

Laura Chîlnicean

Copiii cu nevoi speciale și viața de familie

blestem sau binecuvântare

autism • sindrom Down

ediția a III-a
adăugită și revizuită

**Editura Icona
Arad, 2012**

re – *Tulburările de Spectru Autist și Tulburarea de Atenție și Hiperactivitate*”;

11. Peeters, Theo, „*Autismul, Teorie și intervenție educațională*”, Editura Polirom, Iași, 2009.

12. Weihs, J. Thomas, „*Copilul cu nevoi speciale*”, Editura Triade, Cluj-Napoca, 1998.

II. CREDINȚA

1. Avdeev, Dimitri Dr., „*Nervozitatea la copii și adolescenți*”, Editura Sophia, București, 2008;

2. Beaufils, Dominique, „*Credința ta te-a mântuit*”, Editura Trinitas, Iași, 2009;

3. „*Biblia sau Sfânta Scriptură*”, EIBMBOR, București, 1988;

4. Boca, Arsenie părintele „*Cărarea Împărăției*”, Editura Sfintei Episcopii Ortodoxe Române a Aradului, Deva, 2006;

5. Zorin, K.V., „*De ce suferă copiii*”, Editura Sophia, București, Editura Cartea Ortodoxă, Alexandria, 2006;

6. Idem, „*Pași spre însănătoșire*”, Editura Sophia, București, 2009;

7. Ibidem, „*Păcatele părinților și bolile copiilor*”, Editura Sophia, București, Editura Cartea Ortodoxă, Alexandria, 2007;

8. ***, „*Părintele Arsenie, un sfânt în lagărele comuniste*”, Editura Egumenița, 2009.

Cuprins

Prefață la ediția a III-a 5

Prefață la ediția a II-a 10

Prefață la ediția I 14

Cuvântul autoarei 11

PARTEA I: ȘTIINȚA

1. Bucuria nașterii și umbra bolii 23

1.1. „Bun venit în Olanda” 26

1.2. Tratament pentru părinți 28

2. Copilul, între normalitate și handicap 32

2.1. Stadiile dezvoltării după Piaget 33

2.2. Sindromul Down 41

2.3. Tulburări din spectrul autist 46

2.4. Terapii specifice 69

3. Tratament de conviețuire reciprocă 77

3.1. Compatibilitate: autism – sindrom Down ... 78

3.2. Autismul integrat în societate 82

PARTEA A II-A: CREDINȚA

1. De la știință la credință 89

2. Ce ne spune Dumnezeu 92

3. Dumnezeu și familia încercată 100

PARTEA A III-A: PRACTICA VIETȚII

1. Exemple de viață.	115
2. Întrebări fără răspuns.	123
3. Copilul cu autism în sistemul educațional	131
3.1. De ce acceptăm.....	133
3.2. Cum educăm... ..	135
3.3. Ce rămâne... ..	146
4. Interviuri.	151
5. Acatistul Maicii Domnului, Povățuitoria Copiilor	161
6. Canon de rugăciune pentru copilul bolnav	179
<i>Cuvânt la final</i>	187
<i>Mulțumiri</i>	191
<i>Bibliografie</i>	193

1. Bucuria nașterii și umbra bolii

Nașterea unui copil sau mai bine zis, coborând cu nouă luni mai devreme, conceperea sa, este în general un prilej de mare bucurie pentru viitorii părinți și pentru întreaga familie. Mai ales când acesta este primul. Planuri, schimbări, emoții, toate îndreptate în jurul micuței făpturi care, cu siguranță, va schimba istoria și chiar traiectoria întregii familii. Din bătrâni se cunoaște că „meseria” de părinte nu e una ușoară. Copii mici – probleme și griji mici, copii mari – probleme și griji mari, se spune. Însă educația, bunele exemple, dăruirea de sine, dreapta socoteală în toate și infinita dragoste stau la temelia formării micuțului încă de la începuturile sale. Numai că uneori în iconomia Sa, în pedagogia Sa înțeleaptă, Dumnezeu intervine dincolo de așteptările și de planurile părinților. Ceea ce la început s-a crezut o normalitate din punct de vedere lumesc devine dintr-o dată anormal, devine handicap. În Dic-

ționarul explicativ al limbii române handicapul se definește a fi „deficiență senzorială, motorie, mintală sau orice altă infirmitate a unei persoane”. Când părinții află că au un astfel de copil, ei trăiesc o adevărată dramă. Mult timp, prelungindu-se chiar la luni de zile, rămân într-o stare de șoc, de refuz al realității. Lovitura în familia lor este atât de mare, încât, neputând să realizeze ceea ce se întâmplă cu adevărat și, mai ales, ce va urma și ce îi va aștepta, părinții aproape că refuză schimbarea: drumuri către spitale, medicație, terapii. Încercând cumva să întoarcă lucrurile, caută alți doctori, alți specialiști pentru alt diagnostic. Mi-aduc aminte că, odată, fiind la terapie cu băiețelul meu, am asistat la discuția dintre două terapeute care analizau cazul unui alt băiețel, de nouă luni. Acesta fusese diagnosticat cu tetrapareză spastică (infirmitate motorie cerebrală gravă, manifestată printr-o blocare extrem de marcată a articulațiilor membrelor inferioare și, uneori, și a celor superioare, dar, în general, cu o dezvoltare intelectuală normală). La nouă luni copilul nu stătea în funduleț, nu își ținea capul și nu putea mânca bine. Nu făcea nimic, decât să scoată sunete și țipete ciudate, specifice bolii. Deși era într-o stare avansată de boală, părinții – și acum intervine marea dramă – nu realizau situația. Tot sperau că în urma ședințelor de kinetoterapie și a medicației copilul lor își va reveni foarte repede. Accentuez, în imaginația lor, își va reveni, va sta în funduleț, va merge, va vorbi. Totuși li se explicase boala. Totuși așteptau o minune. Și din această cauză schimbau

des doctorii fără să urmeze indicațiile, forțând copilul să stea în șezut. Le era rușine cu copilul lor. Nu-l prea arătau rudelor, nu-l scoteau afară. Copilul suferea, părinții sufereau.

