1. Pirmiausia ir svarbiausia – aš esu vaikas. Aš turiu autizmo sutrikimą. Aš nesu „autistiškas“. Autizmas yra tik vienas mano charakterio aspektas. Tai neapibrėžia mano asmenybės. Tu juk esi žmogus su mintimis, jausmais, daugybe talentų arba esi tiesiog storas, trumparegis arba nerangus? Tai gali būti bruožai, kuriuos aš pamatau pirmiausia išvydęs tave, bet jie nėra tai, kas tu esi.

Tu, kaip suaugęs, gali suprasti, kas tu esi. Jei nori apibūdinti save konkrečiu bruožu, tu gali tai padaryti. Aš, kaip vaikas, vis dar bandau atsiskleisti. Nei tu, nei aš dar nežinome, ką aš sugebu. Jei apibūdini mane vienu konkrečiu bruožu, kyla pavojus, kad sau nusistatysiu per žemus lūkesčius. Todėl jei aš jaučiu, kad tu netiki, jog aš „galiu“, mano natūralus atsakas bus: „Kam stengtis?“

2. Mano sensorinis suvokimas yra sutrikęs. Suprasti visus savo pojūčius man gali būti pats sunkiausias „darbas“. Tai reiškia, kad įprasti ženklai, garsai, kvapai, skoniai, prisilietimai, kurių tu net nepastebi, man gali būti netgi skausmingi. Aplinka, kurioje aš gyvenu, dažnai atrodo priešiška, nesvetinga. Todėl aš galiu atrodyti užsiklendęs ar priešiškas tau, bet aš tik bandau save apginti. Štai kodėl eilinė kelionė į parduotuvę man gali būti pragaras.

Mano klausa gali būti hiper-jautri. Šimtai žmonių kalba vienu metu. Garsiakalbiai rėkia apie šiandienos naujienas. Muzika groja. Kasos aparatai pypsi ir kosėja, kavos malimo mašinėlė pukši. Mėsos malimo mašina spiegia, vaikai klykia, vežimėliai girgždi, dienos šviesos lempos zvimbia. Mano smegenys negali „perfiltruoti“ šių garsų ir aš sprogstu!

Kvapus aš galiu justi pernelyg jautriai. Žuvies skyriuje ne pati šviežiausia žuvis, vyrukas, stovintis netoli mūsų, šiandien nesiprausė, delikatesų skyriuje demonstruoja naujus padažus ir dar 100 kitų kvapų. Aš negaliu jų visų suprasti ir man pasidaro siaubingai šleikštu.

Labiausiai aš orientuojuosi į vaizdinius stimulus, todėl šis jutimas greičiausiai gali būti perstimuliuotas. Dienos šviesos lempų šviesa ne tik yra per šviesi, bet dar ir zvimbia bei gaudžia. Atrodo, kad kambarys nuo jų ima pulsuoti, drebėti ir man skauda akis. Tos pulsuojančios šviesos iškreipia viską, ką aš matau – atrodo, kad erdvė nuolat keičiasi. Atspindžiai languose - nesuprantu į kuriuos žiūrėti, judantys ventiliatoriai ant lubų - tiek daug dalykų nuolat juda. Visa tai veikia mano vestibiularinį aparatą ir aš nebesuprantu, kur aš esu.

3. Prašau prisimink, kad yra skirtumas tarp *nedarysiu* (pats renkuosi to nedaryti) ir *negaliu* (aš nemoku to daryti). Impresyvioji ir ekspresyvioji kalba, žodynas man yra didžiulis iššūkis. Tai nereiškia, kad aš nesiklausau tavo nurodymų. Kai man ką nors sakai iš kito kambario, aš tai suprantu maždaug taip: “&^%$ $%*&#@, Ramūnai, #$%*&^%&*$%*&...“ Vietoj to, geriau ateik ir man tiesiai paprastais žodžiai pasakyk: „Prašau padėk knygą ant stalo, Ramūnai, dabar pietausime.“ Taip aš suprasiu, ką tu man nori pasakyti ir kas bus toliau.

4. Aš mąstau labai konkrečiai, t.y. suprantu kalbą pažodžiui. Aš labai sutrinku, kai tu sakai: „Pristabdyk arklius“, geriau sakyk „Nebėk“ arba kai sakai „Pila, kaip iš kibiro“, aš ir suprantu, kad kažkas išpylė kibirą, geriau tiesiog pasakyk „Kaip stripriai lyja“. Posakiai, kalambūrai, dviprasmybės, išvados, metaforos, užuominos ir sarkazmas yra tai, ko aš nesuprantu.

5. Turėk kantrybės dėl mano riboto žodyno. Man sunku pasakyti tau, ko aš noriu, kai nežinau žodžių, kuriais galėčiau nusakyti savo jausmus. Aš galiu būti alkanas, susierzinęs, išsigandęs ar sunerimęs, bet aš negaliu to įvardinti. Stebėk mano kūno kalbą, užsisklendimą, sumišimą ar kitus ženklus, kurie pasako, kad kažkas yra ne taip.

Gali būti priešingai - aš galiu kalbėti ne pagal amžių, kaip „profesorius“ ar žinių pranešėjas. Tai yra žodžiai, kuriuos aš įsimenu klausydamas kitų žmonių, televizoriaus, nes aš žinau, kad iš manęs tikimasi, jog aš kalbėčiau. Tai vadinama *echolalija*. Aš nesuprantu konteksto ir terminų, kuriuos vartoju. Aš tiesiog žinau, kad taip galiu išsisukti nuo atsakymo, kurio nežinau.

