

Naoki Higashida

•
**Motivul
pentru
care sar**

**Vocea interioară a unui copil
de 13 ani cu autism**

Tradus în limba engleză
de KA Yoshida și David Mitchell

Traducere din engleză
de **Radu Șorop**

Autorul în vârstă de treisprezece ani al acestei cărți îl invită pe cititor să-și imagineze o viață cotidiană în care nu mai posedă facultatea de a vorbi. Îți este la fel de peste puteri să înștiințezi că ți-e foame, ești oboșit sau te doare ceva, pe cât îți este să porți o discuție amicală cu un prieten. Aș vrea să merg și mai departe cu acest experiment mental. Imaginează-ți acum că, după ce ți-ai pierdut abilitatea de a comunica, editorul de serviciu care îți ține gândurile în ordine își dă demisia, fără a te anunța în prealabil. Cel mai probabil nu ai știut niciodată că acest editor există, însă acum, că nu mai este, îți dai seama tardiv de felul în care el sau ea au permis minții tale să funcționeze în toți acești ani. O avalanșă de idei, amintiri, impulsuri și gânduri se prăvălesc peste tine, fără să le poți opri. Editorul controla acest flux, înlăturând cea mai mare parte din gânduri și supunând atenției tale conștiente doar o minusculă parte. Dar acum ești pe cont propriu. Acum, mintea ta este o incintă unde un torent de voci și muzică se revarsă din douăzeci de aparate radio, toate conectate pe frecvențe diferite. Radiourile nu au buton de oprire sau de controlat volumul, încăperea în

care te afli nu are ușă sau fereastră, iar tu nu-ți vei găsi liniștea decât în momentul în care ești prea epuizat pentru a mai rămâne treaz. Pentru a înrăutăți lucrurile, un alt editor până atunci necunoscut ție tocmai și-a înaintat demisia fără preaviz: cel care se ocupă de simțuri. Brusca, te inundă inclusiv informația senzorială care îți parvine de la mediul înconjurător, fără un filtru calitativ și copleșitoare din punct de vedere cantitativ. Culorile și tiparele se amestecă și te iau cu asalt. Simți mirosul balsamului de rufe al puloverului ca și cum ai prizat odorizant de cameră. Blugii confortabili în care ești îmbrăcat încep să-ți zgârie pielea ca și cum ar fi din lână de oțel. Alte două dintre simțuri, cel vestibular și cel proprioceptiv, își sunt decalibrate, așa că podeaua se leagănă ca și cum ar fi puntea unui feribot pe mări agitate, iar tu nu mai ești sigur dacă mâinile și picioarele relaționează cu restul corpului. Îți poți simți oasele craniului, ca și mușchii feței și maxilarul: simți că ai capul prins în interiorul unei căști de motocicletă cu trei numere mai mică, ceea ce ar putea explica, sau nu, de ce aparatul de aer condiționat e la fel de asurzitor ca o bormașină electrică, însă tatăl tău – care e chiar aici, în fața ta – pare să-ți vorbească în cantoneză fluentă dintr-un difuzor de celular, în timp ce se află într-un tren care trece printr-un șir de scurte tune-uri. Nu mai ești capabil să-ți înțelegi limba maternă sau orice altă limbă: de azi înainte, toate limbile vor fi străine pentru tine. Chiar și notiunea timpului și-a

dispărut, făcându-te incapabil să distingi între un minut și o oră, ca și cum ai fi zidit de viu într-un poem despre eternitate al lui Emily Dickinson sau prins fără scăpare într-un film SF ce se joacă cu convențiile temporale. Poemele și filmele au însă un sfârșit, pe când aceasta este noua ta realitate de zi cu zi. Autismul este o tulburare care durează întreaga viață. Dar chiar și cuvântul „autism“ are acum pentru tine aceeași însemnătate ca 自闭症 sau αὐτισμός sau ऑटज़िम.

