



# GHID PENTRU PĂRINȚI

Autism Speaks

## SERVICII PENTRU FAMILIE

*Romanian Angel Appeal*







## GHID PENTRU PĂRINȚI





# DESPRE AUTISM

## Ce este autismul

Autismul este un termen general folosit pentru a descrie un grup de tulburări complexe de dezvoltare a creierului, cunoscut sub numele de Tulburări Pervazive de Dezvoltare. Celelalte tulburări pervazive de dezvoltare sunt PDD-NOS (Tulburarea Pervazivă de Dezvoltare - nespecificată altfel), Sindromul Asperger, Sindromul Rett și Tulburarea Dezintegrativă a Copilăriei. Mulți părinți și specialiști utilizează denumirea Tulburări din Spectrul Autismului când se referă la acest grup.

### ***Persoanele care sunt afectate de autism prezintă simptome sau dificultăți în ceea ce privește trei zone:***

1. Interacțiunea socială
2. Limbajul ca mijloc folosit în comunicarea socială
3. Preocupările sau comportamentele repetitive

## Cât de frecvent este autismul?

Statisticile privind autismul, din Centrele pentru Prevenirea și Controlul Maladiilor – Statele Unite ale Americii, funizate în martie 2014, identifică în jur de 1 din 68 de copii americani în spectrul autismului – o creștere de 10 ori a prevalenței, în 40 de ani. Cercetarea atentă arată că această creștere este numai parțial explicată de îmbunătățirea diagnosticării și nivelul de conștientizare mai mare. Studiile indică de asemenea că autismul este de 4 până la 5 ori mai răspândit la băieți decât la fete. Se estimează că 1 din 42 de băieți și 1 din 189 de fete sunt diagnosticate cu autism în Statele Unite.

## Care sunt cauzele autismului?

Cel mai simplu răspuns este că nu știm. Marea majoritate a cazurilor de autism sunt idiopatice, ceea ce înseamnă că apar din cauze necunoscute.

Răspunsul mai complex este că, așa cum există diferite niveluri de gravitate și diferite combinații de simptome în autism, la fel există probabil și o diversitate de cauze. Cele mai relevante dovezi științifice disponibile până în acest moment indică posibilitatea unor combinații diferite de factori cauzatori - componente genetice multiple, singure, sau în combinație cu expunerea la factori de mediu. Momentul expunerii copilului în timpul dezvoltării sale (înainte, în timpul sau după naștere) ar putea de asemenea juca un rol în evoluția sau forma finală a tulburării.

## Cum se manifestă autismul?

Deși toți copiii cu autism prezintă probleme în aceleași trei zone principale, modul de manifestare și gravitatea simptomelor este diferită de la un copil la altul. Practic, nu există doi copii cu autism care să fie identici.



## Așa ar putea arăta principalele simptome:

### În plan social

- Contact vizual redus, folosirea limitată a gesturilor și expresiei feței
- Dificultate în a înțelege emoțiile și sentimentele celorlalți
- Dificultate în a se juca cu copiii de aceeași vârstă
- Probleme în a-și face prieteni și a-i păstra
- Puține interese, preocupări comune cu ceilalți

### În planul comunicării

- Lipsa vorbirii
- Întârziere a vorbirii
- Ciudățeni de vorbire (repetă lucruri, cuvintele sună neobișnuit)
- Dificultate în a face conversație
- Imitație și joc de rol reduse

### În ceea ce privește comportamentul repetitiv

- Activități și mișcări repetitive (legănare, învârtire, bătaie din palme, pocnire din degete)
- Interese / Preocupări neobișnuite fixe, restrânse (adesea vorbește despre același subiect sau se joacă cu același obiect, știe foarte multe lucruri despre un subiect)
- Se joacă cu părți ale unei jucării mai degrabă decât cu întreaga jucărie (de exemplu, învârte roțile unei mașinuțe de jucărie)

## RĂSPUNSUL FAȚĂ DE DIAGNOSTIC

Momentul în care afli că copilul tău a fost diagnosticat cu autism este unul acut. Brusc, viața ta s-ar putea să îți pară foarte diferită de ceea ce te așteptai să fie. Mai întâi, îți faci griji pentru copilul tău și în legătura cu impactul acestui diagnostic asupra vieții sale. Te întrebi cu îngrijorare cum vă veți adapta, tu și familia ta, în anii care vor veni. Te îngrijorează provocările de zi cu zi pe care le presupune să îngrijirea unui copil cu autism.

Acesta este un moment de cotitură în viața ta, a copilului tău și a fiecărui membru al familiei tale. De aceea, este esențial ca în această perioadă să primești sprijin emoțional și informații concrete, pentru a depăși acest moment și a putea proiecta un viitor pozitiv pentru copilul tău și pentru întreaga familie.

## Reacții normale față de diagnostic

*Este important de menționat că familiile reacționează diferit la primirea diagnosticului, fiind influențate de numeroși factori. Lista "Reacțiilor Obisnuite" prezentată mai jos este menită să ofere o imagine de ansamblu asupra sentimentelor pe care familiile le-ar putea sau nu resimți.*

Când un copil este diagnosticat cu autism, părinții și ceilalți membri ai familiei trec adesea printr-o gamă largă de emoții neplăcute, care sunt considerate o reacție de durere. În cartea ei, **On Grief and Grieving**, Dr. Elisabeth Kubler-Ross descrie etapele sau tipurile de reacții la durere, care să explice prin ce trec oamenii. Ea are grijă să sublinieze că s-ar putea să pendulăm haotic între stări, dar tendința este de a merge progresiv de la reacții acute către o ameliorare:



**Șoc:** *“Nu-mi amintesc cum am reușit să conduc spre casă după ce am auzit diagnosticul pentru prima oară.” “Cum i se poate întâmpla acest lucru copilului meu?”*

Imediat la auzul diagnosticului te poți simți șocat. Impactul diagnosticului ar putea fi atât de copleșitor, încât să te simți confuzi și să nu fi capabil să-l accepți.

