

Jessie Hewitson

•

Autism

Cum să crești fericit un copil
cu autism

Traducere din engleză
de **George Chiriță**

Cuprins

Cuvânt-înainte	9
Introducere	13
1. Definirea autismului	17
2. Are copilul meu autism?	36
3. Procesul de diagnosticare	64
4. Cum este să ai autism?	96
5. Diferențe senzoriale	119
6. Intervențiile	147
7. Crearea unui cămin prielnic pentru autism	195
8. Sănătatea mintală	232
9. Cum învață să se joace	272
10. Frații și surorile	298
11. Creșa și școala	322
12. Sprijinul în educație	401
13. Întâlnirile de joacă	454
14. Fetele și autismul	467
15. Concediile, vacanțele și sărbătorile	495
Concluzie	508
Glosar de termeni	513
Mulțumiri	519

în realitate. Dar este crucial ca toți profesorii, nu doar cei nou formați profesional, ci și personalul de îngrijire și asistenții profesorilor, să primească instructaj pentru autism ca parte integrantă a dezvoltării lor profesionale continue. Cu cât personalul școlar înțelege mai bine și pune valoare pe diferențele copiilor cu autism, cu atât va fi mai bună capacitatea lor de a le oferi sprijinul de care au nevoie pentru a reuși.

Cartea pe care urmează să o citești este foarte onestă despre problemele care continuă să existe pentru copiii cu autism – multe dintre aceste probleme au ca sursă lipsa de înțelegere. Dar citirea acestei cărți va asigura părinții că nu sunt singuri și îi va dota cu niște cunoștințe vitale care să-i ajute pe ei și pe copiii lor.

Este mai presus de toate o carte ambițioasă și plină de speranțe despre autism – ceva ce rezzonează foarte mult cu activitatea noastră de caritate. Deși sfaturile practice pe care le oferă nu încearcă să minimizeze dificultățile care îi așteaptă pe părinți – aceasta este o carte care sărbătorește diferența și urmărește fericirea. Este un mesaj pe care noi toți îl putem susține, indiferent dacă ai o legătură cu autismul sau nu. Deoarece, așa cum o spune foarte elocvent autoarea acestei cărți, ce este atât de minunat în a fi normal?

Jolanta Lasota,
 Director executiv al organizației
 Ambitious about Autism

Introducere

„Expertul este o persoană care a aflat prin propriile sale experiențe dureroase toate greșelile pe care le poate face cineva într-un domeniu foarte restrâns.“

NIELS BOHR, FIZICIAN DANEZ, LAUREAT AL PREMIULUI NOBEL
 PENTRU FIZICĂ ÎN 1922

Mulți părinți îți vor spune că nu știau ce fac atunci când li s-a pus prima dată în brațe copilul lor nou-născut. Dar, dacă copilul tău are autism și tu nu ai, atunci chiar nu știi ce faci și, cel mai probabil, nu vei ști nici în primii câțiva ani.

Din cauza faptului că tu și copilul tău sunteți fundamental diferiți – la cum gândiți, cum percepeți lumea, cum comunicați și cum vă jucați. Însă, cu toate acestea, probabil amândoi vă gândiți că sunteți asemănători.

În alte cuvinte: imaginează-ți că ești o persoană britanică căsătorită cu altă persoană britanică; crescută în această țară și obișnuită cu cultura, mâncarea și limba. Faceți împreună un copil și descoperi, când copilul are în jur de cinci ani, că este, de fapt, din Franța, să zicem. O cultură diferită. Câteva dintre felurile tale

preferate de mâncare i se par dezgustătoare și vorbește altă limbă. Este un șoc puternic, dar până la urmă are sens: acesta este motivul pentru care te simți confuz și ți se pare greu să comunici cu el. Știai la un nivel intuitiv că există o diferență, dar nu îți dădeai seama cu exactitate care este aceasta.

Dai vina pe faptul că este francez. Acesta este motivul pentru care nu pot eu să mă joc cu copilul meu sau nu pot să îl alin, îți spui. Dar te și învinuiește: cum de nu mi-am dat seama atâția ani despre copilul meu că provine din altă țară? Începi să-ți imaginezi cum trebuie să fi fost pentru el să aibă un părinte care nu înțelege de ce experiențele sale sunt atât de diferite.

Dar problema nu este faptul că este francez. Problema este că nu ți-ai dat seama despre copilul tău că este francez, precum și că nu știi prea multe despre Franța. Când începi să faci niște cursuri de limba franceză, lucrurile încep să se îmbunătățească.

