

## "Autism Conexiuni" nr.2

- **Editorial**
- **Autismul și tulburările globale de dezvoltare**
- **Factorii de risc ai rețelilor de tratament în familie**
- **Modele de intervenție**
- **Înăuntru și în afara autismului II**
- **Sugestii pentru instruirea persoanelor mai avansate cu autism**
- **Dreptul la educație alături de ceilalți copii II**
- **Mit și realitate despre autism**

### **Editorial**

2003 este Anul European al Persoanelor cu Dizabilități (AEPD). Este organizat de Comisia Europeană în colaborare cu Forumul European al persoanelor cu dizabilități, organizația europeană 'umbrelă' (Autism Europe este membră fondatoare a EDF) ce reprezintă mai mult de 37 milioane de persoane cu dizabilități.

Comisia Europeană a alocat 12 milioane de EURO pentru acțiuni și proiecte care să promoveze AEPD. Fiecare guvern al țărilor UE a alocat la rândul său sume importante care să contribuie la susținerea obiectivelor Anului (ex. Guvernul Marii Britanii a alocat 2 milioane de lire pentru finanțarea de proiecte în cadrul AEPD).

Fiecare dintre cele 15 țări membre UE are un Organism Național de Coordonare în componența căruia intră experți în problema dizabilității de la diferite ministere de resort și din partea organizațiilor neguvernamentale. Este încurajată crearea de astfel de organisme și în țările candidate la Uniunea Europeană. Totuși pentru succesul acestei campanii în favoarea persoanelor cu dizabilități este necesară participarea noastră a tuturor, persoane cu dizabilități, familii, prieteni, la nivel local. Noi, fiecare în spațiul nostru, putem pune o piatră la temelie reușitei acestei acțiuni la nivel european.

Nu am reușit să aflăm încă acțiunile pe care le are în vedere ANPH, autoritatea care coordonează la nivel central activitățile de protecție specială și promovare a drepturilor persoanelor cu handicap din România, cu prilejul Anului EDP.

Obiectivele acestui an la nivel european: integrarea sistematică a priorităților și nevoilor persoanelor cu dizabilități în cadrul tuturor politicilor și măsurilor generale ale guvernelor în vederea promovării șanselor egale și eliminarea segregării și discriminării, stimularea guvernelor pentru a crea o legislație în acest sens, programe care să prevină aceste fenomene, precum și programe de sprijinire a acestor persoane, iar pe de altă parte sensibilizarea opiniei publice față de ideea că persoanele cu dizabilități au aceleași drepturi ca oricare dintre ei și că trebuie să aibă șanse egale la o viață deplină în comunitatea căreia îi aparțin.

Studiile arată că în întreaga Europă se constată o serioasă lipsă de înțelegere a ceea ce înseamnă dizabilitate, cum afectează acest lucru viața oamenilor cu dizabilități. Se înțelege greu, mai ales în țările Europei de Est, că acești oameni sunt cetățeni care au dreptul la tratament egal, la respect și șanse egale pentru a putea beneficia de toate oportunitățile oferite de comunitatea în care trăiesc pentru a avea o viață deplină și fericită.

Ei nu ar trebui să fie obiecte demne de milă sau subiecte generatoare de spectacol (asa cum se întâmplă de multe ori prin intermediul presei scrise și mai ales vizuale). În mod special persoanele cu tulburări de dezvoltare cum este autismul sau cu dizabilități intelectuale sunt expuse la excludere din societate, pe de-o parte, datorită faptului că nu beneficiază de educație adecvată nevoilor, de servicii medicale și de reabilitare astfel încât fiecare să-și

poată atinge potentialul maxim pentru a trăi cât mai independent cu putință, de servicii comunitare de sprijin, de locuri de muncă potrivite abilităților, ceea ce duce la sărăcie, iar pe de altă parte, datorită lipsei de înțelegere, a mentalității majorității, care, în cel mai bun caz, consideră că persoanele cu dizabilități sunt și ei oameni care ar trebui să beneficieze de un tratament (mai) bun, dar undeva cât mai departe de ei (vezi reacțiile aproape isterice ale unor părinți ai copiilor „normali” la vestea că în clasa unde învătă copilul lor ar putea învăța un copil cu vreo dizabilitate). Mai ales în noile democrații este încă greu de acceptat ideea că și persoanele cu dizabilități (inclusiv cele cu dizabilități mentale, intelectuale) nu sunt pacienți, ci cetățeni, care au aceleași drepturi ca toți ceilalți: dreptul de a fi integrați deplin în societate, de a beneficia de educație adecvată nevoilor lor specifice, de a găsi un loc de muncă adecvat pentru a câpăta independență financiară, de a avea acces fără probleme la servicii de îngrijire sau medicale, etc.

2003 este anul în care putem face câte ceva pentru a schimba viitorul persoanelor cu dizabilități, ceea ce ar însemna și un viitor mai bun pentru toți. Vor fi întreprinse tot felul de acțiuni la nivel național sau local în întreaga Europă: dezbateri, conferințe, expoziții și festivaluri, proteste, acțiuni de lobby, etc.