**Tristețe sau Durere:** *“Nu am energie.” “Nu pot să fac lucrurile pe care le fac de obicei pentru familie.” “Mă surprind plângând foarte tare.” “Mă simt copleșită de tristețe.”*

Mulți părinți deplâng unele dintre speranțele și visele pe care le aveau pentru copiii lor, înainte de a reuși să meargă mai departe. Vor exista probabil momente când te veți simți extrem de trist. E important să ne amintim că este o diferență între tristețe și depresie. Adesea depresia ne împiedică să mergem mai departe. Să-ți permiți ție însuși să fi trist te poate ajuta să progresezi. Ai tot dreptul de a te simți trist și de a te exprima în orice manieră care îți este de ajutor.

**Furie:** *“Nu merităm acest lucru.” “Sunt atât de furioasă că li se întâmplă celor pe care îi iubesc.” “Aș vrea ca vecinul meu să nu se mai bage unde nu-i fierbe oala.”*

Furia este o parte firească a durerii și s-ar putea să descoperi că este direcționată către cei apropiați ție – copilul tău, soțul/soția ta sau un prieten apropiat. Furia este o reacție sănătoasă și previzibilă față de sentimentele de pierdere și stres care vin odată cu diagnosticul pus copilului tău. Exprimarea furiei este firească și uneori sănătoasă.

**Negare:** *“Va depăși starea asta.” “Pot s-o rezolv.”*

Poți trece prin perioade când refuzi să crezi că i se întâmplă copilului tău. În timpul acestei perioade, e posibil să nu fiți capabili să acceptați informațiile legate de copilul vostru. Negarea este o modalitate prin care facem față. S-ar putea să fie exact lucrul de care aveți nevoie pentru a trece ușor printr-o perioadă extrem de dificilă. Este important să fiți conștienți că s-ar putea să treceți prin această fază de negare, astfel încât acest lucru să nu vă împiedice să luați deciziile potrivite în privința tratamentului copilului vostru.

**Singurătate:** *“Niodată nu m-am simțit atât de singur.” “Aș vrea să am un prieten care să-mi înțeleagă situația” “E atât de greu să comunic cu ceilalți.”*

S-ar putea să te simți izolat și singur. Aceste sentimente vin dintr-o varietate de surse când resimți o pierdere. Singurătatea poate să vină din faptul că pur și simplu nu simți că ai timp să iei legătura cu prietenii sau cu familia ca să-ți țină companie. S-ar putea să simți de asemenea că, dacă ai comunica cu ceilalți, aceștia nu ar înțelege sau nu te-ar sprijini.

**Acceptare:** *“Simt că pot să trec peste asta.” “Familia mea va fi bine.”*

În cele din urmă, e posibil să trăiești un sentiment de acceptare. Este util să faceți diferența între a accepta diagnosticul de autism și a accepta autismul. Acceptarea diagnosticului înseamnă pur și simplu că ești gata să îți sprijini copilul.

*Nu e greu să ajungi copleșit de emoții și de griji legate de ceea ce îți rezervă viitorul. Emoțiile dureroase sunt firești. Dacă îți accepți reacțiile și îți recunoști sentimentele, vei reuși să mergi mai departe și să începi să îți sprijini copilul. Emoțiile sunt puternice. Dacă îți negi sau ignori sentimentele, ele vor răbufni adesea într-un mod neplăcut.*



## Când să cauți ajutor specializat

Dacă ai probleme în a-ți controla emoțiile în decursul unei perioade de adaptare sau nu te simți în stare să funcționezi la parametri obișnuiți, s-ar putea să fie o idee bună să cauți ajutor specializat. Acesta poate împiedica dezvoltarea unor probleme serioase în viitorul apropiat. Te poate ajuta să faci față provocărilor într-o manieră mai eficientă.

### *Dacă experimentezi mai mult timp unele din următoarele semne sau simptome, s-ar putea să dorești să apelezi la consiliere profesională:*

- Ai probleme cu somnul și nu te simți odihnit când dormi.
- Nu poți opri gândurile negative, indiferent cât de mult ai încerca.
- Ți-ai pierdut pofta de mâncare sau nu te mai oprești din mâncat.
- Ceilalți se plâng că pari iritabil, supărăcios și mai agresiv decât de obicei.
- Consumi mai mult alcool decât de obicei sau te lași antrenat în alte comportamente nechibzuite.
- Îți trece prin minte gândul că viața nu mai are sens.

## Ce poți face chiar acum.

### Ocupă-te de tine.

Chiar dacă e vorba doar de 15 minute pe zi, ia o pauză. Ai nevoie să te ocupi și de tine pentru a putea fi în stare să te ocupi de ceilalți.

### Apreciază ce ai realizat.

E ușor la sfârșitul zilei să te gândești la toate lucrurile pe care nu ai reușit să le faci în ziua respectivă. Dar acest lucru s-ar putea să te descurajeze să încerci să le faci mai târziu. Dimpotrivă, gândește-te la toate lucrurile pe care le-ai făcut în ziua aceea. Vei fi uimit să vezi ce listă lungă ai și vei începe ziua următoare simțindu-te mai bine.

### Concentrează-te pe lucrurile pozitive.

Nimic nu e perfect în viață. Orice situație are aspecte negative și pozitive. Dacă te focusezi pe cele pozitive, cum ar fi progresul copilului tău sau logopedul uimitor pe care l-ai găsit, vei găsi energia necesară pentru a merge mai departe.

### Continuați ritualurile de familie.

Când aveți ocazia, continuați rutina și ritualurile familiei voastre. Acest lucru va fi benefic pentru întreaga familie. S-ar putea să fie vorba de o ieșire la film vineri seara sau de un prânz în parc, duminica. Tradiția și ritualurile îi conferă familiei un puternic simț al stabilității și creează momente plăcute pe care să le petreceți împreună să și de care să vă amintiți.

### Acordă-ți timp să te adaptezi.

Ai răbdare cu tine. Ai nevoie de timp să înțelegi diagnosticul copilului și impactul pe care îl are



asupra ta și asupra familiei. Emoții dificile s-ar putea să răbufnească din când în când. O să fie momente când o să te simți neputincios și furios că autismul a dus la o viață care nu este așa cum plănuiserăți. Amintește-ți că vei trăi și sentimente de speranță sau încredere în momentul în care copilul tău începe să facă progrese.

