



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI,
PROTECȚIEI SOCIALE ȘI
PERSOANELOR VĂRSTNICE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



ORGANISMUL INTERMEDIAR
REGIONAL PENTRU POS DRU
REGIUNEA BUCUREȘTI ILFOV



Autism Speaks®

SERVICII PENTRU FAMILIE

Ghid pentru prietenii familiilor care au un copil cu autism

© 2013 Anumite fragmente ale Ghidului sunt reproduse, sub licență, cu permisiunea Autism Speaks. Fundația Romanian Angel Appeal își asumă integral răspunderea pentru conținutul Ghidului în limba română.



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI,
PROTECȚIEI SOCIALE
ȘI PERSOANELOR VĂRSTNICE







Ghid pentru prietenii familiilor care au un copil cu autism

**Ce ar putea simți prietenul/prietena ta la aflarea
diagnosticului**



GHID PENTRU PRIETENII FAMILIILOR CARE AU UN COPIL CU AUTISM

CE AR PUTEA SIMȚI PRIETENUL/PRIETENA TA LA AFLAREA DIAGNOSTICULUI

La aflarea diagnosticului de autism pentru copilul sau, viața unei familii este marcată puternic. Bucuria nașterii și speranțele legate de viitorul său sunt brusc puse în fața unor necunoscute. Ca urmare, prietena ta cu un copil diagnosticat cu autism ar putea să treacă printr-o serie de emoții puternice, cum ar fi:

Șoc: „Nu-mi amintesc cum am condus până acasă când am auzit diagnosticul pentru prima oară.”
„Oare cum i se poate întâmpla asta copilului meu?”

Tristețe sau Durere: „Nu am energie; nu pot să fac lucrurile pe care le fac în mod obișnuit pentru familia mea.” „Plâng destul de des.” „Mă simt copleșită de tristețe.”

Furie: „Nu merităm așa ceva.” „Sunt atât de furioasă că se întâmplă asta.”

Negare: „Copilul meu o să depășească acest moment.” „O s-o rezolv eu.” „Doctorii se înșală.”

Singurătate: „Nu m-am simțit niciodată atât de singură.”

Acceptare: „Simt că vom depăși acest moment și că vom fi bine.”

Este important să știi că prietena ta poate resimți multe emoții de acest fel și sentimentele ei față de diagnostic se pot schimba în timp. Nu poate controla acest lucru. Viața ei nu va mai fi niciodată așa cum se aștepta, așa că s-ar putea să aibă nevoie de mai mult sprijin și înțelegere în aceste diferite stadii emoționale.

AMINTEȘTE-ȚI CĂ ESTE ACEEAȘI PRIETENĂ A TA DE DINAINTE DE DIAGNOSTICAREA COPILULUI EI. TREBUIE DOAR SĂ ACORDE ACUM O ATENȚIE SPECIALĂ COPILULUI EI ȘI ARE NEVOIE DE PRIETENI CARE SĂ O SPRIJINE ȘI SĂ NU O LASE SĂ PIARDĂ NIMIC DIN PERSOANA CARE A FOST ÎNAINTE DE AFLAREA DIAGNOSTICULUI.

CE POȚI FACE CA SĂ O AJUȚI ÎN ACEASTĂ PERIOADĂ?

Fă-o să simtă că ești alături de ea. Ai putea să o întrebi ce face copilul ei și apoi s-o lași pe ea să continue discuția. Dacă vrea să vorbească despre diagnostic și despre sentimentele ei, ascult-o. Unii părinți s-ar putea să nu își dorească, încă, să vorbească despre diagnostic, dar pentru ei este important ca tu să păstrezi legătura cu ei. Invit-o pe prietena ta la o plimbare sau la o cafea. Încearcă să nu aduci în discuție realizările și succesele propriului tău copil. În această perioadă



sensibilă, s-ar putea să îi fie greu prietenei tale să îți împărtășească bucuria.

Întreab-o dacă îți poate recomanda site-uri sau cărți care crede ea că ți-ar fi folositoare ca să afli mai multe despre autism. Va aprecia că încerci să îi sprijini pe ea și copilul ei.

Nu vorbi despre diagnostic cu alții. Chiar dacă ai cele mai bune intenții, fiecare familie e diferită când vine vorba de a spune oamenilor despre diagnosticul copilului. Fiecare familie va spune oamenilor atunci când se va simți confortabil să o facă.

Unele familii afectate de autism au descoperit că, în prima fază, le-a fost mai ușor să țină legătura cu prietenii prin intermediul telefoanelor, mesajelor sau e-mail-urilor.

Oferă-te să ai grijă de copilul autist al prietenei tale (dacă te simți în largul tău) sau de ceilalți copii ai ei, astfel încât prietena ta să aibă o pauză, chiar și una scurtă, de la viața ei agitată.

Oferă-te să o ajuți cu alergăturile și treburile zilnice. Câteodată este greu să ieși din casă cu un copil afectat de autism. Dacă mergi la cumpărături sau la curățătorie, o poți întreba pe prietena ta dacă are și ea nevoie de ceva.

Fă-o pe prietena ta să înțeleagă că poți fi prietena la care poate să apeleze dacă are nevoie ca cineva să îi ia pe ceilalți copii ai ei de la grădiniță/școală sau să îi ducă la diferite activități, evenimente etc.

CUM ÎȚI POȚI SPRIJINI PRIETENA?

