

Kristina Peternai Andrić¹

INVALIDITET U KNJIŽEVNOSTI, KNJIŽEVNOST U INVALIDITETU

Plenarno predavanje / Plenary lecture

Kada bismo izdvojili najčešće asocijacije i korelacije što se javljaju uz koncept invaliditeta, teško da bi se u nizu pojmova kao što su diskriminacija, rampa, inkluzija, invalidska kolica, bijeli štap... našao pojam književnosti. U predavanju ću pokušati ukazati upravo na interesantnu međupovezanost koncepta invaliditeta i književnosti, i to s obostranim učincima – učinkom invaliditeta u književnosti s jedne i učinkom književnosti u invaliditetu s druge strane. Argumentaciju planiram zaključiti plastično, na primjeru književnoga djela iz korpusa što uključuje temu invaliditeta u širem smislu. Nit vodilja što ću je u predavanju pokušati slijediti jest ta da invaliditet zahtijeva priču, jezičnu artikulaciju i reprezentaciju da bi se mogla predstaviti punina životnoga iskustva, stoga ću u obrazlaganju govoriti i o ulozi jezika, priče i pripovijedanja pri tvorbi identiteta.

Prvo se otvara pitanje zašto i kako danas u vrijeme novih, mahom digitalnih medija, uzeti u obzir književnost? Zašto je književnost važna ili bi to barem trebala biti? O tome možemo govoriti s više gledišta, a ponajprije s društvenoga, kulturnoga te odgojnoga i obrazovnoga. Neupitno se književnost generalno otvara kao medij u kojemu se vježba čitanje i stječe vještina korisna u svim disciplinama i aspektima života jer dobri čitači bolje razumiju i brzo prolaze kroz bilo koji tekst te imaju širok vokabular. Nešto uže, jedan dio književnih znanstvenika književnost doživljava kao mjesto za plasiranje „mogućega svijeta“ što više ili manje dosljedno zrcali izvanjsku zbilju. Taj se „mogući svijet“ ispostavlja kao svijet pogodan za imaginarno prakticiranje empatije ili makar posredan susret s Drugim i pritom govorimo o etičko-političkome aspektu književnosti kao neizravnome načinu iskustva što se pokazuje kao kompenzacija za izostanak onoga zbiljskog. U tome se smislu književnost razumijeva kao medij za

¹ Filozofski fakultet, Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku; kristina.peternai@gmail.com.

usvajanje ili izoštravanje čitateljeva etičkoga pogleda, možda čak dodatak filozofiji morala što smjera dati naputke „na koji način živjeti dobar život“. Pragmatični aspekti razumijevanja književnosti vode k ulozi književnosti kao medija za tvorbu pojedinačnoga i kolektivnoga identiteta. Naravno, postoje i pristupi što odbacuju sve pragmatične i izvanjske učinke književnosti, njezinu politiku i etiku, te kao valjane priznaju tek njezine unutrašnje estetičke vrijednosti, zagovaraju njezinu samodostatnost i uopće neovisnost umjetnosti o društvenome ili političkome kontekstu. Priklonit ću se tezi da je književnost ne samo moćan estetički medij nego se ispostavlja kao jedan od utjecajnijih medija za oblikovanje etičkih i političkih reprezentacija invaliditeta (što sam detaljno elaborirala u većoj prethodnoj studiji *Pripovijedanje, identitet, invaliditet*, a ovdje ću za potrebe predavanja ukratko ponoviti prethodno navedene točke).

Međuodnos kategorija književnosti i invaliditeta višestruk je i složen, a ponajprije je književnost medij što može ojačati nastojanja osvješćivanja i osmišljavanja načina na koje invaliditet i osobe s invaliditetom možemo pojmiti potpunije, prema njima se odnositi s više čovječnosti, skinuti stigmę što nerijetko nose i konačno im osigurati potpuniju inkluziju. Jednu od funkcija u tome procesu mogu imati priče i pripovijedanje. Kao što je primijetio Thomas Couser u članku *Disability, Life Narrative, and Representation*, invalidnost već unaprijed i nužno zahtijeva priču: „Dok neobilježeno stanje („normalno“ tijelo) može proći bez priče, obilježeno stanje (ožiljak, šepavost, nedostatak uda ili očita proteza) zahtijevaju priču. Ulazeći u nove situacije ili u već poznate, pojedinci s nenormalnim tijelima često su prozvani da objasne, ponekad potpuno eksplicitno: ‘Što vam se dogodilo?’“ (Couser, 2005, 604). Književnost kroz priču, među ostalim, pruža mogućnost da se čuju i dotad zatumljeni glasovi i dotad nerazumljivi jezici, a što bi potisnutim, marginaliziranim, ranjivim i sličnim identitetima – pa i invaliditetu – moglo osigurati potpunije razumijevanje jer, kao što zapaža Terry Eagleton, „razumjeti jezik znači razumjeti način života“ (Eagleton, 2013, 198).