## IMPLICĂ-TE ÎN COMUNITATEA PERSOANELOR CU AUTISM!

Câteodată familiile care au membri diagnosticați cu autism se simt izolate de ceilalți. Este important să luăm legătura cu familii cu care împărtășim experiențe asemănătoare și să căutăm sprijin în alții. Vă încurajăm să comunicați și să vă reuniți cu alte familii cu ocazia evenimentelor publice de profil – de exemplu, în Statele Unite, o astfel de ocazie o reprezintă unul dintre numeroasele marșuri Walk Now for Autism Speaks organizate de Autism Speaks în întreaga țară. Pentru informații suplimentare accesați: [www.walknowforautismspeaks.org](http://www.walknowforautismspeaks.org).

## ROLUL TĂU CA PĂRINTE

La fel ca orice alt eveniment supărător din viața ta, momentul aflării diagnosticului îi va afecta pe toți cei din familie și din grupul de prieteni. Nu e probabil surprinzător faptul că rolul tău de părinte se va schimba și că vei trece prin multe experiențe pozitive și negative în acest nou rol. Mai jos vei găsi exemple de experiențe noi pe care părinții copiilor cu autism le pot trăi:

### MAMA

- Ar putea resimți responsabilitatea de zi cu zi a unui copil cu autism ca pe o povară.
- Ar putea să resimtă o mare presiune de a deveni expertă în autism și de a învăța totul peste noapte.
- Ar putea să își facă griji despre viitorul familiei.
- Ar putea să i se pară greu să găsească echilibru și timp pentru a se ocupa de treburile gospodărești, de ceilalți copii, de activitățile curente etc.

### TATAL

- Ar putea fi mai puțin dispus să își împărtășească sentimentele.
- Ar putea să își facă griji în legătură cu resursele financiare ale familiei și neprevăzutul situației.
- Ar putea să fie îngrijorat în privința viitorului pe termen lung al copilului.
- Ar putea să ajungă la alte probleme precum stresul și anxietatea, care să îi pot afecta viața profesională.

*Este important de știut că majoritatea familiilor găsesc o modalitate de a coopera, de a deveni mai puternice, de a învăța moduri de a reduce impactul negativ al diagnosticului și de a proiecta un viitor pozitiv pentru copilul și familia lor.*

## Fii susținătorul copilului tău

Când copilul tău este diagnosticat pentru prima oară, probabil că, la un moment dat, o să îți dai seama că îndeplinești multe roluri: îngrijitor, terapeut, părinte, profesor etc. Dar unul dintre cele mai importante roluri este de a-i apăra drepturile copilului tău. Acest demers va fi o călătorie ce va dura toată viața și va solicita anumite abilități, în funcție de nevoile copilului.



**În cartea sa, *Everyday Advocate: Standing Up for Your Child with Autism*, Areva Martin descrie șapte principii pe care le poți urma pentru a fi un bun susținător al drepturilor copilului tău:**

1. Asumă-ți responsabilitatea - ***Fii un lider***
2. Învață - ***Fii expert***
3. Adoptă o gândire critică - ***Fii o persoană care evaluează și filtrează informațiile***
4. Vorbește ca un cunoscător - ***Fii proactiv***
5. Documentează-te - ***Fii pregătit***
6. Colaborează - ***Fii membru al unei echipe***
7. Instruiește-te - ***Fii o voce pentru copilul tău.***

Cartea lui Martin oferă exemple pentru fiecare principiu pornind de la activități din lumea reală pe care părinții le pot face pentru a-și susține copilul cu autism.

## **CONSTRUIREA UNEI REȚELE DE SPRIJIN**

În ziua de astăzi există o varietate de modele de familii și acest lucru este în special valabil pentru părinții sau tutorii copiilor cu autism.

Indiferent de structura familiei voastre, așteptați-vă să aveți nevoie de sprijin și ajutor de multe ori în călătoria voastră ca și părinți ai unui copil cu autism. Este important să păstrați relațiile cu familia, cu prietenii, cu comunitatea, pentru ca rețeaua voastră de sprijin să fie prezentă atunci când veți avea cel mai mult nevoie.

### **Păstrarea unei căsnicii puternice**

Este important să rămâneți uniți ca soț și soție și să păstrați canalele de comunicare deschise.

***Pe lângă obligațiile firești ale unei căsnicii, părinții unui copil cu autism ar putea de asemenea să experimenteze:***

- Stres suplimentar cauzat de navigarea prin păienjenișul agențiilor, surselor de finanțare și hârțogăraiei, necesare pentru a-ți ajuta copilul.
- Pierderea venitului, cauzată de faptul că un părinte nu mai lucrează ca să poată avea grijă de copil și apariția unor cheltuieli suplimentare generate de angajarea și supravegherea îngrijitorilor specializați.
- Diferențe de opinie cu privire la dizabilitățile copilului și deciziile legate de tratamente și intervenții.
- Pierderea unor prieteni sau pierderea timpului și energiei necesare menținerii prietenilor.
- Griji în legătură cu viitorul pe termen lung al familiei.
- Schimbări în ceea ce privește planurile de pensionare, posibilitatea de a vă lua vacanțe sau



de a vă angaja în activități menite să vă îmbogățescă afectiv etc.

## ***Ce puteți face pentru a păstra o căsnicie solidă, în timp ce faceți față provocărilor de zi cu zi ale unei vieți cu autism:***

- **Comunicați!** În momente de încercare, cu cât comunicați mai mult, cu atât deveniți mai puternici ca și cuplu. S-ar putea să nu reacționați în același mod la diagnosticul copilului vostru, dar încercați să vă explicați unul altuia ceea ce simțiți și să vă ascultați cu atenție.

- Vorbiți deschis despre probleme atunci când apar.

- Fiți îngăduitori cu voi înșivă și cu soțul/soția în această perioadă dificilă.

- Colaborați în demersul de a afla cât mai multe despre autism.

- Ajutați-l pe celălalt să rămână centrat pe prezent și pe ceea ce puteți face chiar astăzi pentru a îmbunătăți lucrurile.

