se upravo desilo u tom momentu. Brzo sam izrezala slike namirnica koje smo trebali iz novina; zaljepila sam ih na komad papira, redom kojim ćemo ih nabavljati: i to sam pokazala dječacima. I, “Voila!” Uspjeli smo nabaviti sve što nam je potrebno bez da je neko vrištao, trčao među policama, plakao ili istrčavao iz prodavnice!

Ipak, nisu sve naše kupovinske ekspedicije završavale dobro. Znala sam ostaviti kolica puna namirnica na sred centra dok sam iznosila vrišteće, sa izvijenim leđima, dijete iz prodavnice. Priznajem i da sam ih potkupljivala sa kupovinom kutije pahuljica kao nagrade za to što ostaju sa mnom u prodavnici. Lucky Charms pahuljice su bile njihov izbor. Oni nisu ustvari jeli te pahuljice; oni bi samo uzeli ušećerene marshmallowse, a ostatak bi bacili. Mislila sam da je to bacanje novca dok nisam shvatila da za 3\$ vrijednu kutiju pahuljica dobijem to da s mirom nabavim sedmične potrepštine, bez da se mora pozvati osiguranje ili upravnik prodavnice!

Walmart je bio poprište većine naših borbi. Poprilično sam sigurna da ambijent u njemu uzrokuje stres – prostor između polica je uzak; roba je poredana visoko; nivo buke je strašan i količina robe je vizuelno prevelika. Prošlog Božića, dok smo kupovali u Walmartu, Joshua je postao iziritiran, glasan i ne pristojan. Kada sam ga upitala šta nije uredu, rekao je, “PREVIŠE ROBE, ŽELIM IĆI U TARGET!” (Poprilično sam sigurna da nećemo postati glasnogovornici Walmarta!)

Takođe sam uvidjela da dok smo u kupovini tada dobijem najviše komentara od posmatrača. Uvijek me zbunjuje stav nekih ljudi koji vjeruju da ja zaista želim njihov input u moje roditeljske sposobnosti. Dobijam mnogo izjava tipa “njemu treba malo discipline” ili “kada bi ga namlatila ponekad, ne bi se tako ponašao”. Prije nisam odgovarala na ovakve komentare jer bih se osjećala postuđenom zbog moje ne adekvatnosti kao roditelja. Ali onda, u jednom trenutku, shvatila sam da zaista želim odgovoriti. Tako da sada obično odgovorim sa, “Zachary (ili neki drugi od dječaka) ima autizam, i oboje, i on i ja radimo najbolje što možemo.” Ovo obično zabezекne ljude, ili češće ovih dana dobijem odgovor, “Oh, trebala sam znati. Moj komšija ima autizam.”

I baš na jednoj od ovih noćnih mora od kupovina sam istinski shvatila moć koju odgovaranje može imati. Bili smo u Walmartu (a gdje drugo?) u redu pred blagajnom. Zach je želio vrećicu bombona, i ja sam mu mirno govorila *ne*. On se derao, otimao i spremao za veliku borbu. Starija žena u redu iza mene je napravila komentar o mojoj ne sposobnosti da kontrolišem svoje dijete. Dala sam joj moj odgovor (pogledaj iznad) I okrenula sam se da radim sa Zachom. Blagajnica se nagela prema starijoj ženi i rekla

joj "Trebate se stiditi!" Ostala sam zabezegnuta! Blagajnica se onda okrenula prema meni i pitala me, "Što ja mogu učiniti da pomognem?" Pogledala sam je za trenutak i rekla joj da bi bilo dobro kada bi mi neko mogao gurati kolica, a ja bih iznijela Zacha iz prodavnice i odnijela u auto. Ugasila je svjetlo na blagajni, zgrabila kolica i počela hodati prema vratima sa mnom! Na putu do auta mi je rekla, "Tako joj treba kad je onako bezobrazna prema tebi!"

Joshua i Zach su imali običaj da se bace na pod kada su bili zaista nesretni. Mi smo to zvali poza "Supermana" - licem prema podu, ruku raširenih ispred sebe, nogu raširenih unazad. Kada dođe do ovoga, ne postoji ništa što mogu učiniti osim da pričekam da se njihove emocije stabiliziraju. To nije vrijeme da koristim vizuelnu pomoć ili da intervenišem na bilo koji način, pošto su izgubili kontrolu. Obično samo stanem pored njih, i oponašam žuti znak koji upozorava druge da je u blizini mokar pod. Kad se dječaci smire, ustanu i počnu ponovo pratiti moje upute. Jednog dana (ponovo u Walmartu) Zach je imao svoj problematičan momenat, i bacio se na pod na sred glavnog hodnika. Zauzela sam svoju poziciju "čuvara" i mirno čekala da ga prođe. Djevojčica i njena mama su prolazile pored nas i čula sam kada je djevojčica pitala mamu, "Šta je sa njim?" Pošto su mi bile jako blizu ja sam odgovorila, "On ima loš dan." Mama je suosjećajno klimnula glavom i rekla, "I ja mu se želim pridružiti!"

Očigledno, za roditelje djece sa autizmom, rečenica "Kupuj dok ne padneš s nogu" ima potpuno drugačije značenje!

Strategije za uspješnu kupovinu

1. Imajte plan.

Fraza "gledanje izloga" ne postoji u riječniku osobe sa autizmom. Ako ste u prodavnici, trebate nešto kupiti. Ovo znači da se svi odlasci u kupovinu trebaju isplanirati da imaju svrhu, koliko će trajati i što treba kupiti. Na sreću, imati listu potrebnih namirnica ne pomaže samo osobi sa autizmom, nego finansijski stručnjaci nam kažu da ćemo potrošiti manje novca ako imamo spisak!

2. Koristite vizuelni sistem.

Kreirajte vizuelni sistem sa serijom slika za namirnice koje želite kupiti. Slike ne moraju predstavljati baš svaku stavku koju želite kupiti; to mogu biti slike kategorija hrane, sušenih proizvoda, cipela, odjeće, itd. Kako idete kroz prodavnicu, pokažite vizuelni sistem osobi sa autizmom i pokažite koliko još toga treba da se nabavi prije nego budete spremni da idete. Nagrada, takođe predstavljena slikom na kraju rasporeda će vam jako pomoći ako je u pitanju osoba koja ne voli biti u prodavnici.

3. Budite spremni da odete.

Ako osoba sa autizmom ima problematični ili krizni momenat dok ste u prodavnici, ostavite sve i idite. Ako pozovete prodavnicu nakon što odete i objasnite im gdje ste ostavili kolica sa namirnicama i zašto ste otišli, često će vam zadržati te stvari dok se vi ne vratite u prodavnicu.

4. Ne možete uvijek dobiti ono što želite.

Većinu vremena, najveće bitke u prodavnici se vode oko toga što osoba sa autizmom insistira na nabavci određenog artikla svaki put kada ste u prodavnici. Bilo da je u pitanju hrana, igračka, film ili nešto drugo, osoba je stvorila rutinu u kojoj se to mora nabaviti. Ovo sigurno nije cjeloživotno ponašanje koje vi ili iko drugi hoćete. Počnite tako što ćete kreirati vizuelni sistem nabavke koji uključuje i tu stavku. Koristite sistem i pokazujte svaki nabavljeni proizvod prvih nekoliko puta dok kupujete u prodavnici. Onda isplanirajte veoma kratki put u prodavnicu koji uključuje samo jedan ili

dva proizvoda. Na ovom odlasku iskoristite karticu “promjene” na rasporedu i slike samo od proizvoda koje ćete kupiti. Stavite sliku proizvoda koji oni žele kupiti na kraj rasporeda, da se dobije kada dođete kući. Ovo će omogućiti da osoba dobije željeni proizvod nakon što uspješno obavite kupovinu ali bez kupovine tog proizvoda. Za neke osobe, moraćete dati nagradu odmah čim izađete iz prodavnice ili u autu. Ključ je u tome da ih odmaknete što dalje od prodavnice sa tim proizvodom i da ga odvojite od rutine nabavke. Na kraju pokažite osobi raspored koji uopšte ne uključuje taj proizvod. Kada budu sposobni da uradite kompletnu kupovinu bez problematičnog ponašanja, onda možete napraviti raspored koji im dopušta da povremeno mogu kupiti omiljeni proizvod.

