

Lasot šo grāmatu, man acīs sariešas asaras. Tā nav līdzjūtība vai žēlošana – ak, ak, cik šādam bērnam ir sūra dzīve. Esmu dziļi aizkustināta, jo beidzot varu no pirmavota uzzināt, kā jūtas cilvēks, bērns, pusaudzis, kuram ir smagi autiskā spektra traucējumi.

Esmu bijusi blakus bērniem un pieaugušajiem ar AST, mācījusies veidot ar viņiem iespējami pozitīvāku komunikāciju, piepildot to ar mīlestību un sirds siltumu. Esmu mēģinājusi izprast viņu rīcību un tās cēloņus, bet ne vienmēr tikusi līdz saknei.

Īdo stāsts man parāda, kāda dzīvība, kādi dziļumi mutuļo aiz AST robežas, aiz šī smagnējā priekškara, kura kodus vēl joprojām cenšas izzināt pētnieki un speciālisti. Esmu dziļi pateicīga, ka šī grāmata izdota arī Latvijā, jo tā var rādīt saziņas veidus un ceļus, kā mums saprast šos bērnus, nevis censties viņus iedabūt sabiedrībai pieņemamos rāmjos.

Gunta Lūse, žurnāliste, Dakteris Klauns,
nodarbību vadītāja dienas centrā cilvēkiem
ar īpašām vajadzībām

Īdo stāsts atgādina, ka mums svarīgi apzināties, cik maz mēs patiesībā zinām par autismu. Vēl šobrīd bibliotēku plauktos ir speciālistiem domātas mācību grāmatas, kurās rakstītas aplamības – ka autiskiem cilvēkiem nepiemīt empātija un viņiem nerūp savi tuvinieki. Daudzās tēmās esam kļuvuši ziņošāki, citās – ne pārāk.

Jautājums, kā noteikt intelekta līmeni un potenciālu nerunājošiem bērniem, vēl joprojām ir ļoti aktuāls un nopietns, jo kļūdas gadījumā mēs iegūstam Īdo aprakstītos skumjā ieslodzījuma stāstus. Vissāpīgāk bija lasīt par to, cik labi bērns sajūt, ka viņš skolā nav vēlams, ka viņu vēro nevis, lai atbalstītu, bet lai atrastu iemeslu izslēgt. Arī šī pieredze nav sveša daudzām ģimenēm,

kurās aug bērni ar funkcionāliem traucējumiem. Tomēr Īdo stāsts dod arī cerību – ka attīstoties mūsu izpratnei, mācību metodēm un tehnoloģiju iespējām, daudziem valodas un kustību traucējumu ierobežotajiem bērniem pavērsies jaunas iespējas.

Līga Vasara-Brakmane,
psiholoģijas maģistrantūras studente,
nodarbību un atbalsta grupu vadītāja vecākiem,
kuru bērniem ir funkcionāli traucējumi

Tiek lēsts, ka 30–50 % cilvēku ar autiskā spektra traucējumiem ir nerunājoši. Citos avotos minēts, ka viņu ir 31 miljons visā pasaulē.

Burtu tāfeles metodi kā alternatīvu komunikācijas rīku nerunājošiem cilvēkiem ar autismu sāka izmantot ap 2000. gadu.

Laika posmā līdz 2024. gadam nerunājoši cilvēki ar autismu daudzās valstīs ir sarakstījuši vairākus desmitus grāmatu (autobiogrāfijas, romānus, stāstus un dzeju), ieguvuši universitātēs bakalaura, maģistra un doktora grādus, izveidojuši nevalstiskās organizācijas, kas dedzīgi iestājas par neirodažādu cilvēku tiesībām, veido izklaidējošu videointerviju ciklu ar slavenībām.

Kopš 2023. gada burtu tāfeles metode ir pieejama arī Latvijā.

