MARCELA CREȚU

# GHIDUL AUTISMULUI ACASĂ

**Un companion pentru părinți**

**Pași mici • Legături mari • Speranță în fiecare zi**

EDITURA UNIVERSITARĂ
București

# Cuprins


Prefață – De la inima mea la a ta ..... 7

Dicționarul părinților – Înțelegerea limbajului ABA ..... 11

Tabel de referință rapidă – Instrumente ABA de zi cu zi ..... 13

Capitolul 1 – Părintele după diagnostic: vinovăția, doliul și primul pas spre acceptare ..... 15

Capitolul 2 – Primii pași: încetinește și vezi-ți copilul cu adevărat ..... 21

Capitolul 3 – Susținerea dezvoltării prin abilități cotidiene ..... 31

Capitolul 4 – Reglarea emoțională și echilibrul senzorial: când copilul are nevoie să se simtă în siguranță ..... 41

Capitolul 5 – Să dai o voce copilului: comunicarea începe înainte de cuvinte ..... 51

Capitolul 6 – Liniștea din interiorul haosului: crearea unei structuri care să se simtă ca dragostea ..... 65

Capitolul 7 – Găsirea calmului împreună: co-reglare și reparare după momente grele ..... 76

Capitolul 8 – Dincolo de „spune”: cum construim comunicarea prin joacă, răbdare și conectare ..... 85

Capitolul 9 – Înțelegerea comportamentului: funcția din spatele provocărilor ..... 95

Capitolul 10 – De la comportament la comunicare funcțională ..... 114

Capitolul 11 – ABC-ul comportamentului: cum observăm, notăm și înțelegem tiparele ..... 129

Capitolul 12 – De la frustrare la funcționare: comportamentul în viața de zi cu zi ..... 148

Capitolul 13 – Puterea întăririi și motivației: când efortul copilului este văzut ..... 168

Capitolul 14 – Construirea independenței: de la „ajută-mă” la „pot încerca” ..... 185

Capitolul 15 – Când părintele și profesioniștii devin echipă ..... 199

Capitolul 16 – Frații: copiii care iubesc, așteaptă și simt tot ..... 210

Capitolul 17 – Cercul din jurul copilului: familie, prieteni și comunitate ..... 219

Capitolul 18 – Privind spre viitor fără să ne pierdem în frică..... 229

Capitolul final – Dincolo de diagnostic: bucuria de a trăi ..... 237

Anexe practice – Truse și fișe de lucru pentru părinți ..... 246

Fișe de lucru pentru acasă ..... 247

Postfață..... 277

Surse de referință și resurse recomandate ..... 279

# Dicționarul părinților – Înțelegerea limbajului ABA

Acest dicționar nu este scris pentru a transforma părintele în specialist, ci pentru a-l ajuta să înțeleagă mai ușor limbajul pe care îl aude în evaluări, ședințe, rapoarte sau discuții cu terapeuții. Când termenii devin mai clari, părintele poate participa mai activ și mai liniștit la sprijinul copilului.

**ABA:** Applied Behavior Analysis, adică analiza aplicată a comportamentului. În practică, înseamnă să observăm ce se întâmplă înainte și după un comportament, să înțelegem funcția lui și să predăm abilități noi în pași mici, cu respect pentru copil.

**Antecedent:** Ce se întâmplă înainte de comportament. Poate fi o cerință, un zgomot, o schimbare, o așteptare, o tranziție sau faptul că un obiect dorit nu este disponibil.

**Comportament:** Ceea ce copilul face și putem observa: plânge, fuge, aruncă, cere, arată, lovește, se retrage, se uită, atinge, vocalizează. În ABA, încercăm să descriem comportamentul concret, nu să punem etichete.

**Consecință:** Ce se întâmplă după comportament. Consecința poate face ca acel comportament să apară mai des sau mai rar în viitor.

