



f r o n t i e r a



Redactare: Ileana Achim

Copertă: Atelierul de grafică

DTP: Larisa Barbu, DTP Layout Solutions

Naoki Higashida, *The Reason I Jump*

Copyright in Japanese text © Naoki Higashida 2007

Copyright in English translation

© KA Yoshida and David Mitchell 2013

Copyright in Introduction © David Mitchell 2013

© Editura Frontiera 2014 pentru prezenta ediție.

Toate drepturile rezervate. Nici o parte din această carte nu poate fi reprodusă, preluată sau distribuită, parțial sau integral, prin orice fel de mijloace, fără acordul explicit al editurii Frontiera.

Originally published in Japanese by Escor Publishers Ltd. in 2007

First published in Great Britain in 2013 by Sceptre

An imprint of Hodder & Stoughton

An Hachette UK company

Editura Frontiera

Tel. 0736 410 433

office@editurafrontiera.ro

www.editurafrontiera.ro



Naoki Higashida

**DE CE SAR
Însemnările
unui băiat de 13 ani
cu autism**

Introducere de David Mitchell

Traducere din limba engleză
de Bogdan Odăgescu



frontiera

Editura Frontiera

2014



HIGASHIDA, NAOKI

De ce sar : însemnările unui băiat de 13 ani cu autism / Naoki Higashida ; pref.: David Mitchell ; trad.: Bogdan Odăgescu. - București : Frontiera, 2014

ISBN 978-606-93371-4-1

I. Mitchell, David (pref.)

II. Odăgescu, Bogdan (trad.)

159.963.37

616.89-008.444.4



Naoki Higashida s-a născut în 1992 și a fost diagnosticat cu „tendințe autiste” în anul 1998. Ca urmare a diagnosticului, a urmat cursurile unor școli speciale, pe care le-a absolvit în anul 2011. A publicat mai multe cărți de ficțiune și non-ficțiune și a fost premiat pentru scrierile sale. Naoki ține conferințe despre autism și este autorul unui blog. În prezent, locuiește în Kimitsu, Japonia.

David Mitchell, cel care semnează introducerea și traducerea în limba engleză a cărții, este un scriitor englez cunoscut publicului român pentru cartea „Atlasul norilor”, apărută la Editura Humanitas. S-a născut în 1969, la Southport, Lancashire. A urmat studiile de literatură engleză și americană la University of Kent, absolvind apoi un masterat de literatură comparată. A locuit în Sicilia și apoi în Japonia, la Hiroshima, unde a ținut cursuri de limba engleză timp de opt ani. În prezent, David Mitchell locuiește în Irlanda împreună cu soția sa, Keiko. Are doi copii, dintre care unul cu autism.



Introducere *la ediția în limba engleză*

Autorul de doar 13 ani al acestei cărți vă invită să vă imaginați cum ar arăta viața dumneavoastră de zi cu zi dacă nu ați putea vorbi. Nu numai că nu ați reuși să purtați conversații banale cu prietenii, dar ați fi incapabili să explicați că vă e foame, sunteți obosiți sau vă doare ceva. Haideți să ducem acest exercițiu de imaginație și mai departe. Imaginați-vă că, după ce v-ați pierdut abilitățile comunicative, filtrul responsabil cu ordonarea gândurilor dumneavoastră dispare pur și simplu, fără nici un avertisment. Se poate să nici nu fi fost conștienți că acest filtru a fost vreodată acolo. Odată dispărut însă, vă dați seama că a plecat cel care, ordonând ani de zile gândurile dumneavoastră, a permis minții să funcționeze. Un torent puternic și eterogen de idei, amintiri, impulsuri și gânduri se prăvălește fără oprire, inundându-vă. Filtrul era cel care controla curgerea, deviind marea majoritate a acestor elemente și înaintând conștientului dumneavoastră, spre procesare, abia un mic procent. Acum însă ați rămas pe cont propriu.

Cutia craniană s-a transformat într-o cameră în care douăzeci de radiouri, fiecare pe alt post, se încrucișează constant, trâmbițând muzici și voci greu de distins.