5. Kada sve drugopropadne...

Ako je odlazak u prodavnicu trenutno takav da ga vaš nivo energije ili sposobnosti osobe ne mogu podnijeti, onda provjerite kakve su opcije vaše lokalne prodavnice. Prodavnice sa namirnicama će često primiti faksiranu listu namirnica, pripremiti vam proizvode i vaše je samo da dođete, platite i odete. Mnoge prodavnice nude internet kupovinu. Ako je nadoknada ta dostavu prevelika, onda zamolite komšiju ili prijatelja da pokupe robu za vas.

Poglavlje 31

Potpuno otkrivanje: što reći i kada

Provela sam dobar dio svog profesionalnog života dijagnosticirajući osobe sa autizmom. Kroz sate testiranja, posmatranja i interakcije, dijagnoza se napiše u izvještaj i saopšti roditeljima na sastanku. Iako se dijagnoza napiše na posljednje stranice izvještaja, to je prva stvar o kojoj razgovaram sa porodicom na sastanku. Pronašla sam da se razgovor bolje vodi kada se unaprijed zna kako je dijagnostički tim došao do dijagnoze, kao i da se preporuke bolje razumjevaju ako je dijagnoza već u upotrebi.

Ovaj proces se takođe pokazao ispravnim kada smo drugima govorili o njihovoj dijagnozi. Pronašla sam da je bolje unaprijed reći drugima o dijagnozi autizma, nego dopustiti da situacija izađe van kontrole, pa onda objašnjavati uključenim ljudima. Spencer je imao mnogo pozitivnije iskustvo na prvih nekoliko sastanaka mladih izviđača kada sam rekla vođi o njegovom autizmu, nasuprot našem iskustvu sa karateom kada sam odlučila da je bolje ne reći instruktoru za autizam i pričekati da vidimo šta će se desiti pa ONDA reći instruktoru ako bude bilo potrebno. Ljudi su mnogo više strpljivi i tolerantiji ako unaprijed znaju za probleme djeteta i da to dijete može imati problema u praćenju verbalnih instrukcija.

Često me roditelji pitaju kada je najbolje reći drugima (široj porodici, trenerima, komšijama, roditeljima druge djece) o autizmu njihovog djeteta. Pitanje je uvijek popraćeno izjavom “Ne želim da on/ona bude označen”. Tako da, evo vam istine: Vaše dijete je VEC označeno.

Ako je dijagnoza autizma ispravna, vaše dijete ili adolescent ima neke čudne načine ponašanja, govora i interakcije. Svi uključeni u njegov život, bilo malo ili puno, već ZNAJU da je drugačiji. Tako da je pitanje kakvu etiketu želite da nosi vaše dijete – nastran, ne pristojan, odvratn, glup, čudan? Ili drugačiji, interesantan, zabavan/smiješan, autističan?

Svako od nas ima “etiketu”. Ja sam etiketirana sa: žena, sa Srednjeg zapada, krojačica, vrtlarka, majka, najbolja prijateljica, krvna grupa A, optimističarka i osoba sklona zaboravljanju detalja.

Svaka od ovih “etiketa” vam daje uvid u ono što sam ja, kao i mogućnost da razgovarate sa mnom i da se povežete sa mnom. Etikete su put povezivanja i shvaćanja.

Ovo je takođe istinito kada je u pitanju etiketa “autizam”. To je riječ koja obezbjeđuje put povezivanja i shvaćanju sa drugima. To ne definiše osobu, kao što i “krojačica” ne definiše mene. I druge krojačice koje me susretnu još uvijek ne znaju koje sam vrste krojačica, koji mi je omiljeni materijal, i radim li ručno ili mašinom. Još se mnogo toga treba znati o meni. Ako znaju da osoba ima autizam, to dopušta drugima da započnu razgovor ili interakciju sa određenom perspektivom. I to daje mogućnost da se nauči više o njima.

Razgovori sa osobom

Rekli smo Spenceru i Joshui za njihov autizam kada im je bilo osam i sedam godina. To znači kada su bili treći i drugi razred u našem školskom sistemu. Izabrali smo to vrijeme pošto su počeli primjećivati da je naša porodica malo drugačija od drugih, kao i zato što su i drugi učenici počeli primjećivati razliku između svog ponašanja i ponašanja naših dječaka.

Počeli smo diskusiju tako što smo gledali slike nasumično izabраних porodica – slike koje sam pronašla na internetu. Isprintala sam slike porodica koje su sve gdje su članovi ličili jedni na druge, ili su svi imali majice u istoj boji i sl. Zamolili smo dječake da nam kažu šta su primjetili vezano za te porodice. Spomenuli su kako su članovi slični jedni drugima. Pričali smo o tome kako u nekim porodicama svi nose naočare, u nekima svi imaju crvenu kosu, u nekima su svi visoki – a naša porodica ima autizam. Dječaci su bili jako svjesni Zachove borbe i objasnili smo im da svaki od njih ima autizam, ali da je svaki autizam drugačiji nego kod brata. To se činilo dovoljnim objašnjenjem za tada.

Nekoliko godina kasnije, nabavila sam knjigu Aspergerov: Što to meni znači? Od Cathrine Faherty. Ovo je radna knjiga koja vodi diskusiju kroz razne aspekte autizma i Aspergera. Interaktivna priroda informacija je bio divan način za mene da obavim individualni razgovor sa svakim od dječaka o njegovom autizmu. Popunili smo stranice te knjige bazirano na individualnim karakteristikama autizma koje su bile najjače u njihovim životima tada. Dječaci su bili jako uzbuđeni što su pravili vlastite knjige o mislima, osjećajima i životu da su često nosili knjigu u školu kako bi je podijelili sa svojim učiteljima i drugovima. Kroz radne listove sam saznala stvari koje nisam znala. Saznala sam da je Spencer imao problema da čuje učitelja zato što je sjedio pored prozora i mogao je čuti aute ispred škole i taj zvuk mu je smetao. Saznala sam da se Joshua osjećao kao “sirup” kada je jeo sladoled. Svaki dio radne knjige nam je omogućio da istražujemo i pričamo ne samo o tome kako oni doživljavaju svijet oko sebe, nego i da ih učimo kako drugi doživljavaju svijet.

To što smo rekli naši sinovima za njihov autizam nam je omogućilo da damo kontekst situacijama koje nisu razumjeli. Na primjer, kada bi neki sastanak izviđača bio problematičan za Spencera, imala sam mogućnost da prođemo ponovo kroz sastanak i da razjasnimo da su ostali izviđači bili sretni zato što se pomjerio datum izleta na ranije u tom mjesecu, umjesto kasnije, a da Spencerov autizam je činio da on ne voli promjene, pa da zato nije bio sretan zbog toga. Objasnila sam mu da su se ostali izviđači radovali zato što su sretni zbog promjene, a da je on vikao i bio ljut zbog svog autizma.

Ja vjerujem da je poznavanje osobnih snaga i problema osposobljavajuće. Osim ako svako od nas zna što su nam slabosti, nećemo znati kada tražiti pomoć. Kada poznajemo svoje snage i vještine, onda nam to omogućava da podijelimo te talente sa drugima. Osobe sa autizmom znaju da su drugačiji od drugih – čak i oni bez vještina govora. Ako im damo kontekst razumjevanja zašto se osjećaju toliko drugačijim, to im omogućava da prihvate i prigle svoju različitost.