**Funcția comportamentului:** Motivul pentru care comportamentul are sens pentru copil: poate vrea să obțină ceva, să evite ceva, să primească atenție sau să regleze o nevoie senzorială.

**Întărire:** Ceva care crește probabilitatea ca un comportament să se repete. Întărirea nu este mită atunci când este folosită corect; este o recunoaștere a efortului și o legătură între încercare și rezultat.

**Motivație:** Ceea ce face ca un copil să fie dispus să încerce. Motivația nu

este fixă. Se schimbă în funcție de oboseală, foame, interes, mediu și relația cu adultul.

**Prompt:** Ajutorul oferit copilului ca să reușească: fizic, gestual, verbal, vizual sau prin modelare. Promptul trebuie retras treptat ca să nu creeze dependență.

**Fading:** Retragerea treptată a ajutorului. Copilul este sprijinit suficient cât să reușească, dar nu atât de mult încât adultul să facă totul în locul lui.

**Comunicare funcțională:** O formă clară și utilă prin care copilul poate cere, refuza, cere ajutor, cere pauză sau exprima o nevoie. Poate fi verbală, prin imagini, gesturi, semne sau dispozitive AAC.

**AAC:** Comunicare augmentativă și alternativă. Include imagini, butoane, aplicații, dispozitive sau alte forme care susțin comunicarea copilului. AAC nu înseamnă renunțare la vorbire; pentru mulți copii, este o punte către comunicare.

**PECS:** Un sistem de comunicare prin schimb de imagini. Copilul învață să ofere o imagine pentru a cere ceva dorit.

**Generalizare:** Faptul că o abilitate învățată într-un context apare și în alte contexte: acasă, la grădiniță, în parc, cu alt adult sau cu alte materiale.

**Task analysis:** Împărțirea unei abilități în pași mici. De exemplu, spălatul pe mâini poate include deschiderea apei, udarea mâinilor, săpun, frecare, clătire, închiderea apei și ștergere.

**Reglare emoțională:** Capacitatea copilului de a reveni treptat la calm cu ajutorul adultului și, mai târziu, prin strategii proprii.

**Co-reglare:** Momentul în care adultul împrumută copilului calmul lui: voce joasă, prezență, siguranță, reducerea cerințelor și sprijin blând.

**Pairing:** Construirea unei relații pozitive între copil și adult. Adultul devine asociat cu siguranță, bucurie, joc și încredere înainte de a cere lucruri dificile.

**Date:** Observații notate despre comportament, context, frecvență, durată, ce s-a întâmplat înainte și după. Datele nu sunt reci; ele ajută adultul să înțeleagă copilul mai clar.

# Tabel de referință rapidă – Instrumente ABA de zi cu zi

Tabelul următor oferă o privire simplă asupra unor instrumente utile pentru părinți. Scopul lui este orientativ și practic: să arate cum pot fi folosite principiile de bază în viața de zi cu zi, fără a transforma casa într-o clinică.

| Instrument | Ce înseamnă pentru părinți | Exemplu simplu |
|---|---|---|
| Observarea | Privesc ce se întâmplă înainte, în timpul și după comportament. | Copilul plânge de fiecare dată când se oprește tableta. |
| ABC | Notez Antecedentul, Comportamentul și Consecința. | Înainte: cer să strângă. Comportament: aruncă. După: scapă de sarcină. |
| Funcția comportamentului | Încerc să înțeleg ce obține sau evită copilul. | Fuge de la masă când sarcina este prea grea. |
| Comunicarea funcțională | Îl învăț o cale mai clară să exprime aceeași nevoie. | În loc să plângă pentru tabletă, folosește imaginea „tabletă”. |
| Întărirea | Arăt copilului că efortul lui a fost văzut și merită repetat. | După ce cere „pauză”, primește pauză scurtă. |
| Promptul | Ofer ajutor ca să poată reuși. | Îi arăt imaginea cu „apă” când vrea să ceară. |
| Fading | Retrag ajutorul treptat. | De la mână peste mână, la gest, apoi copilul face singur. |
| Task analysis | Împart o abilitate în pași mici. | Spălatul pe mâini devine 7 pași vizuali. |