Kym Grosso, MBA sugerează 10 lucruri pe care le poți face ca să ajuți o familie afectată de autism

10 LUCRURI PE CARE LE POȚI FACE CA SĂ AJUȚI O FAMILIE AFECTATĂ DE AUTISM

Când un copil este prima oară diagnosticat cu autism, adesea părinții se străduiesc din răsuperi să găsească serviciile potrivite, doctori, școli și terapeuți. Ceea ce nu anticipăm întotdeauna este că relațiile cu prietenii, familia și vecinii se schimbă. Dintre aceștia, unii rămân aproape de noi, făcând tot posibilul să ne ajute și să fie alături de copilul nostru, indiferent de diagnostic. Alții, însă, fie stau cuminți deoparte, fie renunță complet la relația de prietenie.

Tu cum reacționezi când afli că prietenul tău, un membru al familiei tale sau vecinul tău are un copil care a fost diagnosticat cu autism? Cum îți poți ajuta prietenul? Cum îl poți ajuta pe copilul lor? Sunt multe modalități prin care îți poți ajuta acest prieten - de la a sta de vorbă cu el, până la a te oferi să faci din propriul copil un prieten de joacă pentru copilul cu autism al prietenului tău. Iată 10 lucruri pe care le poți face ca să ajuți membrii unei familii al cărei copil a fost diagnosticat cu autism:

1. SĂ FII ALĂTURI DE EI

Pare banal, dar părinții copiilor cu autism au nevoie de cineva să îi asculte și să întrebe cum se descurcă. Ca prieten, s-ar putea să nu înțelegi toți termenii de specialitate privind această afecțiune, dar mamele și tații copiilor cu autism vor adesea să vorbească despre copiii lor.

Ceea ce se poate întâmpla, totuși, este ca diagnosticul să ne împingă pe noi și pe copiii noștri în izolare. Nu e ca și cum am vrea să ne izolăm, dar suntem câteodată atât de ocupați cu activități legate de



autism și terapie, încât nu prea ne mai rămâne timp pentru altceva. Să te oferi să vii la o cafea sau să vă întâlniți să vorbiți, pur și simplu, poate fi una dintre cele mai bune modalități de a-ți ajuta prietenul sau prietena să iasă de sub cupola autismului și să lupte împotriva izolării.

2. SĂ DISCUȚI CU EI DESPRE AUTISM

Să vorbești sau să nu vorbești despre autism? Asta e întrebarea. Răspunsul este: „Depinde.” Mulți părinți ai căror copii suferă de tulburări din spectrul autismului sunt mai mult decât doritori să vorbească despre autism. Dar sunt și părinți care nu vor să dezvăluie diagnosticul, să vorbească despre autism sau despre cum le afectează copiii. Alți părinți ar putea să fie într-o fază de negare a diagnosticului și nu vor vrea nici măcar să pronunțe cuvântul „autism”, cu atât mai mult să discute despre subiect.

Deci ce să faci ca prieten? Lasă-l pe prietenul tău să aducă vorba despre autism, dar întreabă-l ce face copilul. Chiar dacă un prieten refuză să folosească cuvântul care începe cu „A”, el va aprecia totuși dacă întrebi ce face copilul lui în general, fără să discuți despre autism. Dacă prietenul tău este deschis în privința diagnosticului, e bine să dai dovadă de interes în ceea ce privește copilul și subiectul autismului. Din moment ce noi, părinții copiilor cu nevoi speciale, nu putem considera progresul ca fiind ceva obișnuit, suntem mândri de cele mai mici realizări ale copiilor noștri. Faptul că știm că prietenilor noștri le pasă de copiii noștri face împărtășirea acestor mici realizări ale lor cu atât mai specială.

3. CUM ARATĂ UN COPIL AUTIST?

Pare o întrebare ciudată. Dar știu că au fost momente când oamenii l-au întâlnit pe fiul meu și au făcut un comentariu de genul „Nu pare că are autism.” sau „Nu arată că ar fi suferind de autism.” Interesant este că autismul nu „arată” în vreun fel anume. Da, unii dintre copiii noștri ar putea avea caracteristici comportamentale și sociale similare, dar sunt foarte diferiți între ei. Așa că, dacă cineva îmi spune că are experiență cu autismul, asta nu înseamnă că îmi cunoaște sau înțelege fiul.

Dacă cunoști, supraveghezi sau faci lecții cu un copil cu autism, este mai bine să nu faci o comparație între ceea ce știi deja și copilul nou întâlnit. De asemenea, m-aș abține de la a-i spune prietenului meu cum cred eu că autismul „ar trebui să arate”. Este bine că ai deschidere și te informezi despre caracteristicile esențiale ale autismului, dar cea mai bună abordare este să recunoști individualitatea fiecărui copil autist.

Câteodată e dificil să le explici celorlalți că autismul este diferit pentru fiecare copil. Dar ca părinte, dacă copilul tău are 10 prieteni cu sindromul Asperger, poți foarte ușor să îți dai seama în ce mod este unic fiecare și care sunt talentele și preocupările specifice fiecăruia dintre ei.

4. PRONOSTIC

Dacă m-ai fi întrebat, când Taylor a fost diagnosticat la 2 ani, cum va fi el peste 12 ani, n-aș fi putut să îți spun sau să prezic rezultatul... și nici doctorii n-ar fi putut. Suntem întrebați de multe ori: „Care este pronosticul?”, „Va scăpa de autism?”, „Va merge la facultate?”. Adevărul pentru mulți dintre noi este că nu putem face pronosticuri în legătură cu copiii noștri și că subiectul poate fi sensibil. Din moment ce nu știm ce se va întâmpla, viitorul poate părea de speriat, o necunoscută.