Asta mi s-a întâmplat și mie când fiul meu a fost diagnosticat la vârsta de doi ani. Am crezut că autismul este motivul pentru care nu este fericit și urma asta. Simțeam că această boală a furat de la fiul meu viața pe care doream să o aibă.

Însă, treptat, mi-am dat seama că este nefericit nu pentru că are autism, ci pentru că oamenii din jurul său nu aveau nici cea mai vagă idee despre autism. Eu și soțul meu știam doar stereotipurile oribile. Nu știam de ce are nevoie.

Această lipsă de cunoștințe trebuie abordată, și nu autismul. Sper că această carte va grăbi acest proces, oferindu-ți într-un singur loc multe dintre informațiile pe care trebuie să le știi. Spunându-ți că totul va fi bine. Este cartea care conține tot ce mi-aș fi dorit să fi știut eu încă de la început – informații pe care le-am adunat în ani întregi de cercetare, uneori învățând niște lecții foarte grele.

Celălalt mesaj-cheie al acestei cărți este următorul: ce este atât de minunat la a fi „normal”? Folosim cuvântul „obișnuit” ca insultă în toate contextele, mai puțin când un copil se dezvoltă diferit. În această situație, dintr-odată, este ceva către care trebuie să aspiři.

Să nu mai țintim către medie. Să țintim către fericire. Poate ca nu va fi ușor de obținut când copilul tău are o naționalitate a creierului diferită față de a ta, dar te afli în locul potrivit pentru a înțelege cum poți ajunge acolo.

Câteva cuvinte despre scrierea acestei cărți

Mi-am dat seama pe la jumătate că am făcut o greșală. Scriam o carte despre autism intervievând oameni fără autism. Mi-a picat fisa abia după ce am vorbit cu câțiva adulți cu autism. Am luat-o de la capăt, de data aceasta făcând din adulții cu autism punctul de referință al cărții. Sunt foarte mulțumită că am făcut această alegere. Nu doar pentru că asta trebuia să fac,

ci și pentru că astfel am obținut cele mai bune sfaturi și observații.

De asemenea, nu eram conștientă de rolul pe care îl joacă limbajul în discuția despre autism. Acest lucru s-a schimbat când l-am văzut pe fiul meu citind un articol despre autism în revista pentru copii la care avem abonament. M-a cuprins teama când a întors pagina și am văzut titlul – eram îngrijorată că articolul urma să vorbească despre „suferinzii de autism” și că îl va face să simtă că suferă de o boală. Dar articolul nu a făcut asta – o bilă albă pentru *First News*.

Așadar am înțeles mesajul: limbajul contează foarte mult; cuvintele pe care le alegem reflectă înclinațiile noastre inconștiente. În scrierile mele fac referire la persoanele autiste exact cu acest termen – *persoane autiste*, nu *persoane cu autism*. Persoanele *cu* autism au o boală (ca și cum ai putea separa cumva autismul de persoană); autismul persoanelor autiste face parte din cine sunt ele ca oameni. Similar, resping noțiunea de autism ca o calamitate sau tulburare medicală, așa că m-am ferit de termeni precum „boală”, „tulburare”, autism „sever” sau oameni care prezintă „riscul de” autism. Termeni precum „înalt funcțional” și „cu funcționalitate scăzută” sunt și ei înșelători, după cum voi explica mai târziu în carte. Însă, între ghilimele, am folosit terminologia proprie a oamenilor.

1. Definirea autismului

„Natura nu trasează niciodată o linie fără să o întineze.”

WINSTON CHURCHILL, CITAT FRECVENT DE LORNA WING

Înainte de a începe să mă informez pentru a scrie această carte nu am citit niciodată criteriile pentru punerea diagnosticului pe care l-a primit fiul meu în 2012. Când am făcut-o, am fost îngrozită. Conform ICD-10, clasificarea statistică internațională a bolilor și a problemelor de sănătate înrudite, întocmită de Organizația Mondială a Sănătății – manualul de diagnosticare cu cea mai răspândită utilizare în rândurile medicilor din Marea Britanie –, autismul copiilor este:

O tulburare diagnosticată de obicei în copilăria timpurie. Principalele semne și simptome ale autismului implică comunicarea, interacțiunile sociale și comportamentele repetitive. Copiii cu autism pot avea probleme când vorbesc cu tine sau este posibil să nu te privească în ochi atunci când vorbești cu ei. Își pot petrece mult timp punând lucrurile în ordine înainte de a putea fi atenți sau pot repeta aceeași propoziție pentru a se calma. Adesea par să fie în „propria lor lume”. Deoarece persoanele cu autism pot avea caracteristici și simptome foarte diferite, furnizorii de

Respect p îngrijire medicală privesc autismul ca pe o tulburare de „spectru”. Sindromul Asperger este o versiune mai ușoară a acestei tulburări. Cauza autismului nu este cunoscută. Autismul este o boală care durează întreaga viață. Nu se vindecă, dar tratamentul poate ajuta.

