

# TULBURAREA DE SPECTRU AUTIST

GHIDUL COMPLET  
PENTRU ÎNTELEGEREA AUTISMULUI

Cuvânt înainte:

TEMPLE GRANDIN

Traducere din limba engleză:

ANDREEA BIANCA BARBU

EDITURA  HERALD

București, 2017

## CUPRINS

Cuprins	13
Mulțumiri	17
Cuvânt înainte	19
Prefață	23
Despre această carte	29
1. Miturile și istoria tulburării de spectru autist	31
Mituri legate de tulburarea de spectru autist	32
Istoria și viitorul TSA	40
Viitorul	49
2. Ce este tulburarea de spectru autist și cum ne dăm seama dacă o persoană suferă de TSA?	53
Caracteristicile comportamentale ale TSA	61
Criterii de diagnostic	64
3. Care sunt cauzele tulburării de spectru autist și de ce se comportă oamenii care suferă de TSA în felul în care o fac?	73
Este o epidemie	74
Ce cauzează tulburarea de spectru autist?	79
Vaccinările și autismul: există vreo legătură?	89
De ce oamenii cu TSA se comportă în modul în care o fac	94
4. Adulții diagnosticați recent și părinți ai copiilor cu autism după diagnostic	102
Nu ești singur	103
Capătă putere: caută să cunoști!	104
Pentru părinți: gestionarea propriilor emoții	113
Pentru adulții cu TSA: diagnosticul obținut mai târziu în viață	128
Adună-ți resursele pentru a obține sprijin, servicii și fonduri	129

5. Tratamente, terapii si interventii	142
Cum sa stii ce va ajuta sau nu	144
Tratamente, terapii si interventii	152
Abordari cu privire la nutriție și dietă	155
Suplimente cu vitamine și minerale	162
alte tratamente medicale și nutriționale	163
Tratamentele medicamentoase convenționale	165
Abordarea dificultăților de procesare senzorială	166
Orientările axate pe învățare intensivă	175
Vorbirea și comunicarea	180
Relațiile sociale	186
alte terapii	192
6. Viața de familie	200
Tulburarea de spectru autist și familia	201
Viața de familie cu copii cu TSA	203
Cum să continui activitățile de familie care îți fac plăcere	208
Gestionarea reuniunilor sociale și de familie	213
Credința, religiile și spiritualitatea	215
Călătoriile și vacanțele în familie	216
Abordarea unor probleme care gravitează în jurul vieții casnice	220
Probleme ale adolescentei în TSA	223
Fetele cu autism	238
Frații	239
Bunicii	243
Căsnicia alături de un partener cu sindrom Asperger	245
Cum să îi oferi copilului tău lucrurile de care are nevoie atunci când nu vei mai fi	251
7. Învățământul	256
Câteva informații adevărate despre sistemul de învățământ special	258
Cum să îi procuri copilului tău serviciile educaționale de care are nevoie	269
Profesorii: Educarea copilului sau adolescentului cu TSA	310
8. Viața în comunitate	340
Crearea de legături în comunitate	344
Tutori, bone și înlocuitori	355
Ce ar trebui să știe publicul general despre TSA	372
Spațiile publice și dificultățile de procesare senzorială	375

9. Adulți cu tulburări de spectru autist care trăiesc și lucrează	389
Realitatea vieții pentru un adult cu TSA	390
Angajarea și cariera	404
Studii postliceale	411
Strategii utile pentru muncă, facultate și viață de zi cu zi	421
Cum să ai o viață socială și relații strânse	426
Sfaturi pentru toți cei care cunosc o persoană cu TSA	428
Comentarii finale	431
Resurse	435
Organizații naționale specifice TSA	435
alte organizații non-profit asociate - nespecifice autismului	439
Agenții guvernamentale	440
Cărți	440
alte resurse din mass-media	453
alte resurse online	454
Resurse pentru România	455

## MITURILE ȘI ISTORIA TULBURĂRII DE SPECTRU AUTIST

Dincolo de lumea lui ce și de ce,  
Dincolo de motive și de concret,  
Sălășluiește „abstractul” cu o glorie îmbogățită  
Undeva în adâncurile imaginației!