Spre deosebire de părinții copiilor tipici, care fac planuri legate de facultate sau cariera profesională a copilului lor, adesea nu știm cum vor fi copiii noștri din punct de vedere educațional, social sau comportamental când vor fi adulți tineri. Ne putem face planuri de viitor? Da, dar ne îndreptăm spre acest viitor acceptând și variabile necunoscute pe măsură ce ne facem planuri. Viitorul copilului nostru ar putea să includă sau nu o facultate și continuarea studiilor. Câteodată nu știm dacă copilul nostru va fi vreodată destul de independent pentru a locui singur. Visăm la această independență, dar în realitate, în viitor, el ar putea să locuiască într-un centru rezidențial pentru persoane cu nevoi speciale sau poate va trebui să locuiască cu noi pentru tot restul vieții lui.



Muți dintre noi ne facem griji în legătură cu ce s-ar întâmpla cu copilul nostru dacă ni s-ar întâmpla nouă ceva. Și aceasta e o problemă sensibilă. Deci, numai dacă prietenul tău aduce el însuși în discuție subiectul pronosticurilor, ar trebui să-l abordezi. Dar fii atent că unii părinți nu vor dori, de fapt, să discute despre acest aspect.

5. INFORMAȚIA

În ultima vreme au fost la știri multe povești menite să conștientizeze lumea în ceea ce privește autismul. Ca părinte al unui copil afectat de autism, îi apreciez pe prietenii și pe membrii familiei care îmi trimit informațiile pe care le citesc. Dacă ai un prieten care este deschis la discuțiile despre autism, a-i trimite astfel de informații este o modalitate bună de a demonstra că îți pasă. Doar pentru că avem un copil afectat de autism nu înseamnă că știm neapărat ultimele noutăți din lumea autismului.

Singura atenționare pe care aș menționa-o în această privință este că părinții nu sunt de acord cu toate tipurile de tratamente sau cauze posibile ale autismului. Ca urmare, părinții reacționează puternic uneori față de studii, articole etc. Deci sfatul meu ar fi s-o iei ușor. Dacă prietenul pare receptiv la informațiile noi, atunci poți să îi trimiți aceste informații, dar nu forța niciodată lucrurile.

6. ÎNTÂLNIRI DE JOACĂ ARANJATE CU PRIETENII

Îmi amintesc că, atunci când fiul meu, Tyler, a fost diagnosticat, prietenii mei aveau copii de vârsta lui. Lucrul de care avea nevoie fiul meu era să fie înconjurat de copii tipici. Totuși, unii prieteni se comportau ca și cum autismul era contagios și nu voiau să-și lase copilul să se joace cu al meu. Îmi amintesc de soțul unei bune prietene care și-a exprimat lipsa de încântare față de fiul meu și autismul lui. După aceea, n-am mai încercat niciodată să-i fac pe fiii noștri să se joace împreună pentru că am simțit că soțul prietenei mele nu voia ca fiul meu să stea în preajma copiilor lui. A fost o trezire crudă la realitate, am înțeles că unii oameni îi acceptă pe copiii noștri și alții, în mod evident, nu o fac.

Deci ce poți să faci? Dacă ai o prietenă al cărei copil este afectat de autism, invit-o cu copiii pe la tine, ca aceștia să se joace împreună cu ai tăi. Va fi oare o întâlnire de joacă tipică? Poate că da..., poate că nu, în funcție de copii. Chiar dacă această întâlnire este puțin ieșită din comun, ea le va oferi copiilor cu autism oportunitatea de a învăța comportamente/abilități sociale tipice de la alți copii. Copiilor tipici, întâlnirea de joacă le poate oferi o lecție de acceptare și toleranță față de persoane care sunt altfel decât ei. Acceptarea e o lecție care se învață cel mai bine în practică, așa că și copiii voștri vor avea de câștigat. Ar putea fi o experiență deosebită pentru ambele familii.

7. ÎNTÂLNIRI DE JOACĂ ARANJATE CU VECINII

Când vine vorba de autism, să fii un vecin bun înseamnă mai mult decât să-ți faci curat în curte și să dai împrumut o ceașcă de zahăr. Dacă ai un copil de aceeași vârstă cu cel al vecinului, invită-l pe acesta să se joace împreună cu copilul tău. S-ar putea să vrei să-i inviți atât pe părinte, cât și pe copil să participe la întâlnirea de joacă, astfel încât să poți înțelege cum îl afectează autismul pe acel copil și cum poți să-l ajuți să se joace împreună cu al tău.

Este important de observat că mulți copii cu autism se descurcă greu să-și facă și să-și păstreze prieteni, să aibă conversații și/sau să se integreze într-un grup de copii. Asta înseamnă că s-ar putea să fie nevoie să-l ajuți pe copilul tău să se împrietenească și să comunice cu copilul autist. De asemenea, mulți dintre copiii noștri se descurcă mai bine într-un mediu structurat. Organizarea unei întâlniri de joacă bine stabilite, cu activități specifice, ar putea să îi ajute pe amândoi copiii să se bucure de timpul petrecut împreună.



8. AJUTĂ-ȚI PRIETENA SĂ IA O PAUZĂ

Indiferent dacă persoana afectată de autism este copil, adolescent sau adult, posibilitatea de a face o pauză este o problemă complicată pentru părinți. Mulți părinți care au copii cu dizabilități sunt copleșiți de responsabilitățile de zi cu zi. Unii copii afectați de tulburări din spectrul autismului nu dorm bine în timpul nopții și acest lucru este un factor de oboseală suplimentar.

Totuși, când ai un copil cu nevoi speciale, poate fi dificil să găsești pe cineva în care să ai încredere, să aibă grijă de copilul tău. De exemplu, aș putea foarte ușor să găsesc o adolescentă din cartier care să aibă grijă de fiica mea de patru ani, care nu are autism. Dar când fiul meu afectat de autism era de vârsta ei, sub nici o formă nu putea un adolescent fără pregătire să fie în stare să stea cu el. Fiul meu spunea doar câteva cuvinte în acel moment și avea multe probleme comportamentale, așa că nu puteam să am încredere decât în părinții mei sau într-un alt adult să aibă grijă de el.