| Instrument | Ce înseamnă pentru părinți | Exemplu simplu |
|---|---|---|
| Rutina vizuală | Arăt ce urmează ca să reduc anxietatea. | Mai întâi baie, apoi poveste. |
| Generalizarea | Exersez abilitatea în mai multe locuri și cu persoane diferite. | Cere apă acasă, la bunica și la grădiniță. |
| Co-reglarea | Ajut copilul să revină la calm înainte să îi cer să învețe. | Reduc vocea, stau aproape, ofer pauză și apoi reiau. |

Capitolul 1

# Părintele după diagnostic: vinovăția, doliul și primul pas spre acceptare

Există un moment în viața unui părinte în care lumea pare că se oprește.

Poate este ziua în care primești diagnosticul. Poate este ziua în care auzi pentru prima dată cuvântul „autism” spus despre copilul tău. Poate este ziua în care, chiar dacă încă nu ai un diagnostic scris, simți în adâncul tău că drumul vostru va fi altfel decât ți-ai imaginat.

Pentru mine, acel moment nu a fost doar o informație medicală. A fost o ruptură interioară. David era același copil. Același băiețel iubit, dorit, așteptat, frumos. Dar eu nu mai eram aceeași. Dintr-odată, toate întrebările pe care le purtasem în tăcere au primit o direcție, dar odată cu direcția au venit și frica, vinovăția, durerea și un fel de tăcere grea în suflet.

Îl priveam și îl iubeam enorm. Dar nu știam cum să îl ajut. Cred că acesta este unul dintre cele mai grele lucruri pentru un părinte: nu lipsa iubirii, ci sentimentul că iubirea nu este suficientă dacă nu știi ce să faci cu ea.

## Întrebările care dor

După diagnostic, am început să caut răspunsuri peste tot: în medici, în articole, în păreri, în amintiri și, mai ales, în mine. Și, fără să vreau, am început să caut vină.

Mă întrebam dacă am greșit în sarcină. Îmi aminteam că am plâns mult când David era încă în pântecul meu. Îmi puneam mâna pe burtă și îmi ceream iertare de la el, fără să știu atunci de ce simțeam atâta vinovăție. Mai târziu, după diagnostic, acele amintiri s-au întors cu forță.

„Oare a fost din cauza mea?” „Oare am fost prea tristă?” „Oare am anticipat prea mult nevoile lui?” „Oare nu am știut să mă joc?” „Oare l-am protejat prea mult?” „Oare am pierdut timp?”

Aceste întrebări nu apar pentru că părintele nu iubește. Apar tocmai pentru că iubește atât de mult încât vrea să găsească o cauză, un punct, un moment, ceva ce ar fi putut schimba. Dar vinovăția nu ajută copilul să crească. Vinovăția îl ține pe părinte blocat în trecut, într-un loc în care nu mai poate schimba nimic.

Eu nu am înțeles asta imediat. Mult timp, vinovăția a stat lângă mine ca o umbră. O purtam în consultații, în drum spre terapie, când vedeam alți copii vorbind, când cineva îmi spunea „lasă, o să își revină”, când David nu răspundea la nume, când nu se juca așa cum mă așteptam, când nu spunea „mama”. Mă uitam la el și îl iubeam, dar uneori durerea mea era atât de mare încât îmi era greu să îl văd dincolo de frică.

## Doliul despre care nu vorbește aproape nimeni

Când spun „doliu”, nu mă refer la copil. Copilul este acolo: viu, prezent, iubit, întreg în felul lui.

Doliul este pentru imaginea pe care o construisem în mintea mea fără să îmi dau seama. Pentru drumul pe care îl credeam firesc. Pentru primele cuvinte pe care le așteptam. Pentru jocurile pe care mi le imaginam. Pentru conversațiile pe care credeam că le vom avea repede. Pentru liniștea pe care o asociam cu ideea de „totul va fi bine”.

