

Naoki Higašida

**PADNEM
SEDAM PUTA,
A USTANEM
OSAM**

Preveo s engleskog
Marko Mladenović

■ ■ ■ Laguna ■ ■ ■

Naslov originala

Naoki Higashida

Fall Down Seven Times, Get Up Eight

Copyright © Naoki Higashida 2013, 2015 and 2017

Translation copyright © KA Yoshida and David Mitchell 2017

Illustrations © Yoco Nagamiya 2017

Cartoon © NHK/Uruma Delvi

Interview in the *Big Issue* © Big Issue Japan,
Issue 260 (April 2015)

Translation Copyright © 2018 za srpsko izdanje LAGUNA



Kupovinom knjige sa FSC oznakom pomažete razvoju projekta
odgovornog korišćenja šumskih resursa širom sveta.

NC-COC-016937, NC-CW-016937, FSC-C007782

© 1996 Forest Stewardship Council A.C.

**PADNEM
SEDAM PUTA,
A USTANEM
OSAM**

SADRŽAJ

| | |
|--|-----|
| Uvod Dejvida Mičela | 9 |
| PRVI DEO: Pogled odavde | 27 |
| DRUGI DEO: Vreme i život | 49 |
| Abecedni intervju u časopisu <i>Big isju</i> | |
| (Prvi deo: A–M) | 66 |
| TREĆI DEO: Baloni s tekstom | 73 |
| ČETVRTI DEO: Školske godine | 93 |
| Putovanje | 117 |
| PETI DEO: Unutrašnje vreme | 133 |
| ŠESTI DEO: Pažljivo rukovati | 149 |
| Abecedni intervju u časopisu <i>Big isju</i> | |
| (Drugi deo: N–Z) | 173 |
| SEDMI DEO: Daleko | 179 |
| OSMI DEO: Kod kuće | 199 |
| Pogovor | 219 |

UVOD

Naoki Higašida je dobroćudan i promišljen mladić u svojim ranim dvadesetim koji s porodicom živi u Čibi, prefekturi koja se graniči s Tokiom. Naoki ima autizam tipa koji se određuje kao težak i neverbalni, što mu onemoćava da vodi tečan razgovor, kakav većini nas olakšava život. Međutim, zahvaljujući vežbi, istrajnosti i strpljenju, naučio je da opšti tako što „otkucava“ rečenice na abecednoj tablici – šemi tastature QWERTY nacrtanoj na kartici s dodatim rečima „da“, „ne“ i „gotovo“. Naoki izgovara fonetske znake japanske hiragana* abecede dok dodiruje odgovarajuća rimska slova i gradi rečenice, koje prepisivač zapisuje. (Tokom postupka blizu Naokija ne nalazi se ničija druga ruka, što komunikatori posredstvom abecedne tablice treba da ponavljaju u beskraj.) Ako vam to zvuči kao mučan način za prenošenje poruke, u pravu ste, i jeste mučan; povrh toga, autizam Naokija zasipa svim i svačim što mu odvraća pažnju i nagoni ga da ustaje usred rečenice,

* Japansko kurzivno pismo nastalo od kineskog pisma i prilagođeno svakodnevnoj upotrebi. (Prim. prev.)

šetka se po prostoriji i gleda kroz prozor. Lako ga je izbaciti iz misaonog toka i prisiliti da rečenicu počne iznova. Viđao sam Naokija kako proizvodi složenu rečenicu u roku od šezdeset sekundi, ali sam ga posmatrao i kada mu je trebalo dvadeset minuta da završi rečenicu od samo nekoliko reči. Pišući na laptopu, Naoki može da izostavi pomoć prepisivača, ali ekran i konvertor teksta (padajući meniji neophodni za pisanje japanskog) dodaju novi sloj rasejanosti. Svaku rečenicu u ovoj knjizi Naoki je napisao pomoću abecedne tablice i računarske tastature.

Pre nego što sam se susreo s Naokijem, susreo sam se s njegovim pisanjem. Moj sin ima autizam a žena mi je iz Japana, i tako, dok nam je sin bio vrlo mali a njegov autizam predstavljao najsuroviji izazov, moja žena je tražila onlajn knjige na svom maternjem jeziku koje bi nam mogle dati praktične uvide u to šta smo pokušavali (i često nismo uspevali) da izađemo na kraj. Tragovi na internetu doveli su nas do knjige *Zašto skačem*, koju je autor napisao sa svega trinaest godina, i koju je izdao jedan mali specijalizovani izdavač. Naše police ulegale su se pod teškim tomovima specijalista za autizam i memoara autistâ, i premda su mnogi od njih bili dobri, malo njih nam je bilo od neposredne pomoći za našeg neverbalnog, redovno uznemirenog petogodišnjaka. Moja žena je tipovala na Naokijevu knjigu zato što je autor bio približnog uzrasta našeg sina i pritom neverbalan. Kada je knjiga stigla, ona je počela da prevodi njene delove naglas za kuhinjskim stolom, i mnoga veoma kratka poglavља odmah su rasvetila neka pitanja u vezi s našim sinom: zašto udara glavom o pod; zašto ima fazu kada mu je odeća naizgled neizdržljivo neudobna; zašto ga obuzimaju napadi smeha ili besa ili suza čak i kada se ne događa ništa očigledno što bi izazvalo takve

reakcije. Teorije neurotipičnih* autora koje sam dotada čitao bile su nagađanja koja su katkada imala smisla a katkada ne: knjiga *Zašto skačem* nudila je prihvatljiva objašnjenja pravo sa abecedne tablice nekoga upućenog.

