

LBRIS

We know
books

LIVIU PREDESCU

**Autismul nu este
marginea
prăpastiei**

*Suport psihologic
în scurtă terapie cu atitudine*

Cuprins

Cuvânt înainte.....	9
Geniu ... „autist” nu este niciodată adjectiv	11
Nu scapi de ceva evitându-l, ci numai traversându-l	17
La drum lung se pleacă cu pași mici.....	25
Fiecare gând îmi creează viitorul.....	37
Definește-te sau vei fi definit de alții.....	55
Eu nu am o definiție clinică, am o definiție practică.	71
Când este nevoie de schimbare, este nevoie de decizii.....	77
Alegerea construiește destinul.....	86
Numele meu nu este autism	95
Descoperă-te, apoi reinventează-te	105
Nu există limite pentru cine refuză să le accepte	110
Drumul spre izbânzi este pavat cu căderi	120
Aport documentar	131

Veți observa pe tot parcursul cărții lupta dusă de autor cu agonia părinților care au copil cu autism, păstrându-și permanent echilibrul, cu frumusețea eleganței unui spectacol al argumentației tehnice, logice, terapeutice și înțelepte.

**lector curs autism,
Mitasov Tudor**

„Desenați un cerc cu centrul lui și în acel cerc desenați ce vă trece prin minte acum! Ce ar putea să fie? Cum s-ar intitula?”

„AUTISM.”

Geniu ... „autist” nu este niciodată adjectiv

Eu mă uit la un pian și văd o grămadă de clape, niște pedale și o mare cutie din lemn. Dar Mozart, Beethoven, aceștia au văzut altceva. Pur și simplu, îl înțelegeau. Aceștia cântau pur și simplu. Trăiau muzica. În fapt, când ascuți muzica lui Mozart sau muzica lui Beethoven sau muzica lui Bach, Handel, Béla Bartók, Erik Satie, ascuți muzica unui adult cu autism.

Când citești poeziile sau povestirile lui Hans Christian Andersen, Mark Twain, Jane Austen, George Orwell, Simone Weil, Lewis Carroll, Franz Kafka, Sir Arthur Conan Doyle, Emily Dickinson, James Joyce și Isaac Asimov, te lași de fapt purtat în lumea fantastică a unui adult cu autism. Eu nu am nici talentul să pictez un tablou, nu știu nici să sculpez.

Când admiri însă sculpturile sau picturile lui Michelangelo Buonarroti și Leonardo Da Vinci, prețuiești perfecțiunea unui adult cu autism. Sau Vincent Van Gogh, a avut de asemenea autism – deși a fost mult timp pacientul unor instituții pentru cei cu tulburări psihiatrice, și-a tăiat o ureche chiar, acesta a realizat aproape nouă sute de lucrări de pictură și mult peste o mie de desene doar într-un deceniu.

Mai departe: când urmărești notele și discursurile lui Benjamin Franklin sau pe cele ale lui Thomas Jefferson sau pe cele ale lui

Abraham Lincoln sau pe cele ale George Washington, ai atunci viziunea politică (și nu doar) a unui adult cu autism.

În ciuda percepției lor firave a lumii înconjurătoare, unele dintre persoanele cu autism sunt dotate în anumite domenii. Unii pot să cânte la un instrument melodii după ureche sau să realizeze un desen detaliat al unei clădiri pe care au văzut-o o singură dată în viață, unii pot calcula mai rapid decât calculatorul, să spună dacă un număr foarte mare este prim, unii sunt adevărate enciclopedii ambulante în domeniile de care se simt atrași, unii sunt experți în limbi moarte. Dar vreodată o persoană cu autism nu va avea aptitudini combinate. În fine, unii au un nivel crescut al inteligenței, răsturnând teorii dedicate și vehiculate în manuale și tratate.

