

AKO IM KAZEM KAKO SE OSECAM...
ONDA CE ME RAZUMETI...

Sta je autizam ?

Autizam je doživotni razvojni poremećaj koji utiče na to kako osoba komunicira i kako se ponasa prema drugim ljudima. Takođe utiče i na to kakvu oni sliku imaju o svetu koji ih okružuje. To je spektar ponasanja, koje znači to da sve osobe sa autizmom dele tri osnovne oblasti poteškoća, ali da te poteškoće na različit način deluju na svaku osobu pojedinačno. Pojedine osobe sa autizmom su sposobne da relativno nezavisno žive dok drugima može trebati specijalna pomoć kroz ceo život.

Tri osnovne oblasti poteškoća su :

1.SOCIJALNA ITERAKCIJA

Ovo uključuje prepoznavanje i razumevanje osećanja drugih ljudi i upravljanje svojim osećanjima. Samo to nerazumevanjem interakcije sa drugim ljudima može otežati ostvarivanje novih prijateljstava.

2.SOCIJALNA KOMUNIKACIJA

Ovo uključuje korišćenje i razumevanje verbalnog i neverbalnog govora, kao pokreti, facijalna ekspresija i tonalitet glasa.

3.SOCIJALNA IMAGINACIJA

Ovo uključuje mogućnost da se razume i predvidi ponašanje i namere drugih ljudi i da zamisli situacije koje se desavaju van svakodnevnog životnog toka. Ovo može biti praćeno ponavljanjem niza prostih aktivnosti.

Ljudi sa autizmom također mogu doživeti neke forme senzornih osetljivosti, kao npr sto su zvuk, dodir, ukus, miris, spektar boja.

Aspergerov sindrom je forma autizma. Ljudi sa Aspergerovim sindromom su obično iznad prosečne inteligencije. Oni imaju nekoliko problema sa govorom mada mogu imati poteškoće sa razumevanjem i izgovorom jezika. Ljudi sa Aspergerovim sindromom

obicno nemaju poremećaje u ucenju mada mogu imati neke specificne poteskoce ukljucujuci I disleksiju.

PRIMERI...

MARK...

- Sta bi ti rekao, kako provodis jedan svoj obican dan ?

Zavisi, ponekad moze biti prilicno spontano tako sto radim razlicite stvari... Ako radis nesto sto nije izuzetno dosadno ; zatim, ako radis stvari koje nisu stresne I najzad dolazimo do toga kako cu se ja osecati u svemu tome. Ali, postajem sve bolji u snalazenju sa tim stvarima, I pocinjem da se navikavam na to... Morate gurati sebe iz te svakodnevnice, to nije tako lako ali mogo znaci za stvari koje ce se desiti ubuduće.

- Vec si mi pokazao podosta tvojih fotografija, da li je to tvoj hobi ?

Jednostavno volim da slikam, u zivotu pojedini moment i se dese samo jednom i nikad se ne vrata a slika je kao uspomena na taj jedinstven trenutak.

- Da li si clan nekog kluba?
- Da li redovno izlazis i vidjas se drugim ljudima?

Srecem ljude sa vremena na vreme... Ne toliko koliko bih zeleo... ali to je stvar na kojoj jos moram da radim, socijalna komunikacija. Citam dnevnu stampu i pohadjam grupu za pomoc osobama sa invaliditetom. Dobro je za sticanje samopouzdanja, jer sam na istom nivou kao i cela grupa. Dok sam pohadjao taj kurs osecao sam se veoma prijatno...stvarao sam nova prijateljstva. Moze se reci da su oni generalno sretni da vas vide, da vode racuna o vama, da zele da pricaju sa vama, da zele da ostvare odredjenu interakciju, da zele da provode vreme sa vama...

- Da li postoji odredjena forma podrške koja vam je potrebna a vi mislite da je ne dobijate?

Mislim da je problem generalno razumevanje autizma kao poremećaja...

Zajedničko kod određenih poremećaja i autizma jesu ti senzorni poremećaji i sve je u sustini u razumevanju toga. Na primer, ako ja tražim posao 90% šansi je da ga uradim kako treba ali uvek postoji mogućnost da će na primer stvari kao temperatura ili buka da utiču na mene na neki drugi način za razliku od drugih ljudi... Ja samo tražim malo više razumevanja i samo jednostavno shvatiti šta znači biti autist.

- Kako ocenjujete razumevanje ljudi u ovom momentu?

Razumevanje javnosti, ja mislim, nije jako visoko, oni kada se kaže autizam odmah pomisle na film "Kisni čovek..." ili na nekog ko ne zna da priča ili ko ne zna da izbroji ni cackalice na podu ili ne zna da uradi ništa drugo, da ne može da ima emotivnu vezu ili čak da razgovara sa nekim...

- Kako bi zeleo da vidis sebe za 5 godina ?

Pa, voleo bih da mi se razviju socijalne vestine, da budem dosta sigurniji u drustvu, jednostavno, da budem kao I svako drugi...da budem bolji u citanju, da bolje prilazim odredljenim situacijama, da predvidim stvari koje ce se desiti... da ostvarim nova prijateljstva, posao, da unapredim kvalitet zivota. Za mene, kvalitet zivota je najvazniji.

- Da li bi zeleo partnera ili decu ?

Pa, da. Bilo bi lepo pronaci pravu osobu. Jos kad se u celu pricu ubaci to da je osoba autisticna dolazi se do toga da je to onda jos teze ali sam ja siguran da cu to postici...ali ipak morate znati, to nije ni malo lako, naprotiv, to je jako tesko... Ja nisam tip momka koji izlazi po klubovima.