Apoi adaugă:

Tipul de autism [este] caracterizat prin detectarea timpurie (la o vârstă mai mică de treizeci de luni), o atitudine rece în circumstanțe sociale, comunicare grav afectată și răspunsuri motorii neobișnuite.

Dacă aș fi citit această definiție când fiul meu era evaluat, sunt sigură că aș fi resimțit o panică profundă. Pe atunci, și eu mă uitam la ce nu făcea el în comparație cu copiii fără autism de aceeași vârstă și credeam că aceasta reprezintă o problemă. Vedeam autismul ca pe o tulburare și starea de nonautism ca pe un obiectiv.

Deși cunoștințele mele despre autism în acel moment erau limitate, profesia medicală nu are aceeași scuză. Te-ai gândi că cel puțin definițiile pe care le dă ar trebui să fie obiective. Dar aceasta nu este obiectivă – conține mai multe judecăți de valoare. A descrie pe cineva ca fiind „rece în circumstanțe sociale” este o modalitate ofensatoare de a descrie o diferență socială, la fel și etichetarea anumitor răspunsuri motorii drept „neobișnuite” și comunicarea ca fiind „grav afectată”.

Mă întreb dacă afirmația de rău augur „nu se vindecă, dar tratamentul poate ajuta” îi va bântui pe cei care au redactat ICD-10 în anii care vor urma. Este posibil

ca, peste douăzeci de ani, să fim amuzați și oripilați în același timp când citim aceste cuvinte, așa cum ne simțim astăzi când vedem campaniile publicitare sexiste din *Mad Men* ale anilor 1950.

Perspectiva medicală asupra autismului ca fiind o tulburare sau o reducere a capacităților începe să fie contestată din ce în ce mai des. Să ne gândim, de exemplu, la omul responsabil de iPhone-ul pe care îl ai în buzunar. Cu ochelari săi de cal, cu atenția la detalii și capacitatea de a gândi diferit, răposatul Steve Jobs este văzut de mulți oameni cu autism ca un om plămădit din același aluat sufletesc. Nu ai zice despre el că a avut capacități reduse, nu-i așa? De fapt, ai putea spune că a funcționat la un nivel care stârnea invidie. Sau ne putem gândi la numeroasele persoane cu autism care și-au găsit parteneri de viață, au pus bazele unei familii și trăiesc vieți fericite și împlinite – sunt aceștia oare reci din punct de vedere social? Definiția clinică nu are niciun sens pentru ei.

Pentru a încerca să scoatem în evidență cât de deformată este perspectiva medicală asupra autismului, hai să aruncăm o privire la definiția homosexualității în ICD-9, document redactat în 1977:

O atracție sexuală exclusivă sau predominantă pentru persoane de același sex, cu sau fără relații fizice.

Nu sună prea rău, nu-i așa? Însă este listată sub titlul „Deviații și tulburări sexuale”, care sunt definite după cum urmează:

Orientări sau comportamente sexuale anormale care fac parte dintr-o problemă de referință. Limitele și caracteristicile orientării și comportamentului sexual normal nu au fost definite în mod absolut în diversele societăți și culturi ale lumii, dar, în sens larg, acestea deservește scopurile sociale și biologice aprobate. Activitatea sexuală a persoanelor afectate este direcționată în principal fie către persoane de același sex, fie către acte sexuale care nu sunt asociate unui coit normal, fie către coit realizat în circumstanțe anormale... Este preferabil să nu includem în această categorie persoanele care realizează acte sexuale deviante când posibilitățile sexuale normale nu le sunt disponibile.

Această perspectivă asupra homosexualității – în special ultima clauză de exceptare, care este hilară – pare acum de-a dreptul jenantă și, cu toate acestea, a rămas acolo, scrisă negru pe alb, în manualul OMS, până în 1990, când a fost eliminată din noua versiune a documentului ICD-10.

Deși definiția autismului din ediția curentă este greșită din multe puncte de vedere și va fi reformulată, să sperăm, la următoarea versiune, este greșită în principiu deoarece măsoară autismul în comparație cu repere nonautiste și îl găsește astfel în dezavantaj. Deoarece persoanele cu autism nu sunt oameni obișnuiți și nu sunt normale, atunci acestea trebuie să fie neobișnuite și anormale.