Takođe želim da razjasnimo stvar vezano za govorenje osobi da on ili ona imaju autizam. Autizam je *razlog* za određeno ponašanje – a ne *izgovor*. Tokom jednog perioda, Joshua bi opravdavao svoje deranje ili ne prilične komentare sa izjavom, “Ali to je moj autizam! Ne mogu si pomoći!” Ja u potpunosti shvatam zašto mora reći bukvalan komentar vezan za nečiju težinu, ali ta izjava je još uvijek društveno ne prikladna. Priznanje da neko ima autizam im ne treba dati dozvolu da se ponašaju neprikladno ili negativno. Isto tako, ako imamo dijete sa autizmom, to ne daje nama za pravo da se ponašamo ne prikladno ili negativno prema drugima – bez obzira kakav komentar naprave vezano za naše dijete!

Razgovori sa drugovima iz razreda

Svake školske godine sam držala prezentaciju drugovima iz razreda mojih dječaka o njihovom autizmu i kako on utiče na drugove iz razreda. Nisam koristila tačnu riječ “autizam” dok nisu bili u trećem razredu – do tada bih pričala o razlikama među ljudima, i pričala bih o općim stvarima. Ove

prezentacije bi se obično dešavale u drugoj sedmici škole. Školski tim i ja bismo odabrali vremenski okvir koji je omogućavao drugovima iz njihovih razreda nekoliko dana da se prilagode na školu ponovo i da provedu dovoljno vremena jedni s drugima da bi mogli primjetiti da je njihov drug iz razreda drugačiji.

Ove prezentacije su mi priredile neke od najdirljivijih, najsmiješnijih iskustava, kao i dale neke od najvećih povoda za razmišljanje u mom životu. Nikad mi ne dosadi pričati drugim učenicima o njihovom drugu sa autizmom! Takođe sam održala mnoge prezentacije za neke druge učenike sa autizmom i to iskustvo je uvijek najljepši trenutak moga dana. Ovdje ću navesti neke od najinteresantnijih iskustava sa prezentacija:

- ⇒ Pitala sam Joshove drugove iz prvog razreda da li su primjetili nešto drugačije kod Josha. Učenik je podigao ruku i rekao, “On može čitati, a mi ne možemo!”
- ⇒ Pitala sam Spencerove drugove iz četvrtog razreda što je činilo Spencera drugačijim od njih. Učenica mi je rekla da Spencer može čuti korake sa hodnika i znati da li je to njihov učitelj ili direktor pa nas upozoriti ako smo preglasni. Niko drugi ne može razaznati korake.”
- ⇒ Joshuini drugovi iz drugog razreda su mi rekli kako su mislili da on “dolazi iz budućnosti” zato što je razmišljao kao kompjuter i bio je jako pametan.
- ⇒ U Spencerovom trećem razredu pitala sam učenike da li su ikada prije čuli za riječ “autizam”. Učenik je podigao ruku i rekao mi da je njegov tata pročitao u novinama da postoji čovjek u bolnici u Oklahomi koji je mogao izliječiti autizam, ali ga niko nije htio pustiti iz bolnice. Pojma nemam odakle mu ova informacija, ali me natjerala na smijeh!

Kada je Zachary počeo ići u vrtić, još uvijek se borio kako da koristi verbalni govor i da se nosi sa fizičkom agresivnošću. Održala sam svoju prezentaciju sedmog dana boravka u vrtiću. Na kraju školske godine, Zachov vrtićki tim i ja smo se dogovorili da neko intervjuiše grupu vezano za njihovo iskustvo sa Zachom. Pokušavali smo odlučiti da li će Zach postizati ciljeve iz IEP-a u standardnom razredu ili u manjoj grupi. Zamolila sam prijateljicu da dođe i intervjuiše Zachove drugove tako da bi oni mogli biti iskreni i otvoreni vezano za svoje iskustvo sa njim. Ona je s početka samo pričala sa njima o tome što im se sviđa u vrtiću, što je bilo teško, itd. Onda ih je pitala da li je iko iz njihove grupe uradio nešto što ih je učinilo nervoznim? Nije željela da diktira šta da oni kažu, pa nije koristila Zachovo ime na početku. Ovo pitanje vezano za nervozu zbog drugog učenika je dočekano sa šutnjom i upitnim pogledima. To je elaborirala time što je rekla, “Znate nekada neko dijete uradi nešto što mi ne razumijemo ili što nas uplaši. Da li vam se ikada to desilo?” Mala djevojčica je podigla ruku i upitala, “Mislite kao kada Zachary veoma glasno vrišti?” Moja prijateljica je odgovorila, “Da, baš to!” Drugi dječak je dodao, “Pa to samo čini učitelje nesretnima!”

U prezentaciji koju pravim sa učenicima u starijim razredima, učinim da “dožive” autizam iz perspektive čulne preopterećenosti. Uvijek zatražim volontera iz razreda da bude osoba koja će da dobije opterećenost čula. Iskustvo koje traje 30 sekundi. Na kraju tog iskustva, jedne prilike, mladić je otišao do svog stola i povratio! Bila sam prestravljena da sam učinila da se ne osjeća dobro, ali i drugi učenici su izgledali jednako prestravljeno – zato što su mislili da se svaka osoba sa autizmom svakodnevno osjeća tako da mogu povraćati! Jedan od studenata je rekao, “Nikada više neću biti bezobrazan prema Adamu!” (Adam je bio učenik sa autizmom u njihovom razredu.)

*Primjer prezentacije za razred ćete naći u Prilogu.

Razgovori sa strancima

Za mene, najteža odluka otkrivanju je kada stojim u sred prodavnice sa vrištećim, nesretnim dijeteom, a svi oko mene bulje u nas. U tim momentima želim da imam riječ autizam istetoviranu na čelu, tako da ništa ne moram objašnjavati.

Ranih godina njihovog autizma je bio najteži period za našu porodicu. Moj suprug je često bio na putu, a ja sam radila poslove na odgoju djece i vođenja kućanstva. To je značilo da sam često bila sama u prodavnici/banci i sl., sa tri dječaka uzrasta do pet godina, a svi imaju autizam. Ne možete ni zamisliti koliko sam kolica punih robe ostavljala u sred prodavnice zato što sam morala iznijeti dijete koje vrišti NAPOLJE iz prodavnice. Nevjerovatno je koliko ima ljudi spremnih da komentarišu moje umijeće kao roditelja dok pokušavam umiriti nesretno dijete. Negativni komentari stranaca o meni i mojoj djeci su činili da se osjećam tužnom, ljutom ili poraženom. Na kraju sam shvatila da većina ljudi živi u neznanju – ne znaju da je moje dijete drugačije i da mu je potrebna drugačija vrsta roditeljstva. I na meni je da “edukujem” umjesto da “uništavam”.

Odlučila sam da ću odgovarati pristojno ljudima koji, dok su mene prosuđivali, nisu bili pristojni. Tako da ako bi Joshua imao glasne stereotipije, a neka osoba mi rekla “kontroliši svoje dijete” rekla bih, “Joshua ima autizam. Buka odavde čini da on bude ovakav.” Ako bi Spencer napravio ne pristojan komentar o nečijoj masnoj kosi rekla bih, “Spencer ima autizam i on je u procesu učenja da ne govori sve što misli. On bi želio da se izvini” i onda bih tražila od Spencera da se izvini.

Odgovarati strancima u zajednici, i otkrivati prisustvo autizma je oslobađajuće i moćno. Često nakon što kažem za autizam ljudi mi kažu kako imaju nećaka sa autizmom ili imaju komšiju sa autizmom. Ili se postide i ušute! Svaki od tih odgovora mi je uredu. Osjećam se bolje što sam ih naučila da autizam živi u njihovoj zajednici, kao i zbog toga što radim za dobrobit moje porodice.