A urmat doar trei luni de școală. Un profesor i-a spus că este prea prost ca să învețe ceva și ar trebui să aleagă un domeniu în care ar putea să trăiască în virtutea personalității lui plăcute. La 12 ani lucra la căile ferate. Nu a făcut vreodată studii de matematică sau de fizică. Dar a fost un autodidact. Și își fixase un țel foarte ambițios: să scoată o invenție la fiecare șase luni – înainte să moară, avea peste o mie de invenții patentate în Statele Unite ale Americii. Practic, este imposibil să ne imaginăm vremurile noastre, lumea noastră (așa-zis) „nonautistă”, fără contribuția sa importantă la inventarea electricității și a becului cu filament, a centralei electrice, a fonografului, a telefonului, a camerei de filmat și a multor, multor altele. Numele lui: Thomas Edison, adult cu autism.

În anul 1905, existau sute de profesori renumiți pentru studierea Universului. Cu toate acestea, un funcționar în vârstă de 26 de ani, care se ocupa de fizică în timpul liber, a fost cel care a bulversat complet toate teoriile acceptate atunci ale fizicii și a schimbat lumea: Albert Einstein, adult cu autism. A fost un singuratic și a învățat greu să citească în primii ani ai vieții. Ulterior, acesta repeta obsesiv fraze și ținea prelegeri confuze, chiar și când era mai în vârstă.

Autismul nu este sinonim cu persoane izolate care trăiesc în lumea lor. Persoanele cu autism trăiesc în lumea noastră. Aptitudinile lor nu sunt decât simple forme de exprimare care se formează treptat pentru a compensa pe cât posibil lipsa metodelor verbale sau scrise de comunicare, cât și gestică lipsită de înțeles. Supliciuul persoanelor

cu autism (înalt-funcțional) nu pare să vină atât din pricina autismului, cât din neidentificarea lor cu valorile lumii „nonautiste” în care s-au născut.

Când studiezi opera lui Carl G. Jung, psihanalist, vizionar, afli de fapt preocupările unui adult cu autism. Sau ale altor savanți, precum Charles Darwin, care a revoluționat știința prin teoria evoluției speciilor și a selecției naturale. „În fiecare specie – concluziona savantul – nu cel mai puternic supraviețuiește, nici cel mai inteligent, ci cel care se adaptează cel mai rapid la schimbare.” A fost un singuratic în copilărie și era obsedat de colecții și de catalogări.

Sau Isaac Newton. Acesta era atât de adâncit în muncă încât uita să mănânce chiar și zile la rând. Era destul de violent cu puștii săi prieteni și ținea cursuri în săli în care nu se mai afla nimeni în afară de el.

Sau Marie Curie și Nikola Tesla – și aceștia au avut autism. Sau filozofi, precum Socrate, Immanuel Kant, Samuel Beckett, Friedrich Nietzsche, Bertrand Russell, Jean-Paul Sartre, Ludwig Wittgenstein – și aceștia au avut autism.

Henry Ford nu a inventat automobilul: băiatul de fermier a transformat această invenție într-o schimbare care avea să aducă o contribuție extrem de importantă la dezvoltarea industriei automobilelor și care astfel a sprijinit crearea fabricilor moderne, schimbare care ne influențează viețile și astăzi. A avut de asemenea autism.

Iată o galerie de personalități fulminantă: compozitori, matematicieni, conducători de state, scriitori, actori, dramaturgi, oameni de știință – sunt oameni cu autism de excepție, faimoși și geniali, care te inspiră și te încurajează. Lista acestor personalități care au reușit să își depășească condiția de persoană cu autism și au adus contribuții semnificative și au influențat lumea în care trăim, care așadar au îmbogățit lumea noastră „nonautistă”, agitată, grăbită, imorală, speriată, agresivă, aglomerată, distructivă, rămâne deschisă.

Oameni remarcabili sau persoane cu autism celebre? Oameni cu autism remarcabili sau persoane celebre cu tulburări psihiatrice? Variantele acestea sunt la fel de adevărate.

Există asemănări frapante care leagă tulburările produse de autism și creativitatea geniilor, dar nu înseamnă că toți cei care au au-

tism, au și afinități extraordinare: au un alt fel de a vedea lucrurile, de a comunica și de a relaționa cu cei din jur – da! o parte dintre persoanele cu autism au și retard mintal, iar (cel mai adesea) asta nu este specifică. Sunt expuse extremele: fie autismul este o boală teribilă (eu o să repet până la epuizare că autismul nu este o boală) sau închi-soare a sufletului chiar, fie autismul este asociat cu abilități uimitoare. Or, altele sunt lucrurile.

