



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI,
PROTECȚIEI SOCIALE ȘI
PERSOANELOR VÂRSTNICE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



ORGANISMUL INTERMEDIER
REGIONAL PENTRU POS DRU
REGIUNEA BUCUREȘTI ILFOV



Autism Speaks®

SERVICII PENTRU FAMILIE

Ghid pentru frați și surori

© 2013 Anumite fragmente ale Ghidului sunt reproduse, sub licență, cu permisiunea Autism Speaks. Fundația Romanian Angel Appeal își asumă integral răspunderea pentru conținutul Ghidului în limba română.



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI,
PROTECȚIEI SOCIALE
ȘI PERSOANELOR VÂRSTNICE







GHID PENTRU FRAȚII ȘI SURORILE COPIILOR CU AUTISM



GHID PENTRU FRAȚII ȘI SURORILE COPILOR CU AUTISM

Dragi Părinți:

Ghidul Pentru Frații și Surorile Copiilor cu Autism a fost creat pentru frații și surorile copiilor diagnosticați cu autism.

Știm că părinții copiilor cu autism sunt supuși unui stres imens și s-ar putea să li se pară că nu au timp suficient niciodată pentru a face tot ceea ce trebuie făcut.

Sperăm că acest ghid vă va ajuta să începeți un dialog cu ceilalți copii ai voștri, în perioada în care aceștia se adaptează vieții alături de un frate cu tulburare din spectrul autismului. Intenția este de a le crea ocazia să se concentreze asupra sentimentelor lor, reacțiilor față de diagnosticul fratelui/sorei lor și asupra obținerii de informații despre autism.

Dacă simțiți că copilul vostru se obișnuiește cu greu cu fratele/sora cu autism, nu ezitați să contactați un specialist. Găsirea unui specialist cu care să discutați și căruia să-i împărtășiți îngrijorările vă va ajuta să ajungeți la un rezultat favorabil cu familia voastră.

Cu stimă,
Serviciul Familiei/Departamentul Servicii pentru Familie
Autism Speaks

Important pentru părinți:

Acest ghid a fost conceput pentru copii cu vârste între 6 și 12 ani, însă informațiile pot fi adaptate, în funcție de necesități, și altor nivele de vârstă și de educație.

Ghidul este scris în format interactiv, astfel încât părinții și frații/surorile să-l poată citi împreună.

Țineți minte că nu există răspunsuri corecte sau greșite la întrebările din ghid. Este important să fiți un bun ascultător și să țineți cont de sentimentele copilului vostru.

INFORMAȚI-VĂ DESPRE AUTISM

Ce este Autismul?

Autismul este o tulburare complexă a creierului care afectează modul în care acesta funcționează. Face parte din grupul de tulburări numite „Tulburări din Spectrul Autismului”, pe scurt, „TSA”. Tulburarea de spectru poate include multe simptome.

Deși există multe persoane cu autism, fiecare persoană e diferită din punctul de vedere al dizabilităților, personalității și abilităților pe care le are. Unele persoane cu autism ar putea avea nevoie de mult ajutor, în timp ce altele necesită mai puțină asistență acasă sau la școală și în comunitate.

Adesea persoanele cu autism prezintă dificultăți în trei domenii:

- Să vorbească sau să-și exprime gândurile

Poate fi dificil pentru o persoană cu autism să își exprime gândurile și să înțeleagă ce spun ceilalți. De asemenea, s-ar putea să le fie greu să folosească limbajul sau unii dintre ei s-ar putea să nu



poată vorbi deloc. Unii copii cu autism au modalități atipice de a învăța, de a fi atenți sau de a reacționa la diferite sentimente.

- Să învețe să se joace cu ceilalți

Persoanele cu autism s-ar putea simți cu ușurință frustrate în societate, fiindu-le greu să își facă sau să își păstreze prieteni. Ele învață mai greu să se joace sau să interacționeze cu alții.

- Să se comporte în mod obișnuit/ca noi toți

Unele persoane cu autism se comportă în moduri atipice. De exemplu, s-ar putea să scoată brusc zgomote și să își miște corpul în mod neașteptat. S-ar putea să nu te privească direct în ochi și nu întotdeauna le place să fie atinse.