Prosvetljenje ume da te postidi – shvatio sam koliko sam slabo razumeo sinovljev autizam – ali malo razočaranja nikada nikome nije škodilo. Na *Jutjubu* sam pronašao nekoliko Naokijevih snimaka i zateklo me je to koliko se njegov autizam vidno ispoljava – više nego autizam mog sina. Taj jaz između Naokijeve pojave i njegove pismene izražajnosti ostavio je dubok utisak na mene. Bilo je jasno da se on bori sa slomovima živaca, fiksacijama, fizičkim i verbalnim tikovima koji bi mu donedavno jamčili kratak sumoran život u zatočeništvu. Ipak, u *Zašto skačem*, isti taj dečak ispoljavao je razumevanje, stvaralaštvo, analizu, empatiju i raspon osećanja širok kao što je moj. Najzanimljivije bilo je to što su te dve poslednje osobine – empatija i raspon osećanja – upravo ono po čijem su odsustvu ljudi sa autizmom poznati. Šta je bilo posredi? Težina Naokijevog autizma bila je dokumentovana kako na snimcima na *Jutjubu* tako i u *Jadnicima i brbljivcima (Wretches and Jabberers)*, dokumentarcu o autizmu Džerardine Vertsberg iz 2010. To mi je ostavljalo dve mogućnosti: ili je Naoki Higašida jedan u milion, neko ko ima težak neverbalni autizam a pritom je intelektualno i emotivno zdrav; ili su društvo uopšte i brojni specijalisti delom ili potpuno u zabludi u pogledu autizma.

Dokazi protiv „mogućnosti jedinstvenosti“ stigli su u vidu drugih neverbalnih pisaca i blogera s teškim autizmom

* Odnosi se na sve ljude koji nisu u autističnom spektru poremećaja.
(Prim. prev.)

kao što su Karli Flajšman i (skorije) Ido Kedar i Tito Mukopadaj. Naokijeva sposobnost opštenja može biti retkost, ali nije jedna u milion. Teoriju „zablude u pogledu autizma“ potkrepljuju žalosne greške koje bi mogle da služe kao naslovi poglavlјâ u istoriji autizma. Lio Kener, pionir u oblasti dečje psihijatrije koji se četrdesetih godina dvadesetog veka prvi poslužio rečju „autizam“ u kontekstu odvojenom od šizofrenije, delom je za to stanje krivio „hladne majke“* – poimanje čija je verodostojnost u javnosti sada jednakata opsednutošću đavolom, ali je i dalje donekle rašireno u Francuskoj, Južnoj Koreji i među starijim naraštajima stručnjaka u državnim ustanovama. Šezdesetih i sedamdesetih istaknuti psihijatri zagovarali su „lekove“ protiv autizma utemeljene na elektroterapiji, el-es-deu i tehnikama za menjanje ponašanja koje su koristile bol i kaznu. Jasno mi je da nauka napreduje preko leševa opovrgnutih teorija, i znam da suditi dobronomernim psihijatrima s visine naknadne pameti nije naročito pravedno, ali kada uzmem u obzir štetu koju su oni sigurno naneli deci poput mog sina, kao i roditeljima nalik meni i mojoj ženi, nisam baš raspoložen da budem preterano pravedan. Suština stvari: šta ako je trenutna opšteprihvaćena pretpostavka da ljudi s teškim autizmom imaju isto tako teške intelektualne smetnje velika grozna greška naše decenije? Šta ako je tačno Naokijevu uverenje – iskazano u ovoj knjizi – da komunikativnu nefunkcionalnost brkamo s kognitivnom nefunkcionalnošću?

* Izrazi „hladna majka“ i „hladni roditelji“ („majka frižider“ i „roditelji frižideri“) skovani su pedesetih godina i odnose se na teoriju koja tvrdi da je za pojavu autizma i šizofrenije kod dece odgovoran nedostatak roditeljske, a pogotovo majčine privrženosti i ljubavi. Teorija i danas ima svojih pristalica. (Prim. prev.)

Moja supruga i ja nismo videli ništa loše u tome da „prepostavimo najbolje“ i da se ponašamo kao da se u haotičnom vrtlogu autizma i ponašanja našeg sina nalazi jedan bistar i svestan – iako žalosno izolovan – petogodišnjak. Prestali smo da prepostavljamo da nas on ne razume samo zato što nikada u životu nije izgovorio ni reči. Zalogaje hrane koju nije pojeo stavljali smo mu na rub njegove porcije testenine, po Naokijevom predlogu, u slučaju da je toga dana raspoložen da proba nešto novo. Često nije bio, ali ponekad jeste, i izbor hrane mu se povećavao. Počeli smo od sina da tražimo da podigne stvari koje je ispustio tako što smo mu navodili ruku do tog predmeta, umesto da razmišljamo čemu i radimo to umesto njega. Kad god je bilo moguće, pre nego da odlučujemo umesto njega, davali smo mu izbore. Pre nego da prepostavljamo da njegove želje ne postoje, izveštili smo se u prepoznavanju njegovih neizraženih želja. Počeli smo da mu se obraćamo normalno, umesto da se držimo rečenica od jedne reči. Nisam znao koji postotak tih dužih, prirodnijih rečenica naš sin razume – i dalje ne znam – ali znam da nam se svakodnevni život poboljšao. Znam da je iz dana u dan i iz sedmice u sedmicu on bio sve „prisutniji“ i komunikativniji. Poboljšao mu se kontakt očima, bolje se povezivao s nama i, uz pomoć jednog nadahnutog i uzbudljivog učitelja, naš sin je jednog jutra ušao u kuhinju a ja zamalo nisam pao sa stolice kada je upitao: „Mogu li da dobijem sok od pomorandže?“ Rečnik mu se naglo obogatio a epizode samopovređivanja maltene su prestale da se javljaju.

