

GHID de SUPRAVIEȚUIRE**pentru copiii
cu tulburări
de spectru
autist****(și pentru părinții lor)****Elizabeth Verdick & Elizabeth Reeve**

Ilustrator: Nick Kobyluch

Traducător: Elisabeta Ivan



Cuprins

Introducere pentru copii	1
Introducere pentru adulți.....	5

Partea I **O privire asupra tulburărilor de spectru autist**

Capitolul 1 Ce este TSA?	10
Capitolul 2 Simptome ale TSA	15
Capitolul 3 TSA și simțurile	25
Capitolul 4 Personalități marcante cu TSA	31
Capitolul 5 „Marile“ întrebări	38
Capitolul 6 Gândește-te la asta, vorbește despre asta	43
Capitolul 7 Echipa ta de ajutoare	48

Partea a II-a **Acasă, la școală, în comunitate**

Capitolul 8 Probleme de familie	54
Capitolul 9 Distrează-te!	68
Capitolul 10 O bună comunicare: limbajul corpului și ascultarea activă	78



Capitolul 11	O bună comunicare: a face conversație	94
Capitolul 12	Kitul tău de abilități sociale pentru supraviețuire	108
Capitolul 13	Cum îți faci și îți păstrezi prietenii	126
Capitolul 14	Succesul școlar	137
Capitolul 15	Să vorbim despre tehnologie	151

Partea a III-a **Noțiuni de bază despre corp și creier**

Capitolul 16	Cum să controlezi emoțiile greu de controlat	160
Capitolul 17	„Mișcări stereotipe“	171
Capitolul 18	E timpul să mergi la toaletă	176
Capitolul 19	Învăță să te relaxezi	185
Capitolul 20	Există tratament pentru TSA?	190
Capitolul 21	Mișcă-ți corpul	197
Capitolul 22	Hrănește-ți corpul	208
Capitolul 23	Menține-ți corpul sănătos (prin igienă)	215
Capitolul 24	Dormi... Zzzzzzz	224
Doi tipi vor să-ți spună ceva		230
Înainte să pleci		232
Unde să cauți mai multe informații		233
Cum să-i împărtășești diagnosticul copilului tău (pentru părinți)		235
Surse pentru date și citate		237
Index.....		238
Despre autoare		242

Ce este TSA?

TSA reprezintă tulburare de spectru autist. Dar tulburare nu este un cuvânt foarte prietenos. Dacă vrei, te poți gândi la TSA ca la o diferență de funcționare a creierului.

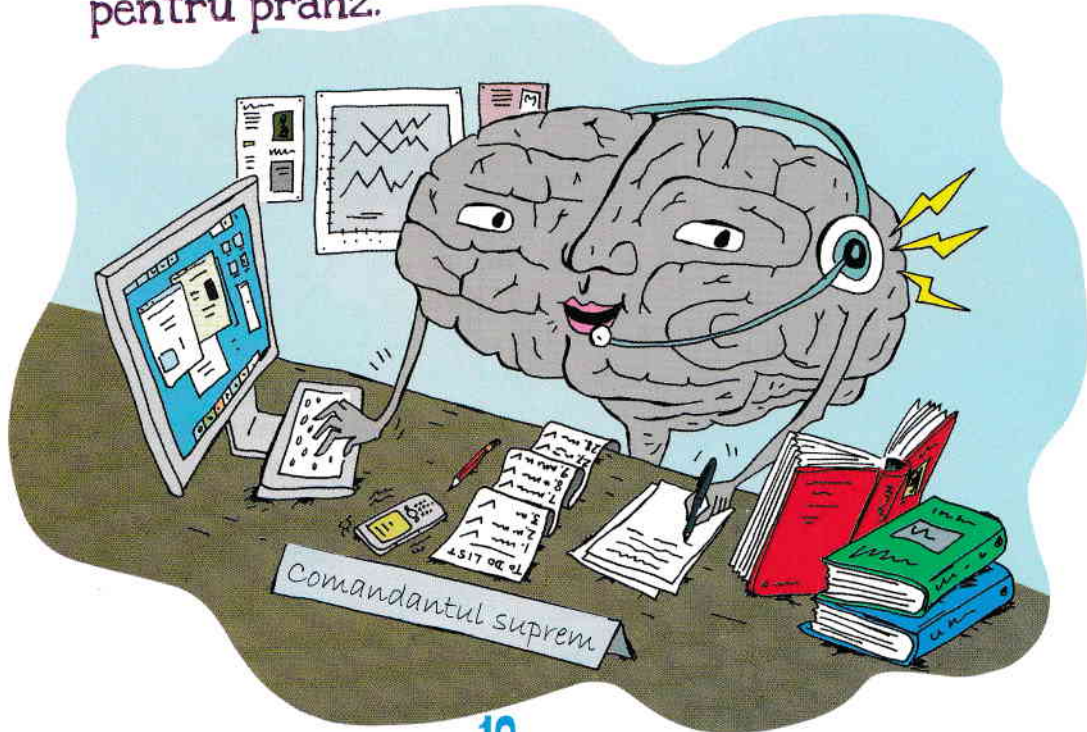
Deoarece diferența se formează în creier, TSA are un efect și asupra corpului tău. Creierul tău este ca centrul tău de comandă. Trimite miliarde de mesaje non-stop în toate zonele corpului. Mesaje precum:

Picioare, fugiți!

Hei, ce e zgomotul acela?

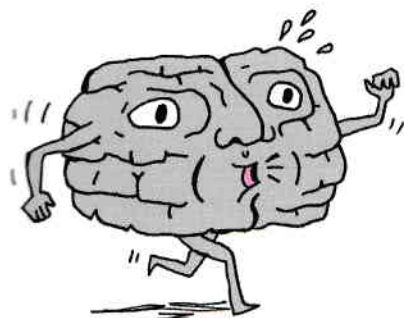
Of, Soarele acesta strălucitor mă orbește!

Mmmm, îmi miroase a mâncare. E timpul pentru prânz.



Creierul tău joacă un rol important în trei zone care au legătură cu tulburarea de spectru autist:

1. **Comunicare:** Este vorba despre modul în care asculți, vorbești, scrii sau transmiți mesaje către ceilalți.
2. **Socializare:** *Socializarea* înseamnă a face lucruri cu alți oameni. Creierul tău influențează modul în care socializezi cu ceilalți și cât de mult vrei să socializezi cu ei. Influențează modul în care te integrezi într-un grup, cum ar fi familia, prietenii sau comunitatea.
3. **Interese și comportamente:** *Interesele* sunt lucrurile la care te gândești și activitățile de care te bucuri. *Comportamentele* sunt lucrurile pe care le faci și modul în care acționezi. Creierul tău joacă un rol important referitor la cât de des gândești sau faci diverse lucruri și cât de mult te bucuri de ele.



Dacă ai TSA, creierul tău trebuie să lucreze mai mult atunci când vine vorba de comunicare și socializare. Toată această muncă grea s-ar putea să te facă să te simți obosit sau frustrat, dar poți să o faci! Această carte îți va spune cum.

La paginile 16-24, vei afla mai multe despre fiecare dintre cele trei domenii-cheie menționate mai sus. Dar, mai întâi, un cuvânt despre curcubeie...

Multe culori ale TSA

Curcubeie? Ce legătură au curcubeiele cu spectrul autist? Dacă ai citit despre curcubeie, este posibil să fi văzut cuvântul spectru. Spectru se referă la culorile luminii dintr-un curcubeu (roșu, portocaliu, galben, verde, albastru, indigo și violet). Asemenea curcubeului, autismul apare în multe culori, inclusiv culoarea ta specială! Cuvântul „spectru” din TSA înseamnă că fiecare persoană cu această afecțiune este diferită și unică.



TSA și T-U

Poate că medicul tău și părinții (sau îngrijitorii) ți-au explicat deja despre starea ta. Sau poate sunt încă în curs de a descoperi lucrurile. Necesită timp să ajungi la diagnosticul de TSA.

Pentru a face acest lucru, medicul tău curant (cel care te tratează) examinează atât fișa și istoricul tău medical, obiceiurile și comportamentele, cât și informațiile de la școală despre tine. Apar multe întrebări, de exemplu:

- Cum comunicî?
- Care sunt preocupările tale?
- Cum te joci?
- Ai prieteni? Cum vă înțelegeți?
- Cum te descurci la școală?
- Ce îți place să mănânci?
- Care sunt obiceiurile tale legate de somn?
- Întâmpini dificultăți în controlarea emoțiilor tale?