Mark ima 33 godine, zivi sa ocem, dijagnostikovano mu je autizam sa ADHD pre dve I po godine. Uziva u fotografiji, fudbalu I televiziji, zeli da zivi relativno nezavisno I zeleo bi da ima sto vise mogucnosti da razvije svoj socijalni

zivot. Ima diplomu ali I dalje ima poteskoca da nadje stalan posao.

CARL...

- Reci mi, sta radis od ponedeljka do petka ?

Ponedeljkom idem u skolu. Utorkom perem ves. Sredom usisavam. Cetvrtkom obavljm telefonske razgovore I petkom opet idem u skolu.

- Da li volis da peres ves ?

Da.

- Sta jos volis da radis ?

Da usisavam.

- Da li volis buku koju pravi usisivac ?

Da.

- Sta volis najvise da radis ?

Da se setam.

- Da li volis da razgovaras sa ljudima ?

Da.

- Da li bi zeleo da radis neki posao ?

Da.

- Da likoristis laptop ili DVD ?

Da.

- Kavu vrstu DVD volis?

Volim da slusam DVD sa pricama o meni.

- Da li volis da slusas muziku

Da.

- Sta mislis o tome sto imas autizam

Nista.

- Da li mislis da je dobro biti autistican ?

Da.

- Sta volis u vezi toga ?

Mislim da je sve dobro, zar ne ?

- Sve u tvom zivotu je u redu

Da.

- Da li je to dobar osecaj ?

To je dobar osecaj. Mogu li da vas pitam nesto ?

- Naravno.

Zeleo bih da budem u “najslabijoj karici”. Da li bih mogao da budem u “najslabijoj karici” sa Anne Robinson? Da li mozete to da mi ucinite ?

Zalim ali ne, ne mogu, ali to je nesto sto bi ti najvise zeleo, zar ne ?

Da.

Carl ima 20 godina, zivi u razidentalnom centru sa jos dve osobe. Ima autizam I poremeceaje u ucenju sto mu

onemogućava rad mnogih stvari u kojima bi uživao. Posećuje svoje roditelje redovno I provodi svoje dane u skoli u centru. Voli muziku I koristi svaku priliku da je slusa ili da peva na mikrofon.

DAVE...

Ja radim kod kuće, tako da sam ovde sve vreme, 365 dana godišnje. Poprilicno sam povucen. Retko kad izlazim. Uživam u setnji psa a takodje volim da fotografisem ali ipak gledam da ostanem u kuci.

Moja žena ima četvero dece. Imam velikih problema sa bukom, pogotovo kad nosim slusalice po ceo dan u usima, buku jako tesko podnosim, jako tesko.. Imam neverovatno dobar sluh I mogu da cujem kap vode u sobi udaljenoj 200 metara. Trudim se da gledam TV ali postajem vrlo prgav kad neko prica u medjuvremenu. Tako da se oni trude da sapucu ali me tad jos vise dovode do ludila... Deca su poprilično svesna cele situacije... ali ako njih dvoje u isto vreme pocnu da razgovaraju sa

mnom veoma brzo, jednostavno ne mogu tako brzo da se izborim sa tom celom situacijom.

Znaju me vec duze vreme zato sto... Moj sin ima dijagnozu Aspergerovog sindroma koja mu je dijagnostikovana pre mene. Seo sam I objasnio mu... “ovako se osecas” , “mozes se izvikati” , “mozes ocekivati da ces uraditi ovo...” , ili , “mozes ocekivati da ces uraditi ovo zbog...”

Otisao sam kod svog licnog doktora I rekao mu da zelim dijagnozu Aspergerovog sindroma, on se okrenuo I rekao mi “ to je jednostavno nesto sa cim deca zive...”.

To u sustini za mene nije bilo nista strasno jer nije bilo nikakve specijalne dijagnoze. Zato sto je meni bila dijagnostikovana I disleksija u veoma ranom period zivota... Jednostavno sve svoje simptome sam jednacio sa disleksijom. Mislio sam da zbog toga sto imam disleksiju ne volim da gledam ljudima u lice...da zbog toga ne mogu da citm govor tela u potpunosti. Vise volim kad mi neko nesto direktno kaze nego kad neko pokusava da mi objasni govorom tela, jednostavo “reci mi to sta zelis direktno”.

Imam isti posao vec 12 godina. Ja sam audio producent, pravim dokumentarne filmove razlicitih vrsta, ponekad to bude nesto nalik radio dokumentarcima. U ovom trenutku radim nesto vezano za satelitske navigacione sisteme... Ja sam dizajner zvuka I to je moja opsesija jos otkad znam za sebe.

Na poslu znaju za moju dijagnozu I ne zelim da iko drugi zna za to narocito zna ako ne mora.

Sam sam napravio svoj put kroz zivot, I stvarno nisam uživao prolazeci kroz sav taj "biznis" , I sve te nekorektne odnose medju ljudima, jednostavno, mrzeo sam to, u potpunosti. Uspeo sam ali toliko godina stresa je bilo previse za mene I zeleo sam samo da se vratim radu sa muzikom.

Znam mnogo ljudi koji imaju lose misljenje o Aspergerovom sindromu I " tim " ljudima jer misle da su ti ljudi "hladni" I poput "masina", ali to je samo mit... To je tako samo iz razloga sto mi u sustini ne znamo dobro da se izrazimo I da ostvarimo normalnu komunikaciju...

Dave zivi u svom domu sa zenom I decom, jedno od njih ima Aspergerov sindrom. Takodje on radi uspesno za jednu istu kompaniju vec vise od jedne decenije. Ostvario je dobre socijalne kontakte I izvan svoje porodice. Stres koji je prozivljavao radeci sa ljudima po ceo dan doveli su ga do toga da da otkaz I da se vrati vise tehnickim poslovima koje moze da obavlja od kuce.

PETER...