Ināra Oļena,
“Viduskurzemes pamatskolas – attīstības centra” direktore,
apgvususi burtu tāfeles metodi

Ido in Autismland

CLIMBING OUT OF AUTISM'S SILENT PRISON

By Ido Kedar

Īdo Kedars

Īdo Autisma zemē

CEĻŠ UZ BRĪVĪBU –
IZKĻŪSTOT NO AUTISKĀS KLUSĒŠANAS CIETUMA



616-053.2(035)

Ke 060

Ido Kedar

IDO IN AUTISMLAND

Climbing Out of Autism's Silent Prison

Copyright © 2012 Ido Kedar

Authorized translation from the English language edition

published by Double Buck Publishing LLC.

All rights reserved.

Grāmatas izdošanu atbalsta



Šis ir ar autortiesībām aizsargāts darbs. Darba reproducēšana vai jebkāda cita neatļauta izmantošana ir autortiesību pārkāpums. Par autortiesību pārkāpšanu ir paredzēta atbildība Krimināllikuma 148. pantā.

© Tulkojums latviešu valodā, diasporas labdarības organizācijas

“*Giving for Latvia*” brīvprātīgie: Aija Bruno, Daniela Utāne,

Dāvids Utāns, 2025

© Izdevums latviešu valodā, literārā apdare, mākslinieciskais noformējums,

Apgāds Zvaigzne ABC, 2025

ISBN 978-9934-33-023-0

Saturs

Pateicības	11
Priekšvārds	13
Ievads (Piezīme: Īdo izrunā Ī-doo)	17
12 gadu vecums. Dusmu un skumju gads	53
Stimi	55
Impulsivitāte	57
Iekšējie un ārējie traucēkļi	57
Eksistenciālie jautājumi	58
Spēles un traucēkļi	58
Motoro kustību ierobežojumi un citas ķermeņa problēmas	60
Par dzīvi pirms komunikācijas	62
Mana drauga cīņa	63
Par ticību	64
Acu kontakts	64
Par klusēšanu un atbrīvošanos no tās	64
Problēmas ar acu-roku koordināciju	66
Jauns optimisms	67
Pārprasta apraksija	69
Ķermeņa apraksija	71
Kā es būtu gribējis, lai mani māca	72
ABA supervīzija	74
Pirms komunicēšanas	74
Iesprūdis klusēšanā	75
Pārņemoša trauksme	77
Autisms un intelekts	79
Burtu tāfele un tastatūras	79
Akas dibenā	81
Iniciācijas traucējumi	82
AST un Aspergera sindroma atšķirības	83
Kā cilvēki uz mani reaģē	84
Burtu virpulis	85
Par izteikšanos	86

Empātija	87
Atziņu minēšana	88
Citu cilvēku roku izmantošana	89
Vizuālā apstrāde	90
Tukša maska	90
Iniciācijas traucējumi	91
Manam ķermenim ir pašam savs prāts	92
Kaut es varētu runāt	93
Testu lietderība	94
Sajauktās maņas	95
Viens veids, kā pierādīt, ka es patiešām komunicēju	96
Runāt ir patiešām grūti	97
Klavieres	98
Uzticēšanās, aura un komunikācija	99
AST un attiecības	100
Kāpēc noder neliels rokas atbalsts	101
Izslēgts no diskusijas	102
Zīmju valoda	104
Propriocepcija	105
Paligtehnoloģiju atbrīvots	106
“Prāta teorija”, kad tas ir svarīgi	106
Autisms ir dziļa bedre	108
Ķermeņa apzināšanās caur sportošanu	109
Skumjas ģimenes	110
Mans sākums ar <i>Rapid Prompting Method (RPM)</i> jeb ātrās pamudināšanas metodi	111
Atcerēties, ka man ir divas puses	113
Īstermiņa, ilgtermiņa un fotogrāfiskā atmiņa	114
Mana skolas izglītība	116
13 gadu vecums. Sākt laist vaļā pagātnei	119
Iedvesma	121
Jutīgās maņas	122
Mirkļa logi	123
Fobijas	124
Spēles, izlikšanās un “prāta teorija”	125