Općenito, kroz priče pokušavamo shvatiti i interpretirati sami sebe, kao i druge i svijet oko nas. Kada se predstavljamo ili razgovaramo, pričamo vlastitu priču: prošlost, sadašnjost, željenu budućnost. Svaka pojedinačna priča predstavlja način razumijevanja svijeta, ali je ujedno i razmjena razumijevanja svijeta. Priče i pripovijedanje tvore komunikaciju pa su i priče i pripovijedanje značajni mehanizmi tvorbe identiteta. U namjeri

da se predstavimo ili opišemo iskustva ili objasnimo stavove okrećemo se jeziku i iz dostupnoga rječnika izabiremo one pojmove koje smatramo najpreciznijima ili najplastičnijima. Jezik je taj koji nas i određuje, ali nas isto tako i limitira – ne možemo artikulirati ništa izvan onoga za što su dostupni pojmovi jer privatnoga jezika nema. Priče kojima smo neprekidno izloženi, neovisno o tome bile one sadržane u knjigama, filmovima, serijama, kazališnim predstavama, reklamnim plakatima, tračevima ili fotografijama, ujedno predstavljaju i nečiji svijet ili svjetonazor, ali ga kroz predstavljanje i stvaraju. Da bismo razumjeli druge i okolinu, okrećemo se pričama; iskustva, stavovi ili uvjerenja također su oblikovani kao priče i sve te priče imaju utjecaj na tvorbu identiteta, bilo pojedinačnih, bilo kolektivnih. Priča ima funkciju posrednika, reprezentira iskustvo što čitatelje i književne znanstvenike potiče na razmišljanje „o vlastitoj ulozi pri aktivnom oblikovanju pripovijesti i likova unutar nje“, primjećuje S. Hall (Hall, 2016, 36). Priče ne samo da prikazuju nego istodobno određeni diskurs i konstituiraju ili ovjeravaju. To da je prikaz ujedno i izgradnja i utvrđivanje diskursa, nazivamo reprezentacijom. Patrijarhalni se diskurs primjerice može prikazati kroz lik plašljive mlade žene, sklone brizi o drugome, bez vlastitih ambicija, bez vlastitih stavova, željne udaje i majčinstva... i taj će se diskurs kroz tekst ujedno i ovjeriti. Stoga ne treba zaboraviti na to da pripovijedanje nikada nije i ne može biti neutralno. Ponavljam, učinci književnosti mogu biti različiti, nema sigurnosti u tome kakve će posljedice generirati pojedini tekst, ali nekih učinaka nužno ima, što znači da pripovijedanje nikada nije neutralno. U tome smislu ni književna reprezentacija invaliditeta u etičko-političkome smislu ne može biti neutralna.

Danas o invaliditetu razmišljamo u okvirima socijalnoga ili društvenoga modela i u tome smislu promatramo invaliditet kao identitet. Invalidnost shvaćamo kao produkt društvenih, ekonomskih i strukturnih veza, prevladavši time uglavnom napuštene ideje o invaliditetu u smislu manjkavoga tijela ili manjkavoga uma. Naime, sve se do kraja osamdesetih godina dvadesetoga stoljeća o invaliditetu raspravljalo u medicini, psihologiji i socijalnome radu pristupajući invaliditetu kao nečemu nedostatnom, čak patološkom, a što zahtijeva medikalizaciju i rehabilitaciju. Zdrava je osoba norma, osoba s invaliditetom odmak od norme. Glavna je ideja takvoga pristupa bila da sve odmake od norme treba vratiti u normalu ili ih normalni barem što više približiti, vratiti u uvriježene okvire. Danas aktualni socijalni model ne eliminira medicinski, nego razlikuje bolest kao stanje