Și ce înseamnă acest lucru dacă ești prieten sau membru al familiei? Oferirea prilejului pentru o pauză scurtă, din partea unui prieten de încredere sau din partea unui membru al familiei care știe cum să interacționeze într-o manieră potrivită cu copilul afectat de autism, ar fi un lucru grozav. Indiferent că este vorba de o oră sau de o noapte, orice ofertă ar fi un dar pentru un prieten la nevoie. Pare o simplă favoare, dar poate însemna mult pentru un părinte copleșit, să beneficieze de câteva ore, să meargă la cumpărături sau, pur și simplu, să petreacă timp singur cu soțul/soția.

9. NU JUDECA

Chiar dacă este vorba de o privire lungă, plină de dezaprobare, într-un magazin, sau de comentarii venite din partea unui membru al familiei în legătură cu modul în care ar trebui „să-ți disciplinezi mai bine copilul”, majoritatea părinților care au un copil afectat de autism au fost supuși judecății celorlalți. Ținând cont de faptul că ne trăim viața sub un clopot de sticlă, cu nenumărați terapeuți în casa noastră și nesfârșite programări la doctor, adesea ne săturăm de „sfaturile” celorlalți care nu au un copil autist. Oricât de constructivă ți s-ar părea critica ta, fii atent că exprimarea ei ar putea duce la deteriorarea sau încetarea relației de prietenie.

Dacă/ Până nu ești în pielea noastră, nu vei ști nicio dată cum este să ai un copil cu autism. Majoritatea dintre noi știm în mod instinctiv că nu ar trebui să îi judecăm pe ceilalți, dar acest lucru se poate întâmpla foarte ușor. Și odată ce s-a întâmplat, s-ar putea să fie greu să repari răul făcut.

10. CONFIDENȚIALITATE

Unii părinți, ca și mine, sunt foarte deschiși să vorbească despre copiii lor și despre diagnosticul acestora. Dar alți părinți s-ar putea să nu-și dorească să vorbească despre autism cu cineva, cu excepția, poate, a unui prieten sau membru al familiei. Iar la capătul extrem pe scara acceptării, alți părinți ar putea fi în negare în ceea ce privește diagnosticul și s-ar putea să nu discute această problemă cu nimeni.

Dar indiferent cât de mult am accepta să discutăm despre copiii noștri sau despre autism, ne așteptăm să ni se respecte dreptul la confidențialitate. Doar pentru că ne deschidem sufletul în fața unui prieten, acest lucru nu înseamnă că vrem ca prietenii sau rudele noastre să povestească mai departe despre copiii noștri sau despre problemele pe care le avem în acel moment. Confidențialitatea este cu atât mai importantă pentru un părinte care a ales să nu le dezvăluie celorlalți diagnosticul copilului său. Deși este o chestiune de bun simț să nu bârfești despre copiii altor oameni, trebuie insistat că, atunci când îți spunem un anumit lucru, e indicat să păstrezi confidențialitatea dacă nu ai permisiunea părintelui de a le împărtăși și altora informația.



CONCLUZIA

De-a lungul vieții tale, vei cunoaște probabil mai mulți oameni și familii afectate de autism. Poți alege să fii parte a soluției, oferind sprijin unui prieten, membru al familiei sau vecin. Fă-ți timp pentru a te informa nu numai despre autism, ci și despre fiecare copil afectat. Alege să accepți copiii cu dizabilități și să-i înveți și pe copiii tăi cum să-i ajute pe copiii cu autism, fiindu-le ei înșiși prieteni.

Am învățat ceva despre prietenie după ce fiul meu a fost diagnosticat cu autism, și anume că este o chestiune foarte delicată. E ușor să-i fii prieten cuiva în momentele ușoare. Dar abia în momentele dificile aflăm care ne sunt adevărații prieteni. Le voi fi mereu recunoscătoare acelor prieteni și rude care mi-au sprijinit familia după aflarea diagnosticului. Au ales să îmi accepte fiul așa cum este el și să ne ajute în orice fel au putut. Să alegi să ajuți o familie afectată de autism este unul dintre cele mai mari daruri pe care le poți face. S-ar putea ca actul tău de bunăvoință să fie unul dintre cele mai mari daruri pe care le primești înapoi.

Kim Groso, MBA

<http://www.psychologytoday.com/blog/autism-in-real-life>

„CEA MAI DIFICILĂ SARCINĂ A NOASTRĂ, CA PRIETENI, ESTE SĂ OFERIM ÎNȚELEGERE ATUNCI CÂND NU ÎNȚELEM.” ROBERT BRAULT

CUM PUTEȚI VOI ȘI FAMILIA VOASTRĂ SĂ SPRIJINIȚI ȘI SĂ INTERACȚIONAȚI CU COPILUL CU AUTISM? / CUM AȚI PUTEA, TU ȘI FAMILIA TA, SĂ INTERACȚIONAȚI CU COPILUL CU AUTISM ȘI SĂ-L SPRIJINIȚI?

Prietena ta va aprecia faptul că tu dorești să interacționezi și să îi sprijini copilul afectat de autism. Iată câteva sugestii:

Descoperă ce îl pasionează pe copilul afectat de autism și întreabă-l despre acest lucru. Copiii cu autism vor fi mai mult decât doriți să interacționeze și o vor face cât de bine pot, dacă îi întrebi despre ceva important pentru ei.