Slikta uzvedība	126
Komunikācijas problēmas	127
Sociālā trauksme	129
Nenovērtēts	130
Tāda kā paralīze	132
Valodas apstrāde	133
Draudu atpazīšana	133
Sevis žēlošanas lāsts un autisma dāvana	134
Varonis	135
Dievs un ciešanas	136
Emocionālie amerikāņu kalniņi	139
Iekļaujošā izglītība	140
Daba	142
Pieņemt savu autismu	143
Pārņemošie impulsi	147
Mozus – varonis ar trūkumiem	148
14 gadu vecums. Motivācija	151
Tikai uz priekšu	153
Atmiņu uzplaisnījumi	154
Atzišana	155
Pastaiga mežā	156
Emocionālā pārplūšana	156
Suņi un autisms	157
Autisms un valdonīgas sievietes	158
Pamanīt mūsu svētības	159
Cilvēks ar funkcionāliem traucējumiem vai superspējām?	160
Labvēļu emocionāli un sensori pārplūdināts	161
Mana dzejas deklamēšana	162
Trauksme	163
Sākot vidusskolu	164
15 gadu vecums. Vidusskola, uz labu vai ļaunu	167
Nervozējot par vidusskolas uzsākšanu	169
Paldies manai pamatskolai	170
Autisms, citi cilvēki un disciplīna	172

Cerību piepildītājs	173
Uz vidusskolu	174
Skaidrība ir pretīga	175
Uzņemšana vidusskolā	176
Vēstule maniem skolotājiem	178
Autisms un draudzība	179
Elektrība Autisma zemē	180
Stimu vilinājums	181
Autisms un pusaudžu vecums	182
Skumji vidusskolā	183
Cīņa pret attieksmi	184
Uzraudzēt biezāku ādu	185
Ķirzakas smadzenes	187
Sākt no jauna	187
<i>Īpašie</i> speciālie pedagogi	188
Iekšējā Autisma zeme	191
Stimi, tiki un brīvība	192
Jauna iespēja	192
Pozitīvas pārmaiņas	193
Vingrošana kā autisma terapijas veids	194
Tas nav pieklājīgi	195
Dzīves laimes rats	196
Vēstule draugam ar autismu	197
Mana jaunā skola	198
Paškontroles iegūšana	199
Nerunājoši cilvēki ar AST un <i>iPad</i> planšetes	200
Progress	201
Kāpšana ārā no bedres	202
Pielikums	203
Dažas sarunas par autismu starp dakteri Joramam Bonni un Īdo Kedarū	203
Skaidrojošā vārdnīca	211

Pateicības

Daudzi cilvēki ir pelnījuši pateicību par šīs grāmatas tapšanu. Vispirms es vēlos pateikties savai nenogurstošajai mammai un tētim par palīdzību, atbalstu un ticību man. Daudzi cilvēki šajā misijā pelnījuši pateicību, jo īpaši Leora Romnija (*Leora Romney*) par atbalstu un nenovērtējamo palīdzību visa ceļa garumā, kā arī Roza Romnija (*Roz Romney*) par skaisto vāka dizainu. Vēlos teikt paldies arī Andreai Vidburgai (*Andrea Widburg*) un Sārai Bildneri (*Sara Bildner*) par ieguldījumu un palīdzību. Esmu pateicīgs Dr. Joramam Bonnem (*Yoram Bonne*) par priekšvārdu un mūsu izzinošajām sarunām par autismu. Visbeidzot, lielu pateicību esmu parādā Sōmai Mukhopadjai (*Soma Mukhopadhyay*) par to, ka viņa atvēra mana cietuma durvis un iemācīja man komunicēt. Viņa visu šo padarīja iespējamu.

Šo grāmatu es veltu savai omei Stellai Beterai (*Stella Better*), kura bija mans dzīvespriecīgas drosmes paraugs.

2012. gada maijs.

Priekšvārds

Ar Īdo Kedaru (*Ido Kedar*) es iepazinos 2011. gada vasarā un ieraudzīju inteligentu piecpadsmitgadīgu zēnu, kurš cīnās ar, kā viņš pats saka, “stulbo slimību” – autismu. Īdo uzvedība bija gluži tāda pati kā mēmiem bērniem ar smagiem autiskā spektra traucējumiem (AST) – gandrīz bez nekāda acu kontakta, ar nemierīgām kustībām un pašstimulāciju, un “runu”, ko veidoja nesaprotamas skaņas. Tomēr, spriežot pēc viņa rakstīšanas uz datora un dažiem citiem netiešiem norādījumiem, man nebija šaubu, ka viņš ir inteligents.