Îți mulțumesc pentru că ai rămas până la capătul poveștii, deși adevăratul capăt, pentru majoritatea dintre noi, ar implica sedarea și internarea cu sau fără consimțământ, iar ce se întâmplă ulterior e mai bine să nu speculăm. Însă pentru acei oameni care se nasc cu tulburare de spectru autist, această realitate nedidată, nefiltrată și înfricoșătoare ca naiba este căminul lor zilnic. Persoanele cu autism trebuie să-și petreacă întreaga viață învățând cum să simuleze funcțiile cu care genetica ne blagoslovește pe noi restul („editorii“) din naștere. Este o sarcină intelectuală și emoțională de proporții herculeene, sisifice și titanice, iar dacă persoanele cu autism care se înhamă la așa ceva nu sunt eroi, atunci nu știu ce înseamnă eroism; ca să nu mai amintesc că pentru acești eroi nu există o alegere. A fi conștient ca atare nu este atât un fapt înțeles de la sine, cât un construct autoplăsmuit, cărămidă cu cărămidă, și care necesită constantă mentenanță. Ca

și cum asta nu ar fi deja o enormă obligație, persoanele cu autism trebuie să supraviețuiască într-o lume exterioară în care „nevoi speciale” înseamnă în jargonul de zi cu zi „retardat”, în care colapsul emoțional și atacurile de panică sunt văzute drept crize de isterie, în care persoanele care revendică pensia de handicap sunt văzute de către mulți a fi niște „asistați sociali profitori” și în care politica de externe britanică poate fi descrisă drept „autistă” de către un ministru francez. (Dl. Lellouche și-a cerut scuze ulterior, explicând că nu și-a închipuit niciodată că apelativul ar fi putut jigni. Nici nu mă îndoiesc.)

Autismul nu e chiar o sărbătoare câmpenească nici pentru părinții sau îngrijitorii copilului, iar a crește o fiică sau un fiu care suferă de autism nu e pentru cei cu stomac sensibil – de fapt, stomacul începe să dea primele semne de revoltă odată cu primul junghi de îndoială că Ceva Nu E Chiar În Regulă cu copilul tău de șaisprezece luni. În Ziua Diagnosticului, un psiholog îți oferă verdictul, însoțit de truismul demonetizat despre cum fiul tău este în continuare același micuț care era și înainte să se confirme această veste care îți bulversează viața. Apoi treci prin întreg caruselul de reacții: „E pur și simplu atât de trist”; „Cum, deci va fi precum Dustin Hoffman în *Rain Man?*”; „Sper că nu ai de gând să iei acest așa-zis «diagnostic» fără să faci nimic!”; și favorita mea: „Ei bine, da, i-am spus medicului de familie unde să-și bage vaccinurile”. Stabilirea

primelor contacte cu majoritatea grupurilor de sprijin vor bate ultimele cuie în coșciugul speranței că stomacul tău își va reveni, căptușindu-te cu un strat cicatrizat de cinism la fel de gros ca pielea argăsită a unui rinocer. Nu că grupurilor respective le-ar lipsi personalul competent și devotat: ci deseori se întâmplă ca ele să fie finanțate doar pentru a furniza un ajutor de suprafață. Natura autismului face ca persoanele diagnosticate să nu poată avea o voce politică. Puțina alinare care poate fi astăzi găsită constă în faptul că știința medicală nu mai arată cu degetul drept cauză a autismului „atitudinea rece” a soției, așa cum o făcea nu de mult (tații cu atitudine rece nu au putut fi contactați pentru a comenta) și că nu trăiești într-o societate în care persoanele cu autism sunt luate drept vrăjitoare sau diavoli și tratate în consecință.

La cine să apelezi în continuare? La cărți. (Vei fi început deja, fiindcă prima reacție a prietenilor și membrilor familiei, disperați să-ți vină în ajutor, este să-ți trimită tăieturi din ziare, linkuri de internet și literatură de specialitate, oricât de tangențiale ar fi toate acestea față de situația în care te afli.) Domeniul editorial al nevoilor speciale este o junglă. Multe manuale de *Cum să-ți ajuți copilul autist* au tentă doctrinară, cu porții generoase de © și ™. Pot conține idei demne de pus în practică, dar lecturarea lor poate fi resimțită în mod deprimant ca și cum ești rugat să te alături unui partid politic sau unei secte religioase. Textele mai