organizma od kategorije invalidnosti. Drugim riječima, invalidnost u različitim stupnjevima tjelesnoga ili psihičkoga oštećenja predstavlja različita ograničenja za pojedinca, ali invaliditet nastaje kada društvo ne brine o različitima, kada ih društvo „onemogućuje“ nehomičnim ili hotimičnim isključivanjem ili diskriminiranjem, tvorbom najraznovrsnijih afektivnih, osjetilnih, kognitivnih ili arhitektonskih barijera. Naglasak na invaliditetu kao identitetu vodi spram opsežnijega tematiziranja društvenoga – društvo se promatra kao ono što sprječava tjelesno i psihički različite i/ili oštećene osobe da u njemu sudjeluju aktivno i svakodnevno. Umjesto toga različite namjerne ili nenamjerne prepreke s kojima se osobe s invaliditetom suočavaju vode do njihove veće ili manje izoliranosti i isključenosti. U smislu socijalnoga modela kategorije invaliditeta govorimo o onima „drugima“ i različitima, što odstupaju od uvriježenih normi i konvencija, o onima što su različitim barijerama udaljeni ili čak odstranjeni iz tkiva društva, uvažavajući svakako i medicinske aspekte stanja, ali ne kao jedine važne. Invaliditet treba motriti kao alternativni način egzistencije pa invaliditet može biti redefiniran ako mu se pristupi „ne kao štetnom društvenom procesu nego kao alternativnom načinu postojanja u svijetu“ (Hall, 2016, 27). Dakle u socijalnome modelu invaliditeta o invaliditetu govorimo kao o identitetu uspostavljenome kroz društvene procese, a jedno od glavnih pitanja o kojima se raspravlja jest ono o statusu osobe s invaliditetom kao članu ranjive, ugrožene, stigmatizirane ili diskriminirane manjine.

Uopće je model manjinskih reprezentacija zanemareno mjesto književno-znanstvenih istraživanja pa ni reprezentacije invaliditeta nemaju bolji status. Međutim, dok se u istraživanjima književnosti manjina u rasnome, seksualnome, etničkome smislu ističe problem tematske praznine i njihove nezastupljenosti u književnosti – što će reći da se o tim temama pisalo malo ili nimalo – različite reprezentacije invaliditeta i likova s invaliditetom postoje od početka književnosti i umjetnosti općenito. Antička književnost obiluje sakatim, jednookim, preosjetljivim, onesposobljenim likovima među kojima su slijepi proroci, kiklopi, Hefest... Stoga Mitchell i Snyder ovdje uočavaju paradoks – „društvena nevidljivost osoba s invaliditetom dogodila se na tragu njihovog trajnog optjecaja kroz pisanu povijest“ (Mitchell i Snyder, 2014, 226). Likovi s invaliditetom nerijetko su protagonisti bajki i priča za djecu (na primjer u onoj o kositrenome vojniku), animiranih filmova (*Dumbo*, *Potruga za Nemom*, *Potruga za Dorom*), u znanstvenoj fantastici (*Blade Runner*, *Gattaca*), u drami (*Kišni čovjek*),

