

LBRIS

We know
books

LIVIU PREDESCU

**... cu autism,
deci exist!**

– Terapia 3C, o imagine de ansamblu –

Editura ARLEQUIN

București
2026

Cuprins

Opiniile specialiștilor	11
Gânduri (de Alina Mirela Craiu)	11
Captiv, de bună voie, în autism (de Paul Cojocaru)	13
De mâna cu autismul (de Lupașcu Amanda).....	15
Când viitorul are un nume: „cu autism”	17
„De ce mie?” – întrebarea care te poate înnebuni	21
Autismul nu cere voie.....	23
Nu te grăbi cu diagnosticul, dacă nu ai toate argumentele	28
Autismul nu este un autodiagnostic	32
Nu înceta niciodată la mișcare.....	36
Nu știm cât știm din ceea ce este	39
Autismul debutează cu o tulburare de atașament	43
Cea mai minunată jucărie a unui copil este părintele.....	58
Diferența nu o face terapia, ci omul.....	62
Începe azi pregătirea pentru autonomie.....	65
Toată ziua de mâine depinde de ziua de astăzi	68
Mulți sunt „psihologi”, mai puțin psihologul.....	70
Autismul nu este un dar	76
Pe o scară prăbușită nu te poți urca	78
Părintele trebuie să rămână părinte	88
Terapiile sunt o investiție în viitor	99

Autismul nu este o cutie	111
Autoformarea este nucleul înțelegerii autismului.....	118
Autismul nu este o fază trecătoare.....	120
Ca terapeut, îi ajuți pe termen mediu și lung.....	126
Lumea te întreabă despre ce știi să faci.....	135
Nu există recuperare din întâmplare.....	142
Moartea nu așteaptă, nu te întreabă.....	149
Fiecare este un „extraterestru” în lumea cuiva	152
Cel mai bun shadow este cel care se lasă fără job	157
La început a fost mișcarea – <i>Terapia 3C, introducere</i> –.....	159
Cantitatea nu salvează calitatea – <i>Terapia 3C, partea I</i> –.....	163
Cea mai bună terapie este relația dintre copil și părinte – <i>Terapia 3C, partea II</i> –.....	177
Dacă reușim să înțelegem autismul, reușim să înțelegem creierul – <i>Terapia 3C, partea III</i> –	184
Copilul nu este un adult în miniatură.....	196
Dacă ai căzut, înseamnă că ești mai aproape	198
Dacă ești singur în vârf, greșești ceva	202
Deciziile de azi, comportamentele de mâine.....	205
Autismul nu anulează nevoile (sexuale).....	214
Nu ești CV-ul tău, ești rezultatele tale	218
Lumea nu se va schimba, dar te poți schimba tu.....	225
Lumea este atât cât poți tu să o concepi	231
Biblioterapie. Fie ca-n drumul tău să găsești mereu o librărie	233

Dedicată persoanelor cu autism și părinților acestora. Dacă ai întâlnit o persoană cu autism, ar trebui să cunoști mai multe. Dacă ai întâlnit un părinte de copil cu autism, ar trebui să cunoști mai mulți. Sunt destul de grozavi, sunt traficanți de speranță când nimeni din jur nu le dă o șansă, sunt o sursă neîncetată de iubire necondiționată. Trebuie să-i cunoști! Îți vor face lumea puțin mai largă.

Să ne aventurăm!

„Opunând rezistență, plângem, țipăm, lovim și spargem lucruri. Dar nu vrem să-ți pierzi speranța cu noi, nu vrem să renunți la noi. Te rog, continuă să lupți alături de noi!”

(Naoki Higashida, persoană cu autism)

Când viitorul are un nume: „cu autism”

Cum ar fi să te trezești într-o zi și nimic să nu mai fie la fel? Afli că vei avea un copil. Aștepti cu atâta nerăbdare cele nouă luni. Alegi numele copilului, îți imaginezi cum va fi copilul, deja visezi la viitor: primele zâmbete, primele cuvinte, primii pași, aniversări, absolviri, vrei să faci o mulțime de lucruri în viață, vrei să călătorești, faci atâtea planuri, cât de frumoasă va fi viața ta și viața copilului și viața voastră de familie, cât ești de binecuvântat pentru că aduci acest copil, îi aranjezi camera, îi schițezi drumul în viață, ai speranța că va trăi mai bine, că veți avea o relație părinte-copil extraordinară.