Dr. Leo Kanner este primul care a descris autismul ca fiind o „incapacitate de relaționare în mod obișnuit cu oameni și situații încă de la începutul vieții”, într-o scriere din anul 1943, numită „Autistic Disturbances of Affective Contact”. S-au făcut de atunci o serie de amănunțite cercetări și studii laborioase pretutindeni în lume – autismul prezintă de atunci niște rezultate neașteptate încă și pentru cercetători – descoperirile nu au dus însă și la elucidarea originii autismului. Cândva se credea că stilul parental și chiar comportamentul din timpul sarcinii, că o relație parentală deficitară, că vaccinurile (imunizarea) și chiar alimentația determină autismul. Aceste lucruri sunt acum, incontestabil, false (mituri).

Totuși, se știe că factorii de mediu și factorii genetici (ereditatea) joacă un rol major. Se știe că această tulburare este des întâlnită la gemenii identici: studii diferite au arătat că, dacă unul dintre gemenii identici are autism, atunci este o șansă ridicată (de 63-98%) ca și celălalt geamăn să manifeste autism. Se știe că pentru gemenii care nu sunt identici – numiți și fraternali sau dizigoți – probabilitatea este mult scăzută (între 0-10%) ca ambii gemeni să dezvolte autism. Se știe, în fine, că probabilitatea ca frații născuți în perioade diferite să fie afectați de autism este de aproximativ 3%. Iar ereditatea nu poate să fie negată nici în cadrul extins al familiei: un copil care are un frate sau o soră afectată de autism riscă de zece ori mai mult să dezvolte aceeași deficiență, de trei ori mai mult dacă are un frate sau o soră vitregă cu autism, și de două ori dacă are un văr cu autism.

Se știe că, în mod obișnuit, copiii cu autism prezintă și alte aspecte comportamentale sau tulburări asociate, comorbidități precum epilepsie (convulsii), hiperactivitate, deficit de atenție, tulburări anxioase, tulburare depresivă, întârziere mintală, întârziere în dezvoltarea limbajului, tulburări de somn, patternuri alimentare anormale,

crize de furie și agresivitate severe, chiar și comportament auto-agresiv. Epilepsia, în mod special, devine mai acută pe măsură ce copilul înaintea în vârstă.

Ursitoarele se poartă diferit cu geniile când se nasc. Avem, pe de o parte, autismul. Avem, pe de altă parte, tulburările psihiatrice. Autismul nu înseamnă însă imaturitate, iar tulburările psihiatrice pot avea dimensiuni pozitive. Sunt, într-adevăr, la fel de împovărătoare precum ale persoanelor obișnuite. Dar modul cum aceștia au reușit să le înfrunte, realizând în același timp capodopere, teorii inovatoare sau mișcări politice importante, este o dovadă a faptului că autismul, respectiv tulburarea psihiatrică, nu trebuie privite ca pe o experiență care obligatoriu reduce din valoarea ființei umane.

Se știe că autismul, creativitatea și geniul au cauze genetice comune. În fapt, studiile arată că puține sunt (între 5-10%) persoanele cu autism care au „abilități de savanți”. Este, într-adevăr, fascinant să cunoști astfel de copii, dar majoritatea copiilor cu autism sunt normali, ca orice alt copil. Care sunt însă genele „vinovate” de autism? Care sunt genele genialității? Acestea nu sunt identificate, nu știm nici câte sunt. Factorii genetici sunt complecși și departe de a fi pe deplin cunoscuți. Avem încă multe lucruri de învățat, de clarificat, de înțeles, de resemnificat.