kriminalističkim serijama (*Detektiv Monk*). Neovisno o tome što je invaliditet kao motiv ili čak tema djela prisutan dugo kroz povijest književnosti i umjetnosti te rasprostranjen u popularnoj kulturi, tek se u novije vrijeme propituju estetske, etičke i političke dimenzije toga fenomena. Sama istraživanja invaliditeta kao identiteta u djelokrugu humanističkih znanosti možemo promatrati kao novu disciplinu što se ustrojava na križištu brojnih disciplina i istražuje interdisciplinarnom metodologijom. Dodirne točke istraživanja invaliditeta uspostavljene su ponajprije s feminističkim, rodnim i *queer* teorijama, postkolonijalnim teorijama, kulturalnim studijima i manjinskim diskursima. Što se književne znanosti tiče, najčešće se pristupi temelje na pronalasku, analizi i interpretaciji različitih reprezentacija likova s invaliditetom, pritom se izdvajaju stereotipi o invaliditetu, raspravlja se o etici i politici, potiče na empatiju. Postoje i pristupi što invaliditet motre kao metaforu za društvene pojave. Kako navedeno izgleda u praksi, pokušat ću pokazati na primjeru reprezentacije majčinstva i autizma u autobiografskome diskursu i pritom ću se usmjeriti na pitanje koliko ranije uspostavljeni diskursi o majčinstvu i autizmu određuju, ali i ograničavaju način na koji pripovjedači i pripovjedačice artikuliraju majčinstvo i invaliditet. Na književnome predlošku analizirat ću kako društveni kontekst, stavovi i mišljenja okoline utječu na tvorbu identiteta književnoga subjekta. Nastojat ću dakle analizirati suodnos koncepta majčinstva i autizma te pritom posebnu pažnju obratiti na pitanje reprezentacije lika dječaka s autizmom (predstavljenoga iz fokusa njegove majke) i reprezentaciju majčinstva u tome kontekstu. Naime, diskursi o autizmu opterećujući su za majčinski identitet, ali i kulturalno relevantni zbog toga što sve češće uključuju različite alternativne reprezentacije načina tvorbe majčinskoga identiteta (u kontekstu autizma). Teret što pritišće diskurs majčinstva jest teza o majkama kao glavnim i odgovornim krivcem za djetetov autizam. Iako je ta teza danas znanstveno prevladana, u svakodnevnome diskursu još je uvijek prisutna i u širokome optjecaju.

Naime, jednu od teorija o uzroku autizma iznio je pedesetih godina u SAD-u dječji psihijatar Leo Kanner. Majku je detektirao glavnim izvorom djetetova autizma, a u njezino vladanje prema djetetu uperio prst sumnje, posebice u njezino hladno ophođenje i distanciranost spram djeteta. Drugim riječima, Kanner drži da loše roditeljstvo generira djecu s autizmom. Loše su majke u ovome slučaju majke usmjerene na vlastite ambicije čime izostaje ili biva blokirana ljubav i toplina prema djeci. Posebnu su sumnju

izazivale visokoobrazovane zaposlene majke. Uloga se majke isticala jer je distanciranost oca i njegova okupiranost poslom izvan kuće predstavljala društvenu normu, nailazila je na razumijevanje i toleranciju. Kanner je kao liječnik prije svega istraživao genetsku uzročnost autizma, ali je u svojim istraživanjima roditelje djece s autizmom opisao kao distancirane. Skovao je i u širi optjecaj lansirao pojam „refrigerator parents“ u smislu hladnih roditelja bez ljubavi, bez topline i bez prikladnih roditeljskih vještina što su poput hladnjaka sposobni osigurati hranu, ali im je temperatura blizu nula stupnjeva. Govorimo o nekoliko elemenata: emocionalna frigidnost djetetove majke, nemogućnost „odmrzavanja“ i topline, distanciranost. Teza koju je uveo Kanner proširila se posebno nakon što ju je prihvatio američki psihoanalitičar Bruno Bettelheim i postao glavni – iako ne i jedini – zagovaratelj teorije o hladnome ponašanju roditelja kao presudnome čimbeniku za razvoj autizma kod djece. Diskurs o hladnome roditeljstvu i „majkama-hladnjacima“ brzo se, a iz današnje perspektive možemo reći i duboko, ukorijenio u širokoj američkoj i europskoj javnosti. Prihvaćen je zbog jednostavnosti, a ujedno je podupirao diskurs „normalnoga“ majčinstva utemeljenoga na heteronormativnome, rodnome i binarnome suprotstavljanju muške i ženske sfere, odnosno javne i privatne sfere prema kojoj je otac hranitelj, a majka njegovateljica obitelji (Weusten, 2011). Opće uvjerenje poimalo je majku kao onu što brine i njeguje, potpuno posvećenu i sveprisutnu, onu koja treba prepoznati djetetove potrebe i ispuniti ih da bi se ono razvilo na valjan (dakle ne-autističan) način. Dijete čezne za neprekidnom majčinom ljubavlju i prisutnošću, stoga mu majka uvijek treba biti na raspolaganju, a njezine potrebe nikad ne smiju biti pretpostavljene dječjima. Iz takve je perspektive zaključak nadasve logičan: dijete s autizmom posljedica je majčina neuspjeha da prepozna i zadovolji djetetove potrebe, posljedica je njezine distanciranosti, hladnoće i nebrige.