Apmēram pirms desmit gadiem profesors Maikls Matiass Merzenihs (*Michael Merzenich*), labi zināms Kalifornijas Universitātes Sanfrancisko (*University of California at San Francisco*) neirozinātnieks, pie kura es stažējos pēcdoktorantūrā, mani palūdzta noorganizēt zinātnieku grupu, lai izpētītu piecpadsmit gadus vecu bērnu no Indijas, Tito (*Tito M.*), kurš, tāpat kā Īdo, nevarēja runāt, bet pats ar savu roku sarakstīja dzejoļu grāmatu. Arī viņam bija smagi AST – gan izskats, gan uzvedība bija līdzīga tipiskam, kā to parasti dēvē, “nerunājošam” jeb “zemu funkcionējošam” cilvēkam ar AST.

Tito gadījums bija izraisījis zinātniskas diskusijas un debates, daži viņu raksturoja kā “vienu no miljona” un valodas “virtuozu” ar AST. Tāpēc es ļoti vēlējos satikt arī citus nerunājošus cilvēkus ar AST smagā formā, kuri varētu pastāstīt par šo lielā mērā neizzināto teritoriju. Tā es tikos ar Īdo un uzdevu daudzus jautājumus, uz kuriem viņš atbildēja ar aizrautību, it kā uzņemoties misiju būt par “muti” tiem nelaimīgajiem, mēmajiem cilvēkiem ar AST, kuri ir “iekšēji iesprostoti, nenovērtēti un bezcerīgi”. Taču, par spīti Īdo inteliģencei, viņa spējas nepadara viņu ne par izcili talantīgu, ne par ģēniju, par vienu no miljona.

Īdo stāsta, ka galvenā problēma, ar ko viņš cīnās, ir “izpauzme” jeb “smadzeņu raidītā iekšējā signāla pārveide ārējā motorā

izpaušmē” (t. i., ķermenis izpilda tās komandas, ko viņam liek smadzenes – *red. piez.*)¹. Protams, Īdo ir arī daudz citu problēmu un grūtību, piemēram, operatīvā atmiņa un uzmanība, sensorā maņu jutība, dziņu un vēlmju kontrole. Tomēr galvenais šķērslis, kas neļauj jaunieša patiesajiem kognitīvajiem talantiem un personībai īstenoties viņa uzvedībā, ir iekšējā signāla izpaušmes problēma – smags pārrāvums starp Īdo izteikti mērķtiecīgo smadzeņu sistēmu un automātisko jeb procesuālo sistēmu, kas parasti tiek pilnīgi kontrolēta, bet viņa gadījumā visbiežāk ne. Šis apgalvojums radikāli atšķiras no vispārpieņemtā viedokļa, ka AST smagā formā ir saistīts ar normai neatbilstošu kognitīvo prasmju attīstību un smagiem kognitīviem traucējumiem.

Īdo savā grāmatā apraksta vairākas epizodes, kas izgaismo šo mokošo problēmu. Reiz viņam tika lūgts pasniegt ziedus savai tantei. Tā kā viņa stāvēja aiz Īdo muguras, viņš neredzēja radnieci un tādējādi nespēja uzsākt nekādu darbību, lai viņu meklētu, tāpēc vienkārši pasniedza ziedus kādam citam. Īdo, kuram atšķirībā no daudziem indivīdiem ar AST nav problēmu izprast citu cilvēku skatpunktu, raksta, ka šāda situācija liktu viņa uzvedības terapeitam secināt, ka Īdo nezina savu radnieku vārdus, tāpēc speciālists uzsāktu trenēt viņu, izmantojot radnieku fotoattēlu kartītes.

