

## "Autism conexiuni" nr.1

- Editorial
- Intâlnirea cu Fred
- Tulburări Globale de Dezvoltare
- Ce este acela un copil cu autism
- Intrebări pe care ar trebui să vi le puneți când vă suspectați copilul de autism
- Înăuntrul și în afara autismului
- Dreptul la educație alături de ceilalți copii
- Să nu credeți toate promisiunile

### Editorial

*Dragi părinți,*

*"Autism Conexiuni" este o publicație adresată în primul rând dumneavoastră, părinților copiilor cu autism, dar și profesioniștilor din domeniul medical, educational, al serviciilor sociale și de îngrijire care se ocupă sau se vor ocupa de copiii noștri, precum și celor care stabilesc politicile în domeniul protecției copilului și a drepturilor lui, al protecției persoanelor cu dizabilități. Misiunea organizației "AUTISM ROMÂNIA - Asociația Părinților Copiilor cu Autism" este aceea de a apăra interesele persoanelor din spectrul tulburărilor autismului (autism 'tipic', 'atipic', sindromul Asperger) și de a promova integrarea lor în comunitate. Unul din scopurile noastre este de a promova o mai bună înțelegere a autismului în rândul părinților, profesioniștilor și a opiniei publice oferind informații despre această dizabilitate, despre cele mai bune practici folosite în alte țări cu tradiție în oferirea de servicii pentru aceste persoane, despre cele mai eficiente metode de diagnosticare, tratament, educație, îngrijire a copiilor și a adulților cu autism, despre ultimele cercetări în domeniu. Aceasta pentru că numai cunoașterea poate duce la înțelegere și acceptare și la schimbarea atitudinilor, mentalităților.*

*De ce este necesară apariția unei astfel de publicații ?*

*Înainte de toate pentru că în România există persoane cu autism, cu probleme și nevoi specifice, despre care se cunoaște foarte puțin și pentru care se face și mai puțin. Vrem să aducem problemele persoanelor cu autism în atenția tuturor celor în responsabilitatea cărora se află destinele acestora, cunoașterea și înțelegerea problemelor fiind primul pas spre rezolvarea lor. Nu știm câți copii cu autism sunt în România, însă, dacă ținem seama de incidența apariției autismului (între 4-5 /10000 pentru autismul "clasic", "al lui Kanner" și 1 / 200-300 de copii pentru întregul spectru al tulburărilor autismului), înseamnă că ar fi între 4000 și 24000-30000 de copii cu tulburări din cadrul spectrului. Câți dintre aceștia sunt oare diagnosticați ca atare și câți beneficiază de servicii potrivite nevoilor lor? Credem că extrem de puțini, lucru deloc*

încurajator , ba chiar foarte grav. Si cum autismul este o conditie pentru întreaga viața, copiii cu autism devin adulți cu autism, suferind și aceștia de pe urma inexistenței serviciilor adecvate de diagnosticare și evaluare, de intervenție timpurie adecvată, de tratament, de educație școlară sau permanentă individualizată și adaptată nevoilor fiecăruia, de servicii de pregătire profesională și de sprijin în găsirea și menținerea unui loc de muncă potrivit abilităților fiecăruia sau de servicii pentru petrecerea timpului liber. Iar toate aceste lipsuri se rasfrâng asupra familiilor, restrânse și largite, ale tuturor persoanelor cu autism pentru care nu există nici servicii de sprijin care să le vină în ajutor și care sunt, astfel, supraîncărcate și epuizate.

În al doilea rând, pentru că dorim să îi sprijinim pe părinții copiilor cu autism, care, poate, și-au pierdut speranța că mai pot face ceva pentru cei dragi lor, etichetați până nu demult, adesea și în prezent, ca "nereducabili" sau "needucabili". Jurnalul nostru va vă ajuta să-i înțelegeți mai bine pe copiii dumneavoastră, să încercați să îi faceți și pe alții să îi înțeleagă mai bine și să găsiți soluții pentru a le face viața mai bună, atât lor, cât și întregii dumneavoastră familii.

Nu în ultimul rând, dorim să oferim informații care să vină în sprijinul profesioniștilor care lucrează cu copii și adulți cu autism și care nu au acces la alte surse de documentare, adesea fiind puși în situația de a nu ști cum să abordeze o persoană cu autism sau neștiind, poate, că au în fața lor o astfel de persoană.

Dorim totodată ca acest jurnal să fie un forum de discuții pentru toți cei interesați de problematica persoanelor cu autism și care pot contribui la schimbarea/îmbunătățirea vieții celor a căror existență este marcată de această dizabilitate. Dorim ca prin intermediul jurnalului nostru să conectăm cât mai mulți oameni între ei (persoane cu autism, părinți, educatori, terapeuți, autorități publice locale sau centrale responsabile de soarta tuturor cetățenilor, inclusiv a celor cu dizabilități--autism) care să-și împărtășească unii altora din experiența lor și, împreună, să găsim soluții la problemele cu care se confruntă persoanele cu autism. Și mai sperăm să stimulăm formarea grupurilor locale de sprijin ale părinților copiilor cu autism pentru suport mutual, schimb de informații privind resursele și serviciile de la nivel local și, nu în ultimul rând, lobby, pentru că numai existența unor astfel de grupuri "militante", puternice, active va determina apariția unor schimbări pozitive în viața copiilor noștri și a familiilor noastre. Implicarea dumneavoastră activă și constantă este singura modalitate de a urni lucrurile și a le face să evolueze într-o direcție favorabilă copiilor și familiilor noastre!

Informați-vă dumneavoastră și oferiți tuturor celor care se ocupă de copiii dumneavoastră (personal medical, educatori, directori de școală, inspectori școlari...) jurnalul sau copii ale oricăror altor informații pe care le citiți și care ar putea servi cauzei copiilor noștri, informații pe care vom încerca să vi le oferim și noi în acest jurnal sau în alte materiale informative pe care ne vom strădui să le publicăm. **INFORMATIA ÎNSEAMNA PUTERE.** Numai fiind informați veți putea evita capcana aceluia care vă promite că vă pot "vindeca" copilul dacă le urmați "tratamentul", a celor care vă spun că rezultate puteți obține numai dacă veți urma abordarea terapeutică X și nu Y, Z ori o combinație a acestora, sau a celor care vă ar putea spune că nu mai este nimic de făcut pentru copilul dumneavoastră, că acesta este "irecuperabil" și, eventual, că ar fi mai bine dacă l-ați duce într-o instituție "specială" pentru "astfel" de copii.

Citiți, informați-vă și găsiți puterea de a vă ajuta pe cei dragi cu autism. Căci viitorul lor se află în mâinile dumneavoastră.

Si trebuie sa mai stiti ca **NU SUNTETI SINGURI !**

Cu căldură,  
**Liuba Toader**

## **Intalnirea cu Fred**

As vrea sa va povestesc experienta primei mele întâlniri cu un adult cu autism, o perspectiva a unei persoane complet straine atunci de problematica persoanelor cu aceasta dizabilitate.

Proaspat sosita în Stallcombe House Farm - locuinta a 24 de persoane cu dizabilitati mentale - am pornit sa investighez împrejurimile si casa în care urma sa traiesc si sa lucrez ca voluntar. La etaj, în holul îngust, am întâlnit un om foarte slab, putin aplecat, care se misca cu pasi foarte mici în fata unei usi. Cineva mi l-a prezentat. Nu am primit atunci nici un raspuns din partea lui. Ceea ce m-a impresionat de cum am ajuns lângă el a fost gestică si tacerea lui. Mi s-a spus ca nu-i place sa i se spuna pe nume si nici sa fie atins. Cu timpul ne-am împrietenit si mi-a permis sa-l îmbratisez si sa-i rostesc numele sau sa inventez altele pentru a-l striga.

Felul foarte serios în care stateam uneori de vorba despre ceea ce ne preocupa, clipele în care glumeam si cântam împreuna, m-au facut sa-l îndrăgesc dureros de mult. Dureros pentru ca de multe ori izbucnea în accese de mânie, tipa, nu accepta sa-i adresezi nici un cuvânt si pleca în lungi plimbari noaptea, îngrijorându-ne pe toti. Acum sunt zile în care mi-e foarte dor de el.

Fred este o persoana cu autism si modul sau de a percepe lumea, de a comunica, obiceiurile sale sau frazele întortocheate, cu o logica aparte m-au fascinat. Am simtit nevoia sa aflu ce se întâmpla de fapt cu el, ce-l determina sa se poarte atât de diferit si atât de extraordinar.

În Anglia am început sa citesc despre autism si am cunoscut câtiva specialisti. Am vazut si citit despre problemele cu care se confrunta persoanele cu autism acolo si despre serviciile oferite, despre modalitatile de abordare si integrare a lor.

M-am întrebat daca exista si la noi (în România si Bucuresti, în special) oameni cu astfel de probleme -nu întâlnisem pâna atunci pe nimeni care să aibă aceasta dizabilitate- si cum as putea sa-i cunosc. Aveam sa aflu ca da, exista. Ceea ce nu exista sunt serviciile specializate, adecvate nevoilor lor specifice, care sa le usureze viata, lor si familiilor lor. Mi-am dorit foarte mult sa le fiu de folos. Mi-am propus sa înțeleg ce este autismul si sa fac ceva pentru cei care prezinta aceasta tulburare în dezvoltarea lor. Asa am ajuns ca la diploma de licenta sa abordez aceasta tema si apoi sa obtin o bursa la o universitate din Florida, SUA, unde sa studiez analiza comportamentala aplicata (ABA-Applied Behavioural Analysis ). Încerc sa particip si eu la cresterea calitatii vietii oamenilor cu autism din România si sper ca acestia sa ajunga sa duca o viata cel putin la fel de decenta ca prietenul meu Fred.