Aceste radiouri nu au butoane de volum sau de oprire, cutia craniană nu are uși sau ferestre și nu reușiți să vă eliberați decât atunci când sunteți atât de epuizați, încât adormiți. Dar asta nu e totul: un alt filtru necunoscut până acum dispare subit – cel responsabil cu ordonarea simțurilor. Brusc, torenții de stimuli senzoriali veniți din exterior se revarsă și ei, nefiltrați calitativ și copleșitori cantitativ. Culori și modele înoată încrucișat, fiecare atrăgându-vă gălăgios atenția. Mirosul de balsam al puloverului e la fel de intens ca jetul unui odorizant de cameră pulverizat direct în față. Blugii altădată comozi par acum să vă zgârie asemenea unui burete de sârmă. Simțul echilibrului și cel proprioceptiv * sunt și ele derulate, astfel că parchetul se clatină ca podeaua unui vapor în mijlocul furtunii și nu reușiți să vă dați seama cu exactitate unde vă sunt mâinile și picioarele în raport cu restul corpului. Simțiți și conștientizați plăcile osoase ale craniului, mușchii feței și falca: capul pare blocat într-o cască de motociclist cu trei numere mai mică, și poate de aceea sunetul aparatului de aer condiționat e la fel de asurzitor ca o rotopercutantă, în timp ce vocea tatălui dumneavoastră, care se află la doar câțiva pași, se aude înfundat, ca din microfonul unui telefon mobil aflat într-un tren care traversează tunel după tunel. Nu mai reușiți să înțelegeți propria limbă maternă (sau orice altă limbă): de acum încolo, toate limbile acestei planete vă sunt străine. Ați pierdut și orientarea temporală, fără să mai puteți distinge între un minut și o oră, de

* Propriocepție – abilitatea inconștientă, declanșată de stimuli interni, de a percepe mișcarea și orientarea spațială a trunchiului sau membrilor în raport cu restul corpului. (n.t.)



parcă v-ați fi blocat într-un poem despre eternitate compus de Emily Dickinson sau într-un film SF care sparge barierele timpului. Poeziile și filmele au totuși un final, însă dumneavoastră vă aflați într-o realitate perpetuă. Autismul este o afecțiune pe viață. Dar chiar cuvântul „autism” are acum, pentru dumneavoastră, la fel de mult sens ca 自閉症, αυτισμός sau स्वलीनता*.

Vă mulțumesc că ați rezistat până la final. Totuși, adevăratul final, pentru mulți dintre noi, presupune sedarea și internarea într-o instituție psihiatrică. Despre ce ar urma e mai bine să nu speculăm. Pentru cei născuți sub spectrul autismului, această realitate needitată, nefiltrată și îngrozitor de terifiantă înseamnă „acasă”. Oamenii cu autism își petrec toată viața învățând cum să simuleze manual aceste funcții – „filtrele” – pe care genetica ni le-a oferit nouă, celorlalți, din oficiu. Este un efort intelectual și emoțional herculean, sisific și titanic, iar dacă oamenii cu autism supuși acestor munci nu sunt eroi, atunci chiar nu știu ce este acela eroism, fără a mai lua în calcul faptul că nu au de ales. A fi conștient nu este, în acest caz, un dat natural, ci mai degrabă o auto-construcție migăloasă, cărămidă cu cărămidă, ce necesită eforturi constante de întreținere. În plus, de parcă ceea ce li se cere nu ar fi suficient de dificil, oamenii cu autism trebuie să supraviețuiască într-o lume în care „nevoile speciale” sunt un eufemism jucăuș pentru „retardat”, unde o criză nervoasă sau un atac de panică sunt privite ca toane, unde cei care beneficiază de ajutoare financiare pentru handicap sunt

* „Autism” în limbile japoneză, greacă, respectiv hindi. (n.t.)



suspectați de parazitism social și unde politica internațională a Marii Britanii poate fi descrisă de un ministru francez ca fiind „autistă”. (M. Lellouche și-a cerut apoi scuze, explicând că n-ar fi visat niciodată că acest adjectiv ar putea jigni pe cineva. Sunt sigur că a fost sincer.)