Autismul poate să fie determinat de interacțiuni multigenice sau de mutații spontane ale genelor. Deși simptomele din copilărie se pot diminua cu vârsta, autismul este o tulburare de termen lung. Persoanele cu autism au dificultăți în a stabili relații cu cei din jur, iar acest lucru îi predispune și la marginalizare. Au fobii, dar nu conștientizează pericole reale. Unele dintre persoanele cu autism rămân sub îngrijire instituționalizată, iar multe rămân fără abilitatea de a vorbi. Puține sunt cele care, în urma unor programe structurate, dobândesc limbajul și anumite abilități sociale.

Aceste interese speciale se pot schimba pe parcursul vieții, fiind înlocuite de altele. Cum putem ști ce gândește și ce simte o persoană cu autism? Este nevoie să cunoaștem toate aspectele autismului, cu cele bune și (cât mai important) cu cele rele. Autismul este mai întâlnit în rândul băieților: patru sau cinci băieți la o fată au autism. Dar fetele cu autism sunt adesea afectate mai sever decât băieții

și au un scor mai scăzut la testele de inteligență (IQ)! În fine, unele voci susțin chiar că există servicii secrete – în special cele americane – care folosesc capacitățile unor persoane cu autism, de exemplu, pentru descifrarea unor coduri!

Nu scapi de ceva evitându-l, ci numai traversându-l

Copiii cu autism nu sunt atât de diferiți de ceilalți. Autismul nu își anunță prezența, lovește subtil și eficient, picătură cu picătură, nu se grăbește – autismul îl descoperi, nu când este prea târziu, dar îndeajuns de târziu. Pentru că simptomele autismului sunt mascate de abilitățile intelectuale, iar comportamentul acestora în societate pare mai repede unul capricios, sau și mai rău, lipsit de educație.

În psihologia clinică și în psihiatrie deopotrivă, autismul este un sindrom definit comportamental. Nu există un test clar pentru diagnosticarea sa. De obicei, părinții observă (în jurul vârstei de 2-3 ani) că fiul sau fiica lor nu se mai dezvoltă la fel ca ceilalți copii de vârsta lor. Copilul a avut până atunci o dezvoltare normală, dar la nivel psihic totul pare că s-a prăbușit. A început să vorbească binișor și ulterior a început să piardă achizițiile vocale, are o atitudine indiferentă, se comportă de parcă nu aude atunci când este strigat, nu privește în ochi, nu se joacă cu alți copii, este foarte tăcut sau dimpotrivă, plânge foarte des și mult, nici nu folosește gesturi pentru a-și face cunoscute dorințele, prezintă mișcări bizare, stereotipe (flutură mâinile, se leagănă, țopăie, merge pe vârfuri) și pare mai repede interesat – perioade mari de timp – mai mult de anumite părți ale jucăriilor decât de inițierea unui joc cu sens, iar comportamentul (agitația, refuzul de a colabora pentru anumite activități pe care i le propui și crizele de isterie) pare scăpat de sub controlul părinților.

Este foarte greu, pentru că simți cum îl pierzi. Te uiți zilnic la micuț și nu îți dai seama ce s-a întâmplat, dacă nu cumva ai făcut tu ceva, dacă tu ai greșit sau s-a întâmplat altceva, dar nu știi ce anume, când și de ce. Îți dai seama că, puțin câte puțin, începi să îl pierzi și

nu știi ce să faci ca să îi oprești căderea. Până unde va cădea? Părinții încep să se îngrijoreze și toate acestea îi silesc să se adreseze medicului, solicită evaluarea din partea unui specialist. Un medic poate să realizeze o examinare psihiatrică a sa, excluzând alte tulburări precum schizofrenia, muțenia selectivă (când copilul alege să nu vorbească, dar poate vorbi dacă vrea) sau retardul mintal, pentru a numi câteva. Alte teste verifică abilitățile de limbaj. Se instituie, în fapt, necesitatea pentru o evaluare globală a dezvoltării micuțului. Atunci când toate rezultatele testelor sunt coroborate, medicul poate pune un diagnostic corect.