Budući da nemam pristupa nekom paralelnom svemiru u kome nikada nisam čuo za Naokija Higašidu, ne mogu da znam da li bi do tih pomaka i poboljšanja ionako došlo.

Imali smo, a imamo i dalje, dosta dana koji nisu baš sjajni. Autizam nije bolest, tako da ne postoje „lekovи“ – i nikada podatke s kreditne kartice ne otkrivajte onome ko vam tvrdi drugačije. Da još jednom razjasnim: *Zašto skačem* nije čarobni štapić. Ali knjiga nam je ipak, više od bilo kog drugog izvora, pomogla i da shvatimo s kakvim se izazovima naš sin suočava i da razumemo svet iz njegovog ugla, a to znanje nam je pomoglo da mu pomognemo. Neka gledišta i navike koće razvoj, dok ga druga gledišta i strategije podstiču, a Naokijeva knjiga nam je omogućila da prepoznamo potonje i da zajedno prebacimo svojevrsnu kazaljku u našem životu s „negativnog“ na „pozitivno“.

Isprva, moja supruga i ja preveli smo *Zašto skačem* za sinovljeve pomoćnike za posebne potrebe jer smo smatrali da će ti uvidi i njima biti od pomoći. Knjigu sam pomenuo svom agentu i svom britanskom uredniku, koji su tražili da vide naš rukopis. Oni su videli potencijalno interesovanje u javnosti koja je sve trpeljivija i znatiželjnija prema neuroraznolikosti. Moj agent je stupio u vezu s izdavačem knjige u Japanu, i uskoro su moji britanski, američki i kanadski izdavači dali ponude za prava za prevod na engleski. Naoki i njegova porodica su to prihvatali. Zahvaljujući izvrsnom serijalu na Bi-Bi-Sijevom Radiju 4 i, u Americi, podršci emisije *Dejli šou* Džona Stjuarta – zagovornika širenja svesti o autizmu – knjiga *Zašto skačem* ušla je na listu najčitanijih na obe strane Atlantika. Japanska državna televizija En-Ej-Kej snimila je dokumentarac o uticaju Naokijeve knjige – *Šta si me naučio o mom sinu*. Upravo dok se film snimao, u Tokiju sam prvi put sreo Naokija i lično se uverio i s kakvim se izazovima on suočava dok komunicira i koliko je rešen da te izazove prevaziđe. Nakon prvog prikazivanja, En-Ej-Kej

primila je više stotina telefonskih poziva i mejlova od gledalaca koji su tražili reprizu. Posle drugog emitovanja, javilo se još gledalaca sa zahtevom za treće, pa i četvrto i peto. Do danas, knjiga *Zašto skačem* prevedena je na više od trideset jezika. Koliko ja znam, Naoki Higašida je prema tome najprevođeniji živi japanski autor posle Harukija Murakamija.

Kritički i komercijalni uspeh Naokijeve knjige iznenadio me je i obradovao jer, kada se sve uzme u obzir, njegova knjiga je mnogo važnija od književnosti koju ja pišem. Uključivši se u promociju knjige *Zašto skačem*, međutim, dobio sam brzi kurs politike posebnih potreba. To nije za malodušne. Ukorenjena mišljenja su dobro naoružana, i neretko na nove zamisli prvo reaguju neprijateljski. Iako je knjiga *Zašto skačem* naišla na povoljan prijem, pala je optužba da tako jasnu prozu nije mogao da napiše niko ko ima „istinski“ težak autizam: bez obzira na snimke na *Jutjubu* na kojima se Naoki vidi kako piše istu takvu jasnú prozu. Otud sledi da je Naokiju sigurno pogrešno postavljena dijagnoza i da on uopšte nema autizam; ili da je uljez na kraju autističnog spektra na kome se nalazi i Aspergerov sindrom, sličan liku Šeldona Kupera u *Teoriji velikog praska*; ili da mu knjige piše neko drugi, možda majka. Ili ja. Recenzent *Njujork tajmsa* upozorio je prevodioce da „ne pretvaramo ono što nalazimo u ono što želimo“. (Tu ne mogu a da između redova ne pročitam: „Ti očajni roditelji neće da se suoče s činjenicom da im je sin biljka, te im je stoga ugrožena objektivnost.“) Negde drugde Naokija su optužili kako pokušava da postane duhovni vođa i tako se novčano okoristi. Tu se stvarno ništa ne može. Naravno, Naoki se nada da njegovo pisanje doprinosi boljem javnom razumevanju autizma, ali je i te kako svestan ograničenja koja auti-

zam nameće njegovoj spoznaji neurotipičnog sveta. Da čita novine nije mu lako a politika ume naizgled da ga zbuni. Kao bivši polaznik škole za učenike s posebnim potrebama on zna da se autizam javlja u mnogim oblicima i veličinama, te da njegova zapažanja o autizmu neće i ne mogu biti opšte primenljiva. Naoki nije ničiji duhovni vođa: on na pitanja odgovara najbolje što ume, vi uzmite ono što vam treba a ostalo ostavite.