TITO RAJARSHI MUKHOPADHYAY,  
*The Mind Tree*

În urmă cu 21 de ani, ne aflam în cabinetul medicului de familie dintr-un sătuc din Anglia în care abia ne mutaserăm. Încercam să îi explic recepționerei de ce fiul meu, în vîrstă de 3 ani, se plimba obsesiv de jur împrejur prin sala de așteptare, atingând fiecare scaun pe lângă care trecea, indiferent că era liber sau ocupat, evident deranjându-i pe ceilalți pacienți care stăteau pe acele scaune. Așteptaserăm aproape o oră ca să intrăm la doctor. „Fiul meu este autist. Nu mai poate aștepta”, am spus. Iar recepționera a răspuns: „Dacă este artist, puneți-l să deseneze. Luați aceste creioane colorate ca să îl țineți ocupat”. În timp ce se îndepărta, mormăia în șoaptă ceva despre cât de prost-crescuți sunt unii copii și cât de nerăbdători sunt părinții.

Respect pentru oameni și cărți

**MITURI LEGATE DE****TULBURAREA DE SPECTRU AUTIST**

Din păcate, acest tip de neînțelegere încă se întâlnește în unele locuri. Totuși, pe măsură ce numărul de persoane diagnosticate ia amploare, ajungând până la proporții epidemice, cei mai mulți oameni din ziua de astăzi au întâlnit la un moment dat o tulburare de spectru autist (TSA). Însă tulburarea de spectru autist este misterioasă și are atrbute care pot fi ciudate, inexplicabile sau care pot trezi admirația, iar lumea mustește de mituri cu privire la autism. Iată câteva dintre ele.

**Mitul #1: Mitul Rain Man – Toți cei care au TSA sunt savanți autiști**

În filmul *Rain Man*, Dustin Hoffman joacă rolul lui Raymond, un Tânăr cu autism. Aceasta pleacă într-o călătorie cu fratele său, jucat de Tom Cruise. Raymond are un talent incredibil la lucrul cu numere. Fratele său descoperă acest lucru și îl duce în Las Vegas pentru ca Raymond să parieze și să câștige niște bani. Este adevarat că unii indivizi cu autism au abilități speciale într-un anumit domeniu. De exemplu, Stephen Wiltshire poate desena și picta reprezentări exacte și detaliate ale orașelor, după ce vede orașul într-un singur zbor de 20 de minute cu elicopterul.

Cu siguranță există indivizi cu TSA care au talente extraordinare. De fapt, mulți pot avea talente încă neexploataate din cauza obstacolelor pe care le întâmpină în comunicare și în relațiile sociale sau atunci când sunt suprasolicitați din punct de vedere senzorial. De multe ori, ceea ce noi considerăm a fi obsesie ne indică, de fapt, un talent care zace nedescoperit și care ar putea fi dezvoltat. De obicei, persoanele cu autism au

Respect pentru oameni și cărti

un profil inconsistent prin care exceleză sau se descurcă bine într-un anumit domeniu și au performanțe scăzute în altele. De exemplu, în urmă cu câțiva ani am lucrat cu un Tânăr care era înzestrat cu o capacitate extraordinară de memorare și era topit după sporturi. În prima mea zi de lucru la spitalul de stat Fairview, a venit la mine și mi-a spus: „Am fost cândva cranic de știri sportive. Poți să îmi pui orice întrebare despre sport și te voi pune la curent”. Memorase toate statisticile pertinente pentru toate campionatele mondiale din ultimele două decenii. Am vorbit despre sport și mi s-a părut puțin ciudat. Preț de câteva minute, am avut impresia că este un alt angajat și mă gândeam ce persoană dedicată trebuie să fie dacă a demisionat din media pentru a se alătura personalului din acest spital. Apoi m-am uitat pe lista mea și mi-am dat seama că era unul dintre cursanții mei care veniseră să deprindă abilități pentru un trai funcțional. Avea, cu siguranță, un talent la statisticile sportive, dar încă nu învățase să se îmbrace singur sau să își lege șireturile. Tocmai această discrepanță în nivelul de abilitate poate face ca viața să fie dificilă pentru cei cu TSA. Cu toate acestea, punctele tari ale unei persoane pot fi folosite ca resurse încă din copilarie, pentru a o ajuta să deprindă abilități practice pentru viață și să identifice posibile oportunități de angajare, pe măsură ce înaintează în vîrstă.