***Roxana Nedelcu***

## **Tulburări globale de dezvoltare**

Autismul este una din cele cinci tulburări de dezvoltare clasificate ca Tulburări Globale de Dezvoltare (Pervasive Developmental Disorders - PDD). Toate tulburările sunt definite ca sindromuri. Acest lucru înseamnă că diagnosticul se bazeaza pe un grup bine definit de comportamente a căror combinare se constituie într-un tipar disruptiv de dezvoltare. Termenul de "pervaziv" (eng. "pervasive" ) a fost ales pentru a descrie acest grup de tulburări deoarece persoanele demonstrează dificultăți în multiple arii de dezvoltare si nu în arii anumite si specifice. Dificultățile dintr-o arie de dezvoltare (de ex. cea socială) au impact asupra altor arii de dezvoltare (de ex. comunicarea). Rezultatul este un grup deosebit de complex de caracteristici si trăsături. Urmatoarea schemă contine criteriile de diagnosticare stabilite de Asociatia Psihiatrică Americană în Manualul de Diagnostic Statistic al Tulburărilor Mentale:Editia a IV-a (DSM IV)

pentru diferentierea celor cinci tulburări generale de dezvoltare (PDD).

### **CRITERIILE DE DIAGNOSTICARE A TULBURĂRII AUTISTE**

**A. Un total de șase (sau mai multe) puncte de la (1), (2) și (3), cu cel puțin două de la (1) și câte unul de la (2) și (3)**

**(1) Incapacitate calitativă de a interacționa social, manifestată prin cel puțin două din următoarele:**

- a. incapacitatea marcantă de a folosi multiple comportamente non-verbale cum ar fi contactul vizual, expresia facială, posturi ale corpului și gestica pentru adaptarea la interacțiune socială;
- b. nereușita/eseul de a dezvolta relații corespunzătoare nivelului de dezvoltare cu persoanele din jur;
- c. lipsa dorinței spontane de a împărtăși bucuria, interesele sau realizările cu ceilalți oameni (de ex. obiectele de interes nu sunt indicate, aduse sau arătate cu degetul);
- d. lipsa reciprocității sociale sau emotionale;

**(2) Incapacitate calitativă de a comunica, manifestată prin cel puțin una din următoarele:**

- a. întârzierea dezvoltării limbajului vorbit sau lipsa totală a acestuia (neînsoțită de încercarea de a compensa acest lucru prin metode alternative de comunicare cum ar fi mimica sau gestica);
- b. la indivizii cu limbaj corespunzător, incapacitatea evidentă de a iniția sau susține o conversație cu ceilalți, folosirea stereotipă și repetitivă a limbajului sau limbaj idiosincratic;
- c. lipsa jocurilor creative spontane și variate sau jocurilor sociale imitative corespunzătoare nivelului de dezvoltare;

**(3) Tipare repetitive și stereotipe legate de comportament, de interese și activități, manifestate prin cel puțin una din următoarele:**

- a. preocuparea exclusivă pentru unul sau mai multe tipare stereotipe și limitate de interes care se situează în parametrii anormalului fie prin intensitate fie prin focalizare;
- b. aderarea aparent inflexibilă la rutină sau ritualuri specifice, non-functionale;
- c. manierisme motorii stereotipe și repetitive (de ex. pocnirea sau răsucirea degetelor sau a mâinii, ori mișcări complexe ale întregului corp);
- d. preocuparea persistentă față de părți ale obiectelor.

**B. Întârzierile sau funcționarea anormală în cel puțin unul din următoarele domenii, cu începere înainte de vârsta de 3 ani: (1) interacțiune socială, (2) limbajul folosit în comunicarea socială sau (3) joaca simbolică sau imaginativă.**

**C. Afecțiunea nu este reprezentată prin Tulburarea Rett sau Tulburarea Dezintegrativă a Copilăriei.**

### **CRITERII DE DIAGNOSTICARE PENTRU TULBURAREA ASPERGER**

(remarcată în general după vârsta de 3 ani, adesea la 5,6 sau 7 ani)

**A. Incapacitate calitativă de a interacționa social, manifestată prin cel puțin două din următoarele:**

- (1) incapacitatea marcantă de a folosi multiple comportamente non-verbale cum

ar fi contactul vizual, expresia facială, posturi ale corpului și gestică pentru a regla interacțiunea socială;

(2) eșecul în dezvoltarea de relații corespunzătoare nivelului de dezvoltare cu persoanele din jur;

(3) lipsa dorinței spontane de a împărtăși bucuria, interesele sau realizările cu ceilalți oameni (de ex. obiectele de interes nu sunt indicate, aduse sau arătate cu degetul);

(4) lipsa reciprocității sociale sau emotionale.

**B. Tipare repetitive și stereotipe legate de comportament, de interese și activități, manifestate prin cel puțin una din următoarele:**

(1) preocuparea exclusivă față de unul sau mai multe tipare stereotipe și limitate de interes care se înscrie în parametrii anormali fie prin intensitate, fie prin focalizare;

(2) aderarea aparent inflexibilă la rutină sau ritualuri specifice, non-funcționale;

(3) manierisme motorii stereotipe și repetitive (de ex. pocnirea sau răsucirea degetelor sau a mâinii sau mișcări complexe ale întregului corp);

(4) preocuparea persistentă față de părți ale obiectelor.

**C. Tulburarea cauzează o incapacitate semnificativă din punct de vedere clinic în domeniul social, ocupational sau în alte domenii importante de funcționare.**

**D. Din punct de vedere clinic, nu există o întârziere generală importantă în vorbire (de ex. cuvinte simple folosite până la vârsta de 2 ani, fraze comunicative folosite până la vârsta de 3 ani).**

**E. Din punct de vedere clinic, nu există o întârziere semnificativă în dezvoltarea cognitivă sau în dezvoltarea abilităților de autonomie specifice vârstei, în comportamentul adaptiv (altul decât în interacțiunea socială) și în curiozitatea față de mediul înconjurător în copilărie.**

**F. Criteriile nu sunt proprii pentru alta tulburare globală de dezvoltare sau schizofrenie.**

***CRITERII DE DIAGNOSTICARE PENTRU TULBURAREA DEZINTEGRATIVĂ A COPILĂRIEI***

(doar 100 cazuri raportate în momentul aprobării criteriilor DSM IV)

**A. Dezvoltare aparent normală cel puțin pe parcursul primilor doi ani după naștere, manifestată prin prezenta comunicării verbale și non-verbale proprii vârstei, relații sociale, joacă și comportament adaptat;**

**B. Din punct de vedere clinic, pierderea semnificativă a capacităților dobândite anterior (înainte de vârsta de 10 ani) în cel puțin două dintre următoarele arii:**

(1) limbaj expresiv sau receptiv;

(2) abilități sociale sau comportament adaptat;

(3) controlul vezicii urinare sau a intestinelor;

(4) joacă;

(5) capacități motorii.

**C. Funcționare anormală în cel puțin două dintre domeniile următoare:**

(1) incapacitatea calitativă de a interacționa social (de ex. incapacitatea în

comportamente non-verbale, nereusita de a dezvolta relatii cu cei din jur, lipsa reciprocității sociale sau emotionale);  
(2) incapacitatea calitativă de a comunica (de ex. întârzierea sau lipsa limbajului vorbit, incapacitatea de a initia sau sustine o conversatie, folosirea stereotipă si repetitivă a limbajului, lipsa de jocuri creative variate);  
(3) Tipare repetitive si stereotipe legate de comportament, de interese si activități, inclusiv stereotipii motorii.

#### **D. Tulburarea nu este reprezentată printr-o altă tulburare globală de dezvoltare sau prin schizofrenie**

#### **CRITERII DE DIAGNOSTICARE PENTRU TULBURAREA RETT** (până în momentul de fată, diagnosticate au fost numai fete)

##### **A. Toate punctele de mai jos:**

- (1) dezvoltarea prenatală si postnatală aparent normală
- (2) dezvoltarea psihomotorie aparent normală în primele 5 luni de la nastere
- (3) circumferinta capului normală la nastere

##### **B. Debutul tuturor simptomelor de mai jos dupa perioada de dezvoltare normală:**

- (1) încetinirea cresterii capului între 5 si 48 de luni;
- (2) pierderea capacităților legate de folosirea mâinii dobândite anterior între 5 si 30 de luni cu dezvoltarea subsecventă a miscărilor stereotipe ale mâinii (de ex. de frângere sau de spălare a mâinilor);
- (3) pierderea angajării sociale în curs (desi interactiunea socială se dezvoltă mai târziu);
- (4) aparenta unei proaste coordonări a mersului sau a miscărilor trunchiului
- (5) dezvoltare grav afectată a limbajului receptiv si expresiv.

#### **TULBURAREA GLOBALĂ (PERVAZIVĂ) DE DEZVOLTARE** Nespecificată altfel (inclusiv autismul atipic)

Această categorie trebuie folosită atunci când există tulburări grave si globale în dezvoltarea interactiunii sociale reciproce sau în capacitățile de comunicare verbală si non-verbală sau când se întâlnesc comportament, interese si activități stereotipe dar nu sunt îndeplinite criteriile pentru o tulburare specifică globală de dezvoltare, schizofrenie, tulburare schizotipală a personalității sau tulburare anxioasă (evitantă) a personalității. De exemplu, această categorie include "autismul atipic" - prezentări care nu îndeplinesc criteriile pentru tulburarea autistă din cauza vârstei aparitiei, simptomatologiei atipice sau simptomatologiei de limită, sau toate acestea la un loc.

#### **Ce este acela un copil cu autism?**

Studiu pregătit de John si Elizabeth Newson, Departamentul de Cercetare a Dezvoltării Copilului, Universitatea din Nottingham

Majoritatea oamenilor stiu foarte putine lucruri despre copiii cu autism. Acest lucru se datorează în parte faptului că aceasta conditie nu este una obisnuită (afectează probabil 4 sau 5 copii din 10.000 ) precum si faptului că abia în ultimii ani specialistii în tulburările copilăriei au devenit pe deplin constienti de combinatia specială de caracteristici pe care acum le diagnosticăm ca fiind autism. La nastere totul pare a fi în ordine cu copiii ce suferă de autism si pot trece multe luni pâna când mama unui bebelus, dealfel sănătos, activ si care arată normal, să înceapă să suspecteze că ceva nu este în ordine. Poate că primul indiciu pe care aceasta îl va avea este că bebelusul nu răspunde avansurilor sale jucăuse asa

cum o fac bebelusii în general. Este posibil ca ea să descopere că, în timp ce alți copii întind bratele spre mamele lor când vor să fie ridicați, copilul ei nu face acest lucru. Mama începe să trăiască un sentiment de disconfort întrucât simte că acesta este oarecum indiferent față de ea ca persoană sau pentru că nu o privește și nu îi zâmbeste așa cum bebelusii altor mame o fac într-un mod absolut natural. Toti bebelusii încep prin a trăi într-o mică lume numai a lor, dar copiii cu autism continuă să facă acest lucru și la vârste mai înaintate și într-o așa măsură încât în cele din urmă mama nu poate să nu observe acest lucru.