Sedamdesetih je godina dvadesetoga stoljeća psihogena teorija Kannerova znanstveno napuštena, a danas prevladava teza o biološkim temeljima autizma. Autizam se danas razumijeva kao „pervazivni razvojni poremećaj u spektru“ s poremećajem u socijalnoj interakciji, društvenoj komunikaciji i imaginaciji. Kod autizma je tijelo uglavnom nedirnuto te se najčešće kao presudni faktori u prepoznavanju autizama ispostavljaju odstupanja u verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji. Točan uzrok i dalje nije poznat, ali je teza o hladnome majčinstvu kao uzroku i dalje u širokome optjecaju.

U književnosti je također diskurs o promašenim majkama opstao i dalje se nerijetko promovira ideja dobrog majčinstva kao potpuno predanoga majčinstva. Književne reprezentacije autizma govore u prilog više ili manje očitoj dihotomiji javne (očeve) i privatne (majčine) sfere. U tim reprezentacijama likovi majki svjedoče o tome da ih nerijetko članovi obitelji, prijatelji, poznanici, pa i potpuni stranci, optužuju da su svojim vladanjem i stavom prouzročile djetetovo stanje. Ako se percipira to da se dijete razvija na „pogrešan“ način, neupitno je da za to mora biti kriva majka.

Književnih je reprezentacija autizma u svjetskoj književnosti mnogo i uglavnom su napisane iz pripovjedačke perspektive roditelja djeteta s autizmom. U manjem su opsegu prisutni oni dokumentarni književni oblici gdje su autori-pripovjedači-likovi same osobe s autizmom te progovaraju o onim elementima diskursa o autizmu što opterećuju njihov identitet. Glavno pitanje u tim književnim djelima jest pitanje pregovaranja s problematičnim položajima u kojima se subjekti nalaze, a posebno su važne tematizirane binarne opozicije poduprte tim diskursima: majka/otac, okolina/genetika, zdravo/bolesno, normalno/nenormalno... Ne treba smetnuti s uma da reprezentacije (neovisno o tome bile one dokumentarne ili fiktionalne) predstavljaju više od pukoga prikaza proživljenoga iskustva. Književne reprezentacije invaliditeta aktivno konstruiraju identitete i diskurse. Često potreba da se pribjegne pripovijesti počinje u trenutku kada je nešto pošlo drukčije i odstupilo od norme pa je nužno nadopuniti nepoznato ili objasniti odstupanje tako da u brojnim pričama neki oblik invalidnosti predstavlja početni impuls ili pokretačku snagu za pripovjedača. Također je važna uloga jezika jer priče otvaraju mogućnost konstruiranja identiteta kroz (djelotvoran, utjelovljen) jezik.

Pri analizi književnih reprezentacija invaliditeta općenito, pa i autizma, moguće je razmisliti o sljedećim pitanjima:

- tko je pripovjedač i kakva je njegova veza s invaliditetom
- može li pripovjedač reprezentirati diskurs o invaliditetu/autizmu na pozitivnije ili alternativne načine
- nadilaze li se binarne opozicije normalno/nenormalno, javno/privatno, dobro roditeljstvo / loše roditeljstvo, neurotipsko/autistično...
- koriste li se metafore; ako da, koje i za što

- uspijeva li se stvoriti nekonvencionalna slika majčinstva i komunikacije s djetetom s dijagnozom autizma
- dolazi li do transgresije identiteta književnoga subjekta
- koji je konačni učinak književne reprezentacije.

S naglaskom na pitanje reprezentacije djeteta s autizmom i reprezentaciju majčinstva u tome kontekstu pokušat ću analizirati na primjeru autobiografske proze *Naš život u spektru* (2018) Mirte Borovčić-Kurir. Iako pripovjedačica u prvome ulomku naznačuje to da je pisala i ranije (uglavnom dnevnik o onome što nije imala snage ili hrabrosti izgovoriti ili što nije imala s kime podijeliti), glavni motiv pisanja detektira u potrebi da progovori o „boli, patnji, gubitku svega materijalnog, društvenoj nepravdi prema najslabijima (...) o napornom radu, sreći zbog sitnica, stalnoj borbi, uspjesima, čistoj vjeri i beskrajnoj ljubavi“ (Borovčić-Kurir, 2018, 7). Pripovjedačica imena Mirta kroz žanrovski hibridne kratke proze donosi fragmente iz života majke i djeteta s autizmom. Lik sina Edija ima pet godina u trenutku kada pripovjedačica počinje pisati, a analepsom se vraća u dob kada je imao osamnaest mjeseci i kada su se javile prve sumnje o odstupanjima u očekivanome razvoju. U središtu su radnje svakodnevne situacije i preokupacije majke i sina: raspored ustajanja i lijevanja, odijevanje, kupanje, medicinske opservacije i terapije...