Autism Europe a lansat la rândul său o campanie de conștientizare care să atragă atenția asupra situației specifice și asupra nevoilor persoanelor cu autism și a familiilor acestora. AEPD este o oportunitate deosebită în acest sens, deoarece în această perioadă atenția instituțiilor europene și a mass media asupra situației persoanelor cu dizabilități din întreaga Europă și mai ales din Europa Centrală și de Est este mult mai mare. De aceea toți cei cărora ne pasă de soarta persoanelor cu dizabilități, de cea a persoanelor cu autism, în particular, de ar trebui să ne folosim de această oportunitate și să ne facem auziți că existăm și că avem dreptul să la o viață demnă, atât persoanele cu autism, cât și familiile lor. În urma consultării cu un grup de experți, Autism Europe a produs o broșură informativă și un text despre autism. Aceste documente au fost produse cu scopul de a deveni instrumente de informare despre autism pentru publicul larg și pentru factorii de decizie. Este foarte important ca aceste informații să circule, să ajungă în cât mai multe locuri cu putință, deoarece șansele persoanelor cu autism și a familiilor acestora de a trăi o viață mai bună sunt mai mari atunci când există o mai mare conștientizare a nevoilor lor.

Autism Romania va aduce o contribuție la această campanie prin traducerea, publicarea și diseminarea acestor texte în cât mai multe locuri cu putință. În acest număr al jurnalului nostru vom publica primul text, iar în următoarele numere vom publica poziția AE legată de Incluziune și de Angajarea în muncă. Dumneavoastră la rândul-vă puteți contribui la împrăștierea acestor informații către prieteni, orice alte persoane cu care intrați în contact, autorități locale, școli, alte instituții și pe care să-i încurajați să facă același lucru la rândul lor. Trebuie să promovăm ideea că autismul este o problemă care afectează direct sau indirect multe (tot mai multe) vieți în întreaga Europă și în întreaga lume, și că România nu este nicidecum o insulă în care această problemă nu există. Ea EXISTA, chiar dacă nu se cunoaște sau nimeni, în afara celor direct afectați- persoanele cu autism și familiile lor-, nu este interesat să cunoască adevărata ei amploare și dramele trăite de cei a căror viață este marcată de autism.

### **Factorii de risc ai relor tratamente în familie**

Donata Vivanti, Președinte Autismo Italia și  
Autism Europe, părinte al unor gemeni cu autism.

Doresc să multumesc aici părinților  
cu care am corespondat sau am stat de vorbă,  
care mi-au împărtășit problemele și preocupările lor  
și care sunt adevărații autori ai acestui articol.

### **3. INTRODUCERE**

Niciodată nu e prea mult să repetăm că familia nu este deloc responsabilă pentru autismul

copilului ei. De asemenea că, din nefericire, nici un părinte nu poate preveni autismul. Acestea fiind spuse, trebuie să adăugăm că asta nu înseamnă că un copil cu autism este la adăpost de relele tratamente din familie.

Din contră, trăsăturile principale ale autismului sunt un factor de risc pentru rele tratamente în familie, deoarece ele sunt un stres în plus pentru părinti încă din primele luni de viață ale copilului.

Aspectul plăcut al copiilor cu autism este mai mult un mit decât o regulă. Într-adevăr, în timp ce majoritatea copiilor cu autism nu au un aspect exterior iese din comun, la unii dintre ei autismul se combină cu unul sau mai multe dizabilități de natură fizică.

În timp ce handicapul în sine mărește riscul apariției violentei în familie -căci cu cât este mai mare diferența între ceea ce copilul este și așteptările părintilor, cu atât este mai mare riscul pentru copil-, absența unor semne fizice ale handicapului copilului cu autism dă naștere la așteptări ale părintilor care depășesc cu mult abilitățile reale ale copilului. Aceasta sporește riscul apariției relelor tratamente în familie. Într-adevăr este și mai greu pentru părinti să-si plângă copilul pe care l-au imaginat atunci când copilul cu autism are o înfățișare plăcută și care, în ciuda deficiențelor sale, nu prezintă întotdeauna semne vizibile ale handicapului său, cum se întâmplă în cazul celor mai multe handicapuri.

Alt factor de risc este dificultatea pe care o întâmpină părintii sau prietenii, de a identifica semnele de abuz la copiii cu autism, din cauza problemelor lor de comunicare, de comportament și a frecvențelor episoade de automutilare. De aceea, cel mai important este să prevenim abuzul prin reducerea stresului pe care un copil cu autism îl poate reprezenta pentru familia sa.

Mediul familial este primul mediu social în care ia naștere și se desfășoară viața oricărui copil. Incluziunea copilului cu autism în familie trebuie să fie primul scop educațional. Primul pas către recuperarea copilului cu autism este sprijinirea acestuia pentru achiziționarea unor abilități sociale și trezirea interesului pentru familie. Scopul trebuie să fie, de asemenea, îmbunătățirea calității vieții familiei, căci bunăstarea copilului și a familiei sunt indisolubile.

### **3.1 FACTORI DE STRES DIN MEDIUL FAMILIAL**

#### **3.1.1 Probleme de interacțiune socială.**

"La început nu am știut că fiul nostru are autism. Era dragut, atât de vioi și agil, părea să înțeleagă totul, cel puțin atunci când dorea el, căci atunci când nu voia, era ca și surd. Trebuia să tipăm ca să-l facem să asculte. Trebuia să ne înfuriem pe el pentru a-l face să ne acorde atenție. Am crezut că este lenes și încâpățânat. Nu știam că avea autism." (Mărturie a unor părinti a unui copil mic cu autism).

Aparenta sau reala indiferență a copilului cu autism față de părintii săi care și-au dăruit dragostea și devotamentul lor acestei mici, aparent perfecte persoane, este o adevărată tragedie emoțională pentru părinti. Ei se simt respinși de acest copil, care nu răspunde sentimentelor lor, dar pe care nu pot și nu voiesc să-l abandoneze.