Persoanele cu autism pot să aibă abilități puternic dezvoltate. Fiecare persoană e diferită, așa că abilitățile ei sunt unice. Iată câteva exemple:

- Au un subiect preferat despre care știu multe lucruri
- S-ar putea să fie foarte buni la desen, muzică sau matematică
- Pot fi foarte loiali și sinceri
- Pot avea o memorie foarte bună
- S-ar putea să fie pricepuți să dezassembleze și să reassembleze lucrurile rapid
- Pot fi foarte pricepuți la puzzle-uri
- Își dau silința să învețe lucruri noi.

Așa cum și pentru voi există lucruri greu sau ușor de învățat ori de făcut, la fel se întâmplă și pentru fratele/sora voastră.

Este important ca tu și familia ta să înțelegi atât dizabilitățile, cât și abilitățile speciale ale fratelui/sorei voastre cu autism, astfel încât el sau ea să se simtă acceptat/ă și sprijinit/ă.

Întrebări despre autism

Care sunt cauzele autismului?

Nimeni nu știe cu siguranță care sunt cauzele autismului, dar e posibil să existe mulți factori care să contribuie, cum ar fi genele moștenite de la părinți și modul de interacționare cu mediul. La fel cum există multe tipuri de autism, există și o varietate de factori care contribuie la dezvoltarea tulburării.

Cercetătorii se străduiesc să descopere cauzele autismului pentru a identifica mai bine ce tipuri de terapii sunt mai eficiente în tratarea sa.

Pot să iau autism de la fratele/sora mea?

Autismul nu e contagios. Nu poți lua autism de la fratele/sora ta precum o răceala sau gripă. Deci nu trebuie să îți faci griji că poți lua autism de la fratele/sora ta sau alte persoane cu autism pe care le cunoști.



Câți oameni sunt afectați de autism în lume?

Nu suntem siguri câți oameni în lume au autism. Din ce în ce mai multe țări încep să țină o evidență mai exactă a persoanelor bolnave de autism. Statele Unite dețin unele din cele mai bune informații. Un studiu recent arată că 1 din 110 copii din Statele Unite au autism. Din motive necunoscute, băieții par să dezvolte autism mai des decât fetele. Rata autismului la băieți este de 1 la 70, în timp ce la fete este de 1 la 315.

FRATELE SAU SORA TA ARE AUTISM

Să afli că fratele sau sora ta are autism poate fi o experiență foarte dificilă. Se poate să fi observat mai înainte comportamente care te-au tulburat și te simți confuz atunci când auzi cuvântul „autism”. În tot acest timp, viața ta și a familiei tale s-ar putea să pară diferită de cea dinainte ca acest lucru să se întâmple. S-ar putea să fii îngrijorat/ă în legătură cu felul în care diagnosticul îți va afecta viitorul. Câteodată s-ar putea să îți faci griji în legătură cu modul în care familia ta va face față.

Este normal să încerci tot felul de sentimente legate de faptul că ai un frate/o soră care suferă de autism, dar e bine să nu ții pentru tine aceste sentimente.

Amintește-ți că părinții tăi s-ar putea să aibă aceleași sentimente și este important să le spui ce se întâmplă cu tine.

Trebuie să îți amintești că fratele sau sora ta este ca orice alt copil, doar că are autism. Este momentul ca tu și familia ta să aflați cât de multe despre autism. Sprijinul tău este foarte important și îl va ajuta pe fratele/sora ta cu autism să își îmbunătățească starea și să fie cât poate de performant.

Câteodată vei simți nevoia să vorbești despre cum te afectează această situație. Așa că nu ezita să ceri ajutorul unui membru al familiei, unui profesor sau unui prieten cu care poți fi deschis și sincer în legătură cu întrebările și sentimentele tale.

Unele lucruri care ar putea să îți se pară dificile:

- Să înțelegi de ce fratele sau sora ta se poartă într-un mod care ție și se pare ciudat.
- Să simți că fratelui sau sorei tale i se acordă mai mult timp sau mai multă atenție din partea părinților.
- Să te simți jenat de comportamentul fratelui/sorei tale atunci când ești în compania unui prieten sau în public, cum ar fi într-un magazin, unde alți oameni s-ar putea uita insistent la voi sau ar putea reacționa negativ.
- Să nu știi cum să te joci cu fratele sau sora ta.