- Petreceți timp împreună. Faceți planuri să petreceți timp doar voi doi, chiar dacă e vorba de numai câteva ore pe săptămână, pentru a vă relaxa și a vă simți bine împreună. Încercați să reluați activitățile din timpul liber pe care le făceați împreună înainte de a afla despre diagnosticul de autism al copilului vostru.

- Împărțiți responsabilitățile acasă atunci când e posibil. Colaborați în ceea ce privește treburile casnice, creșterea copiilor, teme pentru școală și alte sarcini din gospodărie.

- Cereți ajutor dacă aveți nevoie. Un consilier marital vă poate ajuta să vă clarificați sentimentele și să mențineți o căsnicie sănătoasă.

- Stabiliți împreună ce lucruri contează și ce lucruri nu contează pentru amândoi. Vedeti împreună în ce mod puteți avea o viață personală și de familie armonioasă.

## **Sprijin pentru părinții singuri**

Stresul îi afectează pe toți părinții, însă familiile monoparentale care au un copil cu autism ar putea să resimtă chiar mai multe provocări. Părinții singuri se confruntă cu multiple probleme și sunt forțați să își asume mai multe roluri. E posibil să trebuiască să se ocupe atât de nevoile emoționale și financiare ale familiilor lor, cât și de copilul cu nevoi speciale.

### **Cădeți la o înțelegere care să-i implice pe ambii părinți.**

Discută cu celălalt părinte al copilului vostru și încearcă să stabilești „înțelegeri” care să ajute pe toată lumea. Cea mai bună situație este cea în care copilul tău își întâlnește frecvent celălalt părinte, care nu deține custodia, astfel încât copilul să poată interacționa cu ambii părinți. Totodată, acest lucru îi oferă părintelui care deține custodia timp liber sau o pauză.

### **Construiește o rețea de sprijin formată din prieteni și rude.**

Dacă rudele nu locuiesc în aceeași comunitate, s-ar putea să îți doriști să te muți mai aproape de familie sau de prieteni, fiindcă în acest fel tu și copilul tău veți avea o rețea de sprijin pe care să vă puteți baza.



## Acordă-ți timp.

Dacă nu te poți baza pe familie sau pe prieteni, găsește un serviciu de asistență temporară în zona ta, astfel încât, săptămânal, măcar pentru scurt timp, să îți poți reîncărca bateriile și să te concentrezi asupra propriei persoane .

## Rețelele de socializare - Caută sprijin online!

Mulți părinți folosesc internetul pentru a nu se simți izolați. Website-urile de rețele de socializare din zilele noastre vă vor ușura găsirea de sprijin, prin intermediul internetului, din partea părinților aflați în aceeași situație. Website-urile rețelelor de socializare precum Facebook, Twitter sau blogurile despre autism îți vor permite:

- Să iei legătura cu părinți aflați în aceeași situație, care se confruntă cu aceleași provocări.
- Să pui întrebări specifice și să primești răspuns prompt.
- Să primești ajutor de la alți părinți fără a trebui să călătorești sau să pleci de acasă.
- Să citești informații venite din partea unor organizații de încredere din domeniul sănătății.

**Amintește-ți:** copilul vostru cu autism face parte dintr-o familie și dintr-o comunitate. Familia și prietenii pot să joace un rol important în rețeaua voastră de sprijin dacă înțeleg nevoile tale și ale copilului. Făi tot posibilul ca familia și prietenii voștri să fie permanent informați în legătură cu progresul copilului.

## SPRIJIN PENTRU FRAȚI ȘI SURORI

Părinții copiilor cu autism pot fi supuși unui stres incredibil. S-ar putea să nu fie niciodată destul timp pentru a face tot ce trebuie făcut. Atât de multă concentrare și atenție sunt alocate copilului cu autism, încât este firesc ca părinților să le rămână puțin timp sau energie pentru a se ocupa de ceilalți copii ai lor.

Frații și surorile copiilor cu autism au adesea de înfruntat propriile provocări. S-ar putea ca ceilalți să aibă așteptări mai mari de la ei. Adesea au nevoie de ajutor pentru a înțelege reacțiile emoționale pe care le au ca urmare a nenumăratelor schimbări din viața lor. Acest sprijin este vital pentru bunăstarea lor viitoare.

### *Lucruri cu care ar putea să se confrunte ceilalți copii voștri:*

- Dacă sunt mici, s-ar putea să nu înțeleagă ce e în neregulă cu fratele sau cu sora lor. S-ar putea să fie confuzi și să nu reușească să înțeleagă pe deplin implicațiile diagnosticului.
- Ar putea să fie geloși și să aibă resentimente dacă îi văd pe părinți că petrec mai puțin timp cu ei în comparație cu cel petrecut alături de fratele sau sora care suferă de autism.
- Ar putea să fie furioși ca sunt tratați inegal dacă fratele sau sora lor nu este pus/ă la punct de aceeași manieră în care sunt ei disciplinați sau în dacă nu li se dau sarcini similare.
- S-ar putea să se simtă jenați în fața prietenilor sau când sunt în public și străinii reacționează negativ față de comportamentul ciudat și, câteodată, agresiv al fraților sau surorilor cu autism.
- Ar putea adesea să se simtă frustrați de faptul că nu reușesc să îi facă pe fratele sau pe sora lor să reacționeze sau să interacționeze cu ei într-un mod „normal”.



- Frații și surorile își fac griji, în mod tăcut și adesea secret, pentru sora sau fratele cu autism și pentru părinții lor, deoarece toți membrii familiei sunt afectați de tulburare într-o oarecare măsură.

- Mulți copii nu reușesc să își exprime sentimentele, așa că uneori recurg la un comportament de compensare. De exemplu, se poartă urât, sfidându-i pe părinți sau intrând în încurcături la școală.

