

Leigh Merryday Porch

moje
DZIECKO
Z AUTYZMEM

niezwykła podróż

Przełożyła
Joanna Bilmin-Odrowąż

MANDO

Tytuł oryginału: *The Scenic Route. Embracing the Detours, Roadblocks, and Unexpected Joys of Raising an Autistic Child*

Copyright © 2022 by Leigh Merryday Porch

This edition published by arrangement with TarcherPerigee, an imprint of Penguin Publishing Group, a division of Penguin Random House LLC

All rights reserved.

Copyright © 2022 for the polish edition by Wydawnictwo WAM

Opieka redakcyjna: Joanna Pakuza
Redakcja: Małgorzata Sękalska
Korekta: Bogumiła Wróblewska
Projekt okładki: Marcin Jakubionek
Skład: Edycja

ISBN 978-83-277-3343-6

MANDO

ul. Kopernika 26 • 31-501 Kraków
tel. 12 62 93 200
www.wydawnictwomando.pl

DZIAŁ HANDLOWY

tel. 12 62 93 254-255
e-mail: handel@wydawnictwomando.pl

Druk i oprawa: LEYKO Sp. z o.o. • Kraków

Publikację wydrukowano na papierze Artis cream 70 g vol. 2.0

Spis treści

Wprowadzenie. O zawodności przyrządów do nawigacji.	11
Słowo o nazewnictwie. O zaletach języka podkreślającego tożsamość	16

Objazdy

1. Usłyszałam to, zanim to dostrzegłam: O chwili, w której to zrozumiałam	23
2. Nie oszalałam: O szukaniu pomocy i wsparcia	28
3. Zaproszenie do Klubu: O tym, czego inni nie wiedzą, zanim nie przekonają się na własnej skórze	34
4. Nie taki wspólny front: O akceptacji diagnozy	40
5. Wymów to słowo: O tym, jak ważne są „etykiety”	47
6. Olej z węża: O pieniądzach, które zarabia się na złudnej nadziei.	51
7. Utknąć w martwym punkcie: O pójściu <i>naprzód</i>	59
8. Gruboskórność: O nabieraniu odporności	65
9. Wyspa zaginionych zabawek: O akceptacji cierpienia	75
10. Życie chwilą: O życiu <i>mimo wszystko</i>	78
11. Zdarzyło się coś zabawnego: O więziach społecznych	81
12. Przeprasiny od byłej nauczycielki waszego dziecka: O tym, co chciałabym wtedy wiedzieć, a co teraz już wiem. . .	86

Usterki, zamknięte pasy awaryjne i brak sygnału

13. Świat nie staje w miejscu: O złożoności żałoby	91
14. Triaż: O wadach, rodzeństwie i równym podziale uwagi. . . .	103
15. Utrata własnych przekonań: O tym, jak wszyscy się <i>jakoś</i> zmieniliśmy.	110
16. Niedźwiedzie w parku: O skutkach nadmiernej czujności. . .	117

17. Wybór kolejki: O kontrowersjach i SAZ (Stosowanej Analizie Zachowania)	124
18. Ktoś puka: O depresji i lęku	133
19. Nie jesteście skazani na porażkę: O autyzmie w kontekście rodzicielstwa i małżeństwa	136
20. O czym się nigdy nie dowiem: O niezrozumiałych łzach i autyzmie.	145

Szkoła nauki jazdy

21. Właściwy proces i rok, o którym nie mówiłam: O tym, czego się nauczyłam i wy też musicie	149
22. Kiedy zwycięstwo nie jest zwycięstwem: O tym, jak twardziele <i>naprawdę</i> walczą o prawa dzieci	181
23. Inkluzyjność a plemię: O „pełnej inkluzji” w naszych szkołach	187
24. Sprawdź kontrolkę silnika: O wpływie stresu na organizm	191

Pasażerowie na tylnym siedzeniu i inne niebezpieczeństwa

25. Jeszcze jest czas: O odrzuconych zaproszeniach i możliwościach	201
26. „Mały biznes” waszego przyjaciela: Dlaczego nie jesteście nic nikomu winni	204
27. Drogi przyjacielu, który wahasz się, czy wejść w interakcję z moim autystycznym dzieckiem: O ludziach, którzy boją się waszego dziecka	211
28. Typy przyjaciół: O tym, że zmiana relacji jest nieunikniona	214
29. Pozwólcie im: O przyjmowaniu pomocy	219

Korki drogowe i dobrzy Samarytanie

30. Drodzy klienci: O ocenach obcych osób	227
31. Hotele, kina i poczekalnie: O życzliwości nieznanym	233
32. „Bóg cię wybrał” i inne frazesy: O odrzuceniu szkodliwych sposobów myślenia	238

Objazdy

33. Dobrze radzić sobie ze słowami: O dziedzictwie,
którego nie mogę przekazać swojemu niemówiącemu
synowi. 245
34. Kiedy już przestanie być słodki: O dniach,
których się boję 252
35. Działanie sprawia, że czujemy się lepiej: O pokonywaniu
bezzadności i dążeniu do emancypacji. 258

Inni pasażerowie

36. Powinnam była to wiedzieć: O autyzmie i dziewczętach . . . 269
37. Dwie strony tego samego medalu: Autyzm wysoko-
i niskofunkcjonujący 287

Ponowna kalibracja

38. Udowodnił, że nie miałam racji: O niepodważaniu
kompetencji. 293
39. Nie tak bardzo się staraliście: O naturze i trosce 298
40. Tylko bez żadnych trupów: O redefinicji nadziei 301
41. Pandemie, huragany i części mowy: O tym, czego nie wie. . 308
42. Gdyby jutro was „wyleczono”: O co nigdy nie poproszę . . . 312

Co powinniście wiedzieć, zanim zanurzycie się
w społeczności autystycznej. 317

O ludziach, których warto obserwować, organizacjach,
które trzeba znać i książkach do przeczytania 329

Podziękowania 332