Unele întrebări pe care s-ar putea să îți le pui:

- O să reușesc să mai petrec și eu timp cu mama și tata? Oare le mai pasă de mine?
- Cât timp trebuie să mă joc cu fratele meu? Ce pot face ca să îi placă?
- Cum pot să le explic prietenilor mei comportamentul fratelui/sorei mele?



- De ce fratele/ sora mea nu face diverse lucruri în casă ca și mine?

Ce s-a schimbat pentru tine de când fratele/sora ta a fost diagnosticat/ă cu autism?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Ai întrebări la care nimeni nu a reușit să îți răspundă?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

CUM POȚI AJUTA

Legătura ta de rudenie cu fratele sau sora cu autism contează foarte mult. Așa că e normal să îți dorești să petreceți timp împreună și amândoi să vă simțiți confortabil și în siguranță când vă jucați.

S-ar putea ca, în unele momente, fratele sau sora ta să facă ceva brusc sau neobișnuit, care să te frustreze sau să te supere. Întreabă-i pe părinți despre activități pe care tu și fratele/sora ta le puteți face împreună. Este important să afli cum poți interacționa cel mai bine cu fratele/sora care suferă de autism.

Lucruri despre care să îi întrebi pe părinții tăi înainte de a începe să te joci cu fratele sau sora cu autism:

1. _____
2. _____
3. _____

Considerați-vă fericiți!

Ca frate/soră a unui copil cu autism, îți este mai ușor:

Să accepți diferențele dintre oameni.

Să fii un prieten loial și să dovedești acest lucru la bine și la greu.

Să înveți să tolerezi anumite situații și să fii mai inteligent și mai matur decât alți copii de vârsta ta.

Să fie mândri de frații/surorile lor cu autism, mai ales când văd cât de mult se străduiesc să depășească o dizabilitate.



S-ar putea să fie nevoie de ceva timp și de multă răbdare pentru a învăța cum să te joci cu un frate / o soră cu autism, dar va merita în cele din urmă. Pe măsură ce petreceți timp împreună, o să ajungi să îl/o cunoști tot mai bine și vei începe să apreciezi diferențele dintre voi.

Mulți frați/surori ca tine au spus că poate fi greu să te apropii de un frate/ o soră cu autism. Câteodată, comportamentul său ar putea să îți lase impresia că nu este interesat de tine sau că este greu să îi atragi atenția.

Găsirea unei activități potrivite pe care o puteți face împreună vă va permite să petreceți momente distractive și să vă bucurați unul de compania celuilalt.

Exemple de activități pe care s-ar putea să îți faci plăcere să le faci împreună cu fratele sau sora ta cu autism:

1. Să vă jucați pe o tablă de joc sau să faceți un puzzle.
2. Să jucați un joc video interactiv.
3. Să vă jucați ceva care presupune mișcare fizică, precum leapșa sau săritul la trambulină.

Ce activități puteți face, tu și fratele/sora ta, împreună?

1. _____
2. _____
3. _____

Veți fi întotdeauna frați, așa că e important să aveți o relație bună. Împreună, ca o adevărată familie, veți găsi mijloacele potrivite de a face ca toată lumea să fie fericită.

NU ESTI SINGUR - CUM SĂ CERI AJUTOR

Câteodată, copiii care au un frate sau o soră cu autism se pot simți singuri. O modalitate bună de a rezolva această problemă este să iei legătura cu alții care înțeleg ceea ce ți se întâmplă. Discuțiile cu familia sau cu un prieten bun pot ajuta. Există, de asemenea, grupuri de sprijin pentru tineri ca și tine, unde poți vorbi cu alți copii despre ceea ce înseamnă să ai un frate/soră cu autism. Acest tip de grup se numește „grup de sprijin între egali” (“peer support group”). Când tinerii participă într-un astfel de grup, adesea găsesc modalități noi de a face față situațiilor și cel mai adesea se simt mai puțin singuri.

Când există un membru în familie care suferă de autism, cei din jur îi dedică acestuia mult timp și de cele mai multe ori frații/surorile sale simt că el devine obiectul atenției tuturor. E ușor să simți că părinții tai nu mai au timp și energie să se ocupe și de tine.