6. Aš labiau kreipiu dėmesį į vizualinius stimulus. Geriau ne pasakok man kaip tai daryti, o parodyk. Ir būk pasiruošęs tai pakartoti daug kartų. Kartojimas man labai padeda išmokti.

Suprasti, ką aš veiksiu šiandien, man padeda dienotvarkė iš paveikslėlių. Tai man padeda išvengti streso, prisiminti, ką aš darysiu toliau, padeda pereiti nuo vienos veiklos prie kitos, padeda man planuoti laiką ir labiau pateisinti tavo lūkesčius. Iš pradžių ši dienotvarkė turėtų būti sudaryta iš nuotraukų ir paveikslėlių, vėliau, jei man pavyks, aš galėsiu pereiti prie simbolių ir žodžių.

7. Prašau, sutelk dėmesį į tai, ką aš galiu, o ne į tai, ko aš negaliu. Kaip ir kiti žmonės, aš negaliu mokytis, jei jaučiu, kad nesugebėsiu. Aš tikrai neatliksiu ko nors naujo, jei žinosiu, kad mane kritikuos, aš to tiesiog vengiu. Atkreipk dėmesį į mano stipriąsias puses, jas tikrai rasi. Beje, ar žinojai, kad daugybę dalykų galima atlikti keletu būdų?

8. Padėk man bendrauti. Galbūt atrodo, kad aš nenoriu žaisti su kitais vaikais, bet kartais aš tiesiog nežinau, kaip pradėti bendrauti ar žaisti. Jei gali, paskatink kitus vaikus, kad mane pakviestų kartu pažaisti kamuoliu ar kitų žaidimų, gali būti, kad man tai patiks.

Geriausiai man sekasi struktūruoti žaidimai, kurie turi aiškią pradžią, eigą ir pabaigą. Bet aš nemoku skaityti veidų išraiškos, kūno kalbos ar emocijų, todėl būtų gerai, jei pasakytum, kaip tinkamai turiu reaguoti. Pavyzdžiui, jei aš imu juoktis, kai kas nors pargriūva, tai nereiškia, kad man labai juokinga, aš tiesiog nežinau, kaip man reaguoti. Išmokyk mane šito.

9. Pasistenk suprasti, kas mane trikdo. Mano protrūkis, įniršis ar kaip tai bepavadintum, man yra baisiau nei tau. Taip atsitinka, nes mano jutimai būna per daug stimuliuojami. Jei tu galėtum pastebėti, kas mane išveda iš pusiausvyros, tada galėtum užkirsti tam kelią. Stebėk laiką, vietas, žmones, veiklą. Tikrai pastebėsi dėsningumus.
Prisimink, kad bet koks mano elgesys yra bendravimo su aplinka būdas. Kai žodžiais negaliu, elgesiu parodau, kas aplinkoje man nepatinka.

10. Jei esi mano šeimos narys, mylėk mane besąlygiškai. Mesk iš galvos tokias mintis, kaip „Jei tik jis galėtų...“ arba „Kodėl jis negali...“. Tu juk taip pat neišpildei visų savo tėvų lūkesčių ir tau nepatiktų, jei jie tau nuolat tai primintų, tiesa? Aš nepasirinkau autizmo. Bet prisimink, kad tai atsitiko man, ne tau. Be tavo paramos, šansai, kad man pasiseks tobulėti yra labai menki. Su tavo pagalba ir pamokymais, mano galimybės išauga labiau, nei tu gali tikėtis. Aš esu to vertas.

Ir galiausiai, trys žodžiai: **Kantrybės, Kantrybės, Kantrybės**. Autizmas yra vienas iš mano gebėjimų, o ne nesugebėjimų. Pastebėk, ką man gero duoda autizmas,o ne tai ką iš manęs atima. Gal ir tiesa, kad man nelabai sekasi palaikyti akių kontaktą ar bendrauti, bet aš bent jau niekada nemeluoju, neapgaudinėju, neapkalbinėju ir neteisiu kitų žmonių. Tiesa ir tai, kad aš turbūt niekada nebūsiu toks, kaip Sabonis, bet mano sugebėjimas pastebėti mažiausias detales ir į tai sutelkti dėmesį yra panašūs į Einšteino, Mocarto arba Van Gogo. Jie taip pat turėjo autizmą.

Visko, ko galėčiau pasiekti, aš tikrai nepasieksiu be tavo pagalbos, nes tu esi mano stiprybė. Pagalvok apie kai kurias socialines „taisykles“ ir jei jos nėra tokios svarbios, leisk man jų nesilaikyti. Būk mano advokatas, mano draugas ir pamatysime, kaip toli aš galiu nueiti...

Parengė psichologė Toma Malvicė
Parengta pagal Ellen Notbohm „Ten Things Your Student With Autism Wishes You Knew“, 2006
Ellen Notbohm „Ten Things Every Child With Autism Wishes You Knew”, 2004

10 DALYKŲ, KURIUOS VAIKAS SU AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMU NORĖTŲ, KAD TU ŽINOTUM

Kartais atrodo, kad vienintelis nuspėjamas dalykas apie autizmą yra jo nenuspėjamumas

Vienintelis pastovus vaiko su autizmo spektro sutrikimu bruožas – nepastovumas