Pentru unele familii este mai ușor dacă mergi tu la ei acasă. Unii copii cu autism se simt mai confortabil în propriul mediu familial. Dar să nu presupui că acest lucru e valabil pentru toate familiile. Așa cum am menționat și anterior, fiecare persoană cu autism este diferită. Ar fi bine să îți întrebi prietena cum este cel mai bine pentru copilul și familia ei. Unele familii s-ar putea să își dorească să fie invitate la tine acasă. Petrecerea timpului în casa unui prieten s-ar putea să mai combată din sentimentele de izolare. Dacă e valabil acest lucru, ar fi bine să întrebi familia cum ai putea face vizita mai confortabilă pentru copilul cu autism.

Este important să le oferi copiilor tăi informații despre cum să interacționeze cel mai bine cu copilul cu autism. Ține minte că nu toate familiile le spun copiilor lor despre diagnostic. Ar fi o idee



bună să le oferi copiilor tăi indicii și informații despre acest lucru.

ZECE LUCRURI

pe care fiecare copil cu autism ar vrea ca tu să le știi

De Ellen Notbohm

Din cartea *Zece lucruri pe care fiecare copil cu autism ar vrea ca tu să le știi* (editura Future Horizons, Inc, 2005)

Reproduse în întregime cu permisiunea autoarei

În unele zile, pare că singurul lucru previzibil despre autism este lipsa sa de predictibilitate. Iar singurul său atribut constant – lipsa de constanță. Multe aspecte sunt disputate în legătură cu autismul, mai puțin acela că autismul îi poate uimi chiar și pe cei care trăiesc cu el. Copilul afectat de autism ar putea să pară un copil tipic, dar comportamentul său poate fi foarte surprinzător și de-a dreptul dificil. Cândva autismul era considerat o “afecțiune incurabilă”, dar această noțiune pălește tot mai mult în fața cunoașterii și înțelegerii tot mai avansate a afecțiunii, chiar pe măsură ce citești aceste rânduri. În fiecare zi, persoanele afectate de autism ne demonstrează că pot să depășească, să compenseze sau să țină sub control multe din caracteristicile specifice autismului care ridică cele mai mari provocări. Punându-le la dispoziție celor din jurul copiilor noștri informații de bază despre autism, pentru o mai bună înțelegere a acestuia, creăm un impact imens asupra abilității celor afectați de a parcurge drumul spre o maturitate productivă, independentă. Autismul este o tulburare extrem de complexă, dar pentru a servi scopului acestui articol, vom sintetiza multitudinea sa de caracteristici în patru zone fundamentale: afecțiuni ale percepției senzoriale, întâzieri și deficiențe de vorbire/limbaj, abilități precare de interacțiune socială și probleme legate de stima de sine a copilului. Și, deși s-ar putea ca aceste patru elemente să fie comune pentru mulți copii, țineți minte în primul rând că autismul este o tulburare de spectru: nu există doi (sau zece sau douăzeci) copii cu autism care să fie la fel. Fiecare copil se află într-un punct diferit pe acest spectru. Și, la fel de important, fiecare părinte, profesor sau îngrijitor se va afla într-un punct diferit pe acest spectru. Copil sau adult, fiecare persoană afectată are un set unic de nevoi. Iată zece lucruri pe care orice copil cu autism ar dori ca tu să le știi:

1. Mai întâi de toate, sunt (încă) copil. Autismul meu este doar un aspect al personalității mele. Nu mă definește ca persoană. Tu ești o persoană care gândește, simte și este înzestrată cu multe talente sau ești cumva doar gras (ești supraponderal), ori miop (porți ochelari) sau împiedicat (ești stângaci, nu ești bun la sport)? S-ar putea ca doar asta să remarc la tine prima oară, deși nu te definește. Ca adult, poți controla lucrurile care te definesc. Dacă vrei să evidențiezi o singură trăsătură, o poți face cunoscută. Dar ca și copil, eu sunt încă în formare. Nici tu și nici eu nu știm încă de ce sunt capabil. Atunci când folosești o singură trăsătură a unei persoane pentru a o defini, riști să ai niște așteptări care s-ar putea să fie scăzute. Și dacă simt că tu nu crezi că pot să fac mai mult, răspunsul meu firesc va fi: De ce să mă obolesc?

2. Percepțiile mele senzoriale sunt afectate. Integrarea senzorială s-ar putea să fie cel mai dificil de înțeles aspect al autismului, dar este, fără discuție, cel mai important. Asta înseamnă că imaginile, sunetele, mirosurile, gusturile și atingerile banale de zi cu zi pe care tu s-ar putea să nici nu le remarci, sunt de-a dreptul dureroase pentru mine. Propriul mediu în care trăiesc îmi pare adesea ostil. S-ar putea să par retras sau agresiv, dar eu doar încerc să mă apăr. Iată de ce o simplă tură de cumpărături ar putea fi pentru mine un chin.

Auzul meu s-ar putea să fie foarte ascuțit. Zeci de oameni vorbesc în același timp. Difuzoarele



anunță tare oferta zilei. Muzica ambientală se aude scâncind dinspre sistemul de sunet. Casele de marcat bipăie și cârâie, o râșniță de cafea huruie. Feliatorul de carne scrâșnește, copiii mici plâng, cărucioarele scârțâie, luminile fluorescente bâzâie. Creierul meu nu poate filtra toate aceste informații și sunt supersolicitat!

Sau poate că am un simț al mirosului extrem de sensibil. Peștele de pe teighea nu este destul de proaspăt, tipul care stă lângă noi n-a făcut azi duș, raionul de delicatose oferă mostre de cârnați, bebelușul care e la rând în fața noastră are un scutec murdar, pe rândul 3 angajații spală murăturile vărsate pe jos, cu amoniac... Nu pot să fac diferența între ele. Îmi vine rău de tot să vomit.