Se naște copilul și ești extrem de emoționat și de bucuros să-l ai în brațe. Este cea mai minunată zi pe care ai trăit-o vreodată. Totul este perfect. Degetelele, piciorușele, favorabil, roz și un extraordinar potențial. Este un nou și dorit început în viața ta. Te simți încrezător, puternic și hotărât să faci totul pentru a-i construi acel viitor grozav și stabil. Nimic nu te poate împiedica. Nimeni și nimic! Privești lumea și viața cu încântare, cu dragoste, cu optimism.

Trec zile. Trec săptămâni. Trec primele luni. Ești fericit și te bucuri de fiecare moment petrecut împreună cu copilul. Care crește. Îi zâmbești, dar vezi că nu-ți zâmbește și nici nu te caută, deloc, cu

privirea! Îi vorbești, dar nici măcar nu găngurește! Trec primii aproape doi ani. Afară, în parcuri și la locul de joacă, îl observi că nu este interesat de joaca cu alți copii sau că nu interacționează cu adulții, nu reacționează în niciun fel la râsetele sau plânsul altor copii, nu se uită după jucării sau după obiecte care se mișcă, nu reacționează la expresiile celor din jur, nu râde, nu-și manifestă nicio emoție! Nu știi dacă este bucuros, dacă este trist, dacă este supărat. „Pa-pa!” sau „Noroc!” sau „Bate palma!” sau „Cucu-bau” sau „Fă ca mine!” sau alte gesturi banale sunt firești la ceilalți copii din parc. Copilul tău își petrece timpul mai mult singur!

„Este încă prea mic”, îți spui. Deși știi, în adâncul sufletului, că sunt copii mai mici care știu să-ți explice, cu lux de amănunte, tot ce și-ar dori să facă sau să primească. Părinții și apropiații îți spun că parcă ceva nu este în regulă! Te gândești și tu la asta, cu teamă, cu îngrijorare, dar nu, „Copilul meu este bine”, îți spui. Deși jocul lui nu este joc, scutură jucăriile, le miroase, le linge! Deși sesizezi și tu că nu susține contact vizual cu nimeni, sesizezi și tu că nu arată nici măcar cu degetul dacă vrea ceva! Iar cele câteva cuvinte pe care le cunoaște, nu le folosește adecvat! Urlatul este mai degrabă forma lui de comunicare.

Alte luni trec foarte repede. „Are doar o mică întârziere”, îți spui. Deși îl strigi pe nume, liniște, nu-ți răspunde, pare că nici nu-și recunoaște propriul nume! Deși vrei să vă jucați, nu este interesat, nici nu știi dacă-l bucură jucăriile. Deși îi ceri să-ți dea o jucărie, liniște, nu ți-o dă! Îi ceri să ți-o arate măcar, liniște, nici nu o poate arăta! Îți dai și tu seama că nu înțelege sarcini simple. Îmbrățișarea mamei este prima casă, dar nu te ia în brațe. Nu te alegi cu nimic. Îi vorbești, dar reacționează ca și cum nu ar auzi ce-i spui! La fel este cu oricine altcineva, nu este interesat de alte persoane, nici de ce-i oferă acestea! Abia vorbește! De fapt, abia tu îl înțelegi când zice ceva.

„Are doar întârziere”, sperii măcar atât. Deși nu știi dacă plânge pentru că-l doare ceva anume sau dacă este doar încă un moment. Tot mai multe momente în care țipă, urlă, zbiară, devine foarte agitat! Ai vrea să mai ieșiți în oraș sau în parc, la alți copii, dar ai observat că-l deranjează gălăgia, aglomerația! În casă, închi-

de sau deschide ușa, și așa trebuie să rămână! Are activitățile și preferințele lui repetitive, pe care le exersează timp îndelungat, închide și deschide robinetul sau întrerupătorul, toarnă apa dintr-un pahar în altul, flutură tot ce prinde, învârte și dărâmă tot, însiră obiectele după niște tipare doar de copil știute, își menține lucrurile doar în anumite locuri, cu reacții violente dacă încerci să le schimbi locul! La fel și dacă schimbi traseul, drumul spre magazin, casa bunicilor, parc, spre acasă! De plecat la munte, la mare sau în vreo oarecare excursie nici nu se mai pune în discuție. Este greu să schimbi locația, nu vrea să-și facă nevoile la o altă toaletă, nu doarme în alt pat, țipă cât îl țin plămâni și oamenii se uită la el, la voi! De mers în vizită la rude sau la apropiați, abia se mai pune problema. Ba îți spun că este „mofturos” sau „răsfățat” sau „prost crescut”, ba îți spun cu milă simulată despre „săracul de copil”. Și-ți vine să fugi, să fugi oriunde, oriunde în lume.