Zapadam u depresiju sa vremena na vreme. Veoma sam izmoren I lezem kasno u noc...kad sam otisao kod doktora vezano za moju depresiju dijagnostikovao mi je Aspergerov sindrom. Od tad nemam podrsku mog doktora.

Rodjen sam 1964, dijagnozu imam od 2001...

Imam dosta negativnog iskustva, a znajuci da je sa mnom sve u redu, ali nema sanse da, A- izrazim sebe, B-da se ljudi odnose prema meni ili da mi se pridruze... Cesto se veoma iznerviram I umesto da ostanem I ojacam psihicki ja se okrenem I odem. Tako napustam veze, grupe, sve

sto mozete da zamislite, napustio sam. Kad bih mogao to da promenim onda bih moj zivot bio drugaciji.

To je moj problem - moj doktor ne zna nista o Aspergerovom sindromu. Ja sam visoko funkcionalan, veci deo dana mi ne treba pomoc, ali ponekad mi je pomoc ipakak potrebna...kad se osecam lose I ne mogu da izađem iz kuce... e tad mi treba pomoc I tad ne mogu da funkcionisem sam.

Kad moja cerka ostane sa mnom osecaj je fantastican jer volim svaku sekundu provedenu sa njom. Ona je stvarno dobra, volim sto imam dete. Nekako se "zaglavim" kad ostanem sam sa sobom, medjutim kad je ona sa mnom pokusavam da budem uredan jer zelim da ostavim dobar utisak pravog roditelja. Tako da je na primer moja kuca obicno cista, ali je izuzetno cista kada ona dolazi.

Receno mi je da sam zivot I dusa vecernjih zabava, ali iskreno, to je samo zato sto sm toliko nervozan. Ne mogu da se nosim sa tim. Ja samo pricam jer imam zanimljiv zivot I raznovrsne price. Osecam se veoma nelagodno u situacijama gde ima mnogo ljudi. Vrtim stalno stvari po glavi I brinem sta sam rekao... Mislim da je sve sto radim priblizno normalnom. Nacin na koji pricam, kontakt

ocima, to je trik koji sam naucio, citao sam knjige kako se to radi. Ako mi ponestane energije postajem jako naporan za okolinu oko mene. Sramota me je, iscrpljuje me to...

Mislím da stvari za osobe sa autizmom postalju bolje; na primer, u razredu moje cerke imaju tri autisticne devojcice koje imaju asistenta u nastavi koji im pomaze. Ako se dijagnostikuje u ranoj mladosti, ima dosta knjiga o toj deci, medjuti isto tako nema mnogo literature o odraslima. U stvar, jedan doctor mi je rekao "daj, ne budi smesan, to mozes da dobijes samo kao dete", Kao da je to neki osip ili nesto slicno !? I to vam kaze doktor!

Srecan sam sto sam prosao kroz sve to ali opet nesrecan sam sto sam dijagnostikován... Ako si prilicno visoko funkcionalan, to moze predstavljati veliki problem, jer na odredjenom nivou vam nikakva pomoc nije potrebna dok vam je na drugom nivou od krucijalnog znacaja.

Peter je u svom svetu, zivi sam u Skotskoj. Ima negativna iskustva sa skolama bio je I beskucnik jedno vreme kao tinejdzer, ali ipak misli da se situacija za decu sa autizmom Ipak popravlja. On pomaze socijalnim radnicima ali kaze da drugi ljudi koji rade sa njim nemaju

toliko znanja o Aspergerovom sindromu koje je neophodno da bi se postigla pomoc koja im je potrebna.

CRISTINE...

- Da li vidjas svoju rodbinu?

Iskreno, I previse! Majku I oca vidjam svako vece a brata svake dve nedelje.

- A ti zivis sama u ovoj kuci koju su ti roditelji kupili, da li je to tacno?

Da.

- Sta radis svaki dan?

Ponedeljkom ujutru idem na volonterski rad da bi imala neku obavezu...Krojim na casovima, kao I utorkom..

Sredom, pa, sredom idem u skolu, bavim se prevodjenjem nekih tekstova I moj mentor mi pomaze, pogotovo da usavršim socijalne vestine, dok sam tamo...

Cetvrtkom mi dolazi majka, a petkom opet obavljm volonterski rad... Subotom, u stvari subotom nemam nista odredjeno.

- Sta radis uvece? Da li ostajes kod kuce ili izlazis negde?

Veceri mogu biti dosadne, jedna od mojih velikih frustracija je to sto gde god da se odrzava nesto, ja nisam pozvana... Sad, receno mi je par razloga zbog cega. Jedan od tih razloga I nije moja greska, ljudi vole da izlaze u grupama a ja nisam clan ni jedne grupe...

- Da li ti je tesko zbog toga?

Moze biti, to moze da se desi vecini ljudi, tako mi je bar receno. Mnogi ljudi se ne osecaju prijatno kad im je neka osoba "prikacena"... Sad, receno mi je da na to mogu da gledam na vise nacina I da naucim kako da se izborim sa tim... Ali ipak mi je tesko da shvatim cinjenicu da ne mogu da budem ukjucena u socijalna desavanja.

- Da li koristis neka dodatna sredstva da bi usavrsila svoje obrazovanje u buducnosti?

Radim na odredjenim projektima u Kardifu koji mi pomazu da naucim nove socijalne vestine. Ne idem bas

svake nedelje ali bi bilo lepo da nastavim sa tim u nekom duzem period.

- Koliko jos imas do kraja?

Pa jedno 12 nedelja.

- Kako mislis da ce ti to koristiti?

Pa posluzice mi u mnogim stvarima, na primer dok sam tamo stalno odlazim na vecere, zvuci dobro, zar ne?

- Da li mozes da kazes nesto o ljudima koje poznajes dobro, tvojoj porodici, nekom od tvojih dobrih prijatelja ?