### Mitul #2: Persoanele cu TSA sunt genii

Într-adevăr, unele persoane cu TSA sunt genii, dar nu toate. Se pare că Thomas Jefferson prezenta caracteristici de sindrom Asperger, satisfăcând criterii de diagnostic moderne. și alți oameni, precum Beethoven, Isaac Newton și Einstein, au fost menționați în categoria persoanelor faimoase care ar fi putut fi diagnosticate cu tulburare de spectru autist. Cu toate acestea,

Respect pentru oameni și cărti  
pentru fiecare geniu cu TSA există multe alte persoane diagnosticate care par să fie simpli muritori, ca și noi. Ceea ce este important este să dăm ocazia tuturor indivizilor să își descopere talentele ascunse sau măcar să își atingă potențialul, oricare ar fi acesta.

### Mitul #3: Persoanele care nu vorbesc, nu sunt inteligente

În primul rând, este dificil să stabilești nivelul cognitiv al persoanelor cu TSA din cauza specificului tulburării. Unele dintre simțurile lor, sau chiar toate, sunt de o sută de ori mai sensibile decât ale celorlalți și, drept urmare, procesează mediul diferit față de neurotipici (adică indivizi considerați „normali”). În al doilea rând, este din ce în ce mai recunoscut faptul că multe persoane cu autism au probleme cu „outputul”; cu alte cuvinte, ei pot auzi și înțelege ce li se spune („inputul”), dar nu pot răspunde verbal. În momentul în care li se furnizează modalități alternative de comunicare, viața multora se poate schimba complet.

Oamenii care nu pot vorbi, dar care au învățat să scrie sau să tehnoredacteze independent, exprimă dificultățile pe care le întâmpină în controlul planificării motorii – adică, în a trimite semnale către mușchi – destul de asemănător cu oamenii care au suferit atacuri cerebrale. În cartea sa, *The Mind Tree*, Tito Rajarshi Mukhopadhyay explică: „Știam, desigur, din cunoștințele mele de biologie, că aveam mușchi voluntari și involuntari. Știam, de asemenea, că mâinile și picioarele mele erau alcătuite din mușchi voluntari. Dar am experimentat cu mine însuși, ordonând mâinii mele să ridice un creion și nu puteam. Îmi amintesc pe când, demult, le comandam buzelor mele să se miște și nu reușeam”.

În ultimul rând, dacă pornești de la percepția că cineva nu este intelligent (considerat retardat mintal), așteptările în ceea

Respect pentru oameni și cărti

ce îl privește pe acel individ nu vor fi foarte mari și nu va avea niciodată oportunitatea să ajungă pe cât de departe poate să o facă. Este mai bine să speră că este un geniu și să fii dezamăgit, decât să nu îi acorzi persoanei prezumția de nevinovăție. Presupuneți întotdeauna competența.

#### Mitul #4: Oricine are un simptom de TSA are TSA

Dacă o persoană are una sau mai multe caracteristici de TSA, nu înseamnă neapărat că are TSA. Așa cum se explică în Capitolul 2, numărul și severitatea acestor deficite din zona comunicării și interacțiunii sociale, precum și tiparele repetitive restrânse întâlnite în comportamente, interese sau activități sunt cele care ne îngrijorează. Din acest motiv, este important să consultați un profesionist în servicii medicale care să fie familiarizat cu diagnosticarea TSA.