Unii copii cu autism sunt vizibil foarte atașați de părintii lor, dar și în aceste cazuri sentimentul de responsabilitate față de o persoană pe care o simt fiind lipsită de apărare în fața lumii și a cărei suferință încep să o înțeleagă de timpuriu, îi determină pe părinti să caute ajutor în orice ocazie, fără să reușească să transpună afecțiunea copilului în participare emoțională la viața familiei sau în învățare. Părintii pot impune uneori copilului sociabilitate non discriminativă, în scopul lăudabil de a-si ajuta și stimula copilul. Ei nu realizează că incapacitatea copilului de a înțelege lumea și regulile complexe pe care se bazează relațiile interumane, produc suferință, umilire și un sentiment de inadecvare. Aceste esecuri nu reprezintă numai violență psihologică. Ele măresc riscul apariției relelor tratamente fizice pentru copilul care nu răspunde îngrijirii părintilor și metodelor lor educative și care poate fi considerat lenes și încâpățânat, devenind astfel lesne victima a pedepsirii nejustificate.

### 3.1.2 Probleme de comunicare

Relatia noului născut cu părintii se dezvoltă în primele luni de viață prin comunicare non-verbală. Toată lumea cunoaște codul care ia naștere în mod spontan între mamă și copil chiar de la început: schimbul de priviri, gânguritul, mișcările necoordonate. La fel, limbajul copilului se dezvoltă spontan prin contactul cu cei apropiați, ajutându-l să devină o persoană asemănătoare cu cei din jur. Abilitatea copilului de a învăța o limbă este ceva extraordinar. Dar aici avem un copil care este privat de posibilitatea de a primi și trimite semne de dragoste, de a-și exprima sentimentele, nevoile, încă de la naștere. Aici avem un copil candid, fără apărare, a cărui viață este marcată de singurătate chiar de la început. Copilul are autism. Părintii observă repede problemele sale de comunicare, dar deseori încearcă să-și potolească temerile, agățându-se de cuvintele de consolare ale prietenilor lor sau chiar de lipsa de înțelegere a specialistilor incompetenți ("Fiecare copil se dezvoltă în ritmul său... Nu este nimic în neregulă cu copilul dumneavoastră, dumneavoastră sunteți cei care aveți nevoie să fiți tratați pentru anxietatea dvs..."), ca și cum ei ar fi colacii de salvare. Încercările esuate de a-și crește copilul îi supără și afectează relațiile intrafamiliale, în timp ce aparenta încăpățănare de a nu comunica, greșit interpretată de părinți, îl expune pe copil riscului sporit de a fi pedepsit pentru neascultare, pentru care el nu este deloc responsabil. Într-un cuvânt, copilul este pedepsit pentru handicapul său.

Copiii cu autism care vorbesc nu sunt feriti de interpretări gresite ale comportamentului lor, din cauza vorbirii lor echolalice (repetării unor cuvinte sau fraze auzite la cei din jur) și a faptului că pentru a înțelege un mesaj, ei au nevoie nu doar să decodeze cuvinte sau fraze ci și să le pună într-un context (prezent sau trecut). Aceasta este ceva ce copiii cu autism nu reusesc să facă, nici măcar cei care vorbesc. Ei nu pot descifra mesaje comunicative care pentru noi sunt foarte clare. Prezenta limbajului verbal îi expune, dimpotrivă, pe acești copii unui risc crescut la rele tratamente pentru că părintii pot aștepta prea mult de la ei.

### 3.1.3 Probleme de comportament

Viata de familie este afectată de timpuriu de problemele de comportament ale copilului, mai ales dacă este un comportament agresiv sau autostimulativ. Nimic nu este mai dureros pentru părinți decât să fie martorii neputinciosi ai comportamentului autoagresiv al copilului (lovire, zgârieire, lovirea capului de perete) sau să-și însotească copilul, plini de speranțe, într-un grup de copii de aceeași vârstă și să-l vadă devenind agresiv cu aceștia (pocnindu-i, muscându-i). Chiar și manifestările mai puțin grave, tipățul, izbucnitul în lacrimi sau în cascade de râs fără un motiv aparent, aruncatul de obiecte și toate celelalte tipuri de activități stereotipe, pot determina uneori părintele exasperat să folosească pedepse. <sup>21</sup> În acest caz copilul este pedepsit pentru handicapul său.

Astfel problemele de comportament poartă cu ele riscul renunțării la educarea copilului sau al folosirii pedepselor în mod abuziv. Acte care sunt considerate în mod normal ca acte de violență atunci când sunt orientate către un adult - închiderea sau pedepsirea fizică a unei persoane din cauza comportamentului turbulent-, pot fi considerate mijloace educative sau acțiuni necesare atunci când sunt vorba de un copil, chiar dacă e vorba un copil chiar mai firav și lipsit de apărare.

### 3.1.4 Epuizarea nervoasă a familiei

Viata alături de un copil cu autism este foarte grea. Deseori tulburările de comportament cărora oricum li se face față cu greu, sunt însoțite de tulburări de somn și de alimentație, hiperactivitate. Copilul hiperactiv nu este conștient de pericol și nu se ameliorează niciodată. Casa arată mai mult ca o celulă, cu uși și ferestre baricadate, colecții de lucruri pretioase ascunse, substanțele toxice plasate în locuri inaccesibile copilului. și totuși nu este de ajuns: de asemenea trebuie să fii mereu cu ochii pe robinete, aragaz, cămară, etc. Nici ieșitul în parc nu este o usurare. O plimbare în parc poate deveni ușor o goană

epuizantă, o secundă de neatenție poate fi fatală. Chiar și părinții copiilor cu autism liniștiți, nu sunt feriți de epuizare nervoasă. Izolarea copilului lor, orele petrecute urmărind mișcările mâinilor și ale degetelor îi obligă pe părinți să-l facă pe copil să se implice într-o activitate, cu orice pret, chiar dacă eforturile lor, duc de cele mai multe ori la și mai multă frustrare. Nu există vacanțe, este un lux să te îmbolnăvești, este imposibil să te odihnești, ești doborât de oboseală. Relațiile din familie devin încordate, frații și surorile copilului sunt neglijate, familia se află într-o situație de stres cronic și crește riscul apariției rețelor tratamente.