Slazem se sa njima, ali oni imaju neko svoje razumevanje Aspergerovog sindroma, I to je tesko. Moje neslaganje sa ljudima uznemiri me I povredi I ume da bude doste frustrirajuce za mene. Ali tako mi je receno, sto blize tebi mnogo ce ti poteskoca vise zadavati po tom pitanju.

- Da li mozes da kazes nesto vise po pitanu reakcija koje osecaš od ljudi koji te ne razumeju? Da li mislis da nemaju dovoljno razumevanja I da nisu osecajni ?

Ponekad se osećam tako, da. Mislim da ljudi moraju biti svesni da trebaju da nas private u potpunosti.

- Ima li neke sanse da te vidimo samu na nekom događaju u budućnosti?

Zelim da vidim sebe kako sam unapredila socijalne vешtine. Takodje zelim da koristim sve usluge oko mene koje bi bile od koristi...

- Koje su najveće promene i u kom pravcu bi želela da se menjaju?

Želela bih da bude mnogo više lepih stvari a sto manje žalbi, samoubistava, manje frustracije u ljudima.

Cristne ima 52 godine i živi u Velsu. Od kad joj je dijagnostikovano Aspergerovo sindrom živi u svom svetu. Takodje misli da je usavršavanje socijalnih vешtina od velikog značaja, zabrinuta je jer misli da pomoć koju dobija neće biti dugoročna. Ovo je jedan od osnovnih razloga njene zabrinutosti jer se ona slaže sa tim da je najveća razlika upravo u tim socijalnim vешtinama. Oseća manjak razumevanja u socijalnim odnosima van svoje porodice.

MOHAMED...

Zabrinut sam za svoju budućnost, izgleda da ću ubuduće ostajati kod kuće malo duže...samo još nekoliko godina...

Zeleo bih da se oženim i da imam decu, i da kad mi žena jednog dana kaže da je trudna da pronadjemo kuću i započnemo život sami. Ne znam gde ćemo se venčati niti na kom mestu niti u kojoj crkvi, ne znam...

Majka mi kaže da niko ne zna šta će se desavati u budućnosti...ali sam ja i dalje bez obzira na to zabrinut za svoju budućnost. Skolu sam napustio odavno.

Ponekad odem na odmor sa mojim prijateljima, prilično je lepo, odlazim tamo svakih par meseci, zeleo bih tamo da idem svaki vikend, ali neki moji prijatelji nisu u mogućnosti da dolaze tamo svaki vikend već duže vreme.

Voleo bih da se vratim u dnevni centar, uskoro, ali zavisi... Kad sam probao u Septembru pre dve godine nije mi se svidelo, mada u Februaru prošle godine mi se svidelo pa bih zato i probao ponovo... Sve zavisi šta će moj novi socijalni radnik iz socijalnog centra reći.

Imacemo sastanak I odlucicemo da li cu se vratiti.
Moram da cekam I stvarno sam zabrinut zbog toga,
niko ne zna sa ce se desiti u buducnosti...

Zeleo bih da odem od kuce u skorijoj buducnosti ali za
to jos uvek nisam spreman, suvise sam mlad da bih
otisao. Znam da su neki moji prijatelji otisli na koledz I
tamo su vec tri godine I nedostaju mi kad nisu ovde.
Otisao sam u posetu majci jedan dan I otisli smo na
koledz koji je poprilicno udaljen. Izgleda da je bilo
nepotrebno ici tamo jer je bio zatvoren. Bio sam
veoma uznemiren kad sam video da je zatvoren jer
sam zeleo da vidim kako to izgleda. Posle par dana sam
otisao na koledz u Manchester ali mi se tamo nije
dopalo...

Jedan Muhamedov dan...

- Ustajem oko 8
- Pravim dorucak
- Istusiram se I operem zube
- Obucem se
- Taxi dolazi po mene u 8. 30 I vozi me na posao
- Sortiram I isporucujem postu
- Na kompijuteru završavam neke stvari

- Odlazim na rucak oko 12
- Saljem mejlove
- Taxi mi stize u 2.30
- Kad dodjem kuci presvučem se u fudbalsku opremu
- Igram “ zelite lid a budete milioner ” na DVD
- Slusam muziku
- Spremam palacinke za veceru I gledam TV
- Odlazim od kuće u 5.30 maminim kolima da gledam fudbal
- Kad dodjem kuci odmaram se
- Veceram u 10
- Gledam TV
- Vezbam klavir
- Tusiram se
- Citam Kuran
- Lezem da spavam

Muhamed ima 22 godine I zivi sa roditeljima. Iako trenutni ima zanimljiv I aktivan zivot u kome uziva veoma je nespokojan zbog svoje buducnosti I stalno je sumnjicav. Stanje ce mu se sigurno pogorsati I kad bude dostigao 25 vise nece biti u stanju da pohadja mnoge kurseve koje sada koristi.

LOUISE...

Zivim sama sa svojom mackom Carli. Zivim I malom selu...koje je veoma lepo. Ima dosta lepih prodavnica. Ima dosta kafica, banku... To je veoma malo selo ali je veoma lepo.

Moji otac I majka su kupili stan za mene, mislim, pre jedno tri godine... Oni zive desetak minuta od mene, tako da mogu taksijem da odem kod njih ili da se prosetam do njih, sto cesto I radim. Obicno idem tamo vikendom I najverovatnije cu to uraditi sledece nedelje.

Imam svog staratelja, Eni, koja dolazi svaki dan, kuva , pegla I radi raznorazne stvari. Divna je, kao druga majka mi je. Takodje imam drugaricu Zitu, koja je divna, I mi sve radimo zajedno. Idemo zajedno do supermrketa gdekupujemo moju omiljenu hranu koju nam posle Eni kuva...ona je brilijantna, veoma sam srecna...

Otac I majka se brinu o novcu tako da ne moram da se brinem o tome.