Kādā citā reizē Īdo raksta, ka skolotāja paziņojusi: “Ir pavisam skaidri redzams, ka Īdo nav skaitļu izpratnes”, jo viņa rokas atteicās paņemt pareizo saskaitīto kociņu skaitu, un viņš “stāvēja, juzdamies nožēlojams un apmulsis, turot rokās nepareizo skaitu kociņu”. Līdzīgā veidā Īdo atver durvis, kad viņam tiek lūgts atvērt logu, vai dodas uz vienu istabu, kad viņam lūdz doties uz citu. Īdo man izstāstīja, ka iepriekš, kad viņam tika lūgts izvēlēties starp A vai B atbildi, prāts izvēlējās pareizo, bet roka nemitīgi virzījās

¹ *Output* (angļu val.) – izvade, izeja. (*Te un turpmāk redaktora piezīmes.*)

uz nepareizo izvēli, liekot apkārtējiem secināt, ka viņš vienkārši neko nesaprot.

Īdo sniegtie apraksti saskan ar citu personu ar smagiem AST sniegtajiem aprakstiem un novērojumiem. Piemēram, Tito, kurš spēja acumirkli atrast lappusē vārdu, nespēja telpā sameklēt priekšmetu. Ir zināms, ka citiem ir vāja motorikas kontrole. Īdo analizē savas grūtības ar zinātnieka pieeju, secinot, ka viņam kaut kas ir jāredz, jāpamana, lai spētu kustināt ķermeni un iegūtu redzēto.

Kā savā atziņu pilnajā ievadā raksta Īdo māte Treisija, terapeiti un klīniskie speciālisti parasti bija skeptiski noskaņoti pret Īdo komunikāciju un lielākoties noraidīja to kā nākošu netieši, no mātes, nevis paša apzināti izpaustu. Vienmēr esmu brīnījies par izcelsmi šādiem iebildumiem, kas bieži dēvēti arī par “gudrā Hansa skepticismu” (tā sauca kādu 19. gs. zirgu, kurš “veica” vienkāršus matemātiskus aprēķinus, uztverot netišus mājienu no sava trenera). Galu galā cilvēki nav zirgi, un viņiem piemīt iedzimtas spējas attīstīt valodu un augstas kognitīvās spējas. Domāju, ka galvenais šīs noraidošās attieksmes iemesls ir tas, ka Īdo un citi manis novērotie cilvēki ar smagiem AST uzrāda paradoksālu uzvedību, kas var mulsināt terapeitus un pedagogus. Viņi var izgāzties, pildot vienkāršus uzdevumus, piemēram, nespējot atšķirt divus vienkāršus vizuālus rakstus vai nespējot atbildēt uz vienkāršu jautājumu, bet tajā pašā laikā spējot uzrakstīt labi pārdomātu sacerējumu. Turklāt noteiktos apstākļos (telpa, konkrēts palīgs u. c.) viņiem var padoties komunikācija, bet citos – viņi pilnībā izgāžas savdabīgās prasmju apguves un neiroloģiskās nestabilitātes dēļ.

Apstākļos, kādos es novēroju Īdo, viņš iespaidīgā veidā izteica savas domas un sniedza interesantu ieskatu par savu neiroloģisko stāvokli. Tas var palīdzēt nofokusēt turpmākos zinātniskos pētījumus. Šīs grāmatas lasīšana un mijiedarbība ar Īdo ir

būtiski ietekmējusi manu domāšanu, jo tas nav tikai apliecinājums citu cilvēku ar smagiem AST, kuri spēj rakstīt, esamībai. Tas arī izgaismo pamata deficītus, kas bieži cilvēkiem ar smagiem AST neļauj uzvesties inteligenti. Es ceru, ka Īdo atziņas, kas tik skaidri izklāstītas viņa grāmatā, veicinās vecāku un klīnisko speciālistu izpratni par cilvēkiem ar smagiem AST un ļaus izvēlēties un īstenot viņiem piemērotāko intervences veidu – apmācību un rehabilitāciju.

Dr. phil. Jorams Bonne (*Yoram Bonne, Ph.D.*),
Cilvēka bioloģijas katedra, Haifas Universitāte
(*Department of Human Biology, University of Haifa*)