Părinții primesc așadar lovitura diagnosticului: copilul are autism. Adică? Autismul afectează foarte des apariția și dezvoltarea limbajului, iar impactul este major în comunicare și în interacțiunea socială. Copilul cu autism prezintă comportament stereotip, repetitiv și ritualizat – aliniaza obsesiv lucruri (jucării, obiecte) sau are alte activități repetitive (se învârte des în jurul propriei axe, deschide și închide continuu ușile) – dar și interes scăzut față de mediul în care trăiește, față de mamă, față de tată, față de frați. Persoanele cu autism pot visa cu ochii deschiși în mod constant sau, aparent, să nu fie conștienți de cei din preajmă. Cei mai mulți copii cu autism preferă să se joace singuri și îi tratează pe ceilalți oameni ca fiind decor.

Cercetătorii fac eforturi neîntrerupte să depisteze cauzele exacte (originea) autismului. Unul dintre motivele din pricina cărora acestea sunt dificil de identificat este faptul că gravitatea afecțiunii și combinația de simptome diferă destul de mult de la o persoană la alta. Există un spectru de simptome pe care le au copiii cu autism și nu există o anumită tipologie, care să fi fost întâlnită la toți. Pe scurt, doi copii cu același diagnostic de autism se comportă total diferit. În plus, nu au toți aceeași personalitate sau același temperament, nu înseamnă nici măcar că toți se manifestă în același mod. Mai îngrijorător: manifestările clinice variază, în mod semnificativ, nu doar de la copil la copil, cât și la același copil în timp. Unele simptome pot să fie mai accentuate și mai intense la o anumită vârstă și pot varia ca severitate la altă vârstă, determinând tablouri clinice diferite, deși toate sunt expresii ale aceluiași spectru de tulburări (dedesubtul tutu-

ror acestor aparențe, vei descoperi același pattern, aceleași caracteristici).

Autism? Impactul asupra vieții fiecăruia dintre părinți, individual, și chiar asupra relației lor, în familia lor, este devastator. Este cumplit, și se pare nedrept! Ai senzația că nu poți să mergi mai departe, acolo se oprește totul, că nu ai cum, nu ai resursele, pur și simplu nu mai vezi niciun firicel de lumină. Autism? Negi și amâni ceea ce deja trebuie lucrat cu copilul, simți că cei din jurul tău nu te pot înțelege, că specialistul s-a înșelat. Respingi orice lucru care contrazice starea de fapt, catalogând-o drept aberații sau gândire nebună.

Autism? Simți o stare de gol interior, acest gol interior te apasă, nu te lasă să scoți la iveală resursele tale care parcă au dispărut brusc, lăsând locul neputinței, nemulțumirii, dezamăgirii, neîncrederii, disperării, furiei. Și încă peste toate, amânările – or, în autism, fiecare acțiune are o consecință, fiecare lipsă de acțiune are o consecință de asemenea (precum în viață). Copiii văd lumea altfel decât o vedem noi, adulții. Dar, autism? Autismul în sine este o lume tăcută și complet diferită. Cu o altă muzicalitate, cu o altă tentă (coloratură), cu un altfel de limbaj și cu o altă gândire.

Cum este să ai un copil cu autism? Din acest moment, ca părinte al unui copil cu autism te lovești, sufletește, de foarte multe lucruri. Dar acestea nu poți să le găsești în niciun material de specialitate, nici să le descrii, cuvintele nu sunt îndeajuns. Cuvintele sunt limitate. Sunt lucruri despre care nu află în tratate, pe care le întâlnești doar în practică. Sunt frânturi din viața unui părinte cu copil diagnosticat cu autism. Dar nu dintr-o viață frântă.

Autism? Medicul recomandă elaborarea imediată a unui plan de intervenție, adecvat și individualizat. În afară însă de ajutorul acesta specializat, al unei echipe, familia este cea mai importantă verigă în recuperare și tratament. Or, după diagnostic, părinții trec prin violente stări de șoc – și există niște etape sau niște trepte de parcurs: negarea, transformarea, furia, resemnarea, negocierea, depresia – înainte de a ajunge la acceptare și la înțelegere, înainte de a putea lucra împreună cu cel mic, pentru recuperare. Este foarte important, pentru noi toți, să cunoaștem aceste frânturi (sunt trăiri și