În mod tipic, mama copilului cu autism se îngrijorează pentru că își dă seama că nu poate "pătrunde" până la el. Acesta poate plânge ore în sir sau poate tipa neconsolat, în ciuda eforturilor ei iubitoare de a-l alina; pe de altă parte, copilul poate fi neobisnuit de "bun", stând cuminte ore în sir fără-i solicita atenția în nici un fel și părând neinteresat atunci când mama îi oferă atenția sa. Odată cu trecerea timpului, handicapul copilului cu autism devine din ce în ce mai evident pentru familia sa. Atunci când părintii încearcă să îi capteze atenția vorbindu-i, acesta pare să îi bage atât de puțin în seama încât aceștia pot începe să se întrebe dacă nu cumva este surd, și totuși alte ori copilul va reacționa la zgomote de intensitate foarte mică cu o curiozitate iese din comun sau chiar cu o spaimă inexplicabilă. Când o persoană se apropie de copil acesta o poate trata ca pe un simplu obstacol în calea sa sau poate deveni fascinat de o parte din ea, cum ar fi mâna, jucându-se cu ea așa cum ar face cu o jucărie nouă; reacția socială lipsește.

Atunci când este pus în situații ciudate sau neprevăzute, copiii obișnuiți (între 12 și 36 luni) se uită la mama pentru a primi un zâmbet încurajator, fapt care le dă încrederea necesară pentru a-și depăși ezitarea și teama; dar, din motive ce nu sunt încă pe deplin înțelese, copiii cu autism par să fie mai puțin capabili să înțeleagă gestica, mimica sau tonul vocii care serveste pentru a le spune copiilor normali ceea ce mama sau alte persoane apropiate din jurul lor gândesc și simt. Copiii cu autism rămân astfel ruți de realitate și izolați într-o lume a lor, ciudată și singularică. Uneori, până și obiecte sau evenimente obișnuite par să îi deranjeze și să îi înspăimânte, iar când se întâmplă acest lucru, părintilor le este foarte greu să pătrundă până la ei, să îi aline și să îi elibereze de temeri. În particular, copiii cu autism par adesea copleșiți emoțional de o schimbare oricât de mică în tiparul familial al vieții de zi cu zi - o călătorie în mașina altcuiva, de exemplu, sau o rearanjare a mobilierului pot fi întâmpinate cu o suferință intensă ca și cum întreaga siguranță a copilului ar fi amenințată.

Întrucât copiii cu autism au probleme în a "înțelege" alte persoane, aceștia sunt mai greu de controlat de către părinți decât copiii normali. Privirea severă sau tonul schimbat al vocii, pe care copiii obișnuiți le interpretează cu ușurință ca un avertisment cum că mama vorbește serios, îl vor lăsa nepăsător pe un copil cu autism : acesta nu poate înțelege ce îi comunică mama. Problemele de care se izbeste o mamă în încercarea de a face un asemenea copil să se comporte normal sunt evidente; în mod paradoxal, sarcina ei este și mai mult îngreunată de faptul că respectivul copil arată normal din punct de vedere fizic. Persoanele care nu cunosc foarte bine familia pot să nu își dea seama că copilul suferă de un handicap, ci vor vedea un copil aparent normal dar cu desăvârșire obraznic, a cărui mamă pare că nu reușește deloc să-l controleze. Mamele copiilor cu autism trebuie să suporte critici nemeritate, rostite și nerostite, din partea apropiaților și a persoanelor străine care nu înțeleg starea copilului și care privesc eforturile ei de a-l proteja în fața ostilității lor ca o dovadă clară că acesta este răsfățat.

Ruți total de ceilalți și trăind în propria lor lume fantastică, copiii cu autism dezvoltă adesea mici ritualuri ciudate cum ar fi alergatul de colo colo în vârful picioarelor sau învârtitul în jurul axului corporal, ceea ce face ca comportamentul lor să pară și mai bizar observatorului neavizat. Acești copii pot petrece o mare parte a timpului obsedați de o anumită jucărie sau de un obiect anume - de obicei

unul care poate fi răsucit sau învârtit sau care reflectă lumina într-un mod interesant. Pot de asemenea dezvolta mișcări caracteristice ale mâinii și ale degetelor, ca și cum a vedea și simți aceste tipare familiare și repetitive de mișcare le conferă un sentiment de siguranță și îi asigură că pot cel puțin controla această mică parte a lumii, lume care lor li se pare haotică și imprevizibilă. În mod normal, mamele și copiii dezvoltă între ei un fel de limbaj specific/privat al vocii și al tonului, al mișcărilor corpului sau al gesticii și mimicii, care le permite să se înțeleagă reciproc cu mult timp înainte ca un bebeluș să înceapă a deprinde sensul cuvintelor. Faptul că bebelușii cu autism nu reușesc să învețe acest limbaj timpuriu fără cuvinte poate duce la probleme majore în educația unor astfel de copii: lipsa vorbirii. Majoritatea copiilor cu autism nu încep să vorbească așa cum o fac copiii obișnuiți. Ei pot să nu vorbească deloc, ca și cum nu ar vedea sensul comunicării cu alte persoane; sau pot vorbi într-un mod mecanic, imitativ, papagalicesc, ca și cum ar fi învățat un zângănit dificil dar lipsit de sens. În oricare din cazurile de mai sus, inabilitatea de a vorbi spontan și fără efort la o vârstă timpurie implică consecințe grave pentru orice copil; pentru copilul cu autism, efectul este acela de a-l izola și mai mult de tot ce se întâmplă în jurul lui. Până în prezent nu s-a aflat cauza de bază a autismului. Ceea ce știm este că dacă părinții pot fi ajutați și consiliați din timp și dacă respectivii copii pot beneficia de profesori înțelegători și experimentați în școli specializate în educarea copiilor cu autism, atunci mulți dintre ei pot fi eventual scoși din izolarea lor teribilă și ajutați să aibă o viață mai normală pe viitor. Educarea unor astfel de copii cere multă înțelegere, timp, răbdare și efort continuu; fiecare copil trebuie văzut ca un caz de maximă urgență, ce are foarte multe nevoie de un limbaj de bază pentru a supraviețui. Metodele de educare specializate pot, în cele din urmă, să pătrundă până la copil, învățându-l să comunice și să își dorească să comunice, ajutându-l să își controleze temerile și nesiguranta și permițându-i într-un final să învețe să trăiască. Deși copiii cu autism tind să capete un retard din pricina dificultăților de vorbire, aceștia pot avea o inteligență normală sau peste medie, iar cu ajutorul unei educații speciale, unii dintre acești copii își vor putea lua locul în școli normale, alături de copiii obișnuiți; câțiva vor urma cursuri universitare. Tuturor trebuie să li se ofere șansa de a descoperi o viață mai bună, alta decât cea limitată la teamă și lipsă a vorbirii.

## Întrebări pe care ar trebui să vi le puneti când vă suspectați copilul de autism

Elisabeth Newson

Centrul de diagnostic pentru primii ani de viață - Universitatea din Nottingham

Primul an de viață

### Interbari

1. (Bebeluşii irascibili) Cum îl puteai liniști când era supărat?
2. (Bebeluşii pasivi) Vă dădea de stare când îi era foame?
3. Când vă duceai lângă pătut, se bucura că vă vedea, își ridica mânuțele? Se supăra dacă vă îndepărtati?
4. Încercați să vi-l amintiți stând liniștit pe covoras cu jucăriile în jur - cum se comporta?
5. Se bucura dacă îl abordați să va jucați cu el?
6. Gângurea?
7. Dacă trebuia să îl țineți în poală și să-l faceți să stea liniștit un

### Răspunsuri

1. Social nu era posibil, poate chiar în nici un fel; sau doar prin mișcare (alergare, luat în brate, plimbare rapidă cu căruciorul, cu mașina).
2. Adesea nu - stătea treaz dar pasiv, aproape că uitati că îl aveți prin preajmă
3. Reacție minimă. Nu se supăra dacă părintele se îndepărta.
4. Nici un fel de joacă de explorare (ceea ce ar putea indica dificultăți de învățare). Privea îndelung propriile degete (îndepărtate) sau alte obiecte, fără să se joace. Se juca repetitiv cu doar 1 sau 2 jucării, într-un mod obsesiv.
5. Ignora părintele, îl privea când acesta se juca dar nu participa, sau nu era de acord cu inițiativa părintelui.
6. Nu, sau doar pentru sine, nu cu adresa.
7. Nu, doar sălțându-l ușor, cântându-i un cântec cunoscut,

timp - în antecameră la doctor, de pildă - puteati sa realizati acest lucru vorbindu-i si atât?

8. Puteati sta cu el în poală si avea o ,conversatie' fără cuvinte (detaliate) sau să jucati jocuri specifice?

9. Când a început să mearga de-a busilea ?

10. Îl faceti atent cu mult efort?

11. Puteati să-l faceti să rîdă fără să-l gădilati?

12. V-ati întrebat dvs. sau ati fost întrebat dacă e surd?

### Al doilea an de viață

13. După ce a început să meargă, cum s-a schimbat? (unii bebelusi cu autism refuză să meargă si nu numai să meargă încet), trebuie să fie învățati sau siliti.