Iar toate acestea te copleșesc. Este tot mai greu, te epuizează tot mai mult. Nu mai știi cum să gestionezi fiecare „(încă o) situație”. Doar tu ești în permanență cu copilul și nimeni altcineva. Decizi într-un final să te îndrepti spre un specialist, cineva care să-ți spună că totul o să fie bine, inevitabil. Din păreri în sugestii și-n recomandare, ești îndrumat spre un specialist în evaluarea dezvoltării neuro-psihice la copii. Intri și acolo afli, coșmarul acesta are de fapt un nume: autism! „Autism?! Adică?” Nu prea înțelegi ce anume înseamnă, dar înțelegi că este ceva care, ca și cum nu era deja prea îndeajuns, este ceva care dărâmă și sfâșie totul, crud și necruțător. Înțelegi că viața ta, cea de până atunci, se schimbă total. Că totul se schimbă în jurul tău, iar efectele sunt imediate. Copiii sunt moștenirea, sunt viitorul. Dar înțelegi că tot ceea ce doreai pentru viitorul tău, că întreg viitorul pe care ți l-ai imaginat pentru copilul tău mult așteptat, dorit, minunea, totul s-a prăbușit.

Este una dintre cele mai grele zile din viața unui părinte. Rămâi paralizat. Ești amorțit. Ești confuz. Ești șocat. Nu vrei decât să te retragi într-un colț din căsuța ta și să te închizi pentru totdeauna acolo. Ești complet devastat. Nu dormi noapți, nu mănânci cu zilele, nu vrei să vorbești cu nimeni, nimeni nu te înțelege. Îți este foarte teamă de cuvântul „autism” și te gândești la toți acei părinți întâl-

niți cu copii care erau nonverbali sau retardați mintal, de care te cuprindea mila când îi vedeai. „Nu, totuși, dacă nu este autism?”, îți spui, știind că te păcălești din nou.

* * *

Aceasta este povestea multor familii și nu începe cu „a fost odată ca niciodată”. Începe cu „a fost odată un nou început”. Unde „ca niciodată” are o cu totul altă conotație. Cea a unui coșmar perpetuu. La aflarea diagnosticului, unii părinți au plecat pur și simplu de acasă, umblând pierduți pe străzi. Acasă, alți părinți au privit camera copilului ca pe un loc străin. Și așa a rămas.

Nu au cerut acest viitor. Nu se potrivește cu visurile lor. Nu știu nimic despre viața aceasta. Și nu au nicio idee de cum va fi copilul. Nimeni, niciun specialist nu le poate prezice cum va fi copilul. Doar că autismul îl poate afecta în orice fel, dacă nu se intervine imediat, iar „imediat” înseamnă terapii pentru următorii câțiva ani. Majoritatea părinților au petrecut nopți întregi pe internet, căutând obsesiv „vindecarea autism”, în speranța să găsească „secretul” pe care medicii nu-l spun. Și află, descurajator, că nu există niciun tratament, doar un plan de intervenții pentru recuperare (pe efecte) și un plan de gestionare a manifestărilor autismului (pe comportament).

„De ce mie?” –

întrebarea care te poate înnebuni

Dezorientat și speriat, părintele începe să se gândească la acel viitor pe care nu-l va avea niciodată, la acel viitor pe care nu-l vor avea niciodată. Nu poate să ocolească acest forțat viitor. Și începe să-i fie foarte teamă de chiar ziua de astăzi. „Nu, totuși, dacă nu este autism?”, își spune, știind că nimeni nu-l (mai) poate liniști. „De ce? De ce mi se întâmplă asta? De ce? De ce? De ce mie? De ce copilului meu? De ce nouă? Totul era perfect la naștere!”, își spune printre atâtea lacrimi.

Nu ne învață nimeni să fim părinți. Am vrut doar o familie. Dar nu ai cum să știi cum va fi copilul, nimeni nu poate să-ți spună garantat, la naștere, despre cum va fi copilul. Prin medicină, știm multe. Dar nu îndeajuns de multe încât să putem preveni autismul, nu îndeajuns de multe încât să putem să împiedicăm autismul, nu îndeajuns de multe încât să putem să schimbăm autismul. Ca atâtea alte tulburări sau afecțiuni sau boli pe care doar le descoperi că sunt deja și pe care nimeni, niciun părinte nu le dorește pentru copilul lui și al nimănui. Tragediile se întâmplă. Nimeni nu vrea asta. Nu se așteaptă nimeni să fie părinte de copil cu autism.