Poglavlje 32

Autistička olimpijada: sprint preko parkinga

Nisam baš najbolja sportistkinja, ali sam potpuni obožavaoc Olimpijskih igara. Ljetnje olimpijske igre iz 2008.g., su mi pružile beskrajne sate zabave. Osjećam se jako povezanom sa sportistima iz cijelog svijeta gledajući ih kako pobjeđuju i bore se da pomaknu svoje fizičke granice kada većina nas neće čak ni pokušati da se popne uz stepenice! Pretpostavljam da bismo se osjećali povezanijim sa drugim roditeljima djece sa autizmom kada bi se svaka naša sjajna vještina prikazivala drugima da je vide. Da li bismo bili motivirani da učimo svoje dijete da samostalno pere zube kada bismo vidjeli druge roditelje kako uspjevaju u tome? Kada bismo mogli vidjeti mnogobrojne porodice sa autizmom kako paradiraju na areni na ceremoniji otvaranja Autističke olimpijade, da li bismo osjećali isti osjećaj ponosa i radosti koje osjećamo dok gledamo sportiste kako ulaze?

Mi smo sportisti autizma – svako od nas. Mislim da odgajanje djeteta sa autizmom jeste jednako kao biti Olimpijski sportista. Zaista, nema razlike između gimnastičara koji izvodi vježbu na podu i pokušavanja da se podigne vrišteće dijete sa poda u prodavnici. Mješani stilovi plivanja prsno, leđno, leptir i slobodni stil, kada bi se radili izvan vode, izgledaju kao epizoda samo-stimulacije (stereotipije) Takmičimo se u skoku uvis i skoku s motkom svaki put kada trčimo za djetetom, preskačemo ograde, grmlje i igračke da spriječimo dijete da istrči na ulicu. Naš Dekatlon se naziva “Dekafalon” - svaki put kada pokušavamo proći kroz dan bez kofeina. Mi imamo zlatnu medalju iz hrvanja, pokušavanja da zadržimo odjeću na djetetu koje je odlučilo da se skine golo.

Postoje i neopaženi olimpijski događaji kao što su kuglanje, kajakaštvo ili streljaštvo. I mi imamo neopažene autistične događaje kao što su vrćenje, mahanje rukama i prevedena eholalija. Moj najmlađi sin bi osvojio zlatnu medalju u takmičenju prevedene eholalije!

Gledanje Usaina Bolta, najbržeg čovjeka na Zemlji kako se trka 2008.g. na Olimpijskim igrama je bilo nevjerovatno. Ali on ne može čuvati svijecu djetetu u prodavnici igračaka u potrazi za najnovijim Thomas i prijatelji lokomotivama!

Na ceremoniji otvaranja neke male zemlje imaju jednog do pet sportista; veće zemlje imaju stotine. Ali svi sportisti koji su sposobni dolaze na ceremoniju otvaranja. Kada bi mogli održati autističku ceremoniju otvaranja, to bi zaista pokazalo svijetu koliko je ljudi pogođeno – čak i u malim zemljama – i kladim se da bismo ispunili stadion u Pekingu i šire!

Kao i kod sportista naša sposobnost da održimo visok nivo poteškoća se umanjuje sa godinama. Ponekad naša djeca toliko napreduju da se više nemogu ni takmičiti za najboljeg u autizmu. Naš cilj u takmičenju je u potpunosti suprotan Olimpijskim sportistima – pokušaćemo da izgubimo na igrama Autističke olimpijade i naporno ćemo raditi da se diskvalifikujemo sa takmičenja. Ipak mnogi od nas će se takmičiti godinama, možda i do kraja života. I osvojiti zlatnu medalju svaki put!

Iako suprug i ja nismo naklonjeni sportovima, željeli smo da naši sinovi učestvuju u nekom sportskom timu. Barem smo to željeli za njih prije nego su se rodili. Nakon što im je dijagnosticiran autizam, promijenili smo viziju naše Olimpijske slave.

Spencer je bio jako koordiniran kao malo dijete. Mogao je driblati košarkašku loptu sa 18 mjeseci starosti. Mogao je udariti bejzbol loptu palicom svaki put kada mu je bacimo. Mogao je baciti ragbi loptu direktno na nas. Možda bi nam mogao donijeti slavu, pobjede i ranu penziju da se bavi sportom.

Registrovali smo ga za Malu ligu u bejzbolu kada mu je bilo osam godina. Druga djeca su počela igrati kada im je bilo četiri godine, ali mi smo osjećali da će njegova sposobnost da udari loptu nadoknaditi propušteno vrijeme koje je proveo na terapijama umjesto da igra bejzbol. Timu Male lige je bio potreban trener, pa sam se ja prijavila da volontiram. Znam šta mislite – ali putovala sam sa timom svoje srednje škole i vodila njihove statistike. Još uvijek mogu razaznati krivu loptu od klizeće i izračunati prosjek trčanja.

Trenirala sam tim i držala Spencera fokusiranog na igru. Craig bi obilazio linije tokom igre, brinući se da Spencer neće udariti loptu onda kada to bude bilo bitno. Ali on bi je svaki put udario. I vikao je i derao se na kolege iz tima kada bi promašili loptu. Nije mogao shvatiti kako su promašili. Bejzbol nije bio igra za našu kartu prema slavi.

Razmišljali smo o drugim sportovima. Košarka? Kada smo to pokušali, Spencer je udarao svako dijete koje bi mu se previše približilo. Fudbal? Rekao je da ga zbunjuje i da mu suigrači liče na mrave koji trče po travnjaku.

Bio mu je potreban sport koji mu je dozvoljavao da bude dio tima, ali da se pouzda na svoje sopstvene vještine za uspjeh. Borilačke vještine su bile tačka prekretnice za Spencera. Bio je uspješan član grupe. Vizuelni aspekt da gleda senseia kako izvodi rutine je bila po mjeri njegovog stila učenja. Tiha atmosfera je bila po mjeri njegove potrebe kakva okolina treba da bude. A mogućnost da osvaja pojaseve raznih boja kako je napredovao je godila njegovom egou!

Joshua nije nikada želio da učestvuje u nekom sportu. Njegova ideja o vježbanju je bila odlazak do poštanskog sandučića svaki dan. Zachary je trošio tako mnogo energije skačući i hodajući svaki dan da mu sport nije bio potreban. Na kraju smo uveli za Zacha šetnju preko mosta na rijeci Mississippi svakih nekoliko dana kako bi više vježbao.

Mi još uvijek nismo “orijentisana na sport” porodica. Osim kada su u toku Olimpijske igre!

Strategije za uključivanje sporta i vježbanja

1. Procijenite zahtjeve sporta sa razvijenim vještinama osobe.

Svaki sport traži posebne vještine. Stavljanje na listu sposobnosti osobe, uz traženja određenog sporta vam može pomoći da odlučite koji sport, ako i jedan, bi bio motivirajući. Ako dijete uživa u teškim, opterećenim senzorskim aktivnostima, onda kuglanje – ili dizanje teglova – bi mogao biti odličan sport. Ako je osoba fascinirana brojevima i kalkulacijama, onda bi možda bio dobar menadžer ili statističar svog školskog tima, bolje nego da se bavi sportom.

2. Pitajte trenere ili organizatore tima za pomoć.

Razgovarajte sa uključenim odraslim osobama prije nego što počnete učestvovati i istaknite koje su sposobnosti vašeg djeteta i gdje mislite da leže problemi. Ponudite da pomognete. Donesite opremu, organizujte transport ili koordinirajte raspored. Ali budite spremni da pomognete treneru da uspije onoliko koliko želite da vaše dijete uspije.

3. Istražite Specijalne olimpijske igre.

Specijalne olimpijske igre imaju divne i izvanredne programe. Nađite programe koji su najbliži vama i porazgovarajte sa organizatorima o dostupnim sportovima i treninzima.