Louse trenutno radi u jednoj postu koja je profesionalno organizovana za osobe sa poremećajem u učenju.

Radimo zajedno, slazemo papire, fotokopiramo, ima nekoliko ljudi sa poremećajima koji rade ovde. Ljudi koji imaju Daunov sindrom, autizam, ljudi u kolicima.. Oni me samo pozovu I samo mi kazu sta da uradi I ja to uradim. Zavisu samo koliko sam im dana potrebna.

Radila sam u supermarket pre sest meseci- jednostavno, obozavala sam taj posao, ali se nikad nisam videla sa menadzerom I jednosavno sam samo otisla... Bila sam veoma uznemirena I to me je veoma potreslo.

Oni ne shvataju moje smetnje, ja im objasnim ali oni I dalje ne razumeju. Znate, ljudima sa autizmom moze biti jako tesko. Ljudi misle da mi nismo normalni I da ne mozemo da radimo iste poslove kao I "oni"

Ja mogu da idem na posao, veoma sam nezavisna I stvarno ne shvatam zasto nas ljudi ne prihvataju. Veoma mi je tesko... Ali na ovom poslu mi je veoma lepo, srecna sam I zadovoljna.

Mislim da me u skoli u potpunosti ne razumeju. Bolesna sam, mentalno I psihicki, to je jednostavno uzasno.

Idem na koledz I pohadjm kurs za kompijutere, I jednostavno sam brilijantna jer mi se to svidja. Razmislijam da završim kurs za asistenta kako bih pomagala drugim ljudima sa autizmom.

San mi je da upoznam Keith Duffy, volela bih da odem u Irsku I da je upoznam. Volela bih da odem I kazem joj “ slusaj, I ja imam isti poremećaj kao I ti ” ... To bi bio kao san za mene.

Louise ima 27 god. Zivi u stanu koji su joj kupili roditelji. Takodje ima veliku podršku I prima novcanu pomoc, takodje nesto dobija I od svoje porodice. Svesna je da zbog autizma ima problem u skoli I sad zbog toga pokusava da pomogne svakom ko ima isti problem.

THOMAS...

“U prethodnih pet godina prate me tri razlicita psihijatra I dva psihologa. Od oktobra 2005. Godine moja zvanicna dijagnoza je ” Aspergerov sindrom.”

Pre nego sto mi je dijagnostikovao Aspergerov sindrom, u trajanju od 14 godina sam uzimao velike kolicine anti-depresiva I anti-psihotickih lekova. Uzimanje lekova mi je sada stabilizovano. U ovom trenutku mi lekovi ne uticu I ne pomazu kod opsesivno-kompulzivnog poremećaja (OKP) ali mi puno olaksavaju depresiju. Pomoc mojih roditelja mi je potrebna 24 sata dnevno, uglavnom od majke. Ekspertska pomoc oko Aspergerovog sindroma I OKP je nedostupna ovde gde ja zivim.

Pomoc koju trenutno dobijam je osnovna kognitivna terapija ponasanja ali osoba koja sa mnom radi nema iskustva u radu sa ljudima sa Aspergerovim sindromom.

Izgleda da ne postoji pomoc na prakticnom nivou za nekoga mojih godina I moje inteligencije. Ja znam da u ovom trenutku ne bih mogao da se obavezem na posao sa punim radnim vremenom ali bih voleo da mi neko pomogne da osetim atmosferu I okruzenje koje me podrzava. Sve sto moja majka oseca kada ide na seminare jeste da postoji protokol I pomoc za decu do 14-te godine.

U poslednjih sedam ili osam nedelja radio sam neki humanitarni volonterski posao. To je bilo dobro jer nema pritiska i ne moras imati interakciju sa drugim ljudima, jednostavno ti kazu sta treba da radis i od tog trenutka treba da se fokusiras na to i koncentrises. Poslednji volonterski posao koji sam radio bio je u kuhinji sa beskućnicima, to sam radio 5 godina. Pre osam ili devet nedelja odlucio sam da prestanem to da radim jer je nivo anksioznosti koji sam tamo osecao poceo da utice na moje stanje.

Poslednji placeni posao sam radio 2004. Godine i to je bio posao u banci. Prekinuo sam posao u maju 2004, depresija me je bas pritiskala. Imao sam jak panicni napad i devojka koja je bila nasuprot meni se bas zabrinula...Medjutim tu su radial jos tri momka, oni nisu bili bas upuceni u to sta se desava, nisu to ocekivali i ...kao da su se smejali. Ovo me je ucinilo jos vise uzbudjenim jer nije situacija da mogu da pritisnem prekidac i smirim se iz takvog stanja. Moja reakcija bila je da sam morao da pobegnem iz situacije koja mi je izazvala anksioznost. Od tada nisam radio.

Kada bi mogao da dobijem pomoc od profesionalaca sa iskustvom u vezi Aspergerovog sindroma, koji radi uglavnom sa starijima, osecam da bih napredovao mnogo brze.”

Tomas ima 33 godine I dijagnostikovao mu je Aspergerov sindrom u njegovim ranim tridesetim. Nedostatak sluzbi specijalizovanih za autizam u blizini njegove kuce u Skotskoj usporili su njegov napredak I uprkos cinjenici da je vidjao brojne profesionalce tokom godina, nije imao koristi od nekoga ko se razume I razume Aspergerov sindrom. Nedostatak razumevanja autizma , koliko od strane profesionalaca toliko I od strane javnosti, jedan je od glavnih problema na koji bi Tomas zeleo da skrene paznju.

RUSSELL...

Russell ima teske problem sa autizmom I vrlo malo govori.

On srecno zivi sa familijom koja ga voli – majkom , za koju je veoma vezan, I ocem koji radi u obliznjoj skoli.