## **3.2 FACTORI DE RISC LEGATI DE MEDIU**

### **3.2.1 Prejudecăți legate de autism**

Credința că autismul poate să fie provocat de o relație săracă dintre mamă și copil este un factor aditional de stres. Chiar și în familiile cele mai informate și mai competente se strecoară îndoieli. Părinții reflectează la nesfârșit asupra trecutului și sentimentul de vinovăție accentuează problemele cuplului și subminează relația deja problematică cu copilul, deoarece este dificil pentru părinții care au fost privați de satisfacțiile rolului lor de părinți să facă față unei probleme atât de severe cu seninătate. Chiar și atunci când părinții nu sunt acuzați în mod explicit, abordarea psihogenetică a autismului poate să le crească așteptările în privința copilului, încurajându-i să creadă că, dacă ar vrea, copilul ar reuși să se deschidă către ceilalți și că trebuie doar să găsești cheia refuzului lui de a deveni un copil normal, dar și să-i determine pe părinți să renunțe la rolul lor educațional, de teama de a nu avea un impact negativ asupra acestui proces de vindecare puțin probabil. La fel de riscantă este și credința că toți copiii cu autism sunt foarte inteligenți. Nu trebuie să uităm că trei din patru copii cu autism au dizabilități intelectuale.

### **3.2.2 Lipsa de înțelegere a prietenilor**

Prietenii de familie și cunoștințele privesc comportamentele bizare ale copiilor cu autism ca pe niște semne de impolitete pentru care părinții sunt cei responsabili. Remarci de genul: "Dacă ar fi copilul meu aș ști cum să-l cresc.", sunt familiare tuturor părinților copiilor cu autism. Chiar și cea mai unită și competentă familie trebuie în asemenea cazuri să facă față nu numai dificultăților inerente creșterii unui copil așa de dificil, dar și judecăților, criticilor și intoleranței vecinilor, prietenilor, rudelor, când, dimpotrivă, ei au mare nevoie de sprijin și suport.

### **3.2.3 Faptul că viitorul este incert**

"Ce o să se întâmple cu copilul nostru când nu o să-i mai fim în preajmă să-l îngrijim, să-l iubim?" Această întrebare, legată de speranța de viață normală, îi obsedează pe părinții copiilor cu autism până la sfârșit. Este posibil să fi depășit disperarea, să înțelegi handicapul copilului tău, să înveți cum să-i faci față, dar teama pentru viitorul său este mereu prezentă, zi de zi.

Familia nu este afectată doar de perspectiva incertă a viitorului înșurător al persoanei cu autism atunci când părinții acestuia vor fi bolnavi, bătrâni sau vor muri, dar și de lipsa de siguranță a viitorului apropiat, de ce se poate întâmpla în ziua următoare sau chiar în următoarele minute. Chiar și atunci când lucrurile par să meargă bine, ei știu că în orice secundă poate apărea o nouă problemă.

În absența posibilității de a-și imagina copilul cu autism

într-o postură demnă și adecvată vârstei adulte, stresul părinților se poate transforma cu ușurință în disperare și nu există nici un singur părinte al unei persoane cu autism care să nu-și fi dorit să trăiască mai mult decât propriul copil, pentru a nu fi nevoit să-și lase copilul pradă unei vieți de singurătate și marginalizare.

Aceste sentimente accentuează sentimentele deja existente de neputință și vinovăție. În cazurile extreme ale familiilor care au fost abandonate de către serviciile specializate, aceste

sentimente pot chiar să amenințe viața persoanei cu autism. Într-adevăr, au existat deja cazuri de părinți care au preferat să pună capăt vieții copiilor lor, decât să-i lase în voia destinului lor nefericit.

### 3.2.4 Izolarea

"As vrea să adaug proiectului dumneavoastră experiența mea tristă. În 1994 am ales să pun capăt suferinței fiicei mele (care avea autism) pentru a nu o lăsa să mai îndure încă o dată oroarea internării în spitalul de psihiatrie Montpellier sau oricărui alt spital, pentru că în Franța nu avem nimic altceva de oferit adulților care trec prin crize acute de anxietate, decât cămășa de forță chimică (haloperidol) și închiderea permanentă într-o cameră cu nimic altceva în ea decât o saltea. După fapta mea teribilă din 7 august 1994, am mers la poliție și am fost judecată la Assizes. Am stat 6 săptămâni în închisoare imediat după tragedie și am primit o suspendare de 5 ani a sentinței. Am fost judecată și acuzată, dar spitalul nu a fost judecat pentru incompetența de a-i îngriji pe cei aflați în pericol".

(M-J Prefaut a scris o carte despre tragedia ei: "Maman, pas l'hôpital", publicată de Editura Laffont, în iunie 1997)

Teama și anxietatea generate de comportamentul de neînțeles, bizar al persoanei cu autism, rusinea de a fi considerați părinți incapabili și sentimentul de inadecvare îi poate determina pe părinți să-și abandoneze rolul de părinți, producând haos în viața copilului și ducând familia la izolare socială. Consecințele lipsei de înțelegere ale prietenilor și vecinilor sunt și mai devastatoare atunci când copilul este respins de către instituții din cauza problemelor sale sau a lipsei de servicii specializate și a profesioniștilor pregătiți și motivați. Într-adevăr, celor mai mulți copii cu autism li se refuză dreptul oricărui copil de a-și dezvolta potențialul său. Părintii trebuie deseori să cerșească ca pe o favoare ceea ce este un drept inatacabil pentru alții (subl.n). De aceea părintii se simt ei înșiși respinși și marginalizați, singuri împotriva lumii.

