

Przedmowa

Kiedy byłem mały, nawet nie wiedziałem, że jestem dzieckiem specjalnej troski. Jak się o tym dowiedziałem? Ludzie powiedzieli mi, że jestem inny niż wszyscy i że to jest problem. To była prawda. Było mi bardzo trudno zachowywać się jak normalny człowiek i nawet teraz wciąż nie potrafię naprawdę rozmawiać. Mogę bez problemu czytać na głos i śpiewać, ale kiedy tylko próbuję z kimś rozmawiać, słowa po prostu znikają. Jasne, czasem udaje mi się powiedzieć kilka słów, ale nawet wtedy zdarza się, że mówię coś zupełnie przeciwnego, niż zamierzałem! Kiedy ktoś czegoś ode mnie chce, nie potrafię zrobić tego, o co prosi, a kiedy się zdenerwuję, uciekam – nieważne, gdzie akurat jestem. Więc nawet taka prosta czynność jak zakupy może być naprawdę trudna, jeśli biorę się do tego samodzielnie.

Dlaczego więc nie potrafię robić tych rzeczy? Czasem, gdy czuję się sfrustrowany, nieszczęśliwy i bezradny, wyobrażam sobie, jak by to było, gdyby wszyscy byli autystyczni. Gdyby autyzm uważano po prostu za typ osobowości, nasze życie byłoby dużo łatwiejsze i szczęśliwsze niż teraz. Oczywiście zdarzają się złe chwile, kiedy sprawiamy innym ludziom mnóstwo kłopotów, ale coś, czego naprawdę pragniemy, to nadzieja na lepszą przyszłość.

Dzięki ćwiczeniom z panią Suzuki w szkole Hagukumi oraz z moją mamą nauczyłem się komunikować za pomocą pisma. Teraz umiem nawet pisać na komputerze. Problem w tym, że wiele autystycznych dzieci nie może wyrazić, co myśli i czuje, i często nawet ich rodzice nie mają pojęcia, co się dzieje w ich głowie. Mam więc wielką nadzieję, że będę mógł trochę pomóc, wyjaśniając, tak jak umiem, co dzieje się w umysłach ludzi autystycznych. Mam też nadzieję, że kiedy przeczytasz tę książkę, może staniesz się lepszym przyjacielem kogoś z autyzmem.

Nie należy sądzić ludzi po wyglądzie. Kiedy już poznasz czyjeś wnętrze, możesz się do tej osoby dużo bardziej zbliżyć. Z twojego punktu widzenia świat autyzmu musi się wydawać bardzo tajemniczym miejscem. Więc proszę, poświęć trochę czasu i posłuchaj, co mam do powiedzenia.

Życzę ci miłej wędrówki przez nasz świat.

NAOKI HIGASHIDA, JAPONIA 2006

PYTANIE 1:

W jaki sposób piszesz te zdania?

Plansza z alfabetem to metoda komunikowania się bez użycia głosu. Choć może się wydawać, że tylko posługując się mową, da się przekazać swoje myśli i zamiary, jest inny sposób, żeby powiedzieć to, co chcesz, bez używania narządu mowy. Na początku w ogóle nie wierzyłem, że mi się uda, ale teraz mogę wyrażać swoje prawdziwe ja tylko za pomocą komputera i planszy z literami.

To było niesamowite uczucie! Kiedy nie możesz mówić, nie jesteś w stanie wyrazić, co czujesz i myślisz. To jakby być lalką, żyjącą w izolacji, bez marzeń i bez nadziei. Oczywiście minęło sporo czasu, zanim wreszcie zacząłem się samodzielnie komunikować za pomocą pisma, ale tego pierwszego dnia, kiedy pisałem, a moja mama przytrzymała mi ręce, zacząłem uczyć się nowego sposobu interakcji z innymi.

Potem mama wpadła na pomysł z planszą z literami, żebym mógł komunikować się bardziej samodzielnie. Za pomocą tej planszy mogę układać słowa, po prostu wskażując litery, i nie muszę ich pisać. Dzięki temu nie umykają

mi słowa, które inaczej odfrunęłyby, gdy tylko próbowałbym je wymówić.

Kiedy uczyłem się tej metody, często miałem dość. Ale wreszcie doszedłem do tego, że umiałem wskazywać litery samodzielnie. Do dalszej harówki skłaniała mnie myśl, że jeśli chcę przeżyć życie jak człowiek, nie ma nic ważniejszego niż zdolność wyrażenia siebie. Dla mnie więc ta plansza to nie tylko możliwość składania zdań – dzięki niej mogę przekazać innym to, co dla mnie ważne.

PYTANIE 2:

Dlaczego ludzie autystyczni mówią tak głośno i dziwnie?

Często słyszę, że kiedy mówię do siebie, mówię bardzo głośno, chociaż nie potrafię powiedzieć tego, co chcę, i chociaż w innych momentach mówię stanowczo za cicho. To jedna z tych rzeczy, nad którymi nie panuję. Naprawdę mnie to przygnębia. Dlaczego nie można czegoś z tym zrobić?

Kiedy mówię dziwnym głosem, nie robię tego celowo. Jasne, czasem dźwięk własnego głosu jest dla mnie kojący, kiedy wypowiadam znajome słowa albo łatwe wyrażenia. Ale ten głos, nad którym nie panuję, jest inny. Wydobywa się ze mnie wbrew mojej woli – to coś jak odruch.

Odruch w reakcji na co? Czasem na coś, co właśnie zobaczyłem, albo na jakieś stare wspomnienie. Kiedy już coś uruchomi ten dziwny głos, niemal nie da się go powstrzymać, a jeśli próbuję, to aż boli, tak jakbym sam dusił się za gardło.

Ten dziwny głos nie przeszkadza mi, kiedy jestem sam, ale zdaję sobie sprawę, że niepokoi innych ludzi. Ile razy dziwne dźwięki wydobywające się z moich ust sprawiały,

że miałem ochotę umrzeć ze wstydu! Naprawdę chcę być miły, spokojny i cichy. Ale z ludźmi autystycznymi jest tak, że nawet jeśli ktoś każe nam się nie odzywać albo siedzieć cicho, my po prostu nie wiemy, jak to zrobić. Wydaje mi się, że nasze głosy są jak oddech, po prostu bezwiednie wydobywają się z naszych ust.