„Este nedrept!”, își spune aproape în fiecare zi. Mulți părinți își amintesc clar atât momentul, cât și tonul medicului, cuvintele exacte, senzația de nod în stomac, privirea pierdută a partenerului.

* * *

Cum se schimbă lucrurile de când l-au diagnosticat? Nu doar l-au diagnosticat. Cu momentul diagnosticului, viața părintelui este resetată. Le-a resetat viața. Personală, familială, socială, profesională, relațională. Aflarea diagnosticului de autism nu este o simplă înștiințare medicală. Este o lovitură emoțională asemenea unui cutremur care-ți dărâmă toate planurile, visurile și siguranța de până atunci.

Pentru ceilalți se prea poate că este un copil „ciudat”. Pentru părinte devine o luptă zilnică, crâncenă, cu cea mai mare parte a atenției și a întregului timp concentrat asupra copilului. Singura agendă, singurele activități. Renunță la multe, uită de propriile nevoi. Este tot mai dificil să se mențină într-o condiție emoțională și psihică și fizică bună, într-o atitudine pozitivă, să fie entuziasmat, să gândească că totul va fi bine. Nu există autism minor, nu există autism confortabil, nu există pauză de la autism, nu poți reține timpul, nu poți schimba timpul. Constant supus unor solicitări extraordinare, părintele se neglijează și se tot cufundă într-o stare deprimantă, ceilalți merg mai departe grăbiți spre treburile lor și total indiferenți, iar apropiații (cândva apropiații) îl ocolesc, pentru că nu sunt „în situație” – relațiile cu ceilalți, cândva familiare, s-au uscat (pot să fie corecte, dar sunt tot mai înstrăinate).

Autismul nu cere voie

Ce fel de terapeut crezi că ești? Suntem multe feluri și-n multe feluri. Ce știi despre dizabilități? Ce știi despre autism? Ce știi despre conviețuirea cu autismul? Ce știi despre „neputință”? Ce știi despre sindromul Down? Ce știi despre afecțiunile intelectuale? Ce știi despre anxietate, despre depresie? Ce știi despre schizofrenie? Ce știi despre afecțiunile psihice? Ce știi despre sinucidere? Ce știi despre agresivitatea și sexualitatea la copil, la adolescent, la tânăr, la adult?

În autism cunoști sau nu cunoști, înțelegi sau, dacă nu înțelegi, întrebi și întrebi și aplici și întrebi. Așa și-ar fi util și așa ar fi corect. Terapia, recuperarea nu se face după impresii. Nu este îndeajuns să ai doar formarea în teoria și practica unei anume terapii. Este nevoie să ai și o minimă pregătire în psihologie clinică, în psihopatologie, în comportamentală. Dar mai înainte este nevoie să cunoști și să înțelegi fenomenologia autismului, nu doar ca spectru, ci și-n încrengăturile cu alte forme de dizabilitate intelectuală (și nu doar). Iar dacă nu ai această specializare (în psihologie clinică), măcar să ai dorința și obiceiul să citești literatură de specialitate. Altfel, te numești terapeut, dar nu știi cu „cine” lucrezi, nu știi pe „cine” ai în față, nici nu gândești la „cine” te privește („cine” este fiecare copil cu autism și totodată fiecare părinte). Ce recuperezi? Ce faci mai exact? De ce faci mai exact? De ce consideri sau cum ai ajuns la planul respectiv? Care este „realitatea” copilului? Care este „realitatea” părintelui? Ce știi mai exact despre fiecare? Care este „realitatea” ta? Altfel, doar aplici și repeți mecanic niște proceduri, niște scheme, niște impresii și cu siguranță că faci mai mult rău, chiar dacă intențiile tale sunt cele mai bune și sincere.

* * *

An de an, în 3 decembrie se marchează Ziua Internațională a Persoanelor cu Dizabilitate. Există dizabilități care se văd. Și există dizabilități care nu sunt imediat vizibile: autismul, dificultățile de învățare, de memorie, de gândire, de vorbire, afecțiunile de dezvoltare,

tare mentală, de sănătate mentală, problemele cu vederea, cu auzul sau cu alte simțuri, afecțiunile respiratorii, diabetul, durerea cronică, tulburările de somn, diverse afecțiuni de mobilitate, de forță, de coordonare. Toate au un impact devastator asupra vieții de zi cu zi. Nu se văd, dar toate aceste condiții invizibile sunt acolo. Cei care trăiesc cu aceste afecțiuni ascunse pot alege să poarte semnul distinctiv al florii-soarelui, recunoscut la nivel mondial, pentru a semnaliza discret că s-ar putea să aibă nevoie de un dram de înțelegere în plus, de sprijin, de ajutor sau de o încurajare.