De obicei, părinții sunt primii care își dau seama că ceva nu e în regulă cu copilul lor, dacă boala nu apare vizibil de la naștere ca în cazul trisomiei 21, sindromul Down, caracterizat prin acea fizionomie de mongoloid. Celelalte boli apar mai devreme sau mai târziu de la naștere, în funcție de simptomatologie, de alte afecțiuni asociate despre care vom vorbi mai detaliat când voi aminti bolile respective. Ideea este că simptome precum: țipete mai ciudate, plâns mai mult sau chiar inexistent, lipsa contactului vizual, faptul că nu stă în funduleț la timpul potrivit, mănâncă greu sau nu suge eficient și suficient, nu-l interesează ce se întâmplă în jur, mai târziu nu comunică, într-un cuvânt, nu face ceea ce ar trebui să facă la vârsta lui, sunt primele semne de întrebare care îi conduc pe părinți la medic. Din păcate, pentru complexitatea și diversitatea simptomelor, dar și din necunoaștere, mulți medici nu recunosc adevărata afecțiune, în special cei de familie, pentru a-i îndruma pe părinți la specialiști. Dar chiar și aceștia, de multe ori, așteaptă ca micuțul să mai crească. Ori timpul nu așteaptă. Fiecare zi e un pas înapoi pentru sănătatea lui.

Și așa, după câteva luni de viață sau în primii anișori, părinții preocupați de boala copilului lor aproape că uită cum ar fi trebuit să fie, își uită toate speranțele pe care și le făcuseră, transformându-le în alte speranțe. Planurile se dau

peste cap, părinții se resemnează cu această situație și, pentru ei, de acum boala copilului devine preocuparea de bază în jurul căreia vor gravita toate celelalte activități. În cazurile fericite când părinții rămân împreună, ei luptă împreună. Am întâlnit cupluri pe care boala copilului i-a făcut mai uniți, conștientizând adevărata dragoste.

1.1. „Bun venit în Olanda”

După aflarea diagnosticului, cum arătam ceva mai înainte, părinții intră într-o stare de șoc, stare care se declanșează nu atât datorită bolii despre care nici nu știu foarte multe, cât mai ales datorită faptului că prin fața ochilor lor mentali se derulează o peliculă care se șterge, care deodată se năruie, dispare. Și asta creează starea de șoc. Pentru că nu va mai fi ceea ce s-a sperat să fie. Pentru că, din acel moment, părinții intră într-o altă stare de lucruri, într-o altă lume. Este ca și când ar fi „aterizat” pe o altă planetă, într-o altă țară total necunoscută, cu oameni noi, cu copii „ciudați”, cu medici care vorbesc o limbă străină. Viața de până atunci încetează să mai existe fiind înlocuită de o altă viață, cu alte reguli, cu alte așteptări. Din acest moment părinții încep să-și regândească viața, încearcă să se adapteze la noua viață. Și fiecare părinte care „aterizează” în această lume nouă și necunoscută îi întreabă pe ceilalți părinți despre experiențele trăite, despre cum au făcut față situației.

„Bun venit în Olanda” este un astfel de răspuns dat de Emily Perl Kingsley în eseul cu același nume care mi se pare că ilustrează cel mai bine momentul trecerii într-un nou statut cu tot ceea ce implică acesta, pentru ca părinții să-și accepte și să-și înțeleagă atât noua stare, cât mai ales misiunea pe care o au de îndeplinit de acum înainte. Eseul este citat din cartea „Să înțelegem autismul” de Karen Siff Exkorn.

«Mi se cere frecvent să vorbesc despre experiența mea în ceea ce privește creșterea unui copil cu dizabilități, să îi ajut pe oamenii care nu au trecut prin această experiență să înțeleagă mai bine lucrurile. Lucrurile stau în felul următor...

În momentul în care urmează să ai un copil, este ca și când te-ai gândi la o vacanță minunată în Italia. Cumperi o serie întreagă de ghiduri și începi să-ți faci planuri nemaipomenite. Colosseum-ul, David al lui Michelangelo, gondolele din Veneția. Se poate să înveți chiar și câteva expresii în limba italiană. Totul e tentant. După o așteptare care a durat luni de zile, sosește și ziua cea mare. Îți faci bagajele și pleci. Câteva ore mai târziu, avionul aterizează. Însoțitorul de zbor vine și spune: „Bun venit în Olanda!” „Olanda?!” te întrebi. „Cum adică, Olanda? Eu am vrut să ajung în Italia! Ar trebui să fiu în Italia! Toată viața am visat să merg în Italia”.

Dar au existat schimbări în ceea ce privește planul de zbor, ai ajuns în Olanda și acolo trebuie să rămâi.

Lucrul important este că nu ai fost dus într-un loc cumplit, dezgustător, plin de mizerie, foa-