Autismul nu este floare la ureche nici pentru părinți sau asistenți, iar creșterea unui copil cu autism nu este pentru cei slabi de inimă – de fapt, inimile slabe sunt condamnate să-și revină odată cu primele îndoieli care nu-ți dau pace că ceva-nu-e-în-regulă cu copilul tău de 1 an și 4 luni. Când vine Ziua Diagnosticului, un psiholog îți înmânează verdictul ambalat într-un truism suprasaturat: copilul dumneavoastră este exact același, nu s-a schimbat nimic odată cu această știre, decisivă pentru toți cei implicați. Apoi, ca părinte, urmează să treci prin supliciuil reacțiilor celorlalți: „Ce păcat!”; „Cum adică, o să fie ca Dustin Hoffman din filmul *Rain Man*?”, „Doar nu crezi ,diagnosticul’ ăsta!” și, desigur, preferata mea: „Da, normal, i-am spus eu medicului de familie unde să-și bage vaccinurile ROR”. Primele contacte cu agențiile de stat din domeniu vor pune cruce ultimei urme de sensibilitate, cadorisindu-vă, în schimb, cu un strat cicatrizat de cinism mai gros ca pielea de rinocer. Există oameni talentați și pricepuți în organizațiile care sprijină copiii cu autism, însă, cu deprimantă regularitate, politicile guvernamentale par să se ocupe mai degrabă cu soluții de moment și cu vâratul mizeriei sub preș, nicidecum să realizeze care este potențialul copiilor cu nevoi speciale și să îi ajute în încercarea lor, pe termen lung, de a deveni membri activi ai societății. Micul premiu de consolare



este acum faptul că teoria medicală nu mai dă vina pe mamele-frigider* pentru afecțiunile din spectrul autist, cum se întâmpla cu nu foarte mult timp în urmă (tații-frigider nu au putut fi contactați pentru declarații). De asemenea, este de apreciat și faptul că nu trăim într-o societate în care oamenii cu autism sunt considerați diavoli sau vrăjitoare, fiind tratați ca atare.

Ce e de făcut mai departe? Să începeți să citiți. (Ceea ce probabil că ați și făcut, deoarece prima reacție a familiei și a prietenilor, disperați să dea o mână de ajutor, este să vă trimită fragmente de ziar, link-uri la articole online și cărți, oricât de tangențiale ar fi acestea cu situația în care vă aflați.) Piața de carte din domeniul nevoilor speciale este o junglă. Multe manuale care te învață „Cum să-ți ajuți copilul autist” au un puternic iz doctrinar, discursurile fiind servite la pachet cu generoase porții de © și ™. Deși uneori conțin idei utile, citirea acestor cărți poate stârni deprimanta senzație că parcă vi se cere să vă alăturați unui cult religios sau unui partid politic. Textele academice sunt și mai dense, pline de trimiteri, abrevieri și termeni de specialitate. Desigur, faptul că există departamente universitare care cercetează domeniul este îmbucurător, însă, de cele mai multe ori, distanța dintre

* Teoria mamei-frigider (eng: *Refrigerator mother theory*) – dezvoltată în anii 1950-60 în Statele Unite și popularizată în special de Bruno Bettelheim. Pe scurt, această teorie presupune că afecțiunile din spectrul autist sunt cauzate de lipsa afecțiunii materne. Deși total depășită acum, teoria mamei-frigider a fost foarte populară în cercurile academice și medicale până în anii '70. Documentarul *Refrigerator Mothers* (2003, r: David E. Simpson, produs pentru PBS) tratează acest subiect. (n.t.)



Cuprins

Introducere la ediția în limba engleză..... 7

Prefață 21

DE CE SAR

Întrebarea 1: Cum scrii toate aceste fraze? 25

Întrebarea 2: De ce vorbesc autiștii atât de tare și de ciudat? 27

Întrebarea 3: De ce repeți la nesfârșit aceleași întrebări? 28

Întrebarea 4: Când ești întrebat ceva, de ce repeți ce spune celălalt? 30

Întrebarea 5: De ce faci lucruri care nu sunt permise, chiar și atunci când ți se atrage atenția de un milion de ori? 32