Sestra mu je udata, ima dete I zivi u blizini. Uzima ga vikendom na nekoliko sati.

Russell prima kratku pomoc u lokalnom centru za autizam, tamo se oseca jako spokojno. Dok mu traje nega, on ide u omladinski klub sredom u lokalnoj specijalnoj skoli. Inace, za ostatak slobodnog vremena se u potpunosti oslanja na porodicu.

Russell napusta skolu u junu ali nikakav post skolski program za njega nije planiran. Njegova majka vodila ga je da poseti dve sluzbe u kojima stariji autisticni ljudi rade I cini se da mu je u jednoj bilo ugodno. Tamo mu je od septembra ponudjeno mesto medjutim, ustanova je na sat vremena voznje od njegove kuce. Lokalni odbor vlasti razmatrao je njegovu aplikaciju vec tri puta u poslednjih devet meseci ali se jos niko nije slozio da finansira njegov prevoz.

Russell ima neke vestine kojima sebi moze pomoci. Na primer ume sebi da napravi tost. On ne bira hranu koju jede mada posebno voli pirinac I kari, walker cips I Cherry coke. Uz tatinu pomoc odskora ume sam da se brije. Moze sam da se istusira mada ga otac svakoga vikenda kupa.

Russell-ova dnevna rutina je jako strukturirana, što mu je pomoglo da se oseca sigurno i da smanji teska stanja. Prirodno, njegova se porodica plasi problema koji ih cekaju tokom odrzavanja predvidivosti njegovog ponasanja tokom odrastanja. Majka razmislja o tome da drasticno smanji njegove radne sate da bi ga vise podrzala.

Russell-ov dnevni raspored

7h

- ustajem, idem da se tusiram i operem zube
- oblacim se, uzimam svoje vitamine, brijem se i stavljam dezodorans, ponekad mi majka sece nokte
- stavljam flastere kad god je moguće jer volim da ih imam na prstima
- za dorucak jedem tost sa sirom ili ovsenu kasu koju pravi moja mama

7 : 40

- uzimam torbu i kaput i idem na skolski autobus

12

Vreme obroka

3 : 15

- završavam skolu I skolskim autobusom se vracam kuci

4

-cim stignem kuci oblaci, sorc I majcu I gledam TV. Volim crtani "Lilo I Stic"

-gledam alikovnice macaka, lavova, tigrova I leopard

6

-pijem svoj caj I idem na internet da gledam macke

-izlazim utorkom I sredom, utorkom da kupujem sa mamom I sredom u klub mladih.

Russell ima 20 godina I potrebna mu je pomoc kod vecine njegovih dnevnih aktivnosti. Njegova se porodica trenutno bori da on dobije svu potrebnu podrsku kada napusti skolu. Russell je opsednut mackama I oni koriste to njegovo interesovanje da mu prosire recnik I da poboljsaju njegove sposobnosti komunikacije.

PATRICIA.....

- Gde zivi tvoja porodica ?

Moji zive u Kentu.

- I da li odlazis kod njih ?

Jednom godisnje.

- Da li bi volela da ih vidjas cesce ?

Da...

- I reci mi, otkud ti u Midsbrou ?

Pa ne znam, nikad nisam ni cula za ovo mesto, nikad nisam cula nista o Midlzbrou, ali...

- Sta radis u vecernjim satima ?

Gledam TV

- Koje programe volis da gledas ?

Gledam " Prijatelje " I " Mucke "... Ponekad odgledam vesti I vremensku prognozu I sport. Volim da znam sta se desava u svetu.

- Da li volis da putujes ?

Nisam bila na mnogo putovanja u poslednje vreme zato sto vreme nije bili lepo...ali jednog dana bih volela.

- Gde bih zelela da ides ?

Negde ne bas daleko. Kao sto vidite, ne mogu da priustim sebi da idem nigde jer nemem bas nesto mnogo novca. Ranije sam imala ali ga sad vec duze vreme nemam... Ranije sam stalno potpisivala cekove ali to vise ne radim. Kad sam po prvi put dosla ovde odlazila sam u banku, uzimala novac a nekad je to I osoblje radilo za mene.

- Da li mislis da si negde imla previse podrške a opet da li mislis da je negde bilo premalo ?

Nedovojno – zelela bih da imam vise podrške.

- Prmetila sam kad sam dosla ovde da je vecina ljudi dosta mladja od tebe.

Da, to je tacno, jos uvek sam dosta stara... Ja sam najstarija osoba ovde.

- Da li ti je tesko zbog toga ?

Da, moze da bude.

- Koliko vremena od svog celokupnog vremena trosis na sebe ?

Dosta vremena, u stvari, vecinu svog vremena, da... volim da gledam filmove.

- Da li volis da pratis pricu filma ?

Tesko mi je da pratim. Tesko mi je da dostignem stvari kao sto su televizija I radio.

- Da li ti je tesko kad gledas da shvatis izraz njihovog lica I da li ti je tesko to da razumes ?

Ponekad.

- Da li je to nesto po pitanju cega bi zelela da ti neko pomogne ?

Zelela bih, da . Mislim da bi to bio veliki korak i velika promena u mom zivotu, u zivotu koji mi predstoji. Na kraju, mi ipak imamo samo jedan zivot, zar ne ? Jer, ja imam jedan zivot I to je to.

- Da li su se ljudi nekad odnosili lose prema tebi zato sto si autisticna ?

Ponekad, da.

- Rekla si da se neki ljudi osecaju lose pored tebe zbog nekih tvojih reakcija ?

Ponekad, da.

- Da li mislis da oni razumeju to ?

Ponekad, ali ne verujem da svi znaju kako se osecam. Dosta ljudi ne zna kako se osecam dok im sama ne kazem. Tek kad im kazem kako se osecam onda me razumeju.