Mama copilului este deseori obligată să renunțe la serviciu din cauza lipsei de servicii adecvate pentru copilul său și încetul cu încetul ajunge să se închidă într-o relație exclusivă cu copilul ei cu autism, relație care o desparte și o izolează de restul lumii.

Există vreun părinte al unui copil cu autism care, după socul aflării diagnosticului, să nu se fi gândit: "Dacă există o singură șansă ca un copil să fie vindecat de autism, o să fie aceasta a copilului meu?". Există vreo mamă care, înșelată de neputința și greselile specialiștilor, să nu fi declarat război împotriva autismului copilului ei? Dragostea și grija celor mai afectuoși părinți nu este de ajuns și nu îndreptățește pe nimeni să-și priveze copilul de dreptul la servicii/îngrijire adecvată în afara familiei.

"Am vrut atât de mult să fiu o mamă bună și am crezut că pot să-i port singură de grijă fiului meu. Am încercat așa de tare că după un timp, m-am îmbolnăvit și a trebuit să recunosc că nu sunt "Mama Minune" care credeam că sunt. A fost greu la început să admit că trebuia să caut ajutor, dar am făcut-o de dragul fiului meu".

(Mărturie a unei mame de la Seminarul Daphne, septembrie 1998)

### Modele de intervenție

Roxana Nedelcu

Cele mai multe tratamente, terapii pentru persoanele cu autism, duc la o mai bună funcționare, o ameliorare sau eliminare a unor deficiențe, dar nu la eliminarea trăsăturilor esențiale ale autismului. Acestea includ și tratamente alternative cum sunt cel de integrare auditivă, cel cu megavitamine, tratamentul alimentar și terapia de integrare senzorială. Ele se recomandă a fi folosite doar ca supliment pentru programele educaționale și nu singure. Terapiile alternative au efecte secundare, de aceea se recomandă a fi urmate cu multă precauție (ex. terapia de integrare auditivă poate avea ca urmare o perioadă de creștere a tulburărilor comportamentale, medicamentele, deși reduc agresivitatea și tendințele autoabuzive, duc mai târziu la intense tulburări de comportament ce apar după o perioadă de ameliorare datorată tratamentului medicamentos).

Terapiile educaționale constituie pentru cei mai mulți copii cu autism cele mai eficiente tipuri

de interventie dacă sunt aplicate cu intensitatea necesară.

Copiii cu autism trebuie ajutați să răspundă mai bine la stimulii din mediul înconjurător și mai ales la oamenii din jurul lor, dar modul în care se poate atinge acest obiectiv diferă de la un tip de interventie la altul.

Unele programe folosesc mijloace brutale de a pătrunde în lumea copiilor cu autism, în timp ce altele se bazează pe o combinație de mijloace de a pătrunde ușor, cu delicatete în lumea lor și de a-i atrage înspre cea din afară.

### **3.1 Modificare comportamentală timpurie (early intervention)**

Se adresează copiilor cu autism de vârstă prescolară și constă în interventie intensivă timpurie, orientată comportamental și bazată pe lucrul acasă și în comunitate.

Ilustrativ pentru acest tip de interventie este "The UCLA Early Intervention Project".

Programul este intensiv, furnizând aproximativ 40 de ore de instruire individuală pe o perioadă de doi ani, urmată de un alt an de lucru mai puțin intensiv când copilul începe școala. Programul se mai numește și "analiza comportamentală aplicată"/ "applied behavioural analysis" și este un proces sistematic de observare și înregistrare a comportamentului unei persoane cu tulburări de dezvoltare, în care informațiile colectate sunt folosite pentru a modela educarea, instruirea și a planifica strategii de interventie eficiente. Este orientat pe lucrul în comunitate, în sensul că întreg procesul de instruire și ajutorare al copilului cu autism se desfășoară acasă și în comunitate, fiind îndeplinit de o echipă formată din părinți, copii de aceeași vârstă, profesori de la școlile obișnuite și personal specializat de la UCLA (University of California, Los Angeles). Principalul scop al acestui program este să-i stimuleze și orienteze pe copiii cu autism în deprinderea unor abilități adaptative necesare pentru a putea fi incluși în școlile normale și în comunitate și astfel să-i ajute să învețe din mediul natural.

Acest program a fost inițiat și elaborat de O. Ivaar Lovaas, profesor de psihologie la University of California, Los Angeles, în 1970 și a fost dezvoltat și modificat în decursul anilor. Programul a înregistrat un succes deosebit în America, mai ales în urma unei cărți scrise de mama a doi copii cu autism care par a fi recuperați complet: "Let me hear you voice"- de Cathrine Maurice.

Programul are la bază două principii de învățare: copiii vor adopta cu predominantă acele tipuri de comportament care sunt răsplătite și încurajate iar comportamentul sancționat, descurajat va apărea din ce în ce mai rar. Se urmărește deprinderea unei anumite abilități, cu exersarea ei repetată de-a lungul sarcinii stabilite. De asemenea, se axează pe intruziune în lumea copilului și încercarea de a-l face să participe la lumea reală, de a se angaja în această și a interacționa cu cei din jur.