Najpoučnije iskustvo imao sam kada mi je žena s kojom sam gostovao u jednoj radio-emisiji u lice rekla da knjiga *Zašto skačem* ne može da bude nepatvorena jer Naoki upotrebljava metaforu, a ljudi s teškim autizmom ne mogu ni da shvate šta je metafora, a kamoli da je osmisle. Ja sam zapravo u više navrata gledao Naokija kako sriče poređenja i metafore na abecednoj tablici, ali toga dana obreo sam se u jednoj od onih situacija u kojima ne možeš da pobediš i gde tvoje tvrdnje da si pošten samo uveravaju tvoje okrivljivače da gde ima dima ima i vatre. Sin dotične gošće na radiju takode je imao težak autizam i ja sam se svojski trudio da razumem njenu ozlojeđenost. Slušati nekoga kako nam govori da potcenjujemo potencijal rođenog deteta može izgledati kao da nas neko optužuje da doprinosimo njegovom zatočeništvu, a koji bi se privrženi, požrtvovani mama ili tata prijavili za to? Razumljiv je poriv da se ubije glasnik. Kao što pokazuje moj bodljikavi odgovor na prikaz iz *Newyork tajmsa*, koža roditelja čija deca imaju posebne potrebe tanka je kao opna i krcata živcima. Međutim, zacelo bi trebalo da se rukovodimo pitanjem: „Šta je najbolje za dobrobit i životne prilike naših sinova i čerki?“ Na kraju krajeva, iako težak neverbalni autizam zaista *liči* na težak kognitivni poremećaj, istina je da on to nije: to je težak poreme-

ćaj obrade čulnih podataka i *komunikacije*. To je potpuno različito. Poricati da se u mozgu s teškim autizmom može nalaziti duh ništa manje radoznao i maštovit od bilo čijeg drugog znači održavati jednu pogubnu neistinu. (Istorijska analogija je gluvoča, za koju se od Aristotelovog doba pa sve do pojave znakovnog jezika u devetnaestom veku smatralo da je pokazatelj nekog teškog kognitivnog poremećaja – otud i „mutav“ kao sinonim za „glup“.) Da tačku na pređašnje „istine“ o autizmu nije stavila kritična masa ljudi, i dalje bi ubedljivo vladala teorija o hladnim majkama – ili čak teorija o opsednutosti đavolom. Naoki i drugi neverbalni pioniri u autizmu možda ukazuju na sledeću promenu paradigme prema pouzdanim razumevanju tog stanja.

Nakon *Zašto skačem* Naoki je u Japanu izdao veći broj knjiga, ali moja supruga i ja našli smo da je najpoučnija i najkorisnija knjiga trenutno pred vama, *Padnem sedam puta, a ustanem osam*, objavljena 2015. Nečiji autizam neće se iscrpsti u određenom uzrastu, niti će prestati da se razvija. Naš sin sada ima jedanaest godina i mi smo već našli da je ova knjiga koristan izvor uvida u to kako rana mладост može da utiče na autizam, kao i pokazatelj šta očekivati dalje. Većinu njenih kratkih pogлавља Naoki je napisao za svoj blog između osamnaeste i dvadeset druge godine, premda on iz svog zrelijeg ugla često analizira sebe iz mlađih dana. Nadamo da će ova knjiga biti od praktične pomoći i drugima „upućenim u autizam“ koji brinu kako o mladima tako i o starijim pubertetljama. Za opštu čitalačku publiku, nadamo se da će knjiga pružiti novu priliku da se uđe u autistički povezan mozak. Njen opseg tema širi je i razgranatiji nego opseg tema u *Zašto skačem* i pokazuje koliko se njen autor razvio i povezao sa svetom. Ako je

Zašto skačem bio je tekst dečaka koji ima težak autizam ali je pritom slučajno sposoban da piše, onda je *Padnem sedam puta, a ustanem osam* knjiga pisca koji slučajno ima težak autizam. Autizam je i dalje Naokijeva prizma i sočivo, ali poglavljia predstavljaju svojevrstan kolaž-portret mladića koji uči da bivstvuje s umom i telom koji ga ne slušaju baš uvek, i koji se bori za svoje mesto u neurotipičnom svetu.

Priključivanje kratke priče *Putovanje*, nadahnute jednim Naokijevim dedom koji je imao demenciju, predstavlja dodatno širenje tog mesta. Pripovest iz prvog lica pokreću postepeno otkrivanje, uzbudljivi obrti i snolika neobičnost, i ona pobija ustaljenu mudrost da ljudi s autizmom ne mogu da iskazuju osećanja, da osećaju ili vide svet iz tuđeg ugla. A ne nedostaje joj ni metaforâ. Knjiga obuhvata i intervu (od dva dela) iz japanskog izdanja *Big isjua*, časopisa koji prodaju beskućnici i već dugi niz godina nezaposlena lica. Naoki je bio redovan saradnik časopisa, a pitanja koja su bila osobenija od uobičajenih – i koja su obezbedili prodavci i članovi redakcije – podstakla su Naokija da razmotri neke teme kojima se ranije nije bavio.