14. A mers mult pe vârfuri? (acest lucru poate apărea si mai târziu)

15. Când l-ati scos în cărucior, se uita la lucrurile pe care i le arătați sau la degetul dvs.?

16. Arăta singur lucruri cu degetul (nu e acelasi lucru să întindă toată mînută)?

17. V-a adus vreodată lucruri să vi le arate ca să vă stărnească interesul sau doar lucruri la care voia să-l ajutati?

18. Cum se juca în al doilea an de viață? Cum se juca cu masinutele? Îi dadea să mănânce ursulețului, îi vorbea? Cum reactiona la masinării în miscare de ex. masina de spălat, casetofonu, etc

### Al treilea an de viață

19. Dacă avea izbucniri de furie, de ce anume erau cauzate? (nemulțumirea trebuie sondată mai profund) Era usor sa-l faceti să uite sau să îl potoliti?

20. Au fost probleme când ati vrut sa-l scoateti la plimbare?

21. Dacă voia ceva de pe un raft înalt, ce făcea?

22. Încerca să vă explice ceva folosindu-si mîinile si chipul?

23. V-a tras vreodată spre fereastră să vă arate ceva afară?

24. (Dacă vorbește) cum a început si cum a evoluat limbajul? Dacă îl întrebați de ex. vrei un biscuit, răspundea?

25. Cum a evoluat joaca sa?

dându-i ceva de mâncare, privind obsesiv la o jucărie, sau era absolut imposibil de linistit. Sau era pasiv chiar dacă era lăsat în pace sau ignorat.

8. Nu, nu se putea într-un mod firesc, ignora părintele sau se zbătea să scape. Jocuri specifice de rutină sau ,hopa-sus' - uneori copilul întors fiind cu spatele.

9. Multi copii cu tulburări de limbaj nu merg de-a busilea înainte de a merge în picioare.

10. Da - de multe ori eforturile părintilor sunt foarte elocvente, de ex. dau din mîini, strigă, fac zgomote non-verbale, se strîmbă, rămân cu fata imobilă.

11. Numai prin joacă bruscă sau zgomot subit; nu prin expresia facială.

12. Da, dar stiam că nu este pentru că reactiona la sunetele "importante" ca fîsăitul ambajelor de dulciuri, sonorul televizorului din alta camera.

13. Fugea peste tot; mereu în miscare, dar fără scop, adesea pe o rută fixă si legănându-se; sau privind dintr-un unghi ciudat; sau refuza să meargă.

14. Mersul/fuga pe vârfuri nu apare întotdeauna, dar când apare e sugestiv mai ales dacă respectivul copil se ridică pe vârfuri fără să alerge; încercările de a merge săltat în sensul acelor de ceasornic si nu încercările de început de mers)

15. Nu. Dificultate persistentă în a urmări imaginile, chiar si mai târziu când copilul voia să afle ce îi arată părintii.

16. Nu sau a trebuit să fie învățat să o facă. Nu se asocia cu contact vizual.

17. Numai pentru a fi reparate sau pornite- nu pentru a le arăta pur si simplu. Nu participa la interesul arătat de dvs., privind zâmbitor.

18. Absent, repetitiv sau obsesiv. Alinia lucrurile, le răsucea în mîini. Nu se juca cu imaginatie, cu sunete sau adaos imaginativ (de ex. "vum-vum" sau alimentare cu benzină pentru masinute, etc). Fascinat de mecanisme rotitoare (se poate dovedi o abilitate importantă). Privea îndeaproape rotile.

19. Izbucniri din senin (din cauza stricării obiectului sau supraîncărcarea copilului cu stimuli) - greu de făcut să uite sau de potolit.

20. Dificultăți obsesive, nu suporta schimbările de traseu, se oprea.

21. Tipa sub raft, prindea părintele de încheietură sau altă parte a mîinii si arunca sau împingea mîna fără contact vizual.

22. Nu, în general, fata mai curând imobilă.

23. Nu pentru a stărni interesul părintelui, doar pentru sine, de ex. masina de înghetată.

24. Cuvinte izolate, pentru a numi lucrurile pentru sine, cuvintele se poate să fi aparut si disparut din limbaj, fraze nespontane, ,tu/'el' în loc de ,eu/'pe mine'; dificultăți în folosirea lui "da"/ "nu" ; repeta fragmente auzite în loc să răspundă "Da"; discutiile foarte poticnite si nefiresti.

26. Dar jocurile imaginative si de personificare (pretend play)?
27. A învățat repede să meargă pe tricicletă?
28. Părea să-l fascineze ceva anume la televizor ? V-a suprins? Părea ciudat ca unui copil să-i placă așa ceva? Părea/pare fascinat de vreun sport la televizor?
29. Când v-ati simțit pe aceeași lungime de undă cu el?
30. Care credeți că e obstacolul major în calea dezvoltării sale?
31. Când v-ati îngrijorat prima dată pentru el? Privind în urmă, au existat înainte de acest moment lucruri care v-au îngrijorat ? Prin ce a fost diferită copilăria micutului de cea a unui frate sau soră ?
25. Elemente repetitive obsesive.
26. Fără jocuri imaginative sau de personificare desi interesul intens pentru aranjări de toate felurile poate ascunde acest lucru.
27. Nu se juca deloc cu ceilalți copii. Nu a mers multă vreme pe tricicletă, a preferat roțile în mișcare, trotineta.
28. Fascinat îndeosebi de sinele de tren convergente, spirale, modele de litere/numere, harta timpului probabil, generice de diverse emisiuni , sigle, tinte reprezentate vizual.
29. La „hopa-sus”.
30. Desi se pot mentiona aici lipsa vorbirii si a concentrării, problema se reduce la lipsa motivatiei de a comunica si preocupările si comportamentul repetitive sau obsesive.
31. Unii părinți nu se îngrijorează până în momentul întârzierii dezvoltării limbajului; cei mai multi mentionează lipsa nevoii de socializare si de reacție în primul an de viață, despre care își dau seama, retrospectiv, că a fost altfel decât la frații ori surorile micutului.

## Înăuntrul si în afara autismului

Ros Blackburn

Părerea unui adult cu autism asupra cauzelor si motivelor existentei autismului, precum si câteva sugestii referitoare la ce se poate încerca pentru a ușura problemele celor ce suferă de un astfel de sindrom.

### Comentariu editorial

Ros Blackburn este o femeie capabilă cu autism, care dă dovadă de mult curaj în încercarea de a se adapta la confuzia senzorială si socială din jurul ei. Are o capacitate extraordinară de a zăgăvi celor din jur felul în care vede ea lumea si motivul pentru care se comportă așa cum o face. Ros a susținut numeroase conferințe pentru specialistii ce lucrează în domeniul sănătății, al serviciilor sociale si educatie precum si pentru grupuri de părinți de pe tot cuprinsul Marii Britanii. Apelând la umor si anecdote, ea scoate în evidență absurditățile multora din convențiile noastre sociale si ne face să ne punem întrebări asupra comportamentului nostru așa-zis “normal”. Aceasta lucrare se concentrează pe felul în care a afectat-o autismul si descrie tipul de sprijin de care ea ar avea multă nevoie în momentul de față. Ros identifică o lipsă gravă în serviciile prestate actualmente pentru persoanele suferinde. Multe persoane normale din punct de vedere functional ce suferă de autism întâmpină greutăți în încercarea de a convinge pe cei în drept că au nevoie de sprijin si că acestora trebuie să li se dea o atenție mult mai serioasă.

### Comentarii initiale

As dori să accentuez faptul că acesta este exclusiv punctul meu de vedere. Sunt părerile si concepțiile mele asupra diverselor subiecte, preferințele si antipatiile mele, ceea ce cred eu că merge si așa mai departe. Nu este în nici un caz punctul de vedere al tuturor persoanelor ce suferă de autism.

### Scurt istoric si introducere

Se pare că încă de la vârsta de trei luni eram închisă în mine, izolată si în permanentă cufundată într-o lume numai a mea. La șase luni mi s-a pus

diagnosticul de surditate acută, tulburare care mai târziu s-a dovedit a nu fi nici pe departe cea corectă. În cele din urmă, la vârsta de un an am fost diagnosticată ca având autism sever, dar cu o capacitate intelectuală medie. În momentul de față, la 31 de ani, sunt considerată "o persoană cu autism high functioning" — normală din punct de vedere funcțional/"înalt funcțională", deși tind să cred că multe arii ale condiției mele autiste au rămas foarte severe, în timp ce altele au dispărut în totalitate. Am un profil extrem de neregulat al punctelor tari și slabe, unde adesea punctele tari maschează adevăratele dificultăți. Pe scurt, simt că, în multe feluri, abilitatea mea se dovedește adesea a fi ce mai mare dizabilitate a mea, în special în ceea ce privește obținerea ajutorului și al sprijinului de care am disperat nevoie mai ales acum când părinții mei au îmbătrânit.

În această lucrare aș dori să discut pe marginea câtorva practici care cred că au jucat un rol semnificativ în progresul meu de la stadiul copilului suferind de autism sever până la stadiul adultului 'high functioning', deși încă autist. Aș dori să vă împărtășesc câteva din raționamentele mele din spatele a ceea ce poate părea un comportament total irațional - cu alte cuvinte să discut "de ce fac ceea ce fac".<sup>31</sup> Aș vrea să termin subliniind câteva din modalitățile extrem de practice în care pot fi ajutate și sprijinite în ziua de azi în calitatea de adult capabil cu autism (domeniu în care simt că lipsește ceva în momentul de față).

### **Întrebare: Cum a ajuns un copil cu autism sever să devină un adult cu autism ,high functioning'/înalt funcțional? Cum s-a întâmplat acest lucru?**

Sunt câteva motive care explică de ce am reușit atât de bine.

Unul dintre ele este intervecția timpurie (s.n.) - am fost "prinsă" la o vârstă foarte fragedă. Din anumite puncte de vedere, autismul este un obicei minunat și comod și cu cât este lăsat mai mult să te acomodezi cu felul tău de a fi cu atât este mai greu să te scoată cineva din această stare. Alt motiv este faptul că am avut niste părinți unici în felul lor. Am avut o mama care a fost în stare, în multe feluri, să renunțe la câteva din emoțiile și instinctele sale naturale de părinte. A fost capabilă să fie "bau-bau" pentru copilul ei și de fapt să fie cauza suferinței copilului său. Firește că atunci uram acest lucru, dar acum nu știu cum să le multumesc mai mult alor mei pentru ce au făcut. Acum sunt capabilă să traiesc pe picioarele mele (fără a fi însă independentă) în micul meu apartament. Este cea mai înaltă treaptă pe care o pot atinge.