Acest tip de interventie s-a dovedit foarte eficient pentru copiii cu autism care au retard ușor sau mediu dar nu și în cazul celor cu retard sever care tocmai din această cauză nu sunt acceptați în program.

Rezultatele obținute sunt adesea uimitoare (după rapoartele lui Lovaas): creșterea IQ-ului și o îmbunătățire substanțială a limbajului și comportamentului adaptativ al copiilor: 47% din copiii incluși în program au reușit să învețe în școli normale și să obțină rezultate bune fără alt gen de suport.

La începutul participării la acest program, majoritatea copiilor aveau tulburări comportamentale manifestate prin crize de furie, tendințe autoabuzive și totuși prezentau comportament ritualistic și stereotipii. Lovaas & Smith relatează că dintre toți subiecții lor doar doi au mai păstrat tulburări comportamentale.

În primul rând, esențială în acest tip de interventie este intensitatea cu care se lucrează, numărul de ore de învățare și sprijin oferit de personalul specializat în cadrul acestui program, timp de doi ani. Patruzeci de ore de învățare, educare individuală ("one to one") pe săptămână.

În al doilea rând, modul lui Lovaas de abordare a autismului, privit ca un deficit de abilități, face ca această interventie să fie aplicabilă și în cazul copiilor cu dizabilități de învățare.

În al treilea rând, proiectul UCLA reprezintă un mod excelent de a învăța din greșeli și reușite mai vechi. Programul, în forma pe care o are azi, este rezultatul a trei decenii de cercetare în autism și tulburări comportamentale, făcută de Lovaas și colegii săi. Obiectivele programului inițial erau:

- să-l facă pe copil să fie atent la terapeut ("Uită-te la mine.");
- să urmeze instrucțiunile simple care îi se dădeau ("Stai jos, ridică-te");
- să imite acțiunile exemplificate de adultul care lucrează cu el;

La început se folosea mult mai des pedepsirea comportamentelor indezirabile, se administrau socuri electrice pentru a elimina comportamentele agresive, autoabuzive, se folosea un ton mult prea autoritar, o voce ridicată, controlul fizic, copii erau pălmuiți, ținuți pe scaun chiar dacă voiau să-l părăsească. În anii '90 s-a renunțat la astfel de procedee și se utilizează mai mult recompensele (li se dau copiilor dulciuri sau sunt lăsați să se joace pentru puțin timp cu ce vor ei), legănatul copiilor, gâdilatul (pentru a-i scoate din lumea lor, a le atrage atenția asupra celor din jur), se tolerează comportamentele dezadaptative în cadrul orelor de terapie și, în general, programul a luat o altă turnură.

Se stabilește un model de interacțiune între adult/terapeut și copil: adultul conduce, modelează și încurajează interacțiunea, iar copilul răspunde prin imitare și supunere.

Dat fiind că este un program intensiv el are costuri ridicate. Dar cum după doi ani de lucru intensiv cu copii de vârstă prescolară și după un al treilea în care se lucrează mai puțin, aceștia pot urma școli normale fără alt ajutor sau fără a fi nevoiți să urmeze alte programe speciale, se ajunge la costuri mai scăzute.

Povestea lui Cathrine Maurice despre recuperarea celor doi copii ai săi cu autism poate părea un miracol dar ea este rezultatul lucrului individual ("one to one") în fiecare zi de-a lungul unei perioade substanțiale de timp, începând de când copiii erau foarte mici. În timp ce în unele cazuri se obțin rezultate excepționale, programul acesta nu funcționează în cazul tuturor copiilor.

### **3.2 Intervenție Terapeutică Bazată pe Dezvoltare (Staneley Greenspan).**

Printre adepții lui Staneley Greenspan se numără mulți psihologi, profesori, asistenți sociali, logopezi, ergoterapeuți ce se implică în lucrul cu copiii de când sunt foarte mici și apoi de-a lungul primei copilării.

Greenspan susține, de asemenea, necesitatea intruziunii în lumea copilului cu autism sau cum îl denumeste el, cu tulburare multisistemică de dezvoltare, dar intruziunea trebuie să fie congruentă cu comportamentul copilului și trebuie să se centreze pe afecțiunile copilului.

Terapeutul trebuie să urmeze intențiile copilului, să se alăture activităților lui și să le dezvolte. Primul scop al acestei interacțiuni constă în atragerea atenției și a implicării copilului într-o activitate comună. Dacă un copil evită să interacționeze cu terapeutul, acesta trebuie să persiste în a-l angaja în activitățile propuse, dar prin intermediul jocului.

### **3.3 Modelul "Therapeutic Nursery"**

Cele mai multe modele non-comportamentale de intervenție resping intruziunea brutală, utilizată în cadrul tipului comportamental de terapie, pe care o considera ineficientă în motivarea copilului pentru interacțiune și implicarea în activități alături de educator.

Programele acestea încep destul de diferit. Adultul își orientează modul de lucru cu copilul în funcție de comportamentul și preocuparea acestuia, încercând să crească interesul copilului pentru activitățile în doi.

Reflectarea comportamentului copilului ca mod de a-i trezi interesul și a facilita crearea unei legături cu acesta s-a dovedit a fi un procedeu foarte potrivit. Copilul dă dovadă de mai multă receptivitate socială, constând în: contactul vizual, pipăitul, scoaterea unor sunete, explorarea jucăriilor. Aceste strategii dau rezultate dacă sunt folosite foarte mult timp și sunt

simplificate pentru copil prin eliminarea stimulilor din mediu care ar putea să-l distragă. Modelul "therapeutic nursery" există de mult timp și inițial a fost conceput pentru copiii cu tulburări emotionale, dar la ora actuală îi include și pe copiii cu autism sau alte tulburări de dezvoltare.