Pripovjedačica unosi i vlastita razmišljanja o invaliditetu, životnim vrijednostima, društvenim normama, a prisjeća se i vlastite hladnoće prema osobama s invaliditetom prije nego što je postala majka dječaka s autizmom. Pomoću tih prisjećanja vodi neizravan dijalog s Kannerovim diskursom: „Bila sam dakle autistična u zastarjelom, gotovo uvredljivom smislu te riječi, u Kannerovu smislu. Gledala sam sebe i sebi slične, nisam vidjela ljepotu različitosti, bojala sam se približiti svemu što je drugačije od prosjeka, od većine, cijnila sam razum i pamet više od dobrote i ljepote duše. Bilo je to prije naslućivanja Edijeva spektra. Zatim je slijedio živčani slom, nerazumijevanje bližnjih, neprimanje potpore, borba s institucijama (...) Sad imam divno dijete. (...) ono mi je otvorilo oči za prave vrijednosti (...) ono me naučilo kako prihvatiti pomoć i kako biti empatičan prema različitim“ (Borovčić-Kurir, 2018, 82). Jedno od pitanja koje pripovjedačica često tematizira jest ono vezano uz druge kojima je okružena i njihov doživljaj nje kao majke. Unatoč tomu što racionalno zna da njezino vladanje prema sinu nije i ne može biti uzrok njegova stanja, ona živi prema normativnome idealu intenzivnoga i posvećenoga majčinstva kao dobroga majčinstva.

Ona je majka što dijelom žrtvuje svoju subjektivnost za dijete i živi prema dječakovu rasporedu. Pripovjedačica to eksplicitno izriče: „Mirtin (moj) raspored zapravo je isto što i Edijev raspored: savršeno organiziran sa svim svojim nesavršenostima, s ubačenim kavama za vrijeme neke terapije, s kuhanjem i spremanjem dok je Edi u vrtiću, s odlaskom na posao dok je Edi s bakom ili na nekoj od terapija. Mirtin život je zapravo Edijev raspored...“ (Borovčić-Kurir, 2018, 28). Takvi se odlomci mogu čitati kao djelomično ponovno uvođenje Kannerova prevladanoga diskursa u optjecaj, ali je iste odlomke moguće čitati i kao opis svakodnevice i tematiziranje toga koliko je energije i posvećenosti potrebno za brigu o djetetu s autizmom.

Kroz reprezentaciju svakodnevice književnoga lika uočava se integracija javne sfere rada i privatne sfere obitelji: Mirta je zaposlena kao učiteljica i prepoznaje da je bolja majka ako je ujedno i učiteljica i bolja učiteljica zato što je majka djetetu s autizmom. Na ovome se mjestu lako može uočiti redefinicija toga što znači biti dobra majka reprezentacijom drukčijega tipa majčinstva: zaposlena žena kao bolja majka djetetu s autizmom. Međutim, uspijeva li generalno ukinuti ideju o zasebnoj muškoj i ženskoj sferi, pa i ideju o tome da dobra majka uvijek sebe žrtvuje i stalno je na raspolaganju? Dijelom uspijeva nadići utvrđene diskurse o majčinstvu i autizmu, međutim binarne su opozicije i dalje prisutne. Artikulira se roditeljstvo što ne nadilazi u potpunosti heteronormativno rodno binarno suprotstavljanje javnoga naspram privatnoga. Lik oca spominje se rijetko, gotovo uzgred u nekoliko rečenica, i to uglavnom u okolnostima napuštanja – odlaska na brod ili razvoda braka – „Otkako je tata otišao na brod (a ima tome tek nešto više od dva tjedna), Edi svake večeri prije spavanja plače u krevetu“ (Borovčić-Kurir, 2018, 42).