4. Vježbanje je vještina za čitav život.

Ako organizirani sportovi nisu mogući, nađite način da provodite dnevno vježbanje. Četrdesetominutne kardio vježbe, vježbe za sagorijevanje kalorija su važne za svakoga. Postojale su neke studije koje su ukazivale da dnevno vježbanje ove prirode može značajno umanjiti, problematično, agresivno ponašanje. Neke osobe sa autizmom ne uživaju u vježbanju. Koristite njihove posebne interese da ohrabrite njihovu fizičku aktivnost. Jedan mladi čovjek sa kojim sam radila je stvarno uživao u puzlama. Poredali smo puzle na dva kraja hodnika. U cilju da bi složio puzle morao je ići duž čitavog hodnika naprijed-natrag. S vremenom proširivali smo dužinu sve dok nije počeo hodati 5 milja na dan.

Poglavlje 33

Svaki dan po jabuka: zdravstvene interakcije

Kada sam prvi put pomenula našem porodičnom ljekaru da sam zabrinuta za Joshov razvoj, on mi nije rekao da se ponašam neurotično. Strpljivo je saslušao moje opise i pitanja vezana za Joshovo rijetko odazivanje na svoje ime, neobična ponašanja dok gleda televiziju, i njegovo konstantno loše ponašanje. Ovo je bio prvi naš susret sa tim doktorom pošto smo bili tek došli u to mjesto. Ali on nije otpisao moju zabrinutost. Poslao je Josha i mene na procjenu razvoja.

Kada sam nazvala doktora nakon procjene i rekla mu da tim koji nas je pregledao osjeća da Josh pokazuje znakove autizma, zamolio me da dođem u njegovu ordinaciju da se vidimo. Smatrala sam to čudnim zahtjevom, ali sam ipak zakazala sastanak. Na našem sastanku, saslušao je sve što mi je tim za procjenu rekao, a onda mi je odgovorio, “Alyson, tvoj opis Joshovog ponašanja, kao i moja opservacija njega, me dovela do iste dijagnoze. A to znam zato što i ja imam sina sa autizmom.”

Ova veza sa porodičnim liječnikom mi je donekle olakšala prihvaćanje dijagnoze. Slijedeća dva medicinska profesionalca koja smo vidjeli nisu pokazali ovakvo suosjećanje i tretirali su Josha i našu porodicu kao predmete istraživanja bez emocija i suosjećanja. Tokom naših života, doživjeli smo i pozitivne i negativne interakcije sa medicinskom profesijom. Neću trošiti vrijeme na negativna iskustva – jedina vrijednost od emocionalne bijede tih interakcija dolazi kroz ono što smo naučili.

Na kraju, svi naši dječaci su dijagnosticirani na Univerzitetu Chichago od strane Dr. Cathrine Lord i njenog tima. Dr. Cathrine Lord je klinički i kreativni mozak iza Autism Diagnostic Observation Scale – ADOS (Skala dijagnostičke opservacije autizma) koja se koristi da se dijagnosticira autizam ili poremećaji iz autističnog spektra kod djece i odraslih. Ovaj standardizovani test koriste doktori i istraživači širom svijeta. Imali smo sreće da živimo u predgrađu Chichaga kada je Dr. Lord revidirala ADOS i uključila naša tri dječaka da ih procjenjuje njen tim. To je bilo jako pozitivno iskustvo za nas. Dječaci su prolazili i kroz druge dijagnostičke procjene tokom svojih života; ponekad su bili dio istraživačke studije, nekada su prolazili kroz procjene napretka, a ponekad smo išli da se ažuriraju informacije kada smo se prijavljivali za nove usluge.

Djeca sa autizmom su još uvijek djeca, sa svim dječijim problemima i bolestima. Problem nastaje kada dijete sa autizmom ne voli kada ih stranac dodiruje, ili da im se skida odjeća! Pregled jednog od naših dječaka bi se često završavao tako što bi svi – uključujući i ljekara – bili frustrirani, uplakani i željni bijega.

Sva tri dječaka su oboljeli od pljuskavica jednog ljeta. Sva tri dječaka su imali osip svuda po tijelu – između prstiju, na nožnim palcima, u ušima, po tabanima, čak i na privatnim organima. I sva tri dječaka MRZE da imaju losion na koži! Nisu željeli ući u kadu kada sam je napunila sa vodom pomješanom sa umirujućim zobenim puderom. Češali su pljuskavice koje su onda krvarile, što je bio dodatni problem jer nisu dozvoljavali flastere na koži. Došla sam do krajnjih granica svog strpljenja pa sam nazvala pedijatricu i pitala je za pomoć.

Naša pedijatrica je prošla kroz listu klasičnih lijekova i saslušala je moje razloge zašto svaki navedeni lijek ne pomaže kod dječaka. Ušutila je za trenutak, a onda rekla, “Dajte da provjerim sa svojim kolegom, pa ću vam se javiti.” Kasnije tog dana me nazvala sa osmjehom u glasu i rekla “Moj prijatelj veterinar ima ideju za vas. Iskoristite jednu prskalicu kojom sprejate gnojivo na cvijeće, samo umjesto gnojiva naspite zobeni prašak ili anestetski losion i dodajte vode. Izvedite dječake napolje i dajte im da

se igraju tako što će se prskati i tako se natopiti tom umirujućom tečnošću.” Brilijantna ideja!

Većina naših interakcija sa medicinskom profesijom se desila zbog potrebe za zubarskim intervencijama koje su se trebale raditi u bolnici pod anestezijom. Naše prvo iskustvo sa bolnicom je bilo kada su se Joshui trebala vaditi četiri zubna kanala i dva zuba. Bio je razdražljiv, nervozan franatično je radio svoje stereotipije kada smo stigli. Njegovo pljeskanje rukama, poskakivanje i glasanje je prouzročilo nekoliko izbečenih pogleda od strane sestara, ali su nas uigrano uputili u salu za operacije. Josh je postajao sve nervozniji svaki put kada bi ušla sestra u salu i postavila novo pitanje ili dala instrukciju da se skine. Brzo je postajao histeričan, za što smo znali da dovodi do udaranja, šutanja i grizanja. Jedna od sestara je rekla, “Imam ideju”, i izašla je iz sobe. Vratila se sa Polaroid foto aparatom i pitala Joshuu može li ga slikati. Odmah se zaustavio i rekao, “Može!”, a onda je pozirao kao da je na modnoj pisti u odijelu, a ne u bolničkoj sobi sa zavezanom keceljom i golom stražnjicom! Onda mu je sestra ponudila da on slika sve ostale. Ova jednostavna aktivnost ga je umirila, a nama dopustila da ga možemo pripremiti za operaciju.

Zachary je takođe imao dentalne intervencije koje su rađene pod anestezijom više puta. Kada mu je bilo osam godina, Zachovi zubi još uvijek nisu bili čišćeni, pa je naš zubar rekao da bi bilo dobro da ga stavimo pod anesteziju i temeljito mu provjerimo zube i očistimo ih. Kada smo došli u bolnicu, prostorija u kojoj su se radile operacije-isti dan nije imala odvojeni prostor, nego su zavjese odvajale krevete na širem prostoru. Zachary se uplašio, što je značilo da vrišti i očajno pokušava da pobjegne. Ja sam ga držala što sam čvršće mogla i počela sam mu pjevati. U tom uzrastu, Zacharyja je smirivalo pjevanje, tako da sam započela sa svojim repertoarom “Priča iz vrta” i Diznijevih pjesama. Kako se počeo smirivati, anesteziologica nam je prišla. Pružila je malu šolju sa pilulom prema meni, a ja sam odmahнула glavom kao “ne” dok sam pjevala. Otišla je i vratila se sa injekcijom i pružila mi je sa upitnim izrazom lica. Klimnula sam “da” i nastavila pjevati. Jedna od sestara je rekla anesteziologinji, “možda i vi trebate pjevati”. Anesteziologinja me panično pogledala i rekla, “Ali ja ne znam riječi pjesme!”