#### Mitul #5: Toți indivizii cu autism trebuie să fie vindecați și să devină neurotipici

Mulți oameni care poartă eticheta „autismului” (sau „ sindromului Asperger”) sunt geniali, funcționali și, cu siguranță, nu au nevoie de ajutorul nostru. De fapt, mulți dintre aceștia sunt cei responsabili de invenții care aduc îmbunătățiri în viața tuturor sau de creații artistice care fac din lumea în care trăim un loc mult mai plăcut. În acest caz, neurodiversitatea este la înălțime. Această carte nu își propune să încerce să îi schimbe pe acei indivizi sau să îi facă mai neurotipici. Această carte intenționează să îi ajute pe cei care suferă mental, fizic sau emoțional din cauza autismului lor sau a modului în care sunt tratați din cauza autismului lor.

## DE CUGETAT • • • • • • • • • • • • • • •

### Chiar și oamenii cu autism se pot schimba

De-a lungul anilor, am citit suficient încât să știu că încă există mulți părinți și profesioniști care sunt convinși că „lupul își schimbă părul, dar autistul, ba”. Acest proverb a însemnat o viață tristă și regretabilă pentru mulți copii diagnosticați, aşa cum am fost și eu la începutul vieții, cu autism. Pentru acești oameni, este de neconceput faptul că multe dintre caracteristicile autismului pot fi modificate și controlate. Cu toate acestea, cred cu tărie că sunt dovada vie că se poate.

**Temple Grandin și Margaret M. Scariano, Emergence:  
Labeled Autistic**

Mitul #6: Indivizii cu autism, care suferă și au nevoie de ajutor, nu pot obține îmbunătățiri majore

În ultimul deceniu, s-au obținut progrese colosale în domeniul TSA. Indiscutabil, nu există încă pastila minune care să îi „vindece” pe toți și nu acesta ar trebui să fie scopul pentru toți cei cu TSA. Însă sunt cazuri de copii diagnosticați în mod clar cu TSA și care acum sunt considerați neurotipici sau lipsiți de simptome de către specialiști, datorită terapiilor, tratamentelor și intervențiilor alimentare de care au beneficiat. Unele dintre aceste cazuri au fost documentate în cărți, bloguri și videoclipuri pe internet. Există și relatări scrise de oameni cu TSA care s-au recuperat semnificativ (câteva dintre cele clasice sunt *Nobody Nowhere și Somebody Somewhere*, de Donna Williams,

Respect pentru oameni și cărti

*Emergence: Labeled Autistic*, de Temple Grandin și Margaret M. Scariano și *Thinking in Pictures*, de Temple Grandin). Recuperarea constă în faptul că au depășit unele simptome care îi împiedicau să trăiască vieți complete și pline de succes într-o lume creată de neurotipici.

## DE CUGETAT •

### **Autismul trebuie vindecat?**

Poate că trebuie să avem în vedere aspectele etice atunci când discutăm despre conceptul de „vindecare” în cazul autismului. A spune că autismul trebuie vindecat acordă mai multă credibilitate ideii că toată lumea trebuie să fie „normală”, că este greșit să fii diferit. Desigur, mulțor oameni li s-ar părea viața mai ușoară dacă nu ar avea TSA. Dar poate că astfel nici cei cu talente deosebite nu ar avea acele haruri. Ar mai fi creat Beethoven „Simfonia nr. 9”? Ar mai fi venit Einstein cu ideea teoriei relativității? Temple Grandin (care a creat facilități de manevrare pentru o treime din efectivele de animale domestice din Statele Unite) este de părere că talentul ei la rezolvat probleme conceptuale se datorează „abilității ei de vizualizare și de a vedea lumea în imagini” ce poate fi atribuită diagnosticului de TSA.

Jerry Newport este un autor în vîrstă de 52 ani, cu sindromul Asperger, care a ținut un discurs intitulat „Orice copil cu autism trebuie să devină un succes”, la Conferința Națională de Autism, organizată în 2001 de Autism Society of America. Discursul său a fost inspirat de preocuparea lui privind „noțiunea irealistă și dezbinătoare a comunității noastre, conform căreia singurul și cel mai bun scop pentru consumatorii noștri este să devină normali”. El spunea: „Nu voi fi niciodată normal. Am devenit un succes. Am dobândit

Respect pentru oameni și cărti

suficientă stimă de sine ca să dau tot ce e mai bun din mine în fiecare demers. Antrenorul de baschet de la UCLA, John Wooden, numește asta succes. Mă voi concentra pe modul în care îi putem învăța pe copiii noștri să aibă încredere în ei, să profite din plin de ceea ce sunt, să își trăiască viețile pe deplin, indiferent că sunt normali sau nu”.