Patricia ima 50 godina i zivi u rezidentalnom centru i vidno je starija od ostalih stanara. Veoma je nesigurna u sebe, pogotovo sad kad je odvojena od porodice. Niti njen negovatelj niti osoblje u rezidentalnom centru ne znaju kako je ona dospela u Midsbro i vrlo malo znaju o njenoj prošlosti i potrebama. Ona ima vrlo uzak izbor i kontrolu svoje svakodnevice što za rezultat ima činjenicu da je postala manje samostalna. Ima vrlo malo prilike da izlazi i ostaje izolovana veći deo vremena.

David.....

Mozes li mi reci sta radis preko nedelje a sta preko vikenda?

Da, naravno, to nije problem. Ponedjeljkom I utorkom radim u radnji odece od osam do dvanaest. Utorkom I sredom idem u volontersku organizaciju. Tamo radim u ITC odeljku, ja sam student u ITC. Sto se vikenda tice, pa, ustvari nemam uobicajenu rutinu....U osnovi, vikendom radim sta god zelim.....

Da li volis sto imas slobodu da vikendom radis sta god zelis? Da li ti pricinjava stres sto sto nemas rutine?

Hm,ne,ne... ni najmanje....

Izlazis li negde uvece?

Postoji drustvena grupa kojoj sam se pridruzio krajem prosle godine... Grupa ima susret svake dve nedelje ili barem pokusa da ima susret....

Mozes li mi reci koga osecas kao sebi najblizeg, ko te razume I podrzava najvise?

Pa postoji jedan moj prijatelj...On je takodje u toj drustvenoj grupi sa mnom i... ,pa, on I ja smo od koledza najbolji drugari, I ima jos neko sa kim sam blizak... To je moja tetka April, imamo neke stvari zajednicke.

Sta to imate sto vam je zajednicko?

Volimo medvede, volimo plisane medvede... Volimo neka imena, a jedno posebno "Frances" ,oboje volimo to ime.

Mozes li mi navesti neku pomoc koja bi ti dobro dosla ? Treba li ti pomoc oko kuvanja, biranja odece, private brige bilo sta tome slicno ?

A, pa ja sam jako dobar u biranju stvari za sebe, kupovini I znam koja mi stvar kada treba. Kupio sam novi par belih carapa pre neki dan jer blizi se praznik.

Gde ces ici ?

Svakog jula postoji posebni praznicni program za mlade ljude izmedju sesnaest I dvadeset pet godina. Oni rade razne stvari I ove godine cemo se zabavljati. Ove godine tema zabave je noc vestica I jai gram ulogu kralja Skeletona.

Sta si sve radio da se za to pripremis?

Pa, svojerucno sam napravio krunu. Sve sto treba jos da uradim je da je ofarbam, ali to mogu tamo dole da uradim, a vec imam fini ogrtac... Kupio sam ga u radnji sa stosovima u gradu prosle godine jer sam imao zurku za Noc vestica u planu. Medjutim, to nije bio jedini razlog za kupovinu ogrtaca, nameravao sam dag a iskoristim u druge svrhe... U svakom slucaju, napravio sam jednu zanimljivu stvar od jednog stapica ciji je glavni deo bio glava napravljena od bundeve, pa je na neki nacin licilo na kutiju za slatkise... Imao sam crne farmerke, jednu lepu majicu I to mi se sasvim lepo slagalo sa kostimom kostura koji sam imao...I naravno prelepe naocare za sunce koje su moje oci cinile kao da sam pravi kostur.

- Znam da radis dva dana nedeljno. Da li mozes da mi kazes kako si nasao taj posao ?

Da, pa ok je. Izgleda da radim malo vise nego ranije... Dobro je sto ne radim iste stvari svaki dan I to po cetiri sata koliko sam tamo, ali sve jedno sa vremena na vreme mi ipak bude po malo dosadno.

- Da li bi voleo da radis nesto drugo umesto toga ?

Pa, nadam se da cu dobiti neki posao u administraciji, ali nazalost, nisu u mogucnosti da mi ponude tako mesto, bez treninga I radnog iskustva...

David ima 24 godine I zivi sa svojim roditeljima u Velsu. Blizak je sa svojom porodicom I dobija pomoc od razlicitih specijalizovanih sluzbi. Ipak, neke od tih sluzbi mu nece biti dostupne cim napuni 25 godina. Uz neku pomoc na poslu Davidu ce biti mnogo laces da ispuni svoje ambicije I da pronadje zadovoljavajuci posao.

Sue...

- Da li mozes da mi kazes koja je tvoja dijagnoza ?

Receno mi je da mi je dijagnostikovano ASD I cerebralna paraliza.

- Da li mozes da mi kazes zasto si tako bezvoljna I koliko si ovde ?

Ovde sam vec cetiri godine...Iseljena sam iz poslednjeg mesta gde sam bila jer mi je socijalni radnik rekao da za mene nema nigde mesta I da nemam gde da odem a

odbila sam da idem u mentalnu bolnicu...tako da sad sebe nazivam " beskucnikom "

- Sta su ti rekli, gde ces ici, I kad ces ici negde ?

Receno mi je da ovako zivi jos pet hiljada ljudi. Trude se da zive normalno. Kad se ponasas normalno onda oni I nemaju sta da ti pomognu...ali niko ne voli ljude poput mene koji samostalno zele da pronadju resenje za svoj problem. Zato I ne trazim niciju pomoc.

- Pa ko dolazi da ti pruzi pomoc ?

Niko.

- Niko!?

Imala sam prijateljicu ali smo se razisli iz razloga sto starim, suvise sam umorna I moji prohtevi postaju sve veci. Da su u pitanju druge okolnosti mi bi I dalje bile u dobrim odnosima.

- Kakve su to okolnosti bile?

Pa, otac mi je umro, imala sam pozar....Osecala sam kao da se gasim Iznas....tako sam dobila pomoc.