Sau, deoarece am bune abilități vizuale (a se vedea mai multe despre acest subiect mai jos), acesta ar putea fi simțul care este stimulat peste măsură. Lumina fluorescentă este nu doar prea puternică, dar și bâzâie și sfârâie. Camera pare că pulsează și îmi face rău la ochi. Lumina intermitentă face ca totul din jur să sară și deformează ceea ce văd – spațiul pare în continuă mișcare. Ferestrele strălucesc, sunt prea multe obiecte pentru mine asupra cărora să mă pot concentra (aș putea compensa cu „vederea de tip tunel”), ventilatoarele se învârt pe tavan și sunt atât de multe siluete în continuă mișcare. Toate acestea îmi afectează funcțiile vestibulară și proprioceptivă și nu mai am un simț al propriei mele ființe în spațiu.

3. Amintește-ți să faci diferența între nu vreau (aleg să nu) și nu pot (nu reușesc să). Limbajul receptiv și expresiv și vocabularul pot reprezenta niște provocări mari pentru mine. Nu înseamnă că nu ascult instrucțiuni. Pur și simplu nu le înțeleg. Când mă strigi din cealaltă parte a camerei, iată ce aud eu: " *&^%\$#@, Billy. # \$ % ^ * & ^ % \$ & * . . ." Dimpotrivă, ai putea să folosești cuvinte simple: „Te rog pune-ți cartea pe bancă, Billy. E ora mesei.” Asta îmi spune ce vrei tu să fac și ceea ce urmează să se întâmple mai departe. Acum îmi este mult mai ușor să mă conformez.

4. Sunt o persoană care gândește "la propriu". Asta înseamnă că înțeleg limbajul în mod literal, cuvânt cu cuvânt, fără a percepe sensurile figurate. Este foarte confuz pentru mine când spui „N-o lua la goană, șerifule!”, când de fapt ceea ce vrei să spui cu adevărat este „Te rog, oprește-te din alergat.” Nu-mi spune că ceva este „floare la ureche”, când nu este nici o floare după urechea ta și când, de fapt, tu voiai să spui „acest lucru o să fie ușor de făcut”. Când spui „Jamie fugea de-i scăpărau călcâiele”, văd un copil ale cărui călcâie au luat foc. Pur și simplu spune-mi „Jamie fugea foarte repede”. Expresiile idiomatice, jocurile de cuvinte, nuanțele, cuvintele cu două sensuri, inferențele, metaforele, aluziile și sarcasmul nu au sens pentru mine.

5. Fii îngăduitor cu vocabularul meu limitat. E greu să îți spun de ce am nevoie când nu știu care sunt cuvintele pentru a-mi descrie sentimentele. S-ar putea să îmi fie foame, să fiu frustrat, speriat sau confuz, dar în clipa asta nu pot exprima toate acestea în cuvinte. În schimb, fi atent la limbajul corpului meu, la faptul că sunt retras, agitat sau la orice alte semne care indică faptul că ceva nu e în regulă. Sau poate există și reversul medaliei: S-ar putea să fiu un „mic profesor” sau un star de cinema, turuind cuvinte sau pagini întregi care sunt peste nivelul meu de dezvoltare. Acestea sunt mesaje pe care le-am memorat din lumea din jurul meu pentru a compensa deficitul meu de limbaj, deoarece știu că oamenii se așteaptă ca eu să le răspund când mi se adresează. Acestea ar putea fi din cărți, de la TV, din discursurile altor oameni. Se numește „ecolalie” (repetare automată a sunetelor auzite la alții) și nu prea înțeleg contextul lor sau terminologia pe care o folosesc. Știu doar că mă scoate din impasul de a da o replică.

6. Deoarece limbajul este o dificultate pentru mine, am bune abilități vizuale. Arată-mi mai degrabă cum să fac un lucru decât să îmi spui pur și simplu. Și fi pregătit să o faci de multe ori. Repetarea constantă mă ajută să învăț. Un program vizual îmi este extrem de folositor ca să fac lucrurile de zi cu zi. La fel ca agenda ta zilnică, mă scapă de stresul de a trebui să îmi amintesc ce urmează, asigură o tranziție ușoară între activități, mă ajută să îmi gestionez timpul și să mă ridic



la așteptările tale. Nevoia unui program vizual nu va dispărea pe măsură ce cresc, dar „nivelul de reprezentare” s-ar putea schimba. Înainte de a învăța să citesc, am nevoie de un program vizual cu fotografii sau desene simple. Pe măsură ce cresc, s-ar putea să funcționeze o combinație de cuvinte și poze, iar mai târziu doar cuvinte.

7. Concentrează-te și construiește mai degrabă pe ceea ce pot să fac decât pe ceea ce nu pot. Ca orice altă ființă umană, nu pot învăța într-un mediu unde ceilalți mă fac să simt că nu sunt destul de bun și că am nevoie de „îmbunătățiri”. Să încerc să fac ceva nou când sunt aproape sigur că voi fi criticat, oricât de „constructivă” ar fi acea critică, devine ceva ce îmi doresc să evit. Caută-mi punctele tari și le vei găsi. În fond, există mai multe moduri „potrivite” de a face lucrurile.