• • • • • • • • • • • • • • • • •

### Mitul #7: Oamenii cu TSA nu au emoții și nu se atașează de alți oameni

Este adevărat că mulți oameni cu TSA își arată emoțiile diferit față de neurotipici. Însă doar pentru că o persoană nu își manifestă emoțiile în modul în care ne-am obișnuit noi să fie exprimate, nu înseamnă că aceasta nu are sentimente. E nevoie doar să citești relatările oamenilor cu autism ca să realizezi că este posibil ca unii indivizi își exprime emoțiile diferit (*Look Me in the Eye*<sup>1</sup>, de John Elder Robison; *Nobody Nowhere*, de Donna Williams) sau că nu reușesc să își arate emoțiile pentru că nu au control asupra mușchilor lor sau asupra planificării motorii (*The Mind Tree*, de Tito Rajarshi Mukhopadhyay).

Citind cărțile persoanelor cu autism (*Asperger's from the Inside Out*<sup>2</sup>, de Michael John Carley; *Life and Love: Positive Strategies for Autistic Adults*<sup>3</sup>, de Zosia Zaks; *Your Life Is Not a Label*, de Jerry Newport; *Pretending to Be Normal*<sup>4</sup>, de Liane Holliday Willey), devine foarte clar că sunt capabili să formeze legături emotionale strânse cu alți oameni și chiar reușesc să o

<sup>1</sup> Privește-mă în ochi. (N. tr.)

<sup>2</sup> Asperger întors pe dos. (N. tr.)

<sup>3</sup> Viață și dragoste: strategii pozitive pentru adulții autiști. (N. tr.)

<sup>4</sup> Pretinzând că sunt normal. (N. tr.)

Răspuns pentru oameni și cărți  
facă. Unii oameni cu autism merg la întâlniri, se căsătoresc și fac copii – ca și noi. Poate că sunt mai puțin expresivi decât ceilalți în ceea ce privește sentimentele lor sau poate doar le exprimă diferit, dar nu înseamnă că nu se atașează de ceilalți. Multe persoane cu TSA își exprimă dorința de a avea prieteni, dar nu știu cum să își facă prieteni în felul în care o fac neurotipicii.

### Mitul #8: Persoanele cu TSA sunt violente

Unii indivizi cu autism au crize de tip *meltdown*<sup>1</sup>, prin care își exprimă frustrarea față de sine sau față de ceilalți. Este important să înțelegem că toate comportamentele sunt o formă de comunicare și este la fel de important să înțelegem de ce o persoană are o criză de tip „*meltdown*” sau se autoagrezează. Cauza poate fi faptul că resimte durere și nu are o altă modalitate de a comunica acest lucru sau faptul că este copleșită de suprasolicitarea senzorială ori se află în chinurile unei amintiri involuntare (*flashback*), specifică tulburării de stres posttraumatic. În timp, indivizii pot învăța să se autoregleze. Cu toate acestea, nu există nicio corelație între violența premeditată și autism. În luna decembrie a anului 2012, un individ despre care se cunoștea că are sindrom Asperger, dar și alte tulburări psihice, a împușcat și a ucis câțiva elevi și învățători de la școala primară Sandy Hook. Este important să conștientizăm faptul că agresorul era bolnav psihic și avea multe probleme. Sindromul Asperger neasociat cu alte tulburări nu poate fi corelat cu violență – depresia subsidiară sau tulburările de conduită ori de dispoziție pot fi asociate cu un comportament violent.

---

<sup>1</sup> Mecanism de reacție la copleșirea senzorială sau la nesatisfacerea unei nevoi (dar nu numai), ce ia forma unui acces de furie (privit din exterior), pe durata căruia persoana nu are control asupra comportamentului său. (N. tr.)