U književnome se predlošku reprezentira pojedinačan subjekt, zaseban slučaj lika dječaka s autizmom, a i pripovjedačica naglašava to da je autizam specifičan za svako pojedino dijete. Komunikacija između Edija i drugih, posebno majke, ne uspijeva se u potpunosti ostvariti uobičajenim sporazumijevanjem riječima, nego se ona najčešće realizira posredstvom materijalno utjelovljenih načina. Priču možemo i moramo čitati kroz riječi, ali nužno je obratiti pažnju na ono što se zbiva onkraj riječi (Osteen, 2008). Na tragu istraživanja antropologa i filozofa Ruuda Hendricka, Weusten nalazi metodološki obrazac, „tragove za razvoj čitateljskog okvira što dopušta usmjeravanje pažnje na utjelovljene aspekte teksta. Ističe da je pripovijest moguće pričati i čitati onkraj riječi... premještajući čitatelje na

trenutak u tihi svijet u kojem ništa nema jasno, stabilno značenje“ (Weusten, 2011, 62-63).

Prvo, kroz uočavanje ugrađenih „elemenata autizma“ u priču. Riječ je o onim elementima svakodnevice što čitatelja uvode u poseban, privatni svijet gdje gotovo ništa nema ni uobičajeno ni stabilno značenje, nego je nužno svojevrsno prevođenje. Konkretno, riječ je o opisima situacija u kojima riječi izostaju, ali se komunikacija ostvaruje pomoću tjelesnoga kontakta ili radnje, na primjer zagrljajima, umatanjem u pokrivač što rezultira igrom, veseljem, smijehom, ali i dodirom i posrednom sigurnošću. „Uvijek nam je najdraža – a nekad i jedina – igra bila gnavljenje u krevetu. Kako se Edi nije volio maziti jer je bio preosjetljiv i na lagani dodir, a ja s druge strane nisam dopuštala skakanje po krevetu, pronašli smo neki kompromis. On bi došao u moj krevet, zarolao se u poplun, a ja bih svom težinom legla na njega. To ga je smirivalo, a ja bih ga onda mogla poljubiti u obraz bez da se opire“ (Borovčić-Kurir, 2018, 51). Bez riječi protječu i pokušaji smirivanja napetosti besciljnim vožnjama automobilom. Česti su odlomci u kojima su likovi zajedno i sretni bez riječi, a komunikaciju ostvaruju neverbalno. Drugo, moguće je usredotočiti se na materijalne aspekte načina na koji osoba s autizmom koristi jezik. „Drugi način čitanja i pisanja izvan riječi, što je teoretizirao Hendriks, jest usredotočiti se na materijalne aspekte načina na koji osobe s dijagnozom autizma, kao i neurotipične osobe, koriste jezik“ (Weusten, 2011, 64). U tematiziranome predlošku riječ je o Edijevoj fascinaciji pojedinim riječima ili slovima, o načinu na koji nešto traži, a njegov zahtjev nužno sadrži „još“ i „čiča-miča“ se javlja kao odgovor ili zaključak komunikacije. Također je interesantna Edijeva komunikacija kroz uglazbljene stihove: „Komunikaciju koju on započinje uglavnom ide kroz pjesme. Na primjer, ujutro drži četkicu u zubima nakon što je s nje pojeo pastu, miče ruku kao da trlja i pjeva: „Peri zube, peri zube, peri, peri zube, peri, peri zube, peri, peri zube...“ na melodiju „Beži, Jankec, beži, Jankec, cug ti bu pobegel... ne buš videl beli Zagreb grad.“ (...) Nakon što je obavio WC, pjeva „Obuci gaće“ na melodiju „Produži dalje.“ (Borovčić-Kurir, 2018, 29). Česti opisi zbivanja bez riječi govore u prilog tomu da komunikacija kroz standardizirani rječnik nije ključna za potpun život. Dakle tišina i utjelovljenje su komunikativni u smislu da je moguće uočiti i nadopuniti verbalnu komunikaciju neverbalnim, a što će omogućiti artikulaciju naklonosti i interakcije među subjektima. I prvim

i drugim načinom radi se na otvaranju mogućnosti za empatiju i prostoru za razumijevanje drugoga i različitoga subjekta.