8. Ajută-mă să interacționez pe plan social. S-ar putea să îți se pară că nu vreau să mă joc cu alți copii în locurile amenajate pentru joacă, dar câteodată pur și simplu nu știu cum să încep o conversație sau să intru într-un joc. Dacă îi poți încuraja pe ceilalți copii să mă invite să mă alătur lor, la dat cu piciorul în minge sau la aruncat mingea la coș, s-ar putea să fiu încântat să fiu inclus în jocul lor. Mă descurc cel mai bine la activități de joc structurate care au un început și un sfârșit clare. Nu știu „să citesc” expresiile feței, limbajul corpului sau emoțiile celorlalți, așa că aș aprecia să fiu sprijinit permanent când trebuie să răspund în situații sociale. De exemplu, dacă râd când Emily cade de pe tobogan, nu o fac pentru că mi se pare amuzant. O fac pentru că nu știu care ar fi răspunsul potrivit. Învăță-mă să întreb: „Ești bine?”

9. Încearcă să îți dai seama ce îmi declanșează crizele. Crizele, izbucnirile, accesele de furie sau indiferent cum vrei să le numești, mie îmi fac chiar mai mult rău decât ție. Acestea au loc pentru că unul sau mai multe dintre simțurile mele sunt suprasolicitate. Dacă poți să îți dai seama de ce apar crizele mele, atunci acestea pot fi prevenite. Ține un jurnal în care să notezi datele, împrejurările, oamenii, activitățile. S-ar putea să vezi un tipar. Încearcă să îți amintești că orice comportament este o formă de comunicare. Îți spune, atunci când eu n-o pot face prin cuvinte, cum percep eu un anumit lucru care se întâmplă în jurul meu.

Părinți, țineți cont și de acest lucru: comportamentul recurent ar putea avea, în subsidiar, o cauză medicală. Alergiile și sensibilitățile alimentare, tulburările de somn și problemele gastrointestinale, toate pot avea efecte profunde asupra comportamentului.

10. lubește-mă necondiționat. Alungă din minte gânduri precum: „Dacă pur și simplu ar...” sau „De ce nu poate să...”. Nici tu nu te-ai ridicat la înălțimea tuturor așteptărilor părinților tăi și nu îți-ar plăcea să îți se amintească mereu acest lucru. Nu eu am ales să am autism. Dar amintește-ți că acest lucru mă afectează pe mine, nu pe tine. Fără sprijinul tău, șansele mele de a reuși să fiu independent la maturitate sunt slabe. Cu sprijinul și îndrumarea ta, posibilitățile sunt mai mari decât îți închipui. Îți promit că merit osteneala.

Și la final, trei cuvinte: Răbdare, Răbdare, Răbdare. Încearcă să vezi autismul meu ca pe o abilitate diferită, mai degrabă decât ca pe o dizabilitate. Privește dincolo de aparentele mele limitări și recunoaște darurile pe care mi le-a dat autismul. E adevărat că nu sunt bun la contact vizual sau la conversație, dar știi că nu mint, nu înșel la jocuri, nu-i părăsc pe colegi și nici nu-i judec pe ceilalți oameni. E de asemenea adevărat că n-o să fiu următorul Michael Jordan, probabil. Dar cu atenția mea pentru detalii și capacitatea mea deosebită de concentrare, aș putea fi următorul Einstein. Sau Mozart. Sau Van Gogh.

Și ei s-ar putea să fi suferit de autism.

Răspunsurile la maladia Alzheimer, enigma vieții extraterestre – oare ce realizări viitoare vor avea copiii de azi afectați de autism, copii ca și mine?



Tot ce aş putea deveni, însă, nu s-ar putea concretiza fără tine, ca fundament al evoluției mele. Fii susținătorul meu, fii prietenul meu și vei vedea cât de departe pot să ajung.

© 2005, 2010 Ellen Notbohm

Contact the author for permission to reproduce in any way, including re-posting on the Internet.

Pentru a obține permisiunea de a reproduce în orice formă conținutul acestei cărți, contactați autorul.

Ellen Notbohm este autoarea lucrărilor: "Zece lucruri pe care fiecare copil cu autism ar vrea ca tu să le știi", "Zece lucruri pe care elevul tău cu autism ar vrea ca tu să le știi" și "Ghidul drumului către autism/Ghid privind călătoria cu autismul: ilustrate de pe un drum mai puțin umblat, toate fiind titluri finaliste ale competiției ForeWord Book of the Year. Ea este de asemenea co-autor al unei lucrări premiate: "1001 idei grozave/eficiente despre cum să înveți și să crești un copil cu autism sau sindrom Asperger" și colaborator la numeroase publicații și website-uri din lumea întreagă. Pentru a lua legătura cu Ellen sau pentru a-i explora lucrările, vă rugăm să vizitați www.ellennotbohm.com

POVEȘTI DESPRE SPRIJINUL ACORDAT / POVEȘTI ALE CELOR CARE AU PRIMIT SPRIJINUL PRIETENILOR

Am mulți prieteni, am multe povești, dar o prietenă în mod special iese în evidență, prietena mea, Shani. Fiul meu, Ryan, are 10 ani și a fost diagnosticat cu Tulburarea Pervazivă de Dezvoltare - Nespecificată Altfel sau Autism Atipic, când avea 6 ani. Ryan este un copil inteligent, cu inima bună, lucru evident pentru toți cei care își fac timp să-l cunoască. Exact prin acest lucru iese în evidență prietena mea, Shani: ea își face mereu timp pentru Ryan. Uneori a ignorat-o, a respins-o sau a strigat la ea că nu i-a adus ce pizza voia, că i-a dat suc de portocale cu pulpă sau că nu i-a pus destui biscuiți Goldfish în bol, dar Shani „îl înțelege” pe Ryan pentru că încearcă. Este ușor ca oamenii să-l treacă cu vederea pe Ryan. Când nu reușește să salute, când nu reușește să remarce prezența ta sau îți ignoră pur și simplu întrebarea, este ușor ca oamenii să-i întoarcă spatele sau să renunțe. Nu și Shani, ea îl „prinde” pe Ryan într-un fel sau altul. Ea nu l-a tratat niciodată pe Ryan altfel decât pe orice alt copil. Sigur, îl lasă să folosească un ton „autoritar” mai mult decât i-ar permite altui copil, dar nu ezită să-i spună „Ryan, trebuie să mă rogi frumos dacă vrei o gustare.” Îl iubește și îi stabilește limite așa cum ar face cu orice alt copil care i-ar vizita casa.

