



CÂȚIVA TERMENI, EXPLICAȚII PE ÎNȚELESUL COPIILOR

În perioada de testare a jocului, dar și în cadrul altor proiecte pe care cele două asociații le-au desfășurat de-a lungul vremii, adulții ne-au întrebat de multe ori cum pot explica, pe înțelesul copiilor, diferiți termeni ce țin de zona dizabilității. În cele ce urmează, am încercat să vă oferim câteva definiții simplificate, fără a avea pretenția că sunt absolute.

Credem cu tărie că cea mai bună definiție a unei situații atipice o putem avea doar prin interacțiunea directă cu o persoană diagnosticată cu autism, dizabilitate intelectuală, etc. Vă încurajăm să facilitați întâlnirile sociale firești cu persoane care au diferite diagnostice. Doar așa putem înțelege cu adevărat ce înseamnă "eticheta" pe care o poartă. De asemenea, ori de câte ori nu știm să explicăm copiilor un anumit termen, cel mai bine este să întrebăm chiar persoana în cauză ce presupune diagnosticul său.

• AUTISM

În primul rând, autismul nu este o boală, ci o condiție neurologică. Acest lucru înseamnă că persoana diagnosticată cu autism așa s-a născut, iar acest lucru nu poate fi schimbat. Anumite comportamente și deficiențe pe care acest diagnostic le asociază pot fi îmbunătățite prin terapie, dar nu pot fi "vindecate", nefiind vorba despre o boală. Unele persoane preferă să li se spună autist, în timp ce altele folosesc expresia cu autism. Întrebați întotdeauna persoana în cauză ce variantă preferă. Ex. : Viorel este autist vs Viorel are autism/ Viorel este diagnosticat cu autism.

În cazul copiilor, asigurați-vă, înainte de toate, că el știe că poartă acest diagnostic.

O persoană cu autism poate avea dificultăți în a se juca împreună cu alți copii, în a-și da seama când un anumit comportament al său îi bucură sau supără pe ceilalți. El poate avea probleme de comunicare - lipsa vorbirii, repetarea cuvintelor interlocutorului, cuvinte greu de înțeles - sau îi poate fi greu să comunice ceea ce simte. Unele persoane cu autism pot avea comportamente repetitive sau "obsesii" pentru anumite obiecte/ jucării (înfășoară o sfoară de zeci de ori în jurul degetelor, poartă același tricou sau haine de aceeași culoare mult timp la rând, nu mănâncă alimente de o anumită culoare sau textură, etc). Majoritatea persoanelor autiste preferă rutina - să urmeze întotdeauna același traseu spre casă/ școală, să stea în aceeași bancă, să scrie cu același pix. Ieșirea din aceste rutine îi poate speria, caz în care apar reacțiile: plâns, emoții puternice, care se manifesta zgomotos, etc.

Explicați comportamentele de autostimulare (precum fluturatul mâinilor, răsucitul șuvițelor de păr, tocarea hârtiei în bucățele mici, fluturatul paginilor de caiet sau datul din picioare) ca fiind comportamente prin care copilul cu autism încearcă să regleze ceva ce îl supără din mediul înconjurător. Este felul său de a se liniști, de a se simți calm. Explicați copiilor că autismul nu se ia și că persoana respectivă așa s-a născut, cauza fiind una genetică. Copiii trebuie să înțeleagă faptul că un alt copil, cu autism, nu face anumite lucruri pentru că este rău, sau că nu l-au învățat părinții lui să se poarte frumos. Explicați-le că o persoană cu autism face multă terapie pentru a învăța să se joace sau să fie prieten. Unii reușesc mai bine, alții mai puțin.

• NEURODIVERSITATE

Acesta este un termen nou apărut, preluat din limba engleză. Vom întâlni ambele variante: persoană neurodiversă/ neurodivergentă. Cuvântul a apărut dinspre comunitatea persoanelor diagnosticate cu tulburare de spectru autist (TSA), care se autodefinesc ca persoane neurodiverse, în opoziție cu definiția mai veche a autismului, care îi plasa în zona dizabilității.

Neurodiversitatea se referă la faptul că oamenii experimentează și interacționează cu lumea din jur în moduri diferite, neexistând un singur mod "perfect", "corect" de a gândi, a învăța, a se comporta. În această idee, termenul militează pentru incluziune socială și pentru a-l accepta pe celălalt de lângă noi în toată unicitatea sa. Expresia persoană neurodivergentă/ neurodiversă se referă la cineva diagnosticat cu autism, ADHD, dizabilitate intelectuală sau alte afecțiuni neurologice sau de învățare (dislexie, discalculie, etc).

• DIZABILITATE INTELECTUALĂ

O persoană diagnosticată cu dizabilitate intelectuală este cineva care face anumite lucruri mai greu sau mai încet decât majoritatea. Fie are nevoie de mai mult timp, fie are nevoie de ajutor pentru a face activități pe care majoritatea oamenilor le fac repede și fără ajutor. Spre exemplu: învață mai greu să scrie, să citească, să calculeze; are nevoie de ajutor pentru a găsi laboratorul de biologie, chiar dacă a mai fost acolo de câteva ori; are nevoie de ajutor să își scoată la timp din geantă caietul și manualul potrivit; îi poate fi greu să se joace cu alți copii, deoarece nu reține regulile sau nu le înțelege. Pe o astfel de persoană o ajută foarte mult să îi oferim mai mult timp și să îi explicăm regulile sau cerințele cât mai simplu cu putință, în pași mici.

Uneori, persoanele cu dizabilitate intelectuală pot avea și dificultăți la vorbit, dar nu în toate cazurile.

O persoană cu dizabilitate intelectuală nu este o persoană "proastă", ci este un om al cărui creier este afectat; fie așa s-a născut, fie i s-a întâmplat un accident în timpul vieții sau la naștere.

Chiar dacă cineva nu poate face la fel de repede sau de bine ca majoritatea anumite lucruri, iar pe altele nu le poate face deloc, aceasta nu îl face mai puțin important și valoros decât fiecare dintre noi. Încurajați copiii să vadă sufletul omului în spatele intelectului care poate fi afectat într-o anumită măsură.

• PARALIZIE CEREBRALĂ

Paralizia cerebrală este o afecțiune a creierului. În acest caz, creierul coordonează cu dificultate sau deloc mișcările corpului. Persoana cu paralizie cerebrală își simte mușchii slăbiți sau foarte încordați.

Persoanele cu paralizie cerebrală pot merge cu dificultate sau doar folosind un scaun rulant, au nevoie de ajutor la îmbrăcat, nu pot ține în mână obiecte. Deseori, persoanele cu paralizie cerebrală vorbesc cu dificultate sau deloc, deoarece creierul nu poate coordona acei mușchi necesari vorbirii. De aceea, uneori, putem observa la persoanele diagnosticate cu paralizie cerebrală emoții puternice, care se manifestă zgomotos și care îi pot speria pe neavizați.

O persoană cu paralizie cerebrală este cineva al cărui creier este afectat din naștere sau în urma unui accident.

Paralizia cerebrală nu înseamnă neapărat și dizabilitate intelectuală, deși anumiți oameni pot avea atât paralizie cerebrală cât și dizabilitate intelectuală.

Definiție Andrei Antonescu (diagnosticat cu PC): *E ca și cum ai avea creierul în cătușe, restricționându-ți mișcările. Poți să faci doar mișcări "brutale" ce necesită forță fizică, dar nimic ce implică finețe (e mai ușor să lovești ca la box decât să bei un pahar cu apă).*