Naslov *Padnem sedam puta, a ustanem osam* pozajmljen je iz japanske poslovice o prednostima upornosti, a knjiga daje iskustvo, savete i nadu. Njene stranice pokazuju ograničenja koja neverbalni autizam postavlja životu njenog autora, ali isto tako opisuju kako je Naoki ta ograničenja uspeo da prevaziđe ili savlada, ili jednostavno naučio s njima da živi. Knjiga pokazuje kako se neka smetnja može pretvoriti u polje poduhvata i potragu za svršishodnim životom. Ako je to moguće za Naokija, možda je moguće i za druge.

Autizam ima običaj da muti čiste odrednice kao što su „verbalni“ i „neverbalni“. U slučaju neuroatipičnih ljudi,

sposobnost opštenja postoji u izvesnom spektru a ne u binarnom položaju da/ne. Kad god me neko pita „Da li je vaš sin verbalan ili nije?“, da bih čestito odgovorio, moram da objasnim kako mu je, iako ima naizgled dobro razumevanje i ume da navede više stotina predmeta na engleskom i japanskom, usmena komunikacija ograničena na mali broj fraza, i da nikada nije vodio razgovor duži od tri ili četiri razmene tih fraza. Kada je u pitanju neki razgovor između trećih strana, nisam siguran da li ga on razume u celosti ili samo neke njegove delove, ili ga ne razume uopšte. Kada bih *mogao* da budem siguran, ne bismo imali posla s autizmom (a kada bih dobio deset funti svaki put kada izgovorim tu poslednju rečenicu, mogao bih da kupim pristojan porodični auto). Autizam je relativan i opire se etiketiranju. U poređenju s nekim vršnjacima koji nikada u životu nisu izgovorili ni reči, pa i u poređenju s Naokijem, moj sin je prilično verbalan: ali u poređenju sa svojim neurotipičnim vršnjacima, on je na korak od mutavosti.

Etiketa „neverbalni“, kada se odnosi na Naokija, takođe iziskuje izvesno objašnjenje. On je bezmalo potpuno nesposoban da vodi usmeni razgovor, i bezmalo potpuno nesposoban da usmeno odgovara na pitanja. Bolje se služi kratkim nizom ustaljenih izraza koji se japanskoj deci utuljavaju u glavu i koje ona koriste čitavog života – „*ite-kimasu!*“ kada izlaziš iz kuće, „*tadaima!*“ kada stigneš kući, da navedem dva Naokijeva primera iz ove knjige. Još jedna reč koju on upotrebljava jeste opšti izraz zahvalnosti pred obrok „*itadakimasu!*“, mada je to preraslo u fiksaciju gde on mora da proveri da su to izgovorili i svi ostali koji će jesti. (Što je nezgodno na velikim okupljanjima.) Ako se Naokijeva majka služi običnim glasom kada ga doziva da

proveri gde je tačno u kući, Naoki ne može da odgovori. Međutim, ako se posluži njegovim punim imenom u zvaničnom maniru učitelja koji proziva, Naoki može usmeno da potvrdi svoje prisustvo. Može i da izgovara – ili, tačnije, prinuđen je da ponavlja – reči ili kratke fraze koje su mu se urezale u glavu. To su možda reklamni džinglovi, toponimi ili reči koje mu golicaju maštu. Usmene fiksacije su dublje ukorenjene: većim delom dvadesetominutne vožnje sporim krivudavim irskim seoskim drumovima, Naoki je ponavljao japansku reč za „aut-put“ kako bi majku nagnao da mu odgovori rečenicom: „Ne, ovo je običan put.“ (Kako objašnjava u jednom poglavlju ove knjige, Naoki bi voleo da prestane da robuje tim usmenim premošćavanjima, ali fiksacija je nepremostiva.) U svojoj knjizi *Ido u zemlji autizma* (*Ido in Autismland*), Ido Kedar – još jedan „neverbalni autista koji opšti posredstvom teksta“ – znamenito zapaža da je odupreti se fiksaciji isto tako teško kao i obuzdati se da ne povraćaš. Naokijevo usmeno razumevanje, međutim, slično je razumevanju neurotipičnog odraslog govornika kome je japanski maternji jezik. Uopšteno gledano, on razume moj ne tako tečan usmeni jezik, ali pošto ne može da mi stavi do znanja da me je razumeo, mogu da ostanem da visim dok on slovo po slovo ne počne da sriče odgovor na abecednoj tablici. To mu polazi za rukom, s trudom, mada mu glas od naprezanja često postane piskaviji. Ako sve prode kako treba, na kraju slede pitanja i odgovori, gde mu se pitanja postavljaju usmeno a on odgovara pomoću abecedne tablice. Uticaja imaju i faktori okruženja: Naoki kao da je na abecedu bolje mogao da se usredsredi kada je za stolom sedeo naspram mene, dok su mu misli više bludele kada je sedeo na niskom kauču radi televizijske kame-

re. Nečije mesto u verbalnom-neverbalnom spektru može da se koleba u zavisnosti od raspoloženja i stresa, kao i da se dugoročno promeni. Bez pomoći abecedne tablice, Naoki je naglas odgovorio samo na jedno moje pitanje. Bilo je to na ručku. Njegov odgovor bilo je prosto „da“, i čitav sto se na to dostignuće iznenadeno osmehnuo, uključujući i Naokija. (Sramota me je da priznam da sam pitanje zaboravio.)