Părinții sau alte persoane în care ai încredere te pot ajuta să depășești anumite sentimente. Cele mai frecvente sunt furie, invidie, tristețe și frustrare. Probabil, reacțiile și sentimentele tale sunt perfect normale și chiar e de folos să discuți despre ele mai degrabă decât să simți că trebuie să ții pentru tine ceea ce simți sau să îți exprimi sentimentele într-un mod care ar putea genera conflicte



în familie.

Sibshop - Grupul de Sprijin al Fraților și Surorilor este un grup care oferă un cadru potrivit pentru crearea unor relații de prietenie între frați și surori și pentru găsirea altor persoane care au frate/soră cu autism. În Statele Unite, pentru a identifica un astfel de grup la nivel local, poate fi vizitat website-ul: www.siblingsupport.org

Sibshop oferă câteva liste de discuții pentru frați/surori și părinți:

Lista de discuții Siblist www.siblingsupport.org/connect/index.html

Lista de discuții Sibparent www.siblingsupport.org/connect/sibparent-a-listserv-just-for-parents

Sentimente în legătură cu care aș putea avea nevoie de ajutor:

1. _____
2. _____
3. _____

Deoarece aveți un frate sau o soră cu nevoi speciale, care le poate ocupa mult timp și energie părinților voștri, este important să vă cunoașteți pe voi înșivă, să știți ce vă face speciali. Trebuie să vă simțiți și voi importanți.

De ce ești special?

1. _____
2. _____
3. _____

Ce activități mai puțin obișnuite îți plac cel mai mult?

1. _____
2. _____
3. _____

RESURSE IN LIMBA ENGLEZA

Ghid de Acceptare a Autismului: Cum să fii Prieten cu Cineva care are Autism, de Ellen Sabin

Fratele meu, Charlie, de Holly Robinson Peete și Ryan Elizabeth Peete

Celălalt copil - un caiet de lucru interactiv, disponibil în limba engleză și spaniolă, de Lorraine Donlon - www.theotherkid.com

Frați și surori: Spectrul Autismului prin ochii noștri, de Jane Johnson și Anne Van Rensselaer

Sibshops: Ateliere pentru Frații/Surorile Copiilor cu Nevoi Speciale, de Donald J. Meyer și Patricia F. Vadasy

Uneori, Fratele Meu: Să-i Ajutăm pe Copii Să Înțeleagă Autismul, prin Ochii unui Frate / unei sore, de



Angie Healy

The Autism Acceptance Book: Being a Friend to Someone With Autism By Ellen Sabin

My Brother, Charlie By Holly Robinson Peete and Ryan Elizabeth Peete

The Other Kid – an interactive workbook available In English and Spanish By Lorraine Donlon www.theotherkid.com

Siblings: The Autism Spectrum through our eyes By Jane Johnson and Anne Van Rensselaer

Sibshops: Workshops for Siblings of Children with Special Needs By Donald J. Meyer and Patricia F. Vadasy

Sometimes My Brother: Helping Kids Understand Autism Through a Sibling's Eyes By Angie Healy

POVEȘTI ALE UNOR FRAȚI ȘI SURORI

Fratele meu mai mic, Hunter, a fost diagnosticat cu autism când avea 3 ani. De atunci, mi se pare că familia noastră a ajuns să se obișnuiască atât de mult cu reacțiile lui în anumite situații, încât e greu să îmi amintesc cum era pe vremea când ne-am confruntat pentru prima dată cu autismul. Astăzi, fratele meu are 19 ani; locuiește în propria sa casă și beneficiază de servicii de sprijin.

Nu voi uita niciodată prin ce lupte și ce bătaie de cap a trecut familia mea ca să-l ajute pe Hunter să experimenteze niște situații „aproape normale”, precum mersul la cinema sâmbătă seara sau ieșirea la restaurant cu familia. Câteodată, aceste escapade se derulau fără incidente, dar destul de des nu era așa. Totuși, aceste lucruri nu au stins niciodată flacăra iubirii mamei mele și dorința ei de a-i ajuta, din toate puterile ei, pe cei doi fi ai săi.

Da, multe lucruri au fost dificile, din cauza faptului că am un membru al familiei diagnosticat cu autism, dar trebuie să spun că acest lucru m-a făcut să îmi dau seama de diferitele fațete ale felului în care o familie poate să treacă peste momentele grele și să rămână o familie. Am aflat de asemenea multe lucruri despre mine însumi, căci nu mi-a fost ușor să văd că fratele meu acaparează toată atenția. Încă mă lupt să găsesc modalități prin care să îmi primesc partea de atenție în familie!