Otpjevala sam riječi “Držaću ga dok mu dajete injekciju”, i spremila sam se da ga čvrsto držim kada Zach osjeti ubod igle. Prošli smo kroz to preliminarno davanje anestezije i Zach je počeo da drijema. Dok sam ga nježno spuštala na kolica i prestajala pjevati, uspravio se i odskočio sa stola. Zgrabila sam ga i ponovo počela pjevati. Sestra mi je rekla “Pjevaj dalje mama!” Nakon dodatnih pet minuta, ponovo sam ga pokušala spustiti, ali ne. Ponovo je skočio i pokušao pobjeći. Dok sam ga spuštala pjevajući “When you wish upon a star” anesteziologinja je rekla, “Nastavite pjevati i hodajte sa nama.” I onda sam imala jedno nadrealno iskustvo dok sam hodala kroz operacione sale, pored medicinskog osoblja spremnog za operacije, pjevajući “Kada zaželiš želju preko zvijezde, nije važno ko si...” Dok smo ulazili u predodređenu operacionu salu njegov zubar je u čudu gledao kako mu pacijenta dovoze uz pratnju roditelja koji pjeva!

Zacharyjev drugi put u bolnicu zbog dentalne operacije se desio nakon pet godina. Dobili smo poziv iz hirurškog odjela gdje su nam rekli da dođemo u bolnicu u 6h ujutro zato što je operacija zakazana u 10h ujutro. Objasnila sam im vezano za Zacharyjev autizam i pitala ima li šanse da dođemo što je kasnije moguće jer čekanje na operaciju u hirurškoj opremi neće biti dobro ni za koga. Nakon što su se doktori konsultovali, zubarka nas je zovnula i rekla da će nam se javiti prije nego završi sa prethodnim pacijentom pa da onda krenemo od kuće. Kompletan medicinski tim je bio veoma pun podrške i prilagodljiv zbog naših briga oko Zachovih potreba, koje su postale izazovne kada je Zach shvatio da idemo u bolnicu!

Craig i ja smo ga morali nositi u operacijsku prostoriju za rad-isti dan, dok nas je on udarao, šutao i uz

to vrištao. Zatvorili smo vrata za nama - pravo sestri u lice! Odatle bi Craig ili ja bi promolili glavu kroz vrata i govorili sestrama što nam je potrebno. Oni su nam dodavali flastere, rekle nam da ga izvagamo i na kraju nam dali lijek koji ga je trebao smiriti. Do vremena kada je otišao na operaciju nas troje smo krvarili iz nekog dijela tijela. Nakon što je dentalna intervencija izvršena, zubarka nam je došla u sobu i rekla, "On ima odlične zube!" Pomislila sam, pa odlično. Sad mogu reći, "naš Zach je ne verbalan, ljut, agresivan – ali ima odlične zube!"

Strategije za snalaženjem sa zdravstvenim uslugama

Posjete doktoru

1. Zakažite posjete doktoru ili za prvi pregled za taj dan ili kao posljednji
Ovo će smanjiti vrijeme čekanja.

2. Zamolite da budete u čekaonici dok doktor ne uđe u ordinaciju.
Većina sestara će vam izaći u susret ako objasnite što se dešava ako čekate predugo u ordinaciji!

3. Povedite nekoga sa sobom na zakazane preglede kod doktora.
Bilo da je u pitanju pregled ili kontrola, veoma pomaže da imate još jednu odraslu osobu sa sobom. Nakon što doktor završi sa pregledom možete poslati drugu osobu sa djetetom na tretman ili u auto dok vi postavite pitanja doktoru. Pokušavati razgovarati sa doktorom dok spriječavate da dođe do raspada situacije je nemoguća misija!

4. Vodite medicinsku evidenciju.
Napišite datume, lijekove, propisane doze, odgovore, kontrole, bolesti – sve! Nevjerovatno je koliko se toga zaboravi kada vam doktor postavlja pitanja. Ako imate zapisane i dostupne informacije to može biti od pomoći.

Posjeti bolnici

1. Postavljajte pitanja i podjelite informacije.
Sestre su profesionalci koji omogućavaju dešavanja u bolnicama. One su osobe koje mogu osigurati da imate pozitivno iskustvo za vas i vaše dijete – tako da recite im što vaše dijete treba i zamolite ih za pomoć.

2. Razgovarajte o sobi za oporavak.
Iako je standardna procedura da se članovi porodice pozovu nakon što pacijent izađe iz sobe za oporavak, ova procedura može prouzročiti traumu za autističnu osobu. Znali smo da će Zach kada se bunovan probudi iz anestezije i vidi da su mu ruke izljepljene sa infuzijama poluditi i vjerovatno sve iščupati i tako prouzročiti još više problema. Tako da smo razgovarali sa operacionim timom i dogovorili da budem osa njim odmah iza operacije. Takođe smo tražili da se igle uklone što je prije moguće, što je obično značilo prije nego bi se potpuno probudio.

3. Koristite vizuelna pomagala.
Vizuelni raspored o tome što će se desiti je od kritične važnosti da se pomogne osobi da ostane mirna. Posebno kada su bunovni nakon operacije. Slika koja pokazuje omiljenu aktivnost ili piće koje će dobiti kada dođu kući iz bolnice će im biti jasnija nego verbalno umirivanje.

Postoje dostupni vizuelni rasporedi koji pokazuju procese rendgenskog snimanja, vađenja krvi i raznih drugih osnovnih medicinskih procedura. Ovi rasporedi veoma pomažu, a može ih se nabaviti ili napraviti.

Posjete zubaru.

1. Praksa, praksa, praksa.

Reći da naši dječaci nisu voljeli zubara je potpuno nedovoljno rečeno. Napravili smo raspored sa našim zubarom koji je omogućavao dječacima da se postepeno priviknu na proces čišćenja zuba. Na početku bi samo ušli u ordinaciju, pozdravili recepcionerku i otišli. Onda bi sjeli na stolicu i otišli. Sjeli na stolicu, pogledali implantate i otišli. Sjeli na stolicu, iščerkali zube i otišli. Polagano bi smo dodavali sve više koraka procesa čišćenja dok ne bi završili cijeli pregled.

2. Budite svjesni poteškoća u čulnom procesiranju.

Joshua i Zachary su imali problema da se opuste dok bi im zubar čistio zube. Pronašla sam da im je pomagalo da se opuste kada ih prekrijem olovnom kecljom koja se koristila za rendgensko snimanje.

Epilog:

Prava mama

Kao i od većine roditelja, od mene se traži da budem porodični policajac. Ja sam sudija i porota mnogim raspravama. Odmjeravam rečenice kada je potrebno. Donosim pravila i učim dječake pravilima. Očigledno je da nisam uvijek najomiljenija osoba u našoj kući!

Živo se sjećam dana kada se Spencer toliko naljutio da mi je zaprijetio da će nabaviti “drugú mamú”. Perverzno, bila sam oduševljena sa ovom izjavom! On je shvatao moju emocionalnu potrebu da pripadam njemu! Verbalno je odgovorio na svoj gnjev! Shvatao je da bi mu druga mama mogla dozvoliti da jede vafle svaki obrok ostatak svog života! Jupi!

Mi smo ustvari učili dječake da se svađaju. U redu – znam da ovo zvuči uvrnuto. Ali svađanje i odbijanje (prikladno) su vještine za cijeli život. Razmislite – u cilju da bi ste se mogli svađati, morate razumjeti i prihvatiti poglede druge osobe, prepoznati svoje vlastito mišljenje i zahtjevati odgovor. To je dvostrana komunikacija. A to trebate biti u stanju napraviti, a da ne udarite drugu osobu! Tako da smo radili na tome da učimo momke kako da verbalno kažu jedan drugome, “Vrati mi moju igračku”, ili “Ne, ja to želim”, itd., a sve sa našim uputama kako da to rade.