Întrebarea 6: Înțelegi mai ușor limbajul copilăresc? 33

Întrebarea 7: De ce vorbești într-un mod atât de straniu? 34



Întrebarea 8: De ce îți ia atât de mult timp
să răspunzi la o întrebare? 35

Întrebarea 9: Ar trebui să fim atenți la fiecare cuvânt
pe care îl rostești? 36

Întrebarea 10: De ce nu poți purta o conversație
normală? 37

Enigma cuvintelor lipsă 39

Întrebarea 11: De ce eviți contactul vizual
când vorbești? 40

Întrebarea 12: Nu-ți place să fii ținut de mână? 41

Întrebarea 13: Preferi să stai singur? 42

Întrebarea 14: De ce ne ignori când îți vorbim? ... 43

Întrebarea 15: De ce figura ta este
atât de inexpresivă? 44

Întrebarea 16: E adevărat că nu-ți place deloc
să fii atins? 45

Întrebarea 17: Când faci cu mâna, de ce ții palma
invers, spre tine? 46

Linia de finis 47

Întrebarea 18: Când ești foarte bine dispus,
ce-ți trece prin minte? 48

Întrebarea 19: Cum arată amintirile tale
instantanee? 49



Întrebarea 20: De ce faci un scandal așa de mare
pentru lucruri mărunte? 50

Întrebarea 21: De ce durează atât de mult să faci
ce ți se spune? 51

Întrebarea 22: Urăști momentele când ești pus
să faci anumite lucruri? 52

Întrebarea 23: Care e, pentru tine, partea
cea mai neplăcută a autismului? 53

Întrebarea 24: Ți-ai dori să fii „normal”? 54

Pământenii și autismanii. 55

Întrebarea 25: De ce sari tot timpul? 56

Întrebarea 26: De ce desenezi litere în aer? 57

Întrebarea 27: De ce își acoperă autiștii urechile?
Nu suportă gălăgia din jur? 58

Întrebarea 28: De ce îți miști mâinile
și picioarele într-un mod ciudat? ... 59

Întrebarea 29: De ce faci lucruri pe care ceilalți
nu le fac? Simțurile tale funcționează
altfel? 60

Întrebarea 30: De ce sunteți ori prea sensibili,
ori prea insensibili la durere? 62

Întrebarea 31: De ce ești atât de mofturos
la mâncare? 64



Întrebarea 32: Când privești ceva, care e primul lucru pe care îl observi? 65

Întrebarea 33: Ți este greu să alegi hainele potrivite? 66

Întrebarea 34: Cum înțelegi trecerea timpului? ... 67

Întrebarea 35: De ce ai un program de somn atât de haotic? 68

Vara fără de sfârșit 69

Întrebarea 36: De ce îți place să te învârti? 70

Întrebarea 37: De ce îți fluturi degetele sau mâinile în fața ochilor? 71

Întrebarea 38: De ce îți aliniezi mașinuțele sau alte jucării? 72

Întrebarea 39: De ce îți place să stai în apă? 73

Întrebarea 40: Ți plac reclamele de la televizor?..... 74

Întrebarea 41: Ce programe TV îți plac?..... 75

O poveste auzită cândva 76

Întrebarea 42: De ce memorezi calendare și orare? 78

Întrebarea 43: Ți displace să citești și să descâlcești fraze lungi? 79

Întrebarea 44: Ce părere ai despre cursele de alergări?..... 80



Întrebarea 45: De ce îți place atât de mult să te plimbi?	81
Întrebarea 46: Te bucuri când ai timp liber?	82
Întrebarea 47: Ce le place autiștilor cu adevărat să facă? Dă-ne un exemplu!	83
Marea statuie a lui Buda	84
Întrebarea 48: De ce fugi tot timpul?	85
Întrebarea 49: De ce te rătăcești atât de des?	86
Întrebarea 50: De ce fugi de acasă?	87
Întrebarea 51: De ce repeți la nesfârșit anumite acțiuni?	88
Întrebarea 52: De ce nu faci ce trebuie, chiar și-atunci când ți se repetă de un milion de ori?	89
Întrebarea 53: De ce te obsedează anumite lucruri?	90
Porumbița albă și cioroiul cătrănit	92
Întrebarea 54: De ce ai nevoie de încurajări și semnale?	94
Întrebarea 55: De ce nu poți niciodată să stai locului?	96
Întrebarea 56: Ai nevoie de orare vizuale?	97



Întrebarea 57: De ce ai atacuri de panică și crize
nervoase? 99

Întrebarea 58: Ce crezi despre autism la modul
general?.....100

Cuvânt explicativ......101

Sunt chiar aici102

Cuvânt final119