Educația școlară (s.n.) a fost de asemenea un factor de contribuție majoră la progresul meu. Părinții mei au fost sfătuiți să mă ducă la o școală specială întrucât aveau un vocabular foarte limitat și un comportament foarte problematic (ca să o spun frumos). Ei au acționat împotriva acestui sfat și au fost de părere că nevoile mele școlare ar fi mai degrabă satisfăcute într-un cadru obișnuit. Au sperat și că aș putea învăța atât pe plan comportamental cât și pe plan social mai degrabă privindu-i pe cei din jur, decât să mai învăț niste "smecherii ale măiestriei autismului". Atât școala primară cât și cea gimnazială erau foarte mici și de modă veche. Clasa era liniștită și ordonată, fiecare copil avea propriul său pupitr și nu mese comune. Materialele educaționale erau puse deoparte și nu risipite prin sală. Chiar și decorul era în culori pastelate și simple, nu foarte strălucitoare și supra-stimulante. Din multe puncte de vedere era un cadru mult mai potrivit pentru a face un copil cu autism neatent să se concentreze, mult mai adecvat decât scenariul modern "hai să învățăm distrându-ne" cu care suntem bombardati în ziua de azi.

Probabil că cea mai importantă și mai bună explicație a faptului că am reușit atât de bine este că niciodată nu s-au inventat scuze pentru autism.

A inventa scuze pentru autism este atât de lipsit de sens, atât de dăunător și, mai mult, conduce la pierderea atâtor posibilități de învățare. Înclin să spun "Niciodată să nu inventezi scuze pentru autism, ci încearcă să ajuti persoanele cu autism să

depășească problemele cauzate de această tulburare”. Persoanele cu autism nu pot învăța prin generalizare sau învățând reguli și aplicându-le apoi în diferite situații. Ele au nevoie să învețe reguli foarte specifice pe care să le aplice în situații foarte specifice. Deși interpretarea de roluri este un instrument foarte valoros, nimic nu poate concura cu scenariul real, așa că folosiți-l pentru a învăța persoana cu autism modul corect, urmând mai degrabă calea reală decât calea modificată artificial sau cea “prietenoasă”. A trebuit să învăț totul, începând de la felul în care trebuie să te comporti la masă până la faptul că nu trebuie să te dezbraci în public, la cum să te comporti în vizită, cum să saluti oamenii corect și așa mai departe. Am greșit în numeroase cazuri. Nu poți să nu faci și greșeli. Asta înseamnă să fii autist, dar nu este o scuză. Dacă vreau să trăiesc și să mă descurc în lumea reală, va trebui să învăț și să respect convențiile lumii inconjurătoare, indiferent dacă le înțeleg sau nu. Poate pare destul de dur și nedrept în ochii unei persoane cu autism, dar realitatea este dură și destul de des nedreaptă. Cu siguranță este cu atât mai nedreaptă dacă părintii, profesorii, asistenții sociali, etc nu le pregătesc persoanele ce suferă de autism să dea piept cu realitatea, ci îi protejează de aceasta.

În fine, as vrea să luăm în considerare modul în care învățăm, ce vă motivează să învățați într-un mod corect ceva. Din dorința de a-i mulțumi pe ceilalți sau de a vă integra în societate, de a vă salva de jena de a face ceva greșit, de a nu atrage atenția asupra dumneavoastră sau poate vreți chiar să obțineți aprobarea cuiva? Dacă sunteți o persoană cu autism, ceilalți pot avea prea puțină relevanță. O afirmație de genul “Dacă ești fetiță cuminte, mămică și tăticul vor fi fericiți” este o totală pierdere de timp pentru mine, nu puteam fi îngrijorată că mama e fericită, tristă sau indiferentă. Nu sunt stânjenită sau constientă și deseori nu îmi dau seama deloc de efectele pe care acțiunile sau cuvintele mele le-ar putea avea asupra altor persoane. În cazul meu, a fost nevoie ca părintii mei să găsească alte metode prin care să mă motiveze să învăț metode care într-adevăr au avut impact asupra mea, cum ar fi să îmi interzică obsesia mea preferată sau să-mi confiste anumite jucării sau obiecte care îmi cereau un anumit confort, fie că înțelegeam motivele sau nu. Acest tratament a avut în mod evident un efect asupra mea și a introdus elementul alegerii pe care îl puteam controla dacă doream.

**Intrebare: De ce fac ceea ce fac? Cu alte cuvinte, de ce îmi scutur degetele în fața ochilor, dau din mâini, mă rănesc, insist asupra ordinii și ritualurilor și dezvolt comportamente obsesive, ca să numesc doar câteva manifestări?**

Încă o dată, sunt multe motive pentru o multime de lucruri.

Pentru mine lumea de afară este o masă tulburătoare și confuză de priveliști și sunete. Este total derutantă și de neînțeles. Încercați să vă uitați la un serial de televiziune fără nici un pic de sunet. Acțiunile personajelor devin imediat bruste și imprevizibile întrucât sensul din spatele lor nu mai este clar. Fiecare minut petrecut în afara casei sunt bombardată de această agresiune. Ca să fac o analogie, să ne imaginăm un scenariu în care mergeti pe strada și dintr-o cârciumă se revarsă o masă de oameni foarte beti și zgomotoși. Din cauza betiei comportamentul lor nu mai este rațional și, prin urmare, nu mai este previzibil. Devii neliniștit deoarece nu știi ce pot face în continuare sau cum vor reacționa. Te simți amenințat de situație deoarece este imprevizibilă și nu o mai poți controla. Iată cum mi se înfățișează mie lumea în majoritatea timpului. Sunt incapabilă să ghicesc comportamentul oamenilor sau intențiile pe care le au și astfel nu sunt în stare să prevăd acțiunile lor. Majoritatea timpului acest lucru se dovedește a fi foarte amenințător și înspăimântător.

Iată de ce am dezvoltat diverse strategii pentru a face față situațiilor.

Pentru a-mi distra atenția sau pentru a mă delimita de ce este “acolo afară” îmi scutur degetele în fața ochilor. Atenția îmi este atrasă de degete și nu de ceea ce

se întâmplă dincolo de ele. Îmi pot îndrepta atenția spre ce-mi este aproape și ce este previzibil și controlat de mine și nu spre ceea ce este departe de casă, imprevizibil și prin urmare amenințător. Uneori "dincolo" este atât de penetrant încât simpla scuturare a degetelor nu constituie o distragere suficient de puternică prin ea însăși, așa încât pot folosi obiecte cum ar fi o foaie de hârtie pe care să o scutur sau o jucărie senzorială umplută cu apă, de exemplu. Acest lucru mărește în mod evident nivelul de distragere și implicit și gradul de delimitare. Uneori nici unul din aceste lucruri nu este suficient și sunt obligată să apelez la auto-vătămare. De obicei, îmi zgârii suprafețe mari de piele de pe antebraț sau uneori de pe coapse și tibie. Durerea este atât de intensă încât sunt total incapabilă să-mi centrez atenția pe altceva din jurul meu. Întreaga mea atenție este îndreptată către mine, "eu în mine" așa cum spun eu. Acea durere este atât de puternică încât nimic altceva nu mai poate pătrunde până la mine. Mai este un motiv pentru care fac acest lucru. Îmi redă controlul total asupra situației. Nu mai este ceva din "afară" care pătrunde și care mă "rănește", ci eu mă rănesc pe mine. Dacă înfig unghiile mai tare și mai adânc va dura mai tare, dacă mă opresc va dura mai puțin. Acest lucru a inspirat probabil afirmația "Dar autistii nu simt durerea". Ba da, o simtăm. Răspundem însă la durere puțin mai diferit decât o fac cei care nu suferă de autism. Ce se întâmplă în mod obișnuit când un copil cade în mijlocul străzii când merge la cumpărături cu mama lui? Copilul își julește genunchii și plange tare. Ce se întâmplă în momentul următor? Mama lasă din brate sacosele, se grăbește la "odor", îl ridică, îl sărută și îl freacă pe locul dureros. Dacă nu îți place contactul fizic, dacă nu îți place ca mama ta să tăbăre pe tine, taci din gură. Dacă eu cad pe stradă, nu scot un sunet. Dacă sunt suficient de rapidă mă ridic și alerg să o prind pe mama din urmă înainte ca ea să își dea seama ce s-a întâmplat. E adevărat, rana plină de praf mă doare de înnebunesc, dar nu am nevoie să fiu rănită încă o dată de giugiuleala mamei mele.