Pentru cei mai mulți oameni, dacă nu sunt „în situație”, este o chestiune care nu-i privește, nu-i interesează, nici nu cunosc detalii, nici nu au auzit. Ar trebui să ne privească, să ne intereseze pe fiecare și să cunoaștem măcar unele lucruri, deși crude. Incidența copiilor cu (de exemplu) autism crește îngrijorător de la an la an. Astfel că, parte dintre copiii tipici de astăzi, de oriunde din lume, vor fi viitori părinți de copil cu autism. Sau cu sindrom Down, sau cu retard mintal, sau cu surditate etc. etc. etc. Oricare dintre noi poate să devină părinte sau bunic de copil cu cerințe suplimentare, complexe, mari (pe scurt: speciale). Dizabilitatea nu are naționalitate, nu are vârstă, nu are statut social, nu face selecții. Dar cultura naționalității și a peisajului social și mediul religios totodată, sunt decisive asupra modului de acțiune, în diagnosticare și-n intervenția terapeutică sau medicală, în percepția populară și-n conviețuire, implicit. Factorul diferențial îl face (auto)educația și determinarea fiecărui părinte.

Dizabilitatea nu discriminează. Poate afecta orice familie. Oricând. Oricare dintre noi putem să devenim o persoană cu dizabilitate. Într-o clipă. Atât de repede și se poate schimba în totalitate și definitiv viața. Atât de fragili suntem cu toții. Și atunci și-ai dori măcar înțelegerea celor care nu sunt „în situație”. De aceea, discuția aceasta nu este doar „despre ei”, este despre noi toți și despre ce fel de societate vrem să construim.

* * *

Autismul nu este o afecțiune a urechii. Copilul cu autism nu este un copil „defect”. Cîrculă foarte multă informație și apar o grămadă de păreri, de sfaturi de tot feluri – expertiza tuturor – astfel

că de foarte multe ori părintele devine și mai dezorientat, bulversat de atâtea informații care se bat cap în cap. Există și tot felul de concepții: psihiatrie, antipsihiatrie, terapii, antiterapii, medicații, anti-medicații. De unde și conflictele. Părintele are nevoie să știe. Și pe bună dreptate se întreabă: „Care este totuși calea?” Speră doar să fie pe „calea” cea bună. În găsirea unui ceva care pune capăt și de acolo viața sa, viața lor să o ia de la capăt.

Copilul cu autism nu este o schemă, nu este un șablon. Iar autismul nu este același, nu este o teorie, nu este în teorie. În teorie, practica și teoria sunt aceleași, sunt ușoare, sunt curgătoare, sunt fără obstacole. În practică nu sunt: doi copii cu autism par că sunt două piese care se potrivesc perfect, dar nu sunt același puzzle, astfel că abordarea terapeutică este foarte diferită de la caz la caz. Da, întâlnim aspecte generale la majoritatea persoanelor cu autism, dar autismul – cameleon și imprevizibil – are un spectru multidimensional, nu este ceva linear, nu este ceva constant, nu este nici măcar ceva palpabil. Există atâtea nuanțe. Există atâtea particularități. Există agitație psihomotorie. Există și o față a autismului mai puțin amintită în conferințe, mai puțin cunoscută celorlalți și apropiaților, dar este o realitate terifiantă: comportament agresiv extrem, comportament autoagresiv extrem, sexualitate necontrolată. Fața nevăzută a autismului înseamnă, cel mai adesea, tragedii cumplite în multe familii cu adolescenți, tineri sau adulți cu autism: mame bătute crunt, mușcate până la sânge, cu părul smuls, cu dinți ciobiți sau spărți (în casă, în mașină, oriunde se declanșează criza copilului), bunici îngroziți, lucruri distruse, manifestări sexuale stridente în public, acasă, în cabinet.

Câta predispoziție genetică se ascunde? De zeci de ani se fac cercetări interdisciplinare, în atâtea direcții. Bănuiele sunt multe. Deși poate exista o predispoziție genetică, este nevoie de un declanșator toxic extern pentru activarea tulburărilor (fie din mediu, alimentație, medicamente sau alte surse). O combinație nefericită de factori diverși duc așadar la o înlănțuire nefericită care declanșează autismul. O certitudine este totuși: autismul nu este o boală. Dar se prea poate să vină la pachet cu numeroase comorbidități: hiperkine-