academice sunt mai încărcate, doldora de referințe la alte lucrări și bogate în pedagogie și abrevieri. Firește că este de bun augur că oamenii de știință fac muncă de cercetare în domeniu, dar deseori prăpastia dintre teorie și ceea ce se întâmplă pe podeaua bucătăriei tale se dovedește a fi prea mare. O altă categorie este reprezentată de volumele cu un caracter memorialistic mai pronunțat, de obicei scrise de un părinte, care descriu impactul autismului asupra familiei și, uneori, efectul pozitiv al vreunui tratament neortodox. Acest gen de carte este mai populară în media și elevează profilul autismului în agora cauzelor demne de atenție, însă le-am găsit a fi de un uz practic limitat și, ca să fim cinstiți, nici nu sunt în general scrise pentru a fi folosite. Fiecare persoană cu autism prezintă propria ei variație a tulburării (autismul se aseamănă mai mult cu tiparele de rețină decât cu pojarul), iar cu cât tratamentul e mai neortodox în cazul unui copil, cu atât e mai puțin probabil să fie folositor în cazul altuia (al copilului meu, de exemplu). O a patra categorie de cărți despre autism e reprezentată de „autobiografia autistă”, scrisă de insideri ai spectrului autist, cel mai cunoscut exemplu fiind *Thinking in Pictures*, de Temple Grandin. Cu siguranță că aceste cărți sunt deseori evocative, dar tind, aproape prin definiție, să fie scrise de adulți care deja s-au recuperat, iar aceștia nu mă puteau ajuta în acea privință în care aveam cel mai mult nevoie de ajutor: să înțeleg de ce odrasla mea în vârstă

de trei ani se izbea cu capul de dușumea; sau își flutura degetele prin fața ochilor cu foarte mare repeziciune; sau suferea de o piele atât de sensibilă încât nu se putea așeza sau întinde; sau a urlat în agonie patruzeci și cinci de minute când DVD-ul cu Pingu era prea zgâriat ca să mai poată fi redat de aparatul DVD. Lecturile îmi furnizau teorii, diverse unghiuri, anecdote și intuiții în privința acestor provocări, dar, fără niște motive clare, tot ce puteam face era să mă resemnez ca spectator neajutorat.

Într-o zi, soția mea a primit o carte remarcabilă pe care o comandase din Japonia, intitulată *Motivul pentru care sar*. Autorul ei, Naoki Higashida, s-a născut în 1992 și era încă în primele clase de liceu când a apărut cartea. Autismul lui Naoki este suficient de sever încât comunicarea vorbită să devină practic aproape imposibilă, chiar și acum. Dar, mulțumită unei profesoare ambițioase și a propriei sale tenacități, a învățat să scrie cuvinte direct pe o grilă alfabetică. O grilă alfabetică japoneză conține un tabel cu cele patruzeci de litere hiragana japoneze de bază, iar echivalentul ei englez este o variantă a tastaturii QWERTY, desenată pe un carton și laminată. Naoki comunică indicând literele de pe aceste grile pentru a formula cuvinte de sine stătătoare, pe care mai apoi un asistent așezat alături le transcrie. Aceste cuvinte ajung să formeze propoziții, paragrafe și întregi volume. „Funcțiile suplimentare” de pe marginea grilei includ numere,

semne de punctuație și cuvintele „Am încheiat“, „Da“ și „Nu“. (Deși Naoki poate de asemenea scrie și publica pe blog folosindu-se direct de un calculator cu tastatură, găsește mai puțin tehnologizata grilă alfabetică ca fiind o „balustradă mai statornică“, din moment ce îi prilejuiește mai puține distrageri și îl ajută să se concentreze.) Chiar începând din școala primară, această metodă îi permitea să comunice cu ceilalți, să compună poeme și să scrie cărți de povești, însă explicațiile lui despre motivele pentru care copiii cu autism se comportă așa cum o fac au fost, pentru noi, efectiv răspunsurile pe care le căutam. Operă a unui scriitor cu un picior încă în copilărie și a cărui tulburare din spectrul autist era cel puțin la fel de debilitantă și de profund remodelatoare ca cea a fiului nostru, *Motivul pentru care sar* a reprezentat o providențială revelație. Citind cartea, simțeam ca și cum, pentru prima oară, prin intermediul cuvintelor lui Naoki, propriul nostru fiu ne vorbea despre ce se întâmpla în mintea lui.