Pentru a te înțelege și mai bine, medicul ia răspunsurile tale de la întrebări și le compară cu lista simptomelor (problemelor) autismului dintr-o carte specială¹. Acest lucru poate fi dificil, deoarece fiecare persoană cu autism este unică. „Numărul magic“ de simptome pe care doctorul îl caută este de cinci. O persoană cu TSA trebuie să aibă cel puțin cinci simptome care includ dificultăți în:

- comunicare,
- socializare,
- interese limitate și/sau comportamente repetitive.



Medicul tău curant va analiza, de asemenea, istoricul copilăriei tale, în special vârsta la care ai învățat să vorbești. Unii copii care sunt diagnosticați cu autism au învățat greu să vorbească atunci când erau mici. Este posibil să fi început să vorbească târziu și poate că au avut nevoie de logopedie pentru a începe să pronunțe cuvintele. Unele persoane cu autism nu

¹ Cartea se numește *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder* (sau DSM-5).

învăță niciodată să vorbească. Însă ele pot folosi instrumente speciale de comunicare.

Povestea lui Sam

Sam are 10 ani și are autism. Arată ca orice alt băiat de 10 ani – dacă nu se întâmplă ceva interesant. Atunci, Sam începe să se legene înainte și înapoi pe scaun și dă din brațe ca o pasăre gata pentru primul său zbor. Acesta este unul dintre lucrurile care nu-i plac lui Sam referitoare la autism – nu reușește să nu-și „fluture mâinile” atunci când este fericit sau entuziasmat.

Când Sam era mai mic, pe copiii de la școală nu părea să îi deranjeze că își flutură mâinile. Dar acum, că este mai mare, copiii par să nu-i mai accepte comportamentele. În perioada asta, se simte foarte jenat când își mișcă brațele.

O altă problemă pe care o are Sam la școală este vocea sa. Oamenii spun că vorbește prea tare. Profesorul său îi amintește să-și folosească „vocea pentru interior”. Sam încearcă să vorbească mai încet, dar acest lucru durează doar puțin. La scurt timp, vorbește din nou cu voce tare și iarăși i se reamintește să-și folosească vocea pentru interior.

Uneori, Sam se simte trist sau frustrat referitor la ceea ce îi vine greu. Apoi încearcă să se oprească și să se gândească la lucrurile bune din viața lui. Sam este cel mai bun ortograf din clasa sa și are multă energie și entuziasm. Îi place să învețe lucruri noi și știe cele mai multe glume cu cioc-cioc decât oricine altcineva din întreaga școală! Mulți copii de la școală și din cartierul său îl cunosc și îl salută mereu. Toate acestea îl fac pe Sam să se simtă mai bine în legătură cu el însuși.

Deocamdată, crede el, poate că puțin fluturat din mâini și o vorbă mai tare nu sunt atât de rele – mai ales când se gândește la toate lucrurile bune din viața sa.



TSA nu este...

- din vina ta;
- ceva ce „ai luat“, cum ar fi o bacterie;
- ceva ce le poți „da altora“ (autismul nu este contagios);
- un semn că ai fi prost, rău, bolnav, nebun, leneș, greșit sau ciudat.

TSA este...

O afecțiune medicală. Ai simptome, dar, cu ajutor din partea experților, al membrilor familiei și al profesorilor, poți lucra la ameliorarea acestor simptome. TSA este, de asemenea, un fel de a fi – este modalitatea ta de a experimenta lumea.

Poate că ai TSA, dar ești tot **tu**. Ești o persoană întreagă din cap până în picioare, și pe interior, și pe exterior. Ai potențialul de a trăi o viață sănătoasă, unică și remarcabilă.

Am ceea ce unii oameni ar numi un handicap, dar eu îl numesc un cadou... nu sunt copilul cu care ești tu obișnuit.