### **Strategii de sprijinire a celorlalți copii din familie:**

- Este important ca ceilalți copii ai voștri să înțeleagă ce e autismul și ce se întâmplă cu fratele sau sora lor. Vorbiți cu ei din timp și des, într-un mod potrivit vârstei lor. Există multe cărți și resurse la îndemână pentru a-i ajuta să înțeleagă diagnosticul: [www.autismspeaks.org/family-services/resource-library/books#siblings](http://www.autismspeaks.org/family-services/resource-library/books#siblings)

- Ajută-ți copiii să învețe să se joace și să construiască relații cu frații și surorile lor cu autism. Există câteva lucruri simple pe care le poți face și care te vor ajuta în acest sens, inclusiv să îți înveți ceilalți copii cum să câștige atenția fraților și surorilor și cum să le dea instrucțiuni simple. Este, de asemenea, important să îi lauzi pe toți copiii când se joacă împreună.

- Găsește grupuri de sprijin pentru frați și surori care să îi poată ajuta să lege prietenii și să relaționeze cu alții aflați în aceeași situație, care au un frate sau o soră cu autism. [www.siblingsupport.org](http://www.siblingsupport.org)

- Nu ezita să consulți un specialist dacă simți că copilul vostru își interiorizează sentimentele sau începe să facă scene. Cu cât o faceți mai devreme, cu atât e mai bine. Nu este o dovadă de eșec să cereți astfel de ajutor. Este, mai degrabă, un semn de tărie și o dovadă că sunteți un părinte bun.

## **OCUPĂ-TE DE TINE**

A avea grijă de un copil cu autism poate fi o activitate epuizantă fizic și emoțional. Responsabilitățile de părinte pot crea un stres extraordinar. Nu e ușor să încerci să găsești un echilibru între timpul, energia ta și nevoile celorlalți copii și între nevoile căsniciei tale și cele personale. Durează ceva timp să găsești un echilibru și să-l faci să funcționeze.

### **Există lucruri pe care le poți face pentru a te ajuta:**

#### **Ia-ți timp liber.**

Dacă nu ai un membru al familiei sau un prieten care să stea cu copiii, găsește un serviciu de asistență temporară în zona ta, astfel încât să îți poți reîncărca bateriile și să te concentrezi asupra persoanei tale chiar și pentru o perioadă scurtă în fiecare săptămână. Această perioadă de răgaz îți permite să faci comisioane, să te relaxezi și să te bucuri de timp petrecut cu partenerul sau cu alți membri ai familiei. Construirea unei relații cu un furnizor de asistență temporară îți asigură un îngrijitor de încredere pentru copilul tău în cazul unei urgențe în familie.

#### **Fă-ți timp pentru prieteni**

Mulți părinți povestesc că prietenii de durată le-au oferit putere și sprijin în momentele cele mai dificile. Dacă vă simțiți izolați, e momentul să faceți ceva.

### **Explorați preocupări creative care nu au legătură cu autismul**



Încercați să dezvoltați sau să explorați preocupări creative. Acordați-vă timp pentru a înțelege că sunteți importanți și reprezentați mai mult decât doar părintele unui copil cu autism.

## Serviciile de asistență temporară

Serviciile de asistență temporară sunt servicii de scurtă durată oferite persoanelor cu dizabilități, furnizate la domiciliu pentru câteva ore sau, alternativ, într-un spațiu propriu, autorizat, pentru o perioadă mai lungă de timp. Acest tip de îngrijire le permite persoanelor care îi asistă pe cei cu dizabilități, să ia o pauză pentru a se destinde și pentru a evita stresul și oboseala.

### **Dacă ești pregătit să-i intervievezi pe cei care furnizează servicii de asistență temporară:**

Amintește-ți că cel mai important pas este să studiezi felul în care interacționează cu copilul tău cu autism și cu familia ta. Dacă e posibil, aranjează ca angajatul să petreacă timp cu copilul sub supravegherea unui membru al familiei. E adevărat că poate dura câteva săptămâni până ce angajații serviciului de asistență temporară și membrii familiei să ajungă să se cunoască reciproc, dar nu lăsa ca o situație stânjenitoare să continue, sperând să se rezolve de la sine.

### ***Mai jos se află o listă cu lucrurile pe care vei dori să le discuți cu un potențial angajat al serviciului de asistență temporară:***

#### **Experiența anterioară în lucrul cu o persoană cu autism**

Un angajat al serviciului de asistență temporară nu trebuie să aibă neapărat experiență anterioară cu autismul pentru a avea succes în demersul său. Din moment ce persoanele cu autism nu se aseamănă, unele familii preferă ca angajatul să nu aibă experiență anterioară, pentru a-l putea învăța chiar ele cele mai bune modalități de a interacționa de un anumit fel cu copilul.

#### **Verificarea persoanelor**

Aceasta presupune verificarea cazierului, datelor personale, dacă acesta are cunoștințe sau certificat pentru acordarea primului ajutor etc. În ziua de astăzi, multe agenții cer verificarea persoanelor în scopul angajării. Dacă beneficiazi de servicii printr-o agenție, roagă-i să vă pună la dispoziție informații despre angajații serviciului de asistență temporară, pe care le solicită la angajare. Cerințele pentru angajare pot să difere de la o agenție la alta.

#### **Sesiuni de pregătire**

Multe centre comunitare oferă ateliere de lucru/workshop-uri gratuite despre autism. Asemenea sesiuni de training ar putea fi oferite și de agențiile care furnizează servicii de asistență temporară. Însă acest lucru diferă în funcție de agenție. Este rezonabil să-i plătești angajatului serviciului de asistență temporară o sumă mai mică pentru participarea la sesiuni de pregătire, decât pentru furnizarea serviciilor propriu-zise de asistență temporară.

#### **Probleme de comportament**

Problemele de comportament, precum crizele, mușcăturile, zgârieturile etc pot deranja pe oricine, așa că este de așteptat ca angajatul serviciului de asistență temporară să aibă aceeași reacție. Aceasta este o situație în care angajatul va trebui să fie pregătit de voi sau de un specialist. Un plan de comportament stabilit de un specialist va include și un plan de intervenție. Angajatul ar trebui să înțeleagă pe deplin rolul său în gestionarea comportamentelor specifice copilului cu autism.



## Aspecte privind siguranța copilului

Problemele legate de siguranța copilului trebuie discutate cu angajatul. Acestea sunt foarte personalizate, așa că e mai bine să aduci argumente valide pentru ceea ce te îngrijorează. Mai mult decât orice altceva, angajatul trebuie să dea dovadă că e o persoană rațională care are o judecată bună, bazată pe nevoile membrului familiei tale.