Japanski stručnjaci Naokijev autizam određuju kao „težak“ i on nosi identifikacionu karticu s tom oznakom u slučaju da zatreba brzo objašnjenje. Šta oznaka „težak“ podrazumeva, međutim, podjednako zavisi od slučaja do slučaja i relativno je kao i odrednica „neverbalni“. Moj sin je slobodan od mnogih klasičnih autističnih „tikova“ kojima je Naoki opterećen i, u kratkim vremenskim razdobljima, može se čak pomisliti da je neurotipičan. Za razliku od toga, da bi Naokijev autizam postao očigledan, dovoljno je da u njegovom društvu provedete deset sekundi. Moj sin, međutim, ne pokazuje – još – znake sposobnosti da bogatstvo svog unutarnjeg života prenosi kako to ume Naoki. Čiji je autizam teži? Tačan odgovor nije jednostavan. Prihvatajam da nam za stupnjeve invaliditeta trebaju reči, ali postao sam alergičan na trenutnu terminologiju „teškog“ naspram „blagog“ (što podseća na prehlade i kari) ili „visoko funkcionalnog“ naspram „nisko funkcionalnog“ (zapovednik Dejta iz *Zvezdanih staza* naspram kućnog računara iz osamdesetih). Nedavno sam se sreo s jednim starim poznanikom koga nisam video otkako mi je sin dobio dijagnozu, a koji je rekao, nalik nekome ko ne gubi vreme na okolišanje: „Dakle, koliko sam shvatio, tvoj sin ima težak autizam?“ Osim što me je to malo žacnulo, ostao sam zatečen time koliko je to pitanje nedovoljno. Težina autizma mog

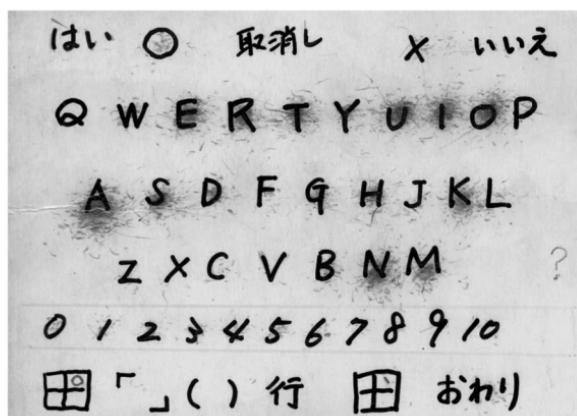
sina žestoko varira od aspekta do aspekta – opštenje, ponašanje, upravljanje sobom, obrada čulnih utisaka, kontrola krupnih i sitnih pokreta. Druge promenljive jesu raspoloženje, izmorenost pa čak i doba godine (čuvajte se novembra, nakon što se časovnici vrate za sat vremena). Kraći odgovori na pitanje „Koliko je on/ona autističan/na?“ tupi su i svedeni, ali njihove posledice – u obrazovanju, u davanju socijalne pomoći za invalide – ipak umeju da promene život.

Dok sam svom poznaniku sve to objašnjavao, priželjkivao sam da se težina autizma može vrednovati kao boje kertridža za štampač, tako da na Aspergerovom kraju bude žuta, na tvrdokornijem polu ljubičasta a u sredini zelenka-stoplava, kao na primer: „Eto, u funkcionalnom pogledu, njegov autizam je prilično zelenkastoplav, ali ako mu ljudi stalno govore *Ne!*, ume da se prošara ljubičastom. Ali pazi, kada piše reči na magnetnoj tabli za crtanje ili razbija igricu *Temple Run* na ajpedu, njegov autizam blista žuto kao karaninac.“ Meni to vrši posao: ako vrši i vama, prenesite dalje.

Da zaključim: prevodilac se nada da će *Padnem sedam puta, a ustanem osam* naći svoje mesto u rastućem korpusu tekstova „upućenih u autizam“, koji upoznaju javnost, pomazu da se razveju mitovi i zablude kojima je prošao rok trajanja, potpomažu u cilju neuroraznolikosti, i podstiču ljudе da dva-put razmisle pre nego što upotrebe reč „autističan“ kada hoće da kažu „sitničav“ ili „uštogljen“. Autizam je činjenica našeg sveta, koja uobičjava živote miliona. Tu činjenicu ne možemo da promenimo, ali možemo da promenimo svoj stav.

Dejvid Mičel

Irska, 2017.



あいうえお
かきくけこ □
さしすせそ ◎
たちつてと
なにぬぬの □や□
はひふへほ
まみむめも '、
や ゆ よ 。
らりるれろ
わをん
012345678910

PRIMEDBA ZA ENGLESKO IZDANJE

Ovo izdanje knjige *Padnem sedam puta, a ustanem osam* dopunjeno je sa tri poglavlja iz knjige Naokija Higašide *Aru ga mama ni džihejšo desu*, objavljene 2013, i sa nekoliko novih poglavlja napisanih kao odgovori na pitanja prevdilaca između 2014. i 2016. Autor je uz to nekoliko poglavlja i preradio ili proširio, i odobrio je da se izvorni tekst prerasporedi u osam tematskih celina. Pričovetka *Putovanje* napisana je 2015. kako bi bila uključena u ovo izdanje. Iz iste godine potiče i intervju iz japanskog izdanja časopisa *Big isju*.