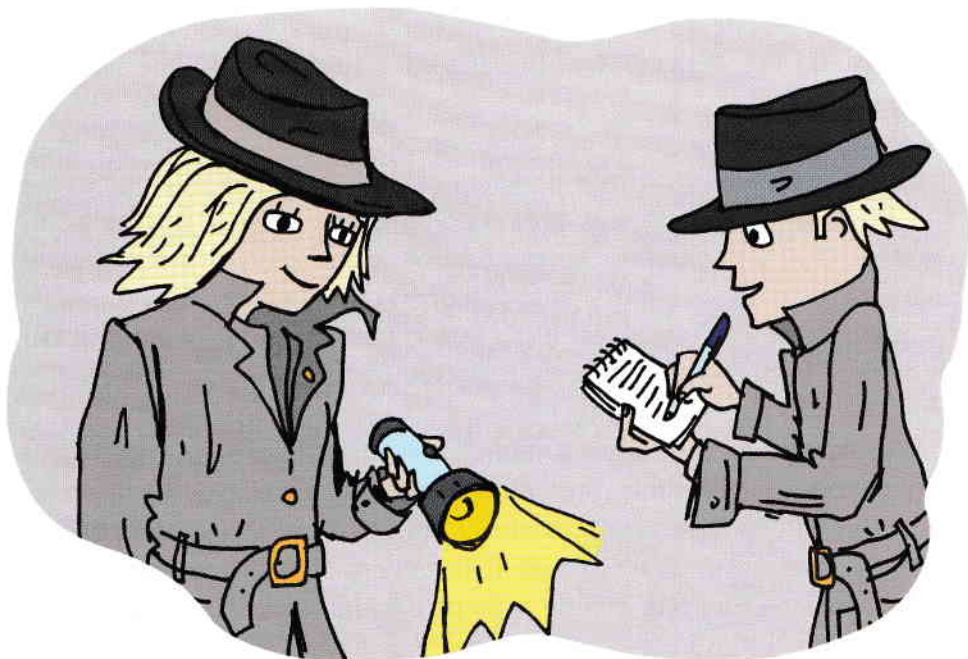
”Îmi place să mă gândesc la mine ca la „modelul nou și îmbunătățit“.

— Luke Jackson, din cartea sa *Freaks, Geeks & Asperger Syndrome*

Simptome ale TSA

În multe privințe, tulburările de spectru autist sunt un mister. Nu există un test simplu (cum ar fi un test de sânge) care să demonstreze că o persoană are autism. În schimb, este vorba despre a căuta simptome și a vedea dacă se potrivesc cu diagnosticul de TSA.

Acest capitol este despre înțelegerea simptomelor pe care le poți avea. Îți poți imagina că ești detectiv și cauți indicii despre mister. Detectivii au aproape mereu parteneri. Roagă-l pe unul dintre părinți sau un alt adult în care ai încredere să studieze indicii împreună cu tine, astfel încât să puteți descoperi aceste lucruri împreună.



Detectivii își iau notițe. **Îa un pix sau un creion și niște hârtie.** Ori de câte ori citești despre un simptom care ți se pare familiar, notează-l. Aceste notițe sunt indicii despre zonele în care ai nevoie de ceva ajutor.

Simptomul 1:

Dificultăți de comunicare

Majoritatea persoanelor cu tulburări de spectru autist pot vorbi, deși le poate fi greu să găsească cuvintele potrivite pentru a exprima ceea ce vor să spună. Simți vreodată că alții te urmăresc prea atent sau că te grăbesc să spui ceva? Sau folosești, uneori, cuvinte corecte, dar care le sună ciudat prietenilor tăi? Uneori, s-ar putea să ai probleme să înțelegi ce spun alții. Poate îți pare că vorbesc prea repede. Poate spun glume care nu îți se par amuzante sau folosesc cuvinte de argou pe care nu le-ai mai auzit până acum.

Unii oameni care au TSA pot înțelege greșit expresiile comune. De exemplu, s-ar putea să o auzi pe mama ta spunând că este „sătulă” și să crezi că este plină pentru că a mâncat prea mult. Dar „sătul” înseamnă, de fapt, *frustrat*. Sau cineva ți-ar putea spune: „Du-te și te plimbă”. S-ar putea să crezi că persoana respectivă vrea să spună: „Pune-ți niște încălțări de drumeție și găsește cel mai apropiat loc pentru o plimbare în natură”. Dar expresia „Du-te și te plimbă”, pe un ton iritat, înseamnă, de obicei, „Pleacă de aici!”

Poate fi, de asemenea, dificil să înțelegi cuvintele pe care le citești, chiar dacă îți place să citești! Unele persoane cu TSA au o ortografie minunată și sunt cititori rapizi, dar pot avea probleme în a înțelege povestea sau informațiile. Citești, uneori, o secțiune aproape perfect, chiar și atunci când este plină de cuvinte lungi? Și apoi descoperi că nu poți explica altcuiva ce tocmai ai citit? Dacă da, acest lucru este cauzat de faptul că creierul tău se pricepe la decodarea (descoperirea) *sunetelor* cuvintelor, dar nu și a *semnificațiilor* lor.