## Disponibilitate și flexibilitate

Informează-l pe aplicant care sunt, exact, nevoile familiei tale. Ajută dacă dai dovadă de flexibilitate în programul lui, astfel încât să vă puteți lua o pauză când aveți nevoie.

## Referințe

Referințele furnizate ar trebui să fie din partea angajatorului și nu personale. Poți solicita și referințe personale, dar vei dori să afli și despre însușirile profesionale, precum loialitate, punctualitate, conștiinciozitate etc.

Pentru a identifica Servicii de Asistență Temporară în zona ta, te rugăm să consultați adresa: [www.autismspeaks.org/resource-guide](http://www.autismspeaks.org/resource-guide)

# ÎNTREBĂRI FRECVENTE DIN PARTEA PĂRINȚILOR

**Întrebare: Fiica mea are 2 ani și a fost recent diagnosticată cu autism. Sunt câțiva membri ai familiei care insistă că are doar o întârziere de dezvoltare. Îmi puteți da câteva sugestii cum să reacționez?**

Situația ta e foarte obișnuită în familiile cu copii diagnosticați cu nevoi speciale, mai ales cu autism. Există atât de multe procese emoționale care apar în rândul familiei ca și întreg, dar și în interiorul fiecărui membru al familiei în parte, după primirea diagnosticului. Evident că există șocul inițial care vă va proiecta într-un proces dureros și că fiecare dintre voi, cei din familie, veți procesa informația în parametri temporali diferiți. Ca parte a procesului, apare o stare de negare, percepută mai ales de membri ai familiei care nu trăiesc cu voi sau cu copilul vostru zi de zi. Probabil va dura mai mult în cazul lor să accepte diagnosticul. Pe lângă tot ce ai de făcut, trebuie să fi răbdător și cu aceste lucruri. Membrii familiei care țin la copil ar putea fi considerabil ajutați de informațiile legate de autism, astfel încât să își adapteze interacțiunile și așteptările unor nivele adecvate.

În comunitate, există și specialiști sau grupuri de sprijin eficiente, care au experiență vastă și expertiza necesară înțelegerii acestui proces. Ar putea să îți ofere ție și familiei tale ajutor.

**Întrebare: Soțul meu refuză să accepte diagnosticul și refuză să participe la întâlniri cu medicul nostru. Ce să fac?**

Nu e un lucru neobișnuit ca un părinte să accepte diagnosticul și celălalt să îl nege. Negarea li se poate întâmpla atât mamei, cât și taților. Oricât ți-ar fi de greu într-un astfel de moment, trebuie să fi răbdător și să dai dovadă de sprijin. Soțul/soția își va depăși în cele din urmă negarea. Între timp, ai putea încerca să îi recomanzi o carte sau să citești împreună un articol despre autism, dar ai grijă să nu pui prea multă presiune. Majoritatea oamenilor vor să facă acest lucru în ritmul lor.



**Întrebare: De când fiul meu a fost diagnosticat, mă simt copleșit și nu reușesc nici măcar să citec câte ceva despre autism.**

Sprijinul oferit copilului cu autism va fi, probabil, o activitate pentru tot restul vieții voastre. La început, când se confruntă cu diagnosticul, părinții sunt adesea copleșiți de veste. Se simt confuzi, temători și furioși. Mulți obolesc repede pe măsură ce încearcă să facă față. E de ajutor să îți amintești că nu ești singur, că și alții trec prin același lucru și că există sprijin pentru tine. Păstrează un dosar cu articole și alte materiale informative astfel ca, atunci când te vei simți în stare să le citești, să îți fie la îndemână. Găsește-ți propriul ritm și, în timp, vei face ceea ce trebuie făcut, iar eforturile tale de până atunci vor conta.

**Întrebare: Legătura familiei mele cu biserica este importantă pentru noi. Cum să fac enoriașii să fie mai toleranți cu fiul meu? Aceștia par jenați atunci când încerc să le vorbesc altor membri despre copilul nostru și diagnosticul lui. Mă aștept să mă sprijine și să imi arate că le pasă și chiar am nevoie ca ei să fie de partea mea. Iar copilul are nevoie să interacționeze cu alte familii din parohie.**

Pentru mulți oameni, printre care și membrii bisericii voastre, autismul nu este ceva despre care ei să aibă cunoștințe adecvate sau experiență, așa că trebuie să îi ajutați să se informeze. O persoană cu care să începi este pastorul sau preotul vostru. Vedeti ce știe acesta și oferiți-i informațiile necesare. Cu acestea ar putea face diferite legături în predica sau învățămintele sale. De asemenea, el îți poate sugera alte persoane care pot fi abordate, fiindcă sunt mai deschise să afle informații despre autism. Apoi sugerează-le enoriașilor să invite un specialist care să susțină un atelier de lucru despre copiii cu nevoi speciale, evidențiind provocările ridicate de autism. Sugerează-le membrilor parohiei să facă un plan prin care să îi includă pe copiii cu nevoi speciale în activitățile lor, precum școala de duminică, serviciul religios, cor etc. La un moment dat, ar putea fi necesar să inviți un specialist în comportament care să lucreze cu personalul și să-l pregătească. S-ar putea să fie nevoie să ceri ajutorul profesorilor, părinților și altor specialiști din cadrul parohiei, să se ofere voluntari în a petrece timp la școala de duminică, adaptarea lecțiilor etc. Implică membrii comunității și aceștia îți vor mulțumi mai târziu!

Dacă primesc informații clare, membrii congregației din care faci parte devin mai deschiși și mai suportivi. S-ar putea să aibă nevoie de sugestii din partea ta, privind modul în care te pot ajuta în legătură cu copilul sau cum pot activa în organizații de suport din domeniu. Comunitatea religioasă are nenumărate posibilități de implicare și de parteneriat cu părinții. Iar părinții, fiind principalii susținători ai cauzei, au ocazia singulară de a-și asuma rolul de inițiatori.