PRVI DEO

POGLED ODAVDE



1.

MAJČIN DAN 2011.



Ima dece koja ne mogu da kažu „hvala ti za sve, mama“. Možda ima majki koje to rastužuje, i možda ima majki koje obuzima svojevrsna tuga što na Majčin dan nikada nisu dobile buket karanfila. Bojim se da ja tu majčinsku tugu nikada neću istinski doživeti, ali tačno znam kroz šta prolaze ta deca što ne mogu da izraze zahvalnost. Majčin dan bi trebalo da bude ono vreme u godini kada iskazujemo

zahvalnost za sve što naše majke, koje volimo, rade za nas. U mom slučaju, međutim, ja ne mogu da izgovorim čak ni prosto „hvala“. To je strašno i žalosno. Kad bi neka neverbalna osoba poput mene odjednom mogla tečno da govori, siguran sam da bi joj iz usta najpre izašlo: „Mnogo ti hvala za sve, mama.“ Molim vas da ne zaboravite: ima mlađih ljudi, nalik meni, koji sanjaju o nekom budućem danu kada će i oni te reći moći da izgovore.

2.

„PADA KIŠA!“

Iznenada je pljusnula kiša. Čim je začula zvuk kiše, mama je viknula: „Pada kiša!“ i otrčala na sprat da pokupi veš s balkona a da nije ni pogledala kroz prozor. Ja sam je samo posmatrao, bez sumnje naizgled pomalo prazan. Sledi hronologija onoga što mi se događalo u glavi dok se taj prizor odvijao:

- 1) Milion zvukova tapkanja.
- 2) Pitam se: Šta bi ta buka mogla da bude?
- 3) Mama uzvikuje: „Pada kiša!“ *Znači da je buka sigurno kiša.*
- 4) Stoga pogledam kroz prozor...
- 5) ...i gledam kišu, opčinjen; ipak, sada dok gledam, ne čujem ništa; to je kao krupan kadar kiše u nemom filmu.
- 6) Tek sada počinjem da primećujem i zvuk kiše.
- 7) Pojam „kiša“ nastojim da povežem s njenim zvukom; tražim zajedničke osobine u svim pljuskovima u svom sećanju i kiše koja sada lije napolju.
- 8) Nakon što nađem zajedničke osobine, odahnem i smirim se.
- 9) Pitam se: *Otkud to da sada pada kiša? Malopre je bilo vedro.*

- 10) Dotada mi majka nije ni pala na pamet. Ona sada silazi u prizemlje i govori: „Baš nas iznenadi onaj pljusak, zar ne?“
- 11) Sećam se kako je mama otrčala na balkon da spase veš.
- 12) *Kako je tako brzo shvatila da pada kiša?*

Kada ne bih mogao da opštim pomoću abecedne tablice, moja pitanja bi ostala bez odgovora a ja bih bio tužan da tužniji ne mogu biti jer razumem tako malo. Ovako sam majku mogao da pitam kako je kišu prepoznala samo po zvuku. Rekla mi je: „E pa, zato što kiša tako zvuči, i kad ona počne da pada, mi unosimo veš. Vremenska prognoza je najavila da će danas možda padati kiša, sećaš se?“ Stvarno sam se setio vremenske prognoze, mada bi mi bilo nemoguće da to uradim svojevoljno. Kada sam se setio odgovarajućeg dela prognoze, vratile su mi se prognozerove reči i shvatio sam malčice bolje zašto se kiša pojавila niotkuda, što mi je ublažilo zbunjenost i uzinemirenost.

Zagonetka ostaje kako zaključiti da kiša pada isključivo po njenom zvuku. Za mene, zvuk kiše je neodređen. Relativno mi je lako da prepoznam glasove svoje porodice ili treperenje telefona, lavež pasa ili mjaukanje mačaka. Međutim, da bih prepoznao neke druge zvuke treba mi čitava večnost, zvuke kao što je cvrčanje cvrčaka početkom leta. Slutim da sam te zvuke već čuo, ali bez dodatnih nagoveštaja njihovo poreklo ostaje mi nejasno. Čak i kada bih mogao da prepoznam izvor kišnog zvuka, skok s pomisli *Pada kiša!* na unošenje veša praktično ne bi dolazio u obzir. Tako općinjen, bio bih previše zaokupljen pukim sedenjem.

Kiša je poseban slučaj. Imam izvesne uspomene u kojima je kiša ostavila trajan utisak. Kada vidim kišu, počinju da me proganjaju gorki nemili događaji koje sam naučio da povezujem s njom. Sigurno se kišnih dana događalo i nešto zabavno, ali u sećanju mi se ipak javljaju samo tužne scene. Ako želim da izbegnem da mi navrnu ružne uspomene, moram da uložim mnogo truda kako bih „kišu iz sećanja“ razlikovao od prave kiše. Da bih to učinio, moj mozak obično daje prvenstvo ustrojavanju mojih sećanja, a tek nakon toga razmišlja o radnjama koje treba da preduzmem u datom trenutku. Svi ti postupci deo su onoga što moram da uzmem u obzir dok nastojim da se ponašam kao neurotipična osoba.