Kasnije smo shvatili da je naše učenje donijelo i više od željenog. Jednog dana, dok smo bili u autu, čula sam Josha kako pjeva, “Veslaj, veslaj, veslaj svoj čamac, veslaj, veslaj, veslaj svoj čamac...” Spencer je rekao “Josh, molim te prestani”. Došlo je do pauze, ali se pjevanje onda nastavilo. “Joshi, molim te prestani, ne sviđa mi se to pjevanje!” Došlo je do nove pauze, a onda se pjevanje nastavilo i to glasnije i brže. Spencer je rekao, “JOSH!” Na to je Josh odgovorio, “Ok, ok. Sada je tvoj red – ti pjevaj, a ja ću biti ljuta osoba!”

Kako su postajali stariji, dječaci su postali jako dobri u protestovanju i iskazivanju svog ne zadovoljstva sa mnom. Ovdje su primjeri mojih najomiljenijih njihovih odgovora:

- ⇒ “Otpuštena si!” (Ovo mi zvuči jako dobro!)
- ⇒ “Mama, ako to uradiš ponovo, uzeću ti karmin!” (Oh, ne moj karmin!)
- ⇒ Ti dvolični sine šakalov! (Što je šakal? I da li zaista tako loše izgledam danas?)
- ⇒ Ponašaš se kao ljuti bizon!” (Hmmm... možda bi radije bila šakal?)
- ⇒ Neću ti se klanjati!” (O, da, hoćeš!)

Većinu vremena, ovakve divlje izjave njihove ljutnje se kotrljaju niz moja leđa. Ja sam brutalno uporna i mirna. Naučila sam, kroz godine iskustva, da se ne smijem, plačem ili derem. Ponavljam datu instrukciju i/ili posljedicu smireno i čvrsto. Takođe smo koristili raznolike tehnike ponašanja koje su nam pokazali stručnjaci iz ovog polja. A onda postoje i dani kada mi prijete da će “pozvati policiju”, a ja razmišljam - mirna čelija i tri obroka dnevno mi baš lijepo zvuče.

Prije nekoliko godina dječaci i ja smo se vraćali autom sa logopedskog tretmana, i Joshua je želio da odemo u Burger King. Njegov zahtjev je bio odbijen, što je dovelo do toga da je bio bijesan na mene. U to doba je jako volio Spužva Boba kockastog, i gledao ga je konstantno. Tako da kada sam odbila da odemo u Burger King, došlo je do slijedeće konverzacije, što je ustvari bila personifikacija jedne epizode Spužva Boba:

“To je to! Pet pitanja da provjerimo da li si ti PRAVA mama. Pitanje broj jedan, kada se otvara Burger King?

Pošto znate za njegovu ovisnost o Burger Kingu, shvatate zašto je ovo važno pitanje. Odgovorila sam, “Pa to će biti 7 ujutro.”

“Tačno. Drugo pitanje – koliko košta čizburger?”

Ponovo, moj odgovor je bio brz i siguran, pošto sam mogla citirati čitav meni Burger Kinga napamet. Odgovorila sam “1,19 \$”.

“Tačno! Pitanje broj 3 – ko je zlostavljač među Beytien dječacima?”

Znala sam da će biti ovakvo pitanje pošto nije volio svog mlađeg brata. Tako da sam rekla, “Josh, mi nemamo zlostavljača u našoj porodici.”

“POGREŠNO! Odgovor je Zachary. Pitanje broj 4 – ko je najduhovitiji među Beytien dječacima?”

Ponovo znam gdje ide sa ovim pitanjem. Odgovaram, “Oh Joshua, to si definitivno ti.”

“TAČNO! Posljednje pitanje”. Pauzirao je. “Zašto me voliš?”

U tom trenutku sam počela plakati i skoro da sam morala zaustaviti auto. Nakon svega što se desilo među nama tog dana, on završava svoju tiradu sa ovim pitanjem? Tako da sam rekla, “Zato što si ti moj najomiljeniji Joshua na cijelom svijetu.”

“Tačno. Pretpostavljam onda si ti prava mama.”

I jesam. PRAVA mama. Barem za tri divlja, luda, otkačena, fenomenalna dječaka u mojoj kući. I kao i svaka “prava” mama, moj posao ne završava kada oni odu na koledž ili napune 18 godina. U stvarnosti, moj posao kao prave mame za moje dječake će se nastaviti još mnogo godina.

Mi sada navigavamo novu fazu u životima naših sinova. Odraslo doba je pred njima. Ja učim najnoviju grupu pravila, federalnih zakona i jezika. Baš kada pomislim da mi više u mozak ne može stati novih akronima, sjedim na sastanku sa rehabilitacijskim osobljem i tako mnogo slova leti po prostoriji i pitam se govore li oni naš jezik ili neki priručnički jezik.

Pisanje knjige znači i da se u jednom momentu mora prestati pisati. Ali moj život sa dječacima se ne završava. I definitivno se neće završiti tako precizno kao što je to slučaj sa detektivskim ili historijskim fikcijskim romanima. Sigurna sam da će Joshua već sutra reći nešto strašno smiješno i da ću poželjeti da dodam još jednu priču kao poglavlje. Moji dječaci će da nastave da rastu i da se mijenjaju, kao i ja.

Nadam se da su vam priče koje sam vam ispričala i strategije koje sam podijelila sa vama dale ideju, ili osmijeh ili suzu zbog prepoznavanja naših sličnosti. Možda ćemo se i upoznati jednog dana, razmijeniti priče o samostimulaciji ili o ludim načinima ishrane. I onda možemo razmijeniti priče o našoj djeci!

Prilog

Plan predavanja o različitosti za inkluziju učenika sa autizmom

Diskusija treba biti modifikovana tako da prati uzrast učenika u razredu, ali i djetetove specifične smetnje. Ovisno o uzrastu, nekim učenicima je potrebno i povezati te smetnje sa riječi (autizam i Aspergerov sindrom) da znaju o čemu se radi, ali to tipično nije važno do uzrasta sedam i više godina. Ključna stvar u prezentaciji je da se naglase pozitivne vještine djeteta i da se priča o tome kako smo svi slični, a opet različiti. Ako je učenik koji je uključen u inkluziju ne verbalan, sa oštećenjem sluha itd., ovo je dobro vrijeme da se objasni drugim učenicima ponašanje kao način komunikacije, ali i da date djeci specifične upute kako da reaguju na razna ponašanja – što da kažu djetetu koje vrišti, kako da izmodeliraju prigodan govor, itd.

Uticaj ovakve lekcije je ogroman i dalekosežan. Držala sam ovakve prezentacije učenicima starosti od četiri ili pet godina, koji su se i dalje sjećali svega što sam rekla i kada im je bilo sedam ili osam godina. Mlađi učenici prihvataju djecu sa smetnjama u razvoju mnogo lakše nego stariji učenici. Učenici vole da učestvuju u sviđa mi se/ne sviđa dijelu prezentacije i vole znati u čemu učenik iz inkluzije uživa. Ovo je savršena prilika da profesionalce koji su uključeni da vode diskretnu listu preferencija kako bi onda mogli omogućiti socijalizaciju oko omiljene aktivnosti. Svi, od učitelja, do roditelja i ostalih profesionalaca su veoma uživali u ovakvim lekcijama. Ključ je u fleksibilnosti i razumjevanju učenika iz inkluzije.

Ko je _____?

Cilj: Djeca će moći prihvatiti učenika sa smetnjama u svoj razred, shvatiti koncept istog/različitog i prepoznati da smo svi isti, a opet različiti. Djeca će biti ohrabrena da postavljaju pitanja odraslima i drugima vezano za učenika iz inkluzije.

Oprema/Materijali: mali set domina, veliki mural papir i flomasteri ili kreda i tabla.

Priprema: Priprema unaprijed bi trebala uključiti sastanak sa roditeljima učenika iz inkluzije i razgovor o tome koliko su spremni učestvovati.