- Koliko si imala godina kada su ti rekli da imas autizam?

To je bilo pre 9 godina....i pokusali su da mi prikace bi-polarnu depresiju pa sam imala I psihijatriju peko svega toga.

- Sta vam je psihijatar predlozio?

Pa on je jednostavno mislio da mi je potreban tretman moje depresije. Rekao je da ce me odvesti na kliniku a ja sam mu rekla da nece jer mu ja to necu dopustiti.... A socijalna pomoc mi je rekla da I oni zele da me sklone....Ovaj sastanak su imali za istim stolom.

- I sta je bio rezultat tog sastanka?

Nista....

- Sta bi bilo zaista od pomoci a da je pomoc profesionalca u pitanju ?

Pa.....postoji zid na sredini... I moras preci preko ili ispod...moras uvek imati drugi nacin da nesto uradis....Moj otac me je naucio, ako ne mozes preci preko zida, probaj ispod.... Ali ako imate ljude koji nemaju ni najblazu ideju o

- Znaci, mislis da je kljuc svega u razumevanju?

Obicno ljudi koji primaju takve molbe izgleda da ne razumeju.....

- Ljudi koji bi trebalo da su tu da pomognu?

Da. Imaju sve diplome ali nemaju iskustva.... Drugi pak, imaju iskustva ali nemaju diplomu.....

- Ima li ista sto bi dodala pre nego sto završimo intervju?

Da, imala sam malog decaka.....

- Pricaj mi o njemu

Pa, nisam mogla da dobijem socijalnu pomoc, a osoba sa kojom sam dobila dete , umrla je. Imala sam 19 godina I puno problema sa vlastima da me podrže pa je bilo bas tesko tokom sedamnaest godina.

- Sta se sa njim desilo?

Kobno, kobno I za mene u stvari.....

Ja nisam bila u stanju ni sama kao sto vidite.....

Sue ima 58 godina I dijagnostikovana je autista u kasnim cetrdesetim. Takodje ima I dijagnozu cerebralne paralize

I ima osecaj da je morala da prolazi kroz bitku za svaku pomoc koju je u zivotu imala. Sve usluge koje je imala tokom zivota bile su neodgovarajuće I nisu joj pomogle da izgradi mrežu društvene podrške. Ona se oseca izolovano od zajednice I očajna je za podrškom od ljudi koji su upoznati sa autizmom.

Gary...

Gary ima 24 godine I zivi sa svojim roditeljima. U najranijim godinama mu je dijagnostikovao autizam. On ne govori pa su njegovi roditelji pričali sa nama o svakodnevnoj negi I iskustvima tokom njegovog odrastanja.

Samostalnih odnosa van familije Gary ima vrlo malo. On je deo našeg “paketa” pa kada god smo mi negde pozvani ide I on. Jedina aktivnost koju Gary ima odvojeno zove se “briga o nevoljama”, kada on jednom nedeljno ide napolje na četiri sata I imaju razne aktivnosti....

Idu ponekad u bioskop, na kuglanje ili da igraju snuker. Gary je isao u specijalne škole kao mlađi I njegov transfer

odatile u podrške odraslima izveden je vrlo dobro, mada su njemu mogućnosti limitirane.

Jedini izbor za njega bio je da ide u dnevni centar, a prosao je proces odlazaka tamo na par dana pre nego što je završio školu i stavljen je u grupu koja ima jako dobrog vođu tima... Ona se pobrinula da osigura da Gary ostane aktivan.

Gary je provodio o jedan dan nedeljno u izdvojenom objektu za radnike ali do sada nije imao bas pozitivna iskustva.

Gary je poslat u fabriku boca, jer je snazan i fizički sposoban, mislili su da će biti sposoban da radi. Na nesreću, uvideli su da mu je potreban neko ko će da ima stalan nadzor nad njim, što sa zdravstvene strane, što sa onog dela o sigurnosti.

Gary mora da bude pod stalnim nadzorom, kao što i mi radimo to sa njim, iz razloga da mu se ništa loše ne desi. Iz tog razloga smo dosli do zaključka da mora da radi nešto drugo, u ovom slučaju će to biti nešto što mu se neće toliko svideti i u čemu neće bas toliko uživati...on

sedi za stolom I lepi deklaracije na proizvode. Ali ipak je na kraju u drugom okruzenju (dnevni centar). To je sve sto mogu reci.

Gary je veoma zavistan od podrške svoje porodice I limitiran je u odrecenim mogucnostima koje moze da pruži samom sebi.

Ujutru moramo da istusiramo I obucemo Garija, mozete ostaviti odecu ispred njega ali ce njemu I dalje biti potrebna pomoc da se obuče. On sam trazi hranu tako da sam moze nesto uzeti iz ormarica za hranu ili iz serpe u kojoj stoji nesto spremljeno za njega. Ali definitivno postoje granice u njegovim mogucnostima... On ce uraditi proste zadatke koji mu se daju da urade.

Nase potrebe I Garijeve potrebe nisu iste. Sa nseg gledista ja mislim da nam treba malo vise slobode... Sa Garijevog gledista mislimo da bi bilo bolje da vidimo malo konkretnog kvalitetnijeg napretka nego puno nebitnog napretka...Mi zelimo, ukoliko mi odemo negde za vikend, da ne budemo nesretni, znajuci da je on nezadovoljan zato sto se on nalazi u nekoj, za njega, neprijatnoj sredini.

Gary ima 24 godine, živi sa svojim roditeljima u Severnoj Irskoj. Dijagnostikovano mu je autizam kao detetu i kao takav je išao u specijalnu školu. Potrebna mu je 24-casovna pomoć u dnevnom centru kao i na poslu, dosta se oslanja na roditelje ali i na druge ljude koji mu pružaju pomoć.