Totuși cartea merge mult mai departe decât să prezinte o simplă platformă informativă: oferă dovezi că înăuntrul corpului autist aparent neajutorat se află captivă o minte la fel de curioasă, subtilă și complexă ca a ta, a mea, a oricărui dintre noi. Angrenat în corvoada non-stop de a fi îngrijitor, este atât de simplu să uiți faptul că persoana pentru care faci atât de multe este (fiind chiar obligată să fie) mai ingenioasă decât tine în multe privințe. Pe măsură ce lunile devin ani,

„a uita“ se poate transforma în „a nu crede“, iar această lipsă de credință îl face atât pe îngrijitor, cât și pe cel care este îngrijit, susceptibili de negativism. Darul lui Naoki Higashida este acela de a revitaliza credința: prin faptul că adolescentul demonstrează acuitate intelectuală și curiozitate spirituală; prin analiza despre mediul și starea sa pe care o oferă de unul singur; și printr-un simț al umorului ștrengăresc și ambiția sa de a scrie ficțiune. Nu vorbim despre semne sau indicii ale acestor înclinații mentale: ele sunt deja acolo, în cartea pe care (sper că) tocmai o vei citi. Ca și cum asta n-ar fi de ajuns, *Motivul pentru care sar* discreditează fără să-și propună cele mai sumbre exemple de înțelepciune populară în privința condiției autismului: că oamenii cu autism sunt niște singuratici antisociali, cărora le lipsește empatia față de ceilalți. Naoki Higashida reiterează, în mod repetat, că nu, el chiar pune un foarte mare preț pe compania altor oameni. Dar fiindcă comunicarea este un câmp atât de problematic, o persoană cu autism are tendința de a sfârși surghiunită într-un colț precum un singuratic, acolo unde oamenii o văd și se gândesc *aha, semn clasic de autism, acesta*. În mod similar, dacă persoanelor autiste nu le-ar păsa nici cât negru sub unghie de sentimentele altor oameni, cum ar putea Naoki să depună mărturie că cel mai greu digerabil aspect în privința autismului este faptul că e conștient că îi deprimă și îi stresează pe alți oameni? Cum ar putea scrie o povestire (intitulată

Sunt chiar aici și publicată la sfârșitul volumului) care se laudă cu personaje ce manifestă o gamă largă de emoții și o intrigă astfel gândită încât să stimuleze glandele lacrimare? La fel ca toate mamiferele care spun povești, Naoki anticipează emoțiile publicului, manipulându-le. Asta se cheamă empatie. În concluzie, nici ariditatea emoțională, nici aversiunea față de companie nu sunt *simptome* ale autismului, ci *consecințe* ale acestuia: o aspră cenzură a expresiei de sine și o ignoranță aproape totală a societății în privința a ce se întâmplă înăuntrul minților autiste.

Pentru mine, toate cele de mai sus reprezintă o cunoaștere transformatoare, care îmi îmbogățește viața. Când știi că puștiul tău vrea să-ți vorbească, când știi că nu este nici pe departe mai puțin atent și receptiv la mediul înconjurător decât fiica ta nonautistă, oricâte alte dovezi ar indica contrariul, atunci poți fi de zece ori mai răbdător, mai determinat, mai înțeleghător și mai comunicativ; și de zece ori mai apt să îi sprijini dezvoltarea. Nu e o exagerare când spun că *Motivul pentru care sar* mi-a permis să trec la un nivel superior în relația cu fiul nostru. Scriitura lui Naoki Higashida mi-a administrat șocul de care aveam nevoie pentru a înceta să mă mai autocompătinesc și a începe să realizez cât de exponențial mai dură este viața pentru fiul meu, încercând să găsesc modalități prin care să i-o ușurez. Spiralele virtuozității sunt un instrument la fel de minunat în parentingul copiilor cu nevoi speciale

ca în orice alt domeniu: așteptările tale în privința evoluției copilului cresc; vitalitatea cu care să depășești cu bine perioadele negre îți sporește; iar copilul tău simte asta și reacționează. Soția a început să lucreze la o traducere informală în engleză a cărții lui Naoki, în așa fel încât ceilalți îngrijitori și educatori ai fiului nostru să o poată citi, la fel ca și câțiva prieteni din colțul nostru de Irlanda care au, la rândul lor, fii sau fiice cu autism. Dar după ce am descoperit, prin intermediul unor grupuri online, că existau alte mame japoneze expate cu copii cu autism care erau frustrate de lipsa unei traduceri în engleză, am început să ne întrebăm dacă nu cumva ar putea exista un public mult mai larg pentru Naoki Higashida. Această traducere în limba engleză¹ a volumului *Motivul pentru care sar* este rezultatul.