Activitățile propuse de acest model sunt foarte diverse și bogate iar asprimea utilizată în programul lui O. I. Lovaas nu-si are locul aici. Modelul are la bază o abordare psihodinamică a dezvoltării, iar principiul său fundamental este dezvoltarea, dezvoltarea imaginii de sine și a exprimării prin comunicare și angajare în joc.

Acest tip de intervenție este potrivit pentru copiii cu tulburări de dezvoltare care au achiziționat limbajul și pot înțelege vorbirea, dar nu este prea eficient în cazul copiilor cu grave deficiențe de dezvoltare (sau autism sever).

O ilustrare a acestui gen de program este lucrul ce se făcea cu o fetiță de 3 ani într-o therapeutic nursery.

"Melinda avea trei ani și jumătate când a intrat în creșă avea probleme de relaționare, un limbaj receptiv sărac și vorbire ecolalică dar prezenta și arii de competență: recunoștea numere, culori, denumea obiecte. Era și hiperlexică. Educatoarea sa a început tratamentul încercând să o implice în jocuri în care era nevoie de reciprocitate. Educatoarea și Melinda se jucau cu baloane de săpun pe care și le trimiteau una alteia, cu mingea etc. S-a lucrat de asemenea pentru a se întări relația cu mama sa, pe care mergeau să o viziteze în camera părinților, folosind și fotografiile ale mamei în timpul orelor de lucru și făcând dese referiri la "mama". Educatoarea a mai făcut desene ce o reprezentau pe Melinda în timpul diverselor sale activități, alcătuiind cărți de povesti prin aplicarea unor texte scrise la fiecare din desenele/pozele din carte. Au mai alcătuit împreună cărți cu fotografii de-ale Melindei și ale altor persoane din anturajul ei. Personalul din cadrul grădiniței folosea un limbaj simplificat și încerca să o facă și pe ea să vorbească la fel.

Melinda a devenit mai atașată de mama sa și mai conștientă de ea însăși. Vorbirea sa a început să fie un mod de exprimare a dorințelor, preferințelor ei: "vreau bicicletă", "vreau bomboana". A început de asemenea să se implice în joc de rol. (Koplow&al 1998)

### **3.4 Modelul promovat de Centrul de Dezvoltare Cognitivă și a Limbajului, din Boston.**

Se ocupă de probleme legate de autism de peste douăzeci de ani și propune un model de intervenție ce combină strategii cognitive și de dezvoltare, pentru a atrage copilul în activități ce necesită interacțiune și angajare. Punctul cheie este lărgirea ariei comportamentale a copilului și a interacțiunii cu ceilalți.

### **3.5 TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication - Handicapped Children)**

Este un sistem de intervenție ce furnizează o gamă largă de servicii pentru persoanele cu autism și familiile lor, de-a lungul vieții. Din 1972 acest sistem, finanțat de stat, a funcționat în cadrul departamentului de psihiatrie al Universității din Carolina de Nord, Chapel Hill. Cuprinde un program vast de pregătire de specialiști și este implementat în diferite zone ale Americii și în alte părți ale lumii. Eric Schloper, cel care a condus acest program este de mult timp o figură foarte influentă în domeniul autismului.

Scopul principal al acestui program educațional constă în dezvoltarea nivelului general de abilități al clienților săi. În timp ce în tipul de intervenție behavioristă al lui I. Lovaas copilul trebuia să depășească dificultățile sale specific autiste pentru a se adapta la mediu, în cadrul sistemului TEACCH, copilului îi este oferit, creat un mediu ce se adaptează caracteristicilor autismului.

O clasă organizată conform principiilor acestui program, folosește mulți indicatori vizuali pentru că cei mai mulți copii cu autism pot procesa foarte bine imaginile vizuale. Activitățile speciale au limite clare. Există planșe cu poze și cuvinte atașate acestora pentru fiecare

copil din clasă și pentru fiecare oră. Sunt structurate sisteme de lucru individual pentru a mări gradul de independență a copilului și se pune accent pe preferința copilului pentru rutină. Un alt obiectiv al TEACCH este comunicarea spontană cu sens, iar pentru acei copii care nu pot vorbi este încurajată utilizarea modurilor alternative de comunicare așa cum sunt: fotografiile, pozele, limbajul semnelor și scrierea de cuvinte. Aceste strategii compensează sau reduc deficiențele specifice celor cu autism și minimalizează problemele comportamentale. Deși în acest tip de intervenție se lucrează și individual, pentru dobândirea de noi abilități, pregătirea/ instruirea în grup este formatul său standard.

TEACCH este deschis tuturor persoanelor cu autism și cu probleme de comunicare. El poate fi implementat atât în școli normale cât și în clasele speciale, în timpul taberelor de vară. La copiii care au beneficiat de acest program s-a observat în principal o creștere a IQ-ului cu ~20 de puncte, dar în continuare acesta indică retard mental.

Sistemul TEACCH îi ajută pe elevii săi să-și lărgescă experiențele de viață și să dobândească abilități de adaptare la mediu; conține și programe foarte bine elaborate de muncă protejată pentru persoanele cu autism. Are o gamă largă de servicii atât pentru copii cât și pentru adulți cu autism și, de asemenea, oferă diverse tipuri de sprijin pentru familiile acestora.