Zaključno pri interpretaciji predloška *Naš život u spektru* Mirte Borovčić-Kurir možemo govoriti o mobilizaciji jezika na utjelovljen način: pripovjedačica je u fizičkim ili materijalnim područjima pronašla riječi za konstruiranje alternativnih značenja majčinstva. Reprerentacija načina života majke djeteta s autizmom važna je jer se čitateljima plasiraju sve poteškoće, izazovi, predrasude ili isključenosti kojima se svakodnevno suočavaju drugi percipirani kao različiti, ali i benefiti što se ostvaruju nadilaženjem tih teškoća. Empatičnost, otvaranje prostora za drukčije i različite i inkluzija jesu završni motivi: „Ljudi su se u početku čudili zašto Edi vrišti, zašto se smije kad svi šute, otrči na oltar u trenutku kad svi ustanu... No, s vremenom su se naviknuli. Počeli su nas prihvaćati, podržavati naša nastojanja da ustrajemo u dolascima na svetu misu, hrabriti mene, ignorirati njegove ispade i veseliti se njegovim postignućima. Edi je dio krasnog dječjeg zbora, a ja sam uvijek tu negdje kao pomoć pri nepoželjnim ponašanjima. (...) I to je važno – osjećaj zajedništva i pripadnost onima koji su nam u neposrednoj okolini“ (Borovčić-Kurir, 2018, 162).

Književnost, pa ni ona dokumentarna kao što su autobiografije, biografije, dnevnici..., nije preslikana zbilja niti ju takvom treba promatrati. Jednako tako ni književne likove ne treba promatrati kao zbiljske osobe. Ipak, književne reprerentacije i književni likovi, bez obzira na to što nisu stvarni, mogu imati stvarne učinke. Upoznavanje s načinom života književnoga lika može pomoći u osvješćivanju i osmišljavanju načina na koje invaliditet uopće, osobu s invaliditetom ili dijete s autizmom možemo pojmiti potpunije, prevladati barem neke stereotipe, odnositi se spram drugih i različitih humanije i inkluzivnije.

Literatura

- Adams, R., Reiss, B. i Serlin, D. (ur.). (2015). *Keywords for Disability Studies*. New York: NYU Press.
- Bérubé, M. (2005). Disability and Narrative. *PMLA*, 120, 2, 568-576.
- Borovčić-Kurir, M. (2018). *Naš život u spektru*. Split: Harfa.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *The Nervous Child: Quarterly Journal of Psychopathology*, Vol. 2.

- Couser, G. T. (2005). Disability, Life Narrative, and Representation. *PMLA*, 120, 2, 602-606.
- Davis, J. L. (ur.). (2014). *The Disability Studies Reader*. New York, London: Routledge.
- Eagleton, T. (2013). *How to Read Literature*. New Haven: Yale University Press.
- Goodley, D. (2016). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Hall, A. (2016). *Literature and disability*. London: Routledge.
- Herman, D., Jahn, M. i Ryan, M. L. (2005). *Routledge Encyclopedia of Narrative Theory*. London: Routledge.
- Hillis Miller, J. (2002). *On Literature*. London, New York: Routledge.
- David T. M. i Sharon, L. Snyder. (2014). *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*. Michigan: University of Michigan Press.
- Milošević, J. (2015). Predstavljanje osoba sa invaliditetom u književnosti, stripu i filmu. *Communication and Media Journal*, 34, 97-120.
- Murray, S. (2008). *Representing Autism: Culture, Narrative, Fascination*. Liverpool: Liverpool University Press.
- Osteen, M. (2008). *Autism and Representation*. New York: Routledge.
- Peternai Andrić, K. (2019). *Pripovijedanje, identitet, invaliditet*. Zagreb: MeandarMedia.
- McRuer, R., i Berube, M. (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: NYU Press.
- Vidmar Horvat, K. (2017). *Imaginarna majka. Rod i nacionalizam u kulturi 20. stoljeća*. Zagreb: Sandorf.
- Woodward, K. (2003). Representations of motherhood. U: S. Earle i G. Letherby (ur.), *Gender, identity and reproduction: social perspectives* (str. 18-33). Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Weusten, J. (2011). Narrative Constructions of Motherhood and Autism: Reading Embodied Language beyond Binary Oppositions. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 5, 1, 53-69.