Problemele de înțelegere a semnificației limbajului apar atunci când părți din creier nu comunică între ele. Gândește-te astfel: o parte din creierul tău are sarcina de a forma cuvinte. O altă parte are sarcina de a înțelege emoțiile. Este posibil ca ambele părți ale creierului să-și facă treaba – dar nu vorbesc între ele! Mesajele se pierd pe parcurs sau le ia ceva timp până ajung acolo.

Din cauza TSA, creierul tău tinde să se concentreze pe un singur lucru la un moment dat. De exemplu, imaginează-ți că cineva este supărat pe tine. Această persoană poate arăta cam așa:



Este posibil ca creierul tău să nu vadă „imaginea întregă” pe care o vede cineva fără TSA. Ce vezi, în schimb? *Bucăți* din imagine. Este posibil să auzi o voce furioasă, dar să nu te poți concentra asupra a ceea ce înseamnă cuvintele. Este posibil să vezi o față furioasă, dar să nu observi că persoana își scutură piciorul. S-ar putea să te concentrezi pe ascultarea cuvintelor și apoi să ratezi expresia feței persoanei respective.

Oamenii folosesc o combinație de cuvinte, acțiuni și expresii faciale pentru a le permite celorlalți să știe ce gândesc și ce simt. Pentru tine este mai greu să vezi, să auzi și să înțelegi această combinație

Mă

doare



piciorul!



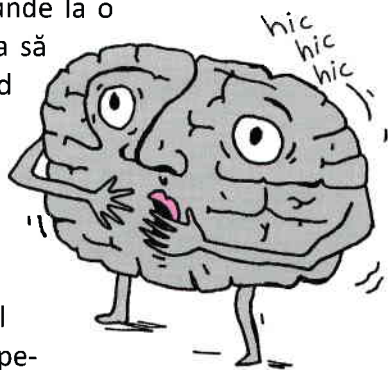
Când creierul tău nu vede imaginea întregă imediat, trebuie să pui piesele laolaltă, câte puțin. S-ar putea să nu-ți dai seama la început că persoana este supărată pe tine. Sau poți observa că persoana este supărată, dar să nu înțelegi de ce. Este aproape ca și cum cineva îți vorbește într-o altă limbă. Auzi cuvintele și vezi gura persoanei mișcându-se, dar îți ia mai mult timp ca să-ți dai seama ce spune.

Apoi există comunicarea care se întâmplă fără cuvinte. S-ar putea să nu observi gesturile oamenilor, cum ar fi: când fac semn cu mâna, fac cu ochiul, își dau ochii peste cap sau bat din picior. Sau s-ar putea să înțelegi greșit limbajul corpului cuiva. De exemplu, dacă cineva îți dă coate, s-ar putea să te gândești: „Hei, mă deranjează!“ Dar poate că persoana respectivă nu a vrut deloc să te deranjeze. Poate că încerca, fără cuvinte, să te facă să observi ceva interesant sau amuzant.

Având TSA ar putea însemna că creierul tău are o „viteză de procesare“ mai mică. Deci poți avea gânduri interesante, dar apoi îți este greu să le pui în cuvinte. Este posibil să nu poți răspunde la o întrebare cât de repede ți-ai dori. Sau s-ar putea să ai probleme cu organizarea gândurilor atunci când trebuie să le scrii. Aceste probleme de comunicare te încetinesc, dar asta nu înseamnă că nu ești inteligent!

Uneori, s-ar putea să rămâi fixat pe anumite cuvinte. Poate că unele sunt speciale pentru tine și le repeți din nou și din nou. Alteori, este posibil să simți nevoia să pui aceeași întrebare în mod repetat. S-ar putea să faci acest lucru chiar dacă știi răspunsul

și persoana respectivă ți-a răspuns deja de multe ori. Este aproape ca și cum creierul tău are un sughiț. Nu poți controla aceste sughițuri ale creierului, la fel cum nu poți controla sughițurile obișnuite.



Aruncă o privire!

Acest capitol este despre cele trei simptome ale TSA. Vei găsi ajutor pentru a putea face față acestor simptome mai departe în carte, în special în capitolele 10, 11 și 12.

Cel mai probabil, familia și prietenii tăi se enervează atunci când repeți cuvinte sau întrebări – chiar dacă nu te poți abține. Această dorință de a te repeta ți se pare corectă, în același mod în care te simți mulțumit când ai o mâncărime și te scarpini. Apoi, la fel de brusc cum a început, dorința se oprește. Poate simți ca o mare ușurare atunci când, în cele din urmă, nu te mai repeți.