Autorul ei nu e un guru, iar dacă răspunsurile la câteva dintre întrebări ar putea părea puțin superficiale, amintește-ți că le-a scris la vârsta de doar treisprezece ani. Chiar și când nu poate furniza un răspuns direct și concis (cum ar fi la întrebarea „De ce vă place să vă aliniați jucăriile atât de obsesiv?“), ceea ce are de spus este totuși demn de atenție. Naoki Higashida a continuat să scrie, ține un blog aproape zilnic, a devenit bine-cunoscut în cercurile de promovare a cauzei autismului și a apărut în dese rânduri în paginile ediției japoneze a *Big Issue*. Declară că aspirația lui este de a fi

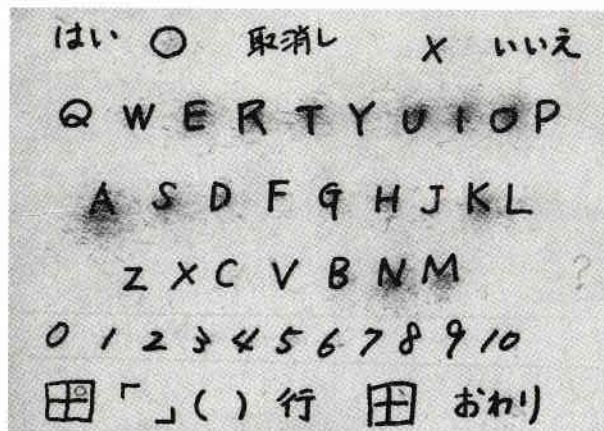
¹ Referință la ediția cărții în limba engleză, care a fost tradusă din japoneză (n. red.).

Naoki Higashida

scriitor, dar, pentru mine, este de domeniul evidenței că este deja unul: un scriitor onest, modest și profund, care a triumfat în ciuda unor sorți extrem de potrivnice și care a oferit lumii informații de primă mână din interiorul unei minți sever afectate de autism; un proces la fel de anevoios pentru el, ca și pentru mine sau pentru tine, actul de a transporta apă în palmele făcute căuș de-a curmezișul unui Times Square sau Piccadilly Circus ticsite de lume, să zicem. Cele trei simboluri folosite pentru cuvântul „autism“ în limba japoneză înseamnă „sine“, „închis“ și „boală“. În imaginația mea, aceste simboluri sublimite reprezintă o celulă de încarcerare solitară în care un prizonier închis stă și așteaptă. *Motivul pentru care sar* dislocă o cărămidă din zid.

David Mitchell
Irlanda, 2013

Motivul pentru care sar



あいうえお
 かきくけこ □
 さしすせそ □
 たちつてと
 なにぬねの □ □ □
 はひふへほ
 まみむめも 、
 や ゆ よ ○
 らりるれろ
 わ を ん
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

1. Cum scrii aceste propoziții?

Grila Alfabetică este o metodă de comunicare non-vocală. Ați putea crede că vorbirea este singura cale de a-ți transmite ideile și intențiile, dar există o altă cale de a spune ce vrei fără să folosești sistemul nervos vocal. La început, n-am visat niciodată că aș putea face lucrurile să meargă, dar acum sunt foarte capabil să-mi exprim adevărul sine, folosind doar un calculator și o grilă alfabetică.

Acesta a fost un sentiment incredibil! Să nu fi capabil să vorbești înseamnă să nu fi capabil să împărtășești ce simți și gândești. E ca și cum ai fi un manechin, petrecându-ți toată viața în izolare, fără visuri și fără speranțe. Firește, mi-a luat mult timp înainte să pot în sfârșit să comunic pe cont propriu prin text scris, dar, în acea primă zi când mama îmi sprijinea cu mâna ei mâna cu care scriam, am început să dobândesc o nouă cale de a interacționa cu ceilalți.

Apoi, pentru a-mi permite o comunicare mai independentă, mama a inventat grila alfabetică. Grila alfabetică face posibil ca eu să-mi alcătuiesc cuvintele pur și simplu indicând literele, în loc să trebuiască să le scriu una câte una. Asta îmi permite și să îmi pironesc cuvintele, cuvinte care altfel s-ar risipi de îndată ce încerc să le rostesc.

Deseori, în timp ce învățam această metodă, mă simțeam de-a dreptul răpus. Dar, în cele din urmă, am ajuns în punctul în care puteam arăta literele de unul