**Întrebare: Cum știu că se face tot posibilul pentru copilul meu? Câteodată mi se pare că nu progresează îndeajuns.**

Aproape zilnic, părintele unui copil cu autism își pune această întrebare: oare pot face mai multe ca să îmi ajut copilul? Muncim cât de mult putem și adesea simțim că nu facem de ajuns. E foarte ușor ca noi să proiectăm acest gând și asupra altora implicați în viața copilului nostru. De fapt, de-a lungul timpului, niciodată parcă nu s-a făcut îndeajuns și, din multe puncte de vedere, multe ar trebui făcute în zilele noastre. Exact asta înseamnă să-ți susții copilul. Trebuie să continuăm să ne zbatem pentru cele mai bune tratamente și servicii disponibile.

Între timp, trebuie să ne dăm seama că există anumite limite pe care trebuie să le acceptăm. Tratamentele disponibile astăzi au limitele lor. Descoperim foarte multe lucruri, dar mai e o cale lungă. În mod evident, finanțarea guvernamentală este limitată, mai ales în condițiile economice actuale. Profesorii sunt adesea epuizați de numărul mare de elevi. Dar e bine să ne concentrăm pe ceea ce se face și să recunoaștem eforturile noastre și ale celorlalți. În același timp, după cum am sugerat anterior, părinții trebuie să fie cei mai mari susținători ai cauzei copiilor lor.



Când privești ce faci în fiecare zi, poate ar trebui să te felițiți pentru ceea ce ai realizat. Copilul tau face tot posibilul, date fiind provocările cu care se confruntă zilnic. Fii blând cu tine și amintește-ți că copilul tău cu autism, ca toți copiii, o să crească și se va dezvolta în ritmul său. Deși ne-am dori să îi vedem pe copiii noștri trecând de la o propoziție la cinci paragrafe într-un semestru, trebuie să acceptăm și să ne bucurăm de ceea ce într-adevăr reușesc și să îi încurajăm cu indulgență să meargă mai departe.

Consultarea cu alți specialiști, cum ar fi terapeuții educaționali, te poate de asemenea ajuta să stabilești țeluri și să privești progresul într-un mod realist. În această călătorie trebuie să redefinim succesul și progresul. Acesta trebuie să se bazeze pe înzestrarea copilului tău și nu pe altceva!

### **Întrebare: Există ajutor financiar disponibil pentru a sprijini îngrijirea și educația copilului nostru cu autism?**

Dificultățile financiare sunt unul dintre factorii de stres cu care se confruntă familiile cu copii cu nevoi speciale. Se pare că nu este niciodată destulă finanțare sau ajutor financiar disponibil și fiecare familie descoperă adesea că propriile resurse sunt întinse la maxim pentru a oferi ce-i trebuie copilului lor, fără mari speranțe că acești bani vor fi decontați vreodată.

În Statele Unite, sursa de finanțare principală pentru serviciile copilului cu autism este acoperită printr-o Lege Federală, Legea pentru Educația Persoanelor cu Dizabilități. Această lege reglementează modul în care agențiile de stat și private oferă intervenție timpurie, educație specială și servicii conexe copiilor cu dizabilități. Informează-te în secțiunea despre Drepturile Copilului Vostru de pe site-ul Autism Speaks [www.AutismSpeaks.org](http://www.AutismSpeaks.org)

În plus, asigurarea medicală a familiei tale se poate deconta banii cheltuiți pe servicii pentru autism, ca terapia limbajului sau terapia comportamentală cum ar fi ABA (Applied Behaviour Analysis). Începe prin a contacta departamentul de resurse umane de la locul tău de muncă al sau al soțului/soției și cere informații despre rambursarea asigurării pentru serviciile pentru autism. Multe state au acum agenții guvernamentale care monitorizează industria asigurărilor de sănătate pentru a oferi o sursă alternativă de a accesa beneficii în funcție de caz.

Este important să continui să faci lobby pentru creșterea finanțării din partea guvernului și din partea industriei asigurărilor de sănătate. Pentru informații suplimentare despre reforma asigurărilor pentru autism din statul vostru în Statele Unite, accesați [www.AutismSpeaks.org](http://www.AutismSpeaks.org).

### **Întrebare: Eu și soția mea suntem îngrijorați că ceilalți copii ai noștri vor dezvolta în timp resentimente față de atenția și tratamentul special acordat fratelui lor și asta ar putea avea un impact negativ asupra vieților lor. Aveți sugestii legate de modul în care ar trebui să ne creștem copiii ca ei să nu aibă astfel de resentimente?**

Rivalitatea între frați apare în toate familiile cu mai mult de un copil și poate fi o chestiune complexă când este implicat un copil cu nevoi speciale. Nu ai cum să nu acorzi mai multă atenție și un tratament special unui copil cu autism. Pentru frații și surorile copiilor cu autism aceste sentimente s-ar putea dezvolta devreme, deoarece petrec mult timp împreună.

Pentru început, e bine să fi mereu la curent cu ceea ce simt ceilalți copii ai voștri, ce au nevoie etc. De asemenea, ajută foarte mult să petreci timp individual cu fiecare dintre copii pe cât posibil. Ar putea fi de folos să implicii și bunicii, unchii, mătușile, vecini de încredere etc.

Copiii au, în funcție de vârstă, capacitatea de a înțelege nevoile speciale ale altcuiva dacă ai răbdare să le explici în termeni pe care îi vor înțelege. Explică-le comportamentele pe care le observă la fratele sau sora lor și de ce reacționează diferit pentru a vă ocupa de aceste situații. Cu toate că nu



vă doriți să îi transformați în părinți-surogat, ei trebuie să primească niște explicații de bază. De asemenea, crearea unui spațiu securizat emoțional în care ei să poată vorbi despre sentimentele lor cu voi sau cu alții, poate împiedica apariția ulterioară a unor resentimente puternice.

Este un lucru important să îi ajutați pe ceilalți copii ai voștri să găsească modalități de succes prin care să se joace și să interacționeze cu fratele sau sora lor.