3.

NEMOGUĆE

Kada sam pokušao da zatvorim kišobran koji se sušio, naišao sam na poteškoće. Jedna od dve nitne nije htela da se zatvori. Obično na svoje mesto škljocne za tren oka, pa me je preplavio talas ozlojeđenosti i uspeo sam da doviknem: „Mama, da dođe!“ Zamolio sam je da zatvori kišobran – ali ni majka to nije mogla. Zagledala se u pričvršćivač i rekla: „Aha, sav je zardao – zato neće da se zatvori.“ Kada ne mogu da uradim nešto što obično mogu – čak i kada su u pitanju sitnice – za mene je to jaka stvar, u nepovoljnem smislu. Zato sam kišobran samo vratio mami – tako sam je zamolio da pokuša ponovo. Ovoga puta ona mi je pokazala koliko je nitnica zardala i rekla: „Vidiš? Sva je zardala. Trenutno nikako ne možemo da zatvorimo ovaj kišobran.“ Nekada davno, čak i s tako jasnim objašnjenjem, umeo sam potpuno da se izgubim i raspadnem. Dotada, međutim, već sam mogao da prihvatom okolnosti i da odustanem od pokušaja da zatvorim kišobran.

Ništa od navedenog nije zavisilo od većeg stavljenja koje je dovelo do veće snage izdržljivosti. Pre mislim da mi je mozak, nakon što je potpuno shvatio uzrok problema, uspeo sebi da kaže: *U redu je, to se ne može popraviti, možeš da teraš dalje.*

Sve u svemu, mislim da sam oduvek razumeo uzroke prepreka na koje nailazim, ali osećanja su ipak umela da mi budu prilično zapaljiva. Veoma mi pomaže to što mi majka daje kratke, pozitivne i jasne savete i uputstva kad god iskr-sne neko novo pitanje. Ljudima s autizmom možda treba više vremena, ali kako rastemo, ima bezbroj stvari koje možemo da naučimo da radimo, pa čak i ako ne vidite da vaši naporci daju ploda, molim vas da ne odustajete. Život je i dalje pred nama. Do nekih uspeha može se doći trudom i znojem, i nikako drugačije. Ne smemo da zaboravimo da zrelo doba traje mnogo duže od detinjstva. Stalno se pod-sećam na to.

4.

KUPANJE HLADNOM VODOM

Jednog zimskog dana majka se iznenadila kada me je zatekla kako drhtim od hladnoće nakon što sam se upravo bio okupao. Rekla mi je: „Treba da se kupaš toplijom vodom, znaš.“ Stvar je u tome što ja vodu baš volim i, kad god uđem u kadu, ne mogu a da ne odvrnem slavinu za hladnu vodu i da pustim vodu da teče. Zapravo i ne primećujem kako mi se telo hlađi. Kada je temperatura vode u kadi približna temperaturi vode u zatvorenom bazenu, imam osećaj kao da mi je telo stopljeno sa samom vodom. Osećam se kao riba ili kakvo morsko stvorenje koje eonima živi u vodi.

Razume se, koliko god to želeo, u kadi ne mogu da ostanem zauvek. Kada izadem iz vode, uvek me obuzme osećaj žaljenja, ali kako mi je kupanje uvek na dnevnom rasporedu, nikada se zbog toga previše ne uznemirim. Nisam čak ni svestan kako me studena voda hlađi dok mi neko ne kaže: „Opa, telo ti je baš hladno!“ ili „Vidi, sav drhtiš!“ Koliko god mi se često ukazivalo na to, kao da naposletku ipak završim s kadom punom hladne vode. Ako mi se to iznova i iznova bude govorilo, nadam se da će postepeno usvojiti da hladne kupke nisu baš sjajne za moje telo.

Pod uslovom da mi nisu ugroženi život i zdravlje, i da ljudima preterano ne dosađujem, mislim da u korist pristupa *postepenog usvajanja* štošta može da se kaže. Svaki dan je toliko pun izazova i poteškoća da bi mi život bio nepodnöšljiv kada bih bio napetiji u pogledu ispravljanja ponašanja koja vuku koren iz autizma. Dok sam rastao, moja majka nije mogla da nadzire moj svaki bogovetni pokret – i ona je morala da usvoji pristup „nemešanja“. Taj pristup možda ne odgovara svakom slučaju autizma, ali nama je zasada služio prilično dobro.

5.

BORE

Pre neki dan sledio sam se kada sam se letimice pogledao u ogledalo. U odrazu je bilo lice koje nije moje. I dalje sam zurio, misleći se: Šta, pobogu, to nepoznato lice traži u ogledalu? Zatim sam začuo majku kako se smeje. „Ličiš na dedu“, rekla mi je, „s tim borama na čelu.“ Iznenadio sam se – i ne primetivši, potpuno sam izgužvao čelo i, kao što mama reče, sada su na njemu bile tri vodoravne braze. Upravo zahvaljujući tim trima crtama nisam uspeo da se prepoznam u ogledalu. Znam da mi razlikovanje jednog lica od drugog ne ide baš najbolje od ruke, ali nikada ne bih poverovao da sopstveno lice neću prepoznati samo zbog naboranog čela. Tada sam zaista shvatio: između pukog viđenja nečega i spoznaje šta je posredi postoji ogromna razlika.