Îmi iubesc fratele pentru ceea ce este el, ca persoană și acest lucru va rămâne neschimbat cât de mult pot eu. Gândul meu se îndreaptă către familiile care au un membru diagnosticat cu autism, cărora le doresc să găsească mereu o cale de a fi mulțumiți și de a se bucura de familia lor.

Sean, fratele unui tânăr care este afectat de autism

Cuvântul potrivit pentru a descrie ceea ce simt față de fratele meu este dulce-amar. Mă simt atât fericită, cât și tristă că am un frate cu autism.

Câteodată acest lucru mă face să mă simt fericită, pentru că învăț cum să am grijă de un copil cu nevoi speciale și despre lucrurile cu care se confruntă uneori oamenii. Cred că, având acest frate cu autism, pentru mine e mai ușor să fac față oamenilor care sunt diferiți. Un alt lucru bun legat de autismul lui Austin este că mă cert cu el mai puțin decât aș face-o dacă nu ar avea autism.



Alteori sunt foarte supărată, pentru că mi se pare că fratele meu îmi dă totul peste cap. Atât de tare mă înfurie câteodată, că mi-aș dori să nu fie autist. De aceea fondez această asociație caritabilă . De aceea scriu acum această scrisoare de sprijin . Astfel mă pot ajuta pe mine și pe alții cu frați sau surori care suferă de autism.

Câteodată îmi este greu să-i fac față lui Austin. Nu mă ascultă, mă rănește, mă face de răs în fața altor oameni, distruge lucrurile pe care le realizez și pur și simplu mă frustrează. De exemplu, anul trecut ne-am dus la o petrecere de 4 Iulie acasă la un prieten de-al tatălui meu și Austin a sărit în piscină îmbrăcat! Și a răs foarte tare! Toată lumea se holba la el.

Dar mă simt și mândră, căci îl cunosc pe fratele meu mai bine decât oricine altcineva. Sunt foarte apropiată de el. Când e ziua lui, îi pot lua ceva care în mod sigur îi va plăcea, tocmai pentru că îl cunosc atât de bine. Mama și tatăl meu știu multe lucruri despre fratele meu, dar probabil nu atât de multe ca mine. Deci vă dați seama de ce sunt atât de mândră.

Julia, sora unui frate cu autism

DESPRE RAA

Fundația Romanian Angel Appeal (RAA) lucrează, din anul 1991, în beneficiul copiilor și tinerilor afectați de boli cronice și aflați la risc de excludere socială. Fundația a ajutat copii abandonți, copii afectați de HIV/SIDA, copii cu tulburare de spectru autist, prin furnizarea de servicii medicale, psihologice și sociale, dezvoltarea de cursuri de instruire pentru personal specializat, studii și cercetări, campanii și programe de advocacy, în colaborare cu autorități guvernamentale, companii, organizații neguvernamentale și persoane fizice.

În cei peste 20 de ani activitate, RAA a derulat peste 25 proiecte pentru mai mult de 250.000 beneficiari direcți, a format peste 10.000 profesioniști din serviciile medicale și psihosociale, în cadrul unor programe naționale în valoare de peste 31 milioane Euro.

De 4 ani, Fundația RAA a devenit o importantă voce în sprijinul copiilor și persoanelor cu autism. A desfășurat 3 campanii naționale de conștientizare, informare și sensibilizare, derulează programe de formare în diagnosticarea precoce a autismului și în terapii de recuperare, pentru medici și psihologi, a înființat și monitorizează activitatea a 40 de Centre de consiliere și asistență pentru persoanele cu autism și familiile acestora, în 35 de orașe ale României și în București, a elaborat, în parteneriat cu 35 de instituții guvernamentale și ale societății civile, o Strategie națională pentru integrarea socială a persoanelor cu tulburări de spectru autist și rămâne o voce activă a mișcării pentru modificări ale legislației române în spiritul respectării drepturilor persoanelor cu autism.

Mai multe despre Fundația Romanian Angel Appeal, pe www.raa.ro

Mai multe despre activitatea Fundației în beneficiul persoanelor cu autism din Romania, pe www.autism.raa.ro