De ce îmi musc mâinile? Obisnuiam să îmi musc mâinile înainte să plecăm undeva. De ce? Păi ce se întâmplă? Mama spunea: "Nu îți mai musca mâna, dragă!" și îmi îndepărta mâna de la gură. Eu făceam din nou același lucru. Mama repeta: "Nu îți mai musca mâna, dragă!" și o împingea la o parte. Deși nu îmi plăcea ca mama să stea în fața mea și deși detestam în mod absolut contactul fizic cu ea în momentul în care îmi împingea mâna, cel puțin știam ce se va întâmpla în momentul imediat următor. Acțiunile ei erau, prin urmare, previzibile și mai puțin amenințătoare. În timp ce mă oprea din muscatul mâinii, nu putea încerca să îmi pună pantofii și șosetele în picioare sau jacheta ori să mă îngrămădească în spatele mașinii pentru a mă purta pe drumul necunoscut al magazinelor (mama a refuzat să mă ducă la magazine pe același drum întrucât știa că acest lucru ar duce la alte probleme mai târziu). Dacă eu inițiez o acțiune, aceasta este "controlată de mine" și prin urmare previzibilă. Dacă cineva ar sparge un balon în spatele tău, sunetul neașteptat te-ar face să sari în sus. Dacă, totuși, tu îl spargi în mod deliberat, ești pregătit pentru zgomot și nu te sperii. Un alt motiv pentru care fac ceea ce fac este pentru a obține de la ceilalți o reacție la care mă aștept, cum ar fi să pun o întrebare pentru a auzi un anumit cuvânt sau fraza în răspuns și să joc din nou un scenariu care să îi implice pe ceilalți, pe care l-am experimentat de multe ori înainte. Acest lucru poate fi de multe ori amuzant sau poate fi făcut pentru a întârzia sau a evita o problemă mai puțin plăcută sau mai puțin previzibilă. Am aflat că dacă, atunci când dai ceva cuiva, iei obiectul respectiv în mâini foarte-foarte ușor și îl pasezi într-un mod foarte gentil, acea persoană îl va lua de la tine foarte ușor. Dacă împingi ceva cuiva într-un mod agresiv, de cele mai multe ori persoana respectivă ti-l va smulge din mâini la modul agresiv. Poti de asemenea să-i necăjești și să-i faci să își miste spasmodic mâna dacă oferi în continuu ceva cuiva și apoi retragi acel obiect de îndată ce ei dau să îl apuce.

Îmi plăcea la nebunie să-mi alerg sora prin grădină cu tepi de trandafiri. Luam un tep între degete și apoi o fugăream cu el. <sup>3</sup>tiam că asta o va face să tipe, să alerge ca o isterică, urlând și fluturându-și bratele în aer. Se ducea la usa din spate a casei pe care o deschidea atât de violent în graba ei să scape încât o izbea de o scotea din balamale și apoi o trântea de perete. Acest lucru îl înfuria pe tatăl meu, care o certa. Atâta vreme cât tipa la ea, nu putea tipa la mine și atâta timp cât era ocupat cu ea însemna că atenția lui era în altă parte, astfel că puteam să mă urc pe gardul de nuiele de pe zidul din spatele casei și până pe acoperișul sopronului din grădină, altă zonă care îmi era interzisă și pentru care eram mereu pedepsită. Mama apărea atunci la fereastra de la etaj să vadă ce e cu tot zgomotul acela. Trei membri ai familiei făceau exact ce știam că vor face. Mama îi spunea atunci surorii mele "Nu mai reactiona așa, face asta special, doar că să îți vadă reacția". Sora mea era așa de bună încât obișnuia să o asculte pe mama și să stea nemiscată. Mă bucuram atunci și de senzația tepilor de trandafiri care pătrundeau în carnea ei. Mă întreb acum de ce nu ne înțelegem deloc bine ! Un lucru care îmi place foarte mult este să animez obiectele neînsufletite. Acasă aveam o pană lungă de pasăre. Îmi plăcea la nebunie să iau până aceea și, de la distanță, să ating ușor pe cineva, să spunem pe gât. Îmi plăcea să îi văd cum se chircesc și cum apoi mâna lor se îndreaptă spre gât ca să se scarpine și așa mai departe. Niciodată nu am putut să fac această distracție să dureze prea mult, deoarece începeam să tip și să dau din mâini de emoție. Îmi mai plăcea de asemenea să fac o cutie de carton să trepideze punând un porcusc de Guinea în ea. Alt motiv pentru care fac ceea ce fac este pentru propriul meu amuzament. Mă necăjesc pe mine însăși, lucru care mă tulbură. Am o jucărie curbată care atunci când o pui pe masă scoate un sunet încântător de gol. Mă tachinez și mă stimulez ore în sir punând jucăria jos și apoi oprindu-mă. Îmi creez același soi de senzație scuturându-mi degetele în laterală fetei, în afara centrului vizual sau uitându-mă la ceva cu colțul ochiului în loc să îl privesc direct. Dacă ceva este plăcut de privit, îmi face o enormă plăcere să mă duc să mă uit la acel lucru dar de fapt să nu îmi permit să îl privesc. Îmi place foarte mult sentimentul de emoție și anticipare. Ritualul și rutina creează imediat o ordine în haos. Devine familiar și prin urmare reconfortant și oferă premisele relaționării.

"Good Autism Practice", 2000, Universitatea din Birmingham, School of Education

## **Dreptul la educație alături de ceilalți copii**

Liuba Toader

O serie de declarații și de documente internaționale (Programul Mondial de Acțiune privind Persoanele cu Handicap, 1982; Convenția ONU privind drepturile copilului, 1989; Declarația de la Salamanca și cadrul de acțiune în educația cerințelor speciale, 1994 s.a.) stipulează dreptul tuturor copiilor la educație, necesitatea integrării în învățământul obligatoriu și a copiilor cu dizabilități, indiferent de tipul și de nivelul dizabilității, dreptul lor la "o viață deplină și decentă, în condiții care să le garanteze demnitatea și autonomia și să le faciliteze participarea activă la viața comunității".

(Convenția ONU privind drepturile copilului).

Pornind de la nevoile specifice de educație ale copiilor cu autism, având în vedere noua orientare a politicii educaționale în domeniul educației speciale din România, care, în încercarea de "compatibilizare a sistemului de învățământ românesc cu standardele europene", de aliniere la tendințele actuale în lume în ceea ce privește educația copiilor cu dizabilități, prevede "integrarea ca principiu fundamental al activității școlare în învățământul românesc", "integrarea copilului deficient prin considerarea școlii publice ca prima șansă de instrucție și educație"(Ordinul 3634/2000, MEN), indiferent de posibilitățile lor de învățare, de participare și de dezvoltare, AUTISM ROMANIA a solicitat Ministerului Educației și

Cercetării înființarea unei grupe speciale pentru 5-6 copii cu autism într-o gradiniță obișnuită din București.

Comparativ cu alți copii cu alte tipuri de deficiențe, copiii noștri cu tulburări din spectrul autismului (TSA) sunt infinit mai dezavantajați din perspectiva accesului la educație potrivită nevoilor lor (accesul la diagnostic, intervenție timpurie, tratament, servicii sociale și de sprijin familial este, de asemenea, o mare problemă), cu atât mai puțin la educație alături de ceilalți copii "normali", în virtutea art. 28 din Convenția ONU care afirmă dreptul tuturor copiilor la educație în condițiile egalității de șanse. În afară de dorința noastră, a părinților, ca copiii noștri să beneficieze de aceleași șanse și drepturi ca și copiii "normali", solicitarea noastră izvorăște și din faptul că studiile în domeniul educației copiilor cu autism demonstrează influența pozitivă a copiilor fără dizabilități la îmbunătățirea interacțiunii sociale ("miezul" dizabilității) a celor dinții și rolul de modele ale copiilor normali pentru achiziționarea unor comportamente sociale dezirabile la copiii cu autism, modele pe care adulții nu le pot oferi indiferent de metodele folosite.

Includerea copiilor cu autism în școala obișnuită are efecte pozitive și pentru copiii fără dizabilități -lucru nici pe departe perceput în acest mod, mai ales de către părinții copiilor "normali", pregătindu-i pe aceștia din urmă pentru rolul de viitori posibili părinți de copii cu autism, de rude, vecini, prieteni, de furnizori de servicii pentru aceste persoane. Deși cea mai mare parte a semenilor noștri "normali" consideră încă faptul că persoanele cu nevoi speciale ar trebui să evolueze în locuri "speciale", noi, părinții copiilor cu TSA (cu dizabilități, în general), trebuie să încercăm să schimbăm atitudinile de acest fel și să milităm pentru integrare/incluziune, pentru că sintagmele "educație pentru toți" și "societate pentru toți" să nu rămână vorbe goale. Ele pot deveni realitate doar prin eforturile noastre, ale părinților, conjugate cu cele ale autorităților statului care stabilesc politicile în domeniul educațional, social, medical și ale liderilor comunităților locale.

Cea mai productivă formă de integrare, cel puțin pentru unii copii cu TSA (ex. copii cu autism "high functioning"/"înalt funcționali" sau cei cu sindromul Asperger, care au coeficientul de inteligență normal sau chiar peste medie), este integrarea totală în clase obișnuite dar cu un efectiv mai mic de elevi, cu suport specializat și cu program educațional individualizat, adaptat în funcție de capacitățile și de nevoile educaționale ale fiecărui copil, revizuit permanent în funcție de achizițiile copilului sau de esecurile acestuia în atingerea obiectivelor stabilite. Totuși școlile noastre sunt, din păcate, încă nepregătite să primească copii cu autism/cu dizabilități, în general. Cadrele didactice nu cunosc problematica copilului cu TSA și nu sunt formați în domeniul educației integrate/incluzive, asistența psihopedagogică și de specialitate și suportul din partea profesorilor de sprijin sunt insuficiente sau lipsesc în cele mai multe școli, numărul elevilor în clase este prea mare, părinții copiilor "normali" nu agreează ideea că copiii lor să învețe în aceeași clasă cu "handicapații" dar, adesea, și directorii și personalul didactic al școlilor obișnuite nu sunt (suficient de) deschisi la solicitările părinților de a primi în școlile/clasele lor copii cu dizabilități, invocând motive "obiective" - lipsa spațiului, personal insuficient pregătit, prea mulți copii, etc. <sup>ai</sup>, surprinzător, nimeni (?) nu îi poate constrânge să accepte astfel de copii în școlile/clasele lor! În aceste condiții nu tocmai prietnice, am considerat că este cel mai indicat să facem demersuri pentru a crea grupe speciale în grădinițe și școli obișnuite care să permită măcar integrarea parțială și care să permită în același timp ca copilului să învețe la o școală aflată în apropierea, măcar relativă, a domiciliului său. Parcurgerea a zeci de kilometri până la vreun "centru de recuperare" sau "școală specială" de la marginea cartierului sau a orașului, acolo unde sunt de obicei plasate astfel de instituții, în mijloace de transport în comun sau, în cazurile fericite, în microbuze speciale ale vreunei organizații neguvernamentale, poate fi

neplacută sau chiar foarte stresantă pentru unii copii cu autism, pentru care așteptarea îndelungată, aglomeratia pot provoca accese de furie sau alte reacții neobisnuite.