Dragostea și răbdarea lui Shani față de Ryan nu-i sunt evidente doar mămicii lui, care este, de felul ei, atât de protectivă, ci și lui însuși. Ryan le permite doar câtorva persoane să se apropie de el, așa că, în timp ce eram în vacanță cu Shani și familia ei, când am văzut cum el s-a sprijinit cu capul pe umărul ei, mi-am dat seama că ea spărsese codul Ryan. Nu există nicio parolă secretă, niciun truc special, nu erau cadouri sau recompense, doar timpul acordat, sinceritatea ei și răbdarea ei, pe care copiii precum Ryan le simt mult mai repede decât s-ar aștepta cineva din partea unui copil cu TSA.

În ceea ce privește darul prieteniei sale față de mămica lui Ryan, nu-mi amintesc de câte ori am ridicat receptorul plângând, simțind că l-am dezamăgit pe Ryan încă o dată, iar ea îmi spunea cât de norocos este el că are o mamă ca mine. Compasiunea și înțelegerea ei luminează drumul unei



prietene care are nevoie de asigurări că face ce trebuie, în ciuda dificultăților întâlnite. A fi mamă îți oferă atâtea satisfacții și împliniri, dar chiar și cele mai bune mame au momentele lor neplăcute. Pentru părintele unui copil cu Tulburări din Spectrul Autismului aceste momente neplăcute sunt invadate mai ales de sentimentul de vină. De aceea, fiecare dintre prietenii noștri este important, dar acela care vede băiețelul dulce și frumos de dincolo de încăpățânarea, de rigiditatea și de derapajele fiului meu, este cel care merită astăzi recunoașterea mea specială. Shani nu va înțelege nicodată cât de recunoscătoare îi sunt, cât de mult o respect și o iubesc pentru tot ce înseamnă ea pentru mine, pentru Ryan și pentru tot restul familiei.

Kathy, mama lui Ryan

Numele meu este Jessica și am un fiu de 2 ani, perfect, frumos, uimitor, dulce și inteligent, numit Cashius, care este autist. Nu prea primesc sprijin din partea tatălui său, din cauza propriilor sale probleme. Și nici nu am rude care să locuiască destul de aproape să mă ajute. Dar sunt norocoasă să am, de patru ani, un sprijin de suflet în cea mai bună prietenă a mea, Jaymie. A fost alături de mine în fiecare moment, de când am început să-i întreb pe doctorii fiului meu dacă „n-ar trebui deja să vorbească” sau când familia mea îmi spunea „e băiat, ei vorbesc mai târziu.” Ea a fost alături de mine și mi-a spus să-mi ascult instinctele. Acum îl duce pe fiul meu la ședințele de terapie și este implicată în nenumărate sesiuni de învățare a propriilor ei copii cum să lucreze cu Cashius. Își ia liber de la serviciu pentru a participa la o conferință ABA ca să afle cum îl poate ajuta și mai mult pe Cashius. Mă lasă să am momentele mele proaste și e întotdeauna alături de mine când îmi revin. Se gândește mereu la idei noi pentru mesele lui Cashius din cauza dietei lui fără gluten și cazeină. Când termin chiftelele și vafele, ea găsește lucruri noi și interesante pe care Cashius să le încerce. Aseară vorbeam despre faptul că jucătorii Ligii Naționale de Fotbal poartă roz, iar eu am spus că îmi place ideea. Ea a dat din cap și mi-a spus că o enervează foarte tare. Și mi-am dat seama imediat că era supărată că autismul nu beneficiază de același sprijin și conștientizare precum cancerul de sân. M-a făcut să zâmbesc. Doar cineva care iubește cu adevărat pe cineva afectat de autism poate avea acel sentiment. Nu numai că mă face pe mine să mă simt norocoasă că am găsit o persoană atât de iubitoare, suportivă și uimitoare, dar persoana cea mai norocoasă este Cashius, că o are în viața lui!

Jessica, mama lui Cashius

Când fiul meu, Matthew, a fost diagnosticat cu autism, am fost destul de norocoși să îi oferim multe din orele de terapie de care avea nevoie. Asta a însemnat un flux de terapeuți care ni s-au tot perindat prin casă. De asemenea, a însemnat că fiul meu mai mare, Danny, trebuia să se joace în liniște ca să nu-l deranjeze pe fratele său. O prietenă apropiată, Ellen, are și ea un fiu de vârsta lui Danny și copiii noștri sunt buni prieteni. Ellen a trecut pe la noi să lase ceva exact când îi explicam lui Danny că nu putea să invite un prieten pe la el în timp ce terapeuții lui Matthew erau la noi. Ellen m-a sunat mai târziu în seara aceea și m-a întrebat dacă Danny ar putea să participe la o întâlnire de joacă periodică, în fiecare joi, la ea acasă, când terapeuții lui Matthew erau la noi. Era să izbucnesc în plâns, pentru că îmi păsa la fel de mult și de Danny și prietena mea Ellen a știut exact de ce aveam nevoie!

Jeanine, mama lui Matthew