Apar tot felul de probleme de comunicare odată cu TSA. Este posibil să ai unele dintre cele discutate aici sau altele unice pentru tine.

Simptomul 2:

Probleme cu abilitățile sociale

Abilitățile sociale sunt ceea ce fiecare trebuie să învețe în propria familie, cultură și comunitate. Nu ne naștem știind exact cum să fim sociabili. Dar majoritatea oamenilor se nasc cu o abilitate integrată de a urmări și de a imita oamenii din jurul lor.

Poate ai văzut cum bebelușii se uită atent la părinții lor și imită mișcări cum ar fi să facă cu mâna sau să aplaude. Copiii mici învață să dea din cap pentru da și să-l clatine pentru nu. Pe măsură ce cresc, copiii mici capătă și alte abilități sociale. Învață să spună lucruri precum „te rog” și „mulțumesc” sau să ceară scuze dacă au supărat pe cineva.

TSA îngreunează învățarea acestor abilități de zi cu zi. Nu îți vine la fel de ușor să imiți pe cineva. Amintește-ți, creierul tău tinde să se concentreze pe un singur lucru la un moment dat. Iar asta îți afectează abilitățile sociale, deoarece nu vezi întotdeauna „ imaginea completă” în același timp.

Din cauza TSA, poate că îți vine greu să privești oamenii în ochi sau să te uiți la fețele lor atunci când le vorbești. Alteori, se poate întâmpla să-i privești în ochi și apoi să uiți ce ai vrut să spui.



Uneori, contactul vizual este dificil. Îmi pierd destul de ușor concentrarea când privesc oamenii drept în ochi.

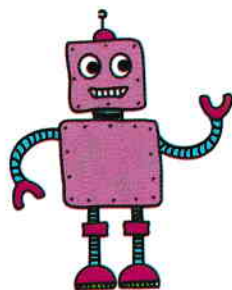


— băiat de 12 ani

Probabil că este dificil pentru tine să urmărești o conversație în care ideile înaintează și revin. De exemplu, s-ar putea să-ți fie destul de ușor să vorbești despre ceea ce te interesează. Dar atunci s-ar putea să uiți să-i dai celorlalte persoane ocazia de a vorbi. Poate că uiți să pui întrebări sau consideri că sunt greu de pus. Poate că ai probleme cu urmărirea conversațiilor altor persoane. Sau poate oamenii îți spun să nu-i întrerupi. Din cauza acestor dificultăți, situațiile sociale sunt mai dure pentru tine. S-ar putea să te simți rușinat sau neînțeleș.

Pentru toată lumea, o mare parte din a fi sociabil se referă la folosirea feței, a mâinilor sau a corpului pentru a se exprima. TSA face ca aceste lucruri să fie mai dificile pentru tine. Este posibil să nu poți înțelege cu ușurință expresia de pe fața cuiva, mai ales dacă nu pare să se potrivească cu ceea ce spune persoana respectivă.

Această dificultate cu gesturile și expresiile faciale poate însemna că nu folosești mult limbajul corpului. Ți-au spus vreodată oamenii că pari „ca un robot” sau că ai o intonație ciudată? Poate că nu-ți folosești prea mult brațele și mâinile când vorbești – în schimb, rămâi nemișcat. Sau poate că expresia de pe fața ta rămâne fără variații, nu se schimbă într-un zâmbet, o încruntare sau o privire furioasă foarte des. S-ar putea să vorbești *monoton*, ceea ce înseamnă că tonul tău nu se schimbă pentru a arăta sentimentele din spatele cuvintelor. S-ar putea să nu dai din cap când ascuți cum vorbesc alții. (Când dai din cap în sens aprobator, poate fi un indiciu pentru a spune altora: „Te aud și te înțeleg“.)



Diferențele în modul în care interacționezi cu alte persoane le-ar putea deruta pe acestea. **Vestea bună este că poți învăța să folosești mai multe gesturi și expresii dacă dorești.** Cu cât exersezi mai mult, cu atât vei înțelege mai bine.

Simptomul 3:

Preocupări intense și comportamente repetitive

Dacă ai TSA, probabil că ai niște hobby-uri și preocupări interesante. Copiii cu tulburări de spectru autist au adesea preocupări intense, fascinații și obsesii.