Prin înțelegem că o parte a timpului petrecut în grădiniță copilul cu autism îl va petrece, sub supravegherea și îndrumarea psihopedagogului de educație specială, în grupele obisnuite alături de copii "normali", luând parte la activități mai puțin "academice": ed. fizică, muzică, activități manuale, etc. sau la alte activități sociale organizate de respectiva grădiniță: serbări, excursii, club al prieteniei, etc. Pe lângă integrarea directă, vizăm și integrarea inversă, și anume, copii din grupele obisnuite vor fi invitați la grupa specială pentru a fi implicați în diverse activități mai mult sau mai puțin structurate alături de copiii cu autism.

### **Metodologia de lucru propusă de asociația noastră**

Cadrul în care se va produce învățarea are următoarele elemente de bază: structură, abordare pozitivă și empatie din partea celor care lucrează cu copiii, nivel cât mai redus de factori care pot stârni manifestări nedorite la copil.

Metoda de predare-învățare pe care o propunem are la baza metoda TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) inițiată de Eric Schopler în anii '70 și transformată de <sup>a</sup>coala de Psihiatrie din cadrul Universității Carolina de Nord, Chapel Hill într-un sistem special de educație a copiilor cu tulburări din spectrul autismului. Scopul principal al acestei metode este maximizarea independenței copilului/persoanei cu autism și are la bază două principii: structurarea și vizualizarea.

O caracteristică a copiilor cu autism o reprezintă dificultățile (de diferite grade) la nivelul limbajului receptiv (adesea copilul nu înțelege limbajul atât de bine cât ar putea crede educatorul/profesorul că acesta poate) și expresiv (nu își poate comunica nevoile datorită inexistenței sau a insuficienței limbajului necesar comunicării). Slaba memorie secvențială îl împiedică pe copil să rețină ordinea evenimentelor (chiar și a celor familiare), să știe când se va întâmpla ceva. De multe ori este puțin capabil sau chiar incapabil de a-și organiza sau de a pune limite la propriul comportament și nu înțelege sau nu cunoaște regulile sociale. Toate acestea îl determină să încerce să atragă atenția celorlalți într-un mod neadecvat sau să prefere să fie singur. Hipersensibilitatea la diverși stimuli poate provoca adesea manifestări mai agitate. Usurinta cu care îi poate fi distrasă atenția, dificultățile de percepție și de organizare a timpului sunt alte probleme de care trebuie să se țină seama în procesul instructiv-educativ.

Structurarea și organizarea clasei sau a altor spații în care se produce învățarea, în funcție de nivelul de înțelegere a copilului/elevului s-a dovedit a fi de mare ajutor în eliminarea sau ameliorarea problemelor, consecințe ale deficitelor generate de autism. Structura înseamnă organizarea spațiului fizic al clasei, a timpului (orar/plan) și a metodelor de predare-învățare și a activităților (crearea de situații de învățare predictibile).

Structurarea spațiului fizic în care are loc învățarea înseamnă o anumită aranjare a spațiului/mobilierului clasei, încât copilul să poată învăța să funcționeze independent și cât mai eficient posibil. Pentru copiii mai mici spațiile în care se produce învățarea sunt: pentru activități individuale și independente (structurate, relativ "închise" în ideea evitării la maximum a distragerii atenției copilului), pentru activități de grup, pentru joc, pentru gustare, pentru dezvoltarea deprinderilor de autogospodărire/ autoservire, pentru dezvoltarea abilităților prevocationale, spațiul educatorului/ profesorului, spațiu pentru lucrurile personale ale copiilor.

Pentru că mulți copii cu autism au probleme de organizare- nu știu unde trebuie să ajungă și cum să ajungă cel mai simplu undeva-și dificultăți de receptare a limbajului-adesea nu înțeleg regulile sau indicațiile verbale-, folosirea indicatorilor vizuali îi poate ajuta să înțeleagă ce au de făcut și contribuie totodată la

dezvoltarea comunicării verbale și nonverbale. Suportul vizual este de mare ajutor în înțelegerea limbajului indiferent de cât de dezvoltat este limbajul oral al copilului iar pentru copiii care nu au limbaj oral, acest suport este o unealtă prețioasă, care le permite să-și exprime dorințele, nevoile, etc.

Structurarea timpului se materializează în existența a două tipuri de orare folosite simultan: orarul general de lucru în clasă în care se specifică tipul de activități desfășurate pe parcursul unei zile (se arată când copiii lucrează sau când fac alte activități) și orarul individual de lucru al fiecărui copil în parte. Aceste planuri sunt vizualizate (ilustrate, desene, obiecte, etc) potrivit nivelului de înțelegere și de abstractizare al fiecărui copil. Orarele individuale țin seama de potențialul și nivelul abilităților individuale (ex. în orarul unui copil sunt prevăzute 2-3 activități într-o perioadă de timp, în al altuia o singură activitate în aceeași perioadă de timp) și de preferințele pentru anumite activități (se alternează activitățile plăcute cu cele mai puțin plăcute pentru copil). Folosirea cu consecvență a unor orare clare facilitează obținerea unui cadru de învățare coerent și fluent și permite ca mult mai mult timp să fie alocat unei învățări reale, evitându-se astfel permanenta reorganizare și replanificare care se face pe seama timpului destinat copilului, formării sau consolidării unor deprinderi ale acestuia. Odată ce copilul învață să înțeleagă și să urmărească/să urmeze orarul, el își dezvoltă abilitățile de funcționare independentă și de orientare, abilități care sunt deosebit de importante pentru funcționarea cu succes și în alte locuri. Iar valorizarea maximă a potențialului copilului și dezvoltarea maximă a independenței de funcționare (acasă, la școală, la lucru, în comunitate) a acestuia sunt obiectivele principale în educația unui copil/adult cu TSA, indiferent de nivelul IQ al acestuia.

În al treilea rând, educatorii trebuie să sistematizeze și să organizeze metodele de predare-învățare pentru ca învățarea să fie cu adevărat eficientă. Sistemul de lucru și activitățile/sarcinile pe care le face/are fiecare copil sunt structurate (predictibile). Sistemul de lucru este individualizat în funcție de nevoile copilului și îi arată copilului a) ce activități trebuie să facă, b) câte activități va trebui să facă, c) când ansamblul activităților este terminat, d) ce va face după realizarea activităților și/sau ce va primi. Îndrumările date copiilor la realizarea sarcinilor, îndemnul și recompensele trebuie să fie sistematice și astfel organizate încât acestia să aibă experiențe de succes.

Planul educativ individualizat (PEI) cuprinde obiectivele anuale stabilite pentru un copil în funcție de capacitățile/priceperile și de nevoile lui de învățare. PEI trebuie să permită o bună coordonare a intervențiilor tuturor celor care se ocupă de copil (părinți, educatori/profesionisti, îngrijitori) și să evalueze eficienta demersului educativ în funcție de obiectivele stabilite prin strânsă colaborare dintre părinți și diferiți profesioniști.

Evaluarea se face pe baza fișei de evaluare. Echipa de educatori notează rezultatele pe care le obține fiecare copil, în ce moment al zilei, această evidență a progresului fiind necesară pentru adaptarea/reducerea dificultății activităților efectuate de copil sau propunerea unei activități de un nivel superior. Săptămânal echipa se reunește pentru a discuta progresele elevului și programul/planul acestuia.

Colaborarea cu părintii este esențială. Întâlnirile cu părintii au loc în mod regulat (ex. o dată la 6 săptămâni), când se discută programul și progresele elevului. Este important să existe un acord între părinți și echipa educativă în ceea ce privește obiectivele educationale stabilite pentru copil și strategiile utilizate pentru atingerea lor. Părintii sunt, totodată, invitați să vină la clasă pentru a lucra cu copiii. Aceasta permite generalizarea comportamentelor de la clasă acasă și invers.

Alături de utilizarea metodei TEACCH vom încerca să folosim și elemente din Programul de Utilizare Socială a Limbajului (Rinaldi, 1998) care dezvoltă abilitățile de comunicare: vocabularul, abilitățile de interrelaționare, înțelegerea

semnificațiilor dincolo de cuvinte, a funcției sociale a limbajului. Copiii sunt încurajați să observe importanța ascultării ideilor altora ca și cea a împărtășirii propriilor idei, nevoi, sunt învățați să știe de ce fac ceea ce fac, efectele fiind prevenirea /reducerea manifestărilor agitate sau a izolării, reducerea probabilității de evitare de către copii a situațiilor sociale, creșterea capacității de înțelegere a nevoilor altora precum și a celor proprii, etc.

O ultimă metodă prin care vom încerca învățarea unor comportamentelor sociale adecvate la copiii cu autism va fi utilizarea povestirilor sociale, adică a unor scurte povestiri scrise într-o manieră specifică și având un format specific pentru a descrie evenimente (situații sociale) care se vor întâmpla sau care ar trebui să se întâmple. Aceste povestiri sunt scurte, ușor de memorat (mai ales când sunt însoțite de ilustrații sau fotografii) și pot fi repetate de către educatori și părinți pentru a-i ajuta pe copii să internalizeze ce se așteaptă de la ei în situații similare. Întrucât copiii cu autism au adesea tendința de a se bloca chiar în situații foarte obișnuite, „de rutină”, cu ajutorul acestui tip de povestiri pot învăța că uneori vor face X, iar în alte situații Y.

Asociația AUTISM ROMANIA a solicitat Ministerului Educației și Cercetării și Inspectoratului Școlar al Municipiului București ca această grupă să poată începe să funcționeze cât mai curând cu putință. Sperăm că macar în acest an școlar ni se va acorda spațiu adecvat de funcționare și o echipă educațională (un educator și un profesor de educație specială). Asociația noastră va face eforturi pentru dotarea materială a clasei și pentru informarea și perfecționarea echipei educaționale în strategiile educaționale specifice care sunt puțin cunoscute sau chiar necunoscute la noi în țară.