Dacă cei care vor redacta ICD-11 vor căuta o definiție mai corectă, ar putea să ia în considerare următorul

caz, oferit de Nick Walker, autor cu autism, instructor de aikido și profesor de psihologie în Statele Unite ale Americii, pe blogul său www.neurocosmopolitanism.com:

Autismul produce moduri deosebite și atipice de gândire, mișcare, interacțiune și procesare senzorială și cognitivă. O analogie care a fost făcută adesea este că persoanele cu autism au un „sistem de operare” neurologic diferit față de persoanele fără autism.

Mai adaugă că, deși autismul este privit în continuare preponderent ca o tulburare, „această perspectivă a fost provocată în ultimii ani de susținătorii modelului de neurodiversitate, care susține că autismul și alte variante neurocognitive fac parte pur și simplu din spectrul natural al biodiversității umane, asemenea variațiilor de etnie sau orientare sexuală” – care au fost patologizate în trecut.

Bine spus! De fapt, în loc să încercăm să identificăm cu exactitate ce este autismul, consider că este mai util să spunem ce *nu este*. Nu este o barieră care ne împiedică să avem prieteni, să ne căsătorim, să ducem o viață fericită și împlinită, să evoluăm sau să ne schimbăm, să învățăm, să fim aproape de părinți, să ne pese de alți oameni, să avem un loc de muncă, să fim buni la un sport, să simțim empatie sau emoții (ba dimpotrivă: oamenii cu autism resimt emoțiile foarte intens). Pe de altă parte, acesta nu este nici un pașaport către înțelegerea misterelor matematicii sau calculelor și nici

cheia câștigării câtorva milioane de dolari la o masă de Blackjack din Las Vegas.

Deși oamenii cu autism au un dezavantaj considerabil, deoarece trăiesc într-o lume care îi copleșește cu informații senzoriale pe care nu le înțeleg și care nu le permit să-și planifice bine viitorul, este posibil ca dezavantajul lor cel mai mare să fie faptul că sunt constant definiți prin ceea ce nu pot face, în loc să fie definiți prin ceea ce pot face.

O scurtă istorie a autismului prin șapte oameni

Hans Asperger

În anii 1930, pediatriul austriac Hans Asperger (1906–1980) a început să observe un anumit set de caracteristici în rândurile copiilor pe care îi studia la Viena. A denumit acest sindrom „psihopatia autismului”, folosind un termen introdus în 1910 de psihologul elvețian Eugen Bleuler pentru a descrie tendința pacienților săi schizofrenici de a deveni detașați și de a nu interacționa cu mediile imediate, ci cu lumile lor interioare.

Asperger a fost un vizionar ale cărui perspective asupra autismului au venit cu decenii înaintea vremii lor. Considera că autismul este comun și ereditar; că necesită adaptare, și nu tratament; că este o tulburare pe viață care necesită forme speciale de sprijin din partea familiei, școlilor și comunității. El este cel care

a identificat ceea ce va fi cunoscut ca „teoria spectrului”, ideea conform căreia autismul afectează oamenii în moduri diverse, făcându-i pe unii să nu poată să vorbească, iar pe alții, capabili să țină prelegeri întregi despre interesele lor speciale și foarte specifice – așa cum erau „micii profesori” de la clinica sa.

De asemenea, a mai recunoscut și faptul că a avea niște talente excepționale în anumite domenii nu împiedică un copil să aibă dificultăți profunde în alte domenii. A urmărit un băiat, pe nume Fritz V, mult timp după ce a părăsit clinica. Fritz V manifesta o „reducere severă a capacității de integrare socială”, iar la școală „devenea rapid agresiv și arunca cu orice obiect pe care reușea să pună mâna (o dată a fost un ciocan)”. Băiatul însă arăta o ușurință nemaipomenită în învățarea matematicii. A ocupat un loc la universitate, după care a devenit asistent universitar de astronomie și a descoperit o greșeală în lucrările lui Isaac Newton.

Deși ridicarea la putere a naziștilor i-a îngreunat munca, Asperger a continuat să vorbească în public în apărarea diferenței. Germania a anexat Austria în 1938, când armatele asupritoare au intrat în Viena și au început persecuția tiranică a populației de evrei din oraș și a oamenilor pe care ei îi considerau „devianți sociali”, inclusiv oamenii pe care astăzi îi recunoaștem ca având autism. Cu toate acestea, în prima sa prelegere publică pe care a ținut-o pe tema autismului, în luna octombrie a anului respectiv, la Spitalul Universitar din Viena,