A fost dureros să accept că unele lucruri nu vor veni în ritmul pe care îl așteptam. A fost dureros să văd copii de aceeași vârstă alergând spre părinți și spunând fraze, în timp ce eu încă așteptam o privire, un gest, un sunet, un „mama”. A fost dureros să merg în parc și să simt că lumea continuă normal pentru ceilalți, în timp ce în mine era furtună.

Și poate cel mai greu a fost că, în exterior, trebuia să funcționez. Trebuia să am grijă de copil. Trebuia să caut terapeuți. Trebuia să explic familiei. Trebuia să răspund oamenilor. Trebuia să continui.

De multe ori, plângeam ascuns. Plângeam în baie, în mașină, noaptea, în momentele în care copiii nu mă vedeau. Nu pentru că îmi era rușine să sufăr, ci pentru că nu voiam ca David să simtă că el este cauza durerii mele.

Astăzi știu că acel doliu avea nevoie să fie numit. Pentru că ceea ce nu numim rămâne în noi ca o greutate fără formă. Un părinte are voie să plângă drumul imaginat, fără să respingă copilul real. Are voie să sufere, fără să fie mai puțin iubitor. Are voie să aibă zile în care îi este frică. Are voie să spună: „Nu știu cum să fac asta încă."

Acceptarea nu începe prin negarea durerii. Acceptarea începe când putem spune adevărul: „Mă doare, dar îmi iubesc copilul. Mi-e frică, dar vreau să învăț. Nu acesta era drumul pe care mi l-am imaginat, dar copilul meu este aici și are nevoie de mine."

## Copilul real din fața mea

La început, frica mă făcea să văd mai ales ce lipsea: nu vorbește, nu răspunde mereu, nu arată cu degetul, nu se joacă așa, nu cere, nu se uită, nu face ca ceilalți. Această listă poate deveni foarte grea. Și, fără să vrem, copilul ajunge să fie privit prin ceea ce nu face încă.

În timp, am înțeles că David avea nevoie să fie văzut altfel. Nu doar prin obiective. Nu doar prin întârzieri. Nu doar prin comparații. Nu doar prin diagnosticul lui.

David era copilul meu. Avea felul lui de a fi prezent. Avea interesele lui. Avea bucuriile lui. Avea sensibilitățile lui. Avea moduri prin care îmi arăta ce simte, chiar dacă eu nu le înțelegeam încă. Iubirea lui nu lipsea. Comunicarea lui nu lipsea complet. Doar că nu venea în forma pe care eu o așteptam.

Aceasta a fost una dintre cele mai importante schimbări pentru mine: să trec de la întrebarea „De ce nu este ca ceilalți?" la întrebarea „Cine este copilul meu, așa cum este el acum?" Pentru că atunci când începi să vezi copilul real, nu mai lucrezi doar cu frica. Începi să lucrezi cu iubire, observație și respect.

## De la „de ce copilul meu?” la „ce pot face acum?”

Nu cred că există un moment perfect în care un părinte spune: „Gata, am acceptat.” Acceptarea vine în valuri. Uneori simți că ești bine. Apoi o evaluare, o comparație, o privire din parc sau o întrebare de la cineva îți redeschide rana. Alteori, o mică reușită a copilului îți dă putere pentru o săptămână întreagă.

Pentru mine, drumul a început să se schimbe când întrebarea s-a mutat. Nu am mai putut rămâne doar în „de ce?”. Aveam nevoie să ajung la „ce fac acum?”.

Ce pot face astăzi ca David să se simtă mai în siguranță? Cum pot să îl ajut să ceară? Cum pot să înțeleg ce îl copleșește? Cum pot să nu mai anticipez totul în locul lui? Cum pot să transform iubirea în sprijin concret?