- ⇒ Odlučite da li su roditelji spremni učestvovati i voditi diskusiju o njihovom djetetu. Ako nisu, omogućite da imate njihove odgovore na određena pitanja koja bi učenici mogli postaviti.
- ⇒ Osigurajte da su odgovori tačni vezano za to što učenik iz inkluzije voli, ne voli, koje su mu prednosti, ponašanja, itd.
- ⇒ Porazgovarajte o onome što brine roditelje i razjasnite kako oni žele da njihovo dijete bude opisano.
- ⇒ Obratite posebnu pažnju na riječi koje se koriste kako bi mogli osigurati njihovu upotrebu u prezentaciji, posebno ako roditelji neće voditi prezentaciju.
- ⇒ Javite svom osoblju koje treba prisustvovati o vremenu sastanka, uključujući i direktora škole, logopeda, asistente, okupacionog terapeuta i bilo kojeg drugog uposlenika koji će imati vezu sa djetetom u okviru ambijenta u razredu, kao i u drugim okolinama.
- ⇒ Porazgovarajte o alternativnoj aktivnosti izvan učionice za učenika o kome se govori za vrijeme trajanja tog sastanka.

Procedura:

1. Predstavite roditelje i sve druge školske uposlenike koji se još nisu upoznali sa učenicima.
2. Počnite tako što ćete upitati učenike da li znaju ko je _____. U zavisnosti u koje doba školske godine se ovaj sastanak obavlja neke učenike će trebati podsjetiti na studentovo ime.
3. Recite učenicima da ćemo danas razgovarati o _____ i da nam je potrebna njihova pomoć.
4. Zamolite dvije odrasle osobe da stanu pred učenike (možete za to iskoristiti i dva učenika, ali u mlađim razredima rad sa odraslima je najbolji). Pitajte djecu mogu li vam reći što je slično za te dvije odrasle osobe. Ako je ovo težak koncept, koristite riječi “spariti” ili “isto” i dajte brze odgovore kako bi im olakšali. Zapišite otprilike tri do pet odgovora na tablu ili mural papir.
5. Sada pitajte učenike da vam kažu nešto što je različito vezano za te dvije odrasle osobe. Pratite gore navedenu proceduru. Ponovo zapišite odgovore, s ciljem da mogu vidjeti svojim očima što je isto, a što različito.
6. Pitajte da li su primjetili nešto što je isto između _____ i njih. Zapišite odgovore ponovo na tablu, ako je potrebno i navodite razgovor.
7. Pitajte učenike da li su primjetili što je različito između _____ i njih. Ovo je vrijeme za fleksibilnost! Odgovori mogu biti teški za roditelje da ih čuju, a trebamo biti pažljivi i prema roditeljima i prema učenicima. Svi odgovori su tačni! Ne objašnjavajte ili ne diskutujte o odgovorima još, samo ih zapišite i ohrabrite odgovore.
8. U zavisnosti od djetetovih nesposobnosti i problema, diskusija treba ići, pod vodstvom odrasle osobe, tako da priroda “drugačijeg” ne znači loše, pogrešno ili strašno. Ako su drugovi u razredu istakli ponašanja koja su drugačija od njihovog, porazgovarajte koja ponašanja komuniciraju za dijete sa autizmom (kao što su ljutnja, nesreća, itd.) Roditelji koji ne vode ovu diskusiju bi se mogli pridružiti na ovom mjestu tako što bi rekli učenicima da njihovo dijete nije uvijek bilo ovakvo, i da je napravilo veliki napredak, itd. Ovo pomaže drugoj djeci da znaju da će dijete sa autizmom učiti i rasti tokom školske godine, kao što će i oni rasti i učiti.
9. Poredajte domine na stol i pitajte djecu da li znaju šta je to (većina zna!) Recite im da ove domine su kao njihov mozak. Kada kažete svom mozgu nešto (kao što je reći ‘Ćao’ nekome) vaš mozak kaže ostatku tebe da odgovoriš. Gurnite domine da se poruše kako bi ste vizuelno prikazali puteve mozga kako odgovara na input. Onda poredajte domine ponovo. Recite učenicima da _____ ima mozak kao što je njihov, osim što je malo drugačiji. Pomaknite otprilike 5 domina iz sredine linije i prebacite ih na drugi kraj stola. Onda objasnite da kada _____ čuje ‘Ćao’ (gurnite prvu dominu) njegov/njen mozak ponekad ne prenese poruku ostatku njihovog tijela (domine će se zaustaviti na sredini, i neke domine će ostati da stoje uspravno). Recite učenicima da će svi ljudi koji su u prostoriji (nabrojte profesionalce i asistente koji stoje uokolo) pomoći _____ da vrati svoje domine natrag na mjesto.
10. Objasnite da je _____ pametan kao što su i oni i ima sve domine; ipak _____ domine su na različitim mjestima i ponekad se pokreću sporije nego domine kod drugih učenika. Ali i učenici mogu pomoći _____ da pokreće domine svog mozga!
11. Zamolite roditelje (ako su u sobi) šta _____ voli raditi i napišite te stvari na tablu. Pitajte roditelje druga tipična pitanja kao što su što dijete voli/ne voli jesti, koje su mu omiljene igračke, aktivnosti, itd. Završite tako što ćete pitati roditelje da li _____ voli imati prijatelje. (Odgovor bi trebao biti da!)
12. Pitajte onda učenike koliko njih voli imati prijatelje (svi bi trebali dići ruke!) Onda im recite da ovo pokazuje da su oni ISTI kao _____. Prođite kroz listu što učenik iz inkluzije

voli/ne voli i ponovite procedure "Koliko vas voli-----? Kako se ruke dižu, podsjetite ih da to znači da mogu biti prijatelji sa _____ zato što vole/ne vole iste stvari.

13. Završite tako što ćete se zahvaliti svim učenicima na slušanju i učenju o tome kako biti dobar prijatelj sa _____. U zavisnosti od uzrasta učenika, pitajte ih da li imaju još pitanja koje žele postaviti roditeljima ili učiteljima.

Izvori

Postoji veliki broj veoma dobrih knjiga, priručnika, web stranica i blogova gdje se možete informisati i podržati sve koji su povezani sa autizmom. I dok je ne moguće sve pročitati, ja pokušavam da čitam što je moguće više. Ispod se nalaze knjige koje su meni najviše pomogle.

Kada vam dijete dobije dijagnozu autizma ...

Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew – autor Ellen Notbohm

A Parent's Guide to Autism – autor Charles Hart

Facing Autism – autor Lynn Hamilton

1001 Great Ideas for Teaching And Raising Children with Autism or Asperger's – Autori Veronica Zysk i Ellen Notbohm

Kada pokušavate da se odlučite za intervenciju ili tretman ...

Autism Spectrum Disorders: Interventions and Treatments for children and Youth – autor Richard Simpson

Behavioral Interventions for Young Children with Autism – uredila Catherine Maurice

Kada želite da se fokusirate na socijalne vještine ...

The Social Skills Picture Book – autor Dr. Jed Baker (postoji i srednjoškolska verzija takođe)

Sve što je napisala Michelle Garcia Winner

Navigating the Social World – autor Jeannette McAfee

The Incredible 5-point Scale – autori Kari Dunn Buron i Mitzi Curtis

The Hidden Curriculum – autor Brenda Smith Myles

Kada neko ponašanje čini vaš život teškim ...

How Well Does Your IEP Measure Up? - autor Diane Twactman-Cullen

The Everyday Advocate – autor Areva Martin, Esq.

Autism: Asserting Your Child's Right to a Special Education – autor David Sherman

Kada želite objasniti autizam svojoj široj porodici i drugima ...

Souls: Beneath and Beyond Autism – autori Sharon Rosenbloom i Thomas Basalmo

Temple Grandin: an HBO Documentary Film

The Curious Incident of the Dog in the Night-time – autor Mark Haddon (roman, fikcija)

Mockingbird – autor Kathryn Erskine (roman, fikcija, pogodan za tinejdžere)

Kada tražite resurse u vašem području ili se selite ...

www.autism-society.org

www.autismspeaks.org

Kada vam je potrebna dnevna doza humora o autizmu ...

Facebook page: The Autism Life