Frații și surorile s-ar putea simți câteodată vinovați că trăiesc resentimente și furie sau doar pentru că ei sunt „normali” în timp ce fratele sau sora lor nu este. Vina și resentimentele sunt niște reacții normale în perioada de creștere, adesea accentuate din cauza unui frate cu nevoi speciale. Dar ca orice alt sentiment, acestea pot fi discutate și analizate pentru ca ceilalți copii tai tăi să aibă o dezvoltare emoțională proprie și experiențe de viață pozitive.

## POVESTEA UNUI PĂRINTE

### De Tracy Miranda

N-o să uit niciodată ziua aceea - 7 decembrie 2010. După luni de confuzie, întrebări și speculații, era acum oficial. Fiul meu a fost diagnosticat cu tulburare din spectrul autismului.

Au urmat imediat lacrimi și asta a continuat o vreme. Au fost și alte reacții. De exemplu, mi-am amintit cum oamenii vorbesc despre o experiență la hotarul dintre viață și moarte. Pentru mine, viața fiului meu mi-a trecut înaintea ochilor și erau atât de multe întrebări fără răspuns și atâtea lucruri care m-au îngrijorat. O să fie în regulă? O să fie bruscat? O să se căsătorească? O să creadă oamenii despre el că e prost?

A trebuit să îmi reamintesc că nu pot prezice viitorul. N-o să știu ce îi rezervă viitorul până când el nu va ajunge să îl trăiască. Trebuie să fiu alături de el și vom face față viitorului împreună. Mi-am acordat timp să plâng câteva zile și asta a fost tot. Lacrimile nu aveau cum să schimbe ceva. Nu plângeam din cauza diagnosticului, ci mai degrabă pentru că, fiind mamă, vrei să faci totul pentru a te asigura că viața va fi minunată pentru copilul tău, iar eu nu puteam nici garanta și nici repara acest lucru.

Următoarea mea prioritate a fost să învăț cât de mult am putut. Doamne, ce treabă grea, un pic copleșitoare chiar. Ca și alții, eram „conștientă” ce înseamnă autismul, dar nu îl înțelegeam.

Psihologul menționase în raportul ulterior evaluării lui că era un copil cu potențialul de a fi foarte inteligent, dar care avea să aibă probleme sociale. Eram mari fani ai serialului de comedie „Teoria Big Bang” așa că, după ce am citit raportul, primul meu gând a fost „oh, Doamne, îl creștem pe Sheldon!”

Era plăcut să poți face haz de necaz, dar era clar că munca de cercetare era necesară. După ce am căutat despre autism pe internet, m-am simțit pierdută. Erau atât de multe website-uri, atât de multe cărți și bloguri, că nici nu știam de unde să încep. Pe cine să cred când site-urile se contraziceau între ele? Apoi mi-am amintit că profesorii de la școala fiului meu participaseră la un marș Autism Speaks Walk și că familia noastră făcuse donații. Așa că de acolo am început. Am luat legătura cu Autism Speaks Family Team pentru sprijin. Simțeam nevoia să vorbesc cu cineva care mă putea asculta și care îmi putea înțelege situația. După numai o săptămână, știam deja că aveam nevoie de oameni care știau prin ce treceam.

Ca urmare a faptului că am luat legătura cu Autism Speaks, am descoperit o comunitate extraordinară de părinți în spațiul virtual. Experiențele mele anterioare în spațiul virtual m-au făcut



să ezit inițial să am încredere în ei, simțind că aș putea fi dezinformată. Dar nu era cazul. Am găsit părinți ca și mine care erau acolo să se sprijine reciproc și să fie unul alături de celălalt. Am reușit să obținem informații veridice și folositoare. Atunci când crezi că nimeni n-o să te înțeleagă, cineva o face. De fiecare dată când am avut întrebări, am primit răspunsuri de la oameni care trecuseră prin ceea ce treceam eu. Dacă scriam despre fiul meu care făcuse ceva interesant, primeam imediat încurajări de la oameni care trecuseră prin asta. Ei mă sprijineau pe mine și eu pe ei.

Soțul meu și cu mine am reacționat diferit la veste. El își ținea sentimentele pentru el, pentru a le analiza, iar eu voiam să le împărtășesc tuturor și să încep imediat să-mi construiesc rețeaua mea de sprijin. Să ne înțelegem, unii dintre ei nu știau ce să spună, dar nici eu nu eram sigură ce voiam să aud. Am avut parte de mulți care mi-au spus că știau „pe unul și pe altul” care avuseseră un fiu/nepot/văr etc. care avusese autism și care erau bine, așa că nu trebuia să îmi fac griji deloc. Ei bine, fără supărare, dar nu e așa. Una dintre cele mai mari idei preconcepute este că autismul îi afectează pe toți în același fel. Adevărul este că fiecare copil care suferă de autism este diferit și evoluează în moduri diferite.

Acum n-avem habar ce-o să ne aducă viitorul. La momentul respectiv, încă încercam să înțeleg faptul că era vorba de fiul meu; nu-mi păsa cine mai era afectat de acest lucru. Nu mai sunt la fel de insensibilă acum, să ne înțelegem, dar la început tot ce conta era el.


Știu că mă așteaptă un drum plin de întrebări fără răspuns. Dar fiul meu face mari progrese. Este foarte înalt funcțional și se descurcă bine la școală. Știu cât sunt de norocoasă că este afectuos, căci știu că mulți părinți de copii cu autism nu au șansa de a trăi acest lucru. Mi se rupe sufletul.

Indiferent de ceea ce ne așteaptă, fiul meu este cea mai mare binecuvântare din viața mea și mă face să râd în fiecare zi. Când oamenii vor să își arate compasiunea pentru mine, le reamintesc cât de binecuvântați suntem. În mod sigur, în viață există lucruri mult mai rele. Autismul este ceea ce are fiul meu, nu cine este el.

O să fim bine.







Material informativ publicat în cadrul proiectului  
“Întărirea serviciilor de consiliere și suport la nivel local pentru părinții copiilor și adolescenților cu TSA”,  
finanțat prin granturile Spațiului Economic European 2009 – 2014, în cadrul Fondului ONG în România.  
Data publicării : **Decembrie 2014**  
Pentru mai multe informații despre proiect accesați : [www.servicii-autism.ro](http://www.servicii-autism.ro).