Această schimbare nu a anulat durerea. Dar mi-a dat direcție. Pentru că durerea fără direcție te consumă. Durerea care se transformă în acțiune poate deveni începutul vindecării.

## Când părintele are nevoie să fie văzut

În toată această căutare, se vorbește mult despre copil. Și este firesc. Copilul are nevoie de evaluare, sprijin, terapie, adaptări, înțelegere. Dar părintele?

Părintele este cel care primește diagnosticul și apoi trebuie să plece acasă cu el în brațe. Părintele este cel care trebuie să explice familiei. Părintele este cel care caută bani pentru terapie. Părintele este cel care răspunde la priviri. Părintele este cel care citește noaptea. Părintele este cel care se întreabă dacă face destul. Părintele este cel care se ridică dimineața, chiar și după o noapte în care a plâns.

Și părintele are nevoie să fie văzut. Nu ca un executant al planurilor terapeutice. Nu ca o persoană care trebuie doar să aplice strategii. Nu ca cineva care trebuie să fie mereu disponibil și puternic. Ci ca om.

Această carte nu este scrisă doar pentru copil. Este scrisă și pentru tine, părintele care poate ai simțit de multe ori că trebuie să fii totul pentru toți și că nu ai voie să cazi.

## Acceptarea nu înseamnă renunțare

Acceptarea nu înseamnă să nu mai cauți sprijin pentru copil. Nu înseamnă să renunți la terapie, la obiective sau la speranță. Acceptarea înseamnă să pornești de la copilul real, nu de la copilul imaginar.

Să îl ajuți fără să îl respingi. Să îi susții dezvoltarea fără să îl faci să simtă că este defect. Să cauți progres fără să transformi iubirea într-o listă de lucruri de reparat. Să lucrezi pentru viitor fără să ratezi copilul din prezent.

Pentru mine, acceptarea a început când am putut să spun: „David nu este un diagnostic. David este copilul meu. Are nevoie de sprijin, dar nu are nevoie să fie privit ca o problemă."

## Trusă blândă pentru părintele aflat la început

Când simți că totul este prea mult, întoarce-te la câteva lucruri simple: respiră înainte să cauți încă zece răspunsuri; scrie trei lucruri pe care le-ai observat la copilul tău astăzi; alege o singură rutină pe care vrei să o faci mai clară; nu compara progresul copilului tău cu al altui copil; întreabă terapeutul ce poți face concret acasă, în pași mici; permite-ți să plângi fără să te judeci; vorbește cu cineva care te poate asculta fără să minimalizeze; amintește-ți că diagnosticul explică unele lucruri, dar nu definește întreaga viață a copilului; caută copilul real, nu copilul imaginat; spune-ți: „Nu sunt la final. Sunt la început."

## Gând final

Dragă părinte, poate ai ajuns la această carte într-un moment în care sufletul tău este plin de întrebări. Poate tocmai ai primit diagnosticul. Poate îl bănuiești. Poate ești de ani întregi pe acest drum, dar încă porți în tine o parte din durerea începutului.

Vreau să știi că nu ești singur. Nu ești un părinte rău pentru că ți-a fost frică. Nu ești un părinte slab pentru că ai plâns. Nu ești un părinte vinovat pentru că nu ai știut de la început. Nu ești mai puțin iubitor pentru că ai avut nevoie de timp să accepți.

Copilul tău nu are nevoie ca tu să fi fost perfect de la început. Are nevoie ca, de aici înainte, să încerci să îl vezi mai clar, să îl asculți altfel, să înveți împreună cu el, să cauți sprijin și să transformi iubirea în pași mici, concreți, repetați cu răbdare.

Drumul nu începe cu toate răspunsurile. Începe cu un părinte care, chiar și cu inima tremurândă, spune: „Sunt aici. Nu știu tot, dar vreau să învăț. Nu voi privi copilul meu ca pe o problemă de reparat, ci ca pe un copil de înțeles, sprijinit și iubit."

Acesta este primul pas.