Orice zi pierdută înseamnă șanse tot mai puține în atingerea potențialului maxim al copiilor și deci mai puține șanse pentru a deveni cât mai independenți cu putință și de a fi integrați în societate la vârsta adultă. Cu cât mai mult se investeste în educație și cât mai de timpuriu, cu atât mai puține fonduri vor fi alocate mai târziu de către guvern pentru sprijinirea unui adult de-a lungul vieții. Având în vedere această situație, ce tratament trebuie să aleaga părintii pentru copiii lor cu autism? Ce să facem dacă ni se promit ameliorări spectaculoase sau chiar o recuperare totală? Merită încercate toate aceste tratamente? Trebuie să credeti tot ceea ce vi se promite?

Este imposibil de evaluat și de descris toate terapiile. În fiecare an sunt inventate noi terapii, în timp ce altele dispar. Ceea ce se poate face este să li se ofere părintilor o serie de criterii pe care să le poată folosi atunci când evaluează terapiile. Aceste criterii reprezintă un foarte important instrument care le sporește capacitatea de decizie, permițându-le părintilor să-și facă o părere despre terapii fără a fi dependenți de părerile altora.

## **Să nu credeti toate promisiunile**

Peter Vermeulen

Ofertele pe „piața de tratament” a devenit copleșitoare. Acest lucru a devenit și mai vizibil odată cu extraordinara dezvoltare a mijloacelor de comunicare în masă, cum ar fi discuțiile pe Internet, unde părintii și profesioniștii schimbă informații, sau adresele de web private care popularizează noi terapii sau abordări ale autismului, adesea fără să ofere vreo analiză științifică. O problemă de bun simț

Adesea creatorii noilor terapii promit rezultatele cele mai incredibile, uneori chiar vindecarea sau completă recuperare a copilului. Foarte adesea se publică și cărți care prezintă unele povești de succes: copii cu autism care se dezbară de autism, care merg la universitate, devin artiști, ... Este normal ca părintii să fie afectați de aceste povești. Chiar dacă știți că autismul nu poate fi vindecat, speranța dumneavoastră pentru un deznodământ fericit nu se spulberă niciodată. Povestile

de succes fac apel la aceste sentimente de speranță. Atunci când este vorba de bunăstarea copilului dumneavoastră sunt importante nu numai sentimentele dumneavoastră ci și bunul dumneavoastră simț și o doză de judecată critică.

Bunul simț ar trebui să ne spună să începem o terapie, un tratament doar dacă există rezultate obiective și de încredere. Aceasta înseamnă că rezultatele terapiei să fi fost evaluate corespunzător. Deci, ce ar însemna o evaluare obiectivă și demnă de încredere?

F. Happe descrie în cartea sa "Autismul: o introducere în teoria psihologică"/ "Autism: an introduction to psychological theory" (1994, London, UCL Press) un număr de criterii pentru evaluarea terapiilor, intervențiilor și tratamentelor.

### **O evaluare sau o măsurare demnă de încredere a efectelor**

- ar trebui făcută de o organizație independentă și, cu siguranță, nu de către cei care inventează sau promovează terapia sau metoda respectivă;
- ar trebui să includă măsurarea efectelor cu ajutorul unor instrumente validate și de încredere cum ar fi ADI-R (Interviul de Diagnosticare a Autismului/ Autism Diagnostic Interview), CARS (Scala de Evaluare a Autismului Infantil/ Childhood Autism Rating Scale), VABS (Scala Comportamentului Adaptiv Vineland/ Vineland Adaptiv Behavioural Scale) etc. și nu trebuie să se bazeze pe impresii care sunt întotdeauna subiective;
- implică o evaluare a copilului înainte și după tratament. Aceasta este singura modalitate demnă de încredere prin care pot fi stabilite diferențele într-un mod obiectiv. Se recomandă totodată ca evaluarea să fie repetată la un timp după ce tratamentul a fost întrerupt pentru a verifica dacă ameliorările sunt permanente. În multe terapii efectele dispar din momentul în care terapia încetează sau devine mai puțin intensivă;
- ar trebui să includă un grup de control care nu beneficiază de terapia respectivă. Este foarte posibil ca anumite ameliorări să se producă doar ca rezultat al dezvoltării normale și, deci, nu ca rezultat al terapiei. Efectele mai pot fi și rezultatul unor elemente ce nu sunt specifice terapiei. Lucrând intensiv cu copilul se pot produce ameliorări care nu sunt rezultatul direct al terapiei în sine ci sunt mai degrabă rezultatul unui volum mai mare de atenție care i s-a acordat copilului în mod individual (nu are importanță ce tip de terapie este folosită). Astfel este absolut necesară o comparație cu un grup de control care nu a beneficiat de terapia respectivă. Componenta grupului testat și a grupului de control trebuie să fie similară întrucât între copiii cu autism există foarte multe diferențe: gradul autismului, vârsta cronologică, vârsta de dezvoltare, ... Atunci când nu se ține seama de aceste variabile, diferențele rezultatelor între cele două grupuri ar putea fi mai degrabă influențate de diferențele acestor variabile decât să fie efectul terapiei sau al tratamentului;
- includeți un număr suficient de mare de subiecți. Evaluarea trebuie să se bazeze pe un grup reprezentativ de copii și nu doar pe un copil sau pe câțiva. Un număr limitat de relatări de succes nu este suficient. În plus, întrucât autismul cuprinde un spectru larg de tulburări, este posibil ca terapia în cauză să aibă efect pozitiv doar asupra unor copii și să nu aibă nici un efect asupra altora.

### **Efectele colaterale și miracolele**

Opțiunea pentru o anumită terapie sau tratament nu depinde numai de efectele în sine ci și de efectele colaterale asupra copilului și asupra familiei. În cazul medicamentelor efectele secundare sunt evidente, însă și alte metode pot avea, de asemenea, consecințe serioase. Anumite tratamente pot fi atât de intensive

Încât părintii și /sau copilul pot fi epuizați peste măsură, copiii pot deveni agresivi întrucât presiunea asupra lor devine prea mare. În cazul unor terapii părintii pot fi chiar acuzați, de ex. în comunicarea facilitată se poate ajunge chiar la aducerea părinților în fața justiției, aceștia fiind acuzați de abuz sexual asupra copiilor lor. Uneori părinților li se refuză implicarea în sau accesul la tratament. Unele terapii sunt foarte scumpe. Altele presupun o izolare completă a copilului de părinți.

Până în prezent nu există terapii care să ducă la vindecare sau la o recuperare reală a tuturor persoanelor cu autism. Atâta vreme cât nu avem un indicator exclusiv biologic, întâlnit la toate persoanele cu autism, nu are nici un sens să vorbim despre vindecare. Deși persoanele cu autism pot învăța multe și pot achiziționa multe abilități, autismul este o dizabilitate pe viață și nu există miracole.

### **Nu ezitați să întrebați**

În ciuda obstacolelor menționate, anumite terapii și tratamente conțin elemente valoroase și au efecte pozitive într-o oarecare măsură. De aceea este greșit să condamnăm toate terapiile și tratamentele.

Pentru a evita dezamăgirile sau alte efecte secundare nedorite, părinții ar trebui să caute răspunsuri la următoarele întrebări:

1. Care sunt rezultatele/ efectele promise?
2. Care sunt evidentele care să susțină aceste promisiuni? A existat o evaluare în conformitate cu toate regulile menționate anterior?
3. Care este intensitatea tratamentului? De câte ori pe săptămână, câte ore pe zi? Care este durata tratamentului ?
4. În ce măsură sunt implicați părinții? Li se permite părinților să asiste pe timpul tratamentului? Există anumite lucruri care se așteaptă a fi făcute de către părinți? Care este în mod concret participarea părinților? Cum pot verifica părinții în mod independent dacă terapia îi folosește copilului sau nu?
5. Cine evaluează rezultatele tratamentului? Evaluarea se face de către terapeuții însuși sau de către o altă parte independentă? Cum sunt măsurate rezultatele? Include respectiva evaluare și mențiunea dacă părinții sunt satisfăcuți de terapie și care este ponderea acestei satisfacții în evaluare?
6. În ce măsură va spori independența copilului? Va rămâne copilul dependent de terapie? Ce elemente ale terapiei sau tratamentului sporesc generalizarea efectelor așteptate la situațiile din viața de zi cu zi? Vor deveni părinții mai independenți ca rezultat al terapiei? Ce va fi sporit după tratament?
7. Care este viziunea terapiei asupra autismului? Care este teoria terapiei în privința cauzelor sau deficiențelor de bază ale autismului? Cum este transpus teoria în practica terapeutică? Teoria implică doar un singur aspect al autismului (ex. problemele sociale) sau ia în considerare persoana în întregul ei?
8. Cum și în ce măsură e posibil să apară efecte secundare? Există garanții că avantajele pentru copil sunt mult mai semnificative decât dezavantajele?
9. Ce se poate spune în privința individualizării? Respectiva terapie este aplicată tuturor copiilor în același fel sau se ține seama de caracteristicile individuale ale fiecărui copil? Există o evaluare inițială înainte de începerea terapiei așa încât programul să fie individualizat și adaptat nevoilor particulare și caracteristicilor persoanei și familiei acesteia?
10. Ce se poate spune despre colaborarea cu alți profesioniști care lucrează cu copilul?
11. Care este pretul tratamentului?

Această listă, deși nu este exhaustivă, este folositoare nu numai pentru evaluarea terapiilor, dar poate fi utilizată și pentru evaluarea și compararea sistemelor educative.

### **În cele din urmă dar nu în ultimul rând**

Pînă în prezent cercetarea științifică a diferitelor terapii și tratamente ale autismului este foarte săracă, deși este în interesul tuturor persoanelor cu autism să se facă cercetare. Detergenții, mașinile, berea, ...aproape toate produsele sunt examinate în detaliu de către consumatori-organizații. Noi ce mai așteptăm? Este o nevoie presantă și urgentă pentru cercetări suplimentare ale terapiilor și tratamentelor autismului. Promisiunile frumoase, fascinantele povești de succes sau pliantele atractive nu constituie o bază suficientă pentru a construi un viitor pentru persoanele cu autism.

“Link” magazin, Nr. 34/2002, Autism Europe