"O femeie care s-a mutat pentru o vreme în alt stat a revenit în Carolina de Nord, când fiul său a crescut și a devenit matur, pentru că statul în care a locuit timp de câțiva ani nu avea servicii de bună calitate pentru adulți cu autism, așa cum erau cele din Carolina de Nord, unde sistemul TEACCH era foarte răspândit. Fiul ei a obținut o slujbă care-i plăcea, datorită TEACCH-ului care i-a găsit-o, l-a pregătit pentru ea și i-a asigurat în continuare suport pentru a nu-și pierde slujba" (Shirley Cohen, 1995, p. 106).

Acest sistem pune mare preț pe adaptarea mediului la caracteristicile copilului cu autism și prin aceasta diferă foarte mult de modelul expus anterior al lui I. Lovaas.

Cel mai potrivit tip de intervenție, terapie pentru persoanele cu autism trebuie să mențină un echilibru între adaptarea la nevoile specifice ale acestora și adaptarea la cerințele societății.

### **3.6. LEAP-PROGAM ("Learning Experiences ....An Alternative Program for Prechoolers and Parents")**

A început în 1982 ca model de integrare a copiilor cu autism de vârstă prescolară printre copiii obișnuiți de aceeași vârstă. Au fost organizate prescoli de integrare, cu câte trei clase, fiecare cu zece copii fără deficiențe și trei cu autism. Copiii au între 3-5 ani și vin la școală pentru trei, patru ore pe zi. De asemenea, sunt oferite programe de dezvoltare a abilităților copiilor (abilități de instruire) și se fac întâlniri pentru grupurile de sprijin ale părinților. LEAP este bazat pe dezvoltarea personală și cuprinde activități special concepute să faciliteze dezvoltarea limbajului, interacțiunea și comportamentul adaptativ. Este folosită o paletă largă de strategii pentru atingerea obiectivelor programului, incluzând tactici de educare/pregătire "naturale", cum sunt învățarea incidentală, jocul, instrucțiunile directe, urmate de recompense, adoptarea de modele de grup și întrebuintarea de "scenarii" de predare dramatică. O strategie foarte bine concepută în acest program este aceea de învățare mediată de copiii din clasă. Aceasta implică pregătirea copiilor fără deficiențe pentru a folosi strategii ce facilitează învățarea, deprinderea de noi abilități, în interacțiunile cu colegii lor cu autism, cum sunt cele din timpul jocului (în care sunt implicați 2-3 copii obișnuiți și un copil cu autism).

Cercetările au demonstrat, că după doi ani de participare la acest program s-a redus substanțial simptomatologia autistă și s-au înregistrat progrese la nivelul dezvoltării inteligenței și a limbajului. Douăzeci și patru dintre cei cincizeci și unu de copii cu autism și alte tulburări de dezvoltare, care au participat la acest program pe o perioadă de doi ani, s-au înscris apoi în școli normale sau grădinițe fără a se specifica deficiențele lor anterioare. LEAP este foarte bine conceput și elaborat, condus de buni specialiști. El combină abordări "naturale", realiste, cu strategii creative de pregătire sistematică.

În timp ce abordarea behavioristă de genul celei propuse de UCLA Project accelerează

procesul de învățare a imitării, numirii de cuvinte și a altor abilități fundamentale, o abordare din perspectiva dezvoltării este utilă pentru combaterea incoerenței și fragmentării gândirii, a tipului de gândire care se focalizează asupra detaliilor în detrimentul întregului, trăsătură definitorie pentru autism.

Conform lui Stanley Greenspan, psihiatru de copii, adept al modelului de dezvoltare, afectele sunt liantul care ține împreună fragmentele din ceea ce copiii învață, iar terapiile centrate pe dezvoltare sunt mai potrivite pentru a aduce la suprafață sau a trezi aceste afecte.

Multe familii cu mari posibilități financiare folosesc o combinație de programe. Copii ce urmează un program behaviorist, urmează și terapie din cadrul modelelor de dezvoltare sau alții care sunt implicați în programe de tip LEAP, merg și la terapie de integrare senzorială, după orele de la școală.

## **Înăuntru și în afara autismului**

Ros Blackburn

Continuare din numărul trecut a articolului lui Ros Blackburn "Înăuntru și în afara autismului"

Întrebare: Ce se întâmplă acum? Cum se pot îmbunătăți sprijinul și serviciile prestate pentru adulții capabili care suferă de autism?

Este un subiect destul de delicat pentru mine, întrucât reprezintă în mare parte latura negativă a conviețuirii cu autismul și mă întristează foarte mult. Panichez îngrozitor când mă gândesc la ce mă voi face atunci când părintii mei nu vor mai fi prin preajmă. Este cruda realitate a persoanelor care suferă de autism.

Deși am reușit incredibil de bine, necrezut de bine de fapt, și am atins teluri destul de greu de imaginat, rămân în continuare foarte incapacitată de autism în multe domenii și prin urmare sunt foarte dependentă de alte persoane în satisfacerea unor nevoi deseori fundamentale și primare. Deși locuiesc singură, nu sunt în nici un caz independentă, departe de așa ceva. Realitatea conviețuirii cu autismul este că la 31 de ani sunt încă total dependentă de părintii mei - care acum sunt destul de în vârstă - vis-a-vis de toate nevoile de a supraviețui. Chiar dacă nu îmi doresc prieteni din motive sociale, "să mă socializez la un pahar" etc, am nevoie de oameni. De fapt, am mai multă nevoie de oameni decât o persoană obisnuită, întrucât nu sunt în stare să decodific semnalele sociale și să mă prind de anumite lucruri singură și să învăț din mers. Trebuie să mi se arate, să fiu ajutată, sprijinită sau împinsă de la spate la fiecare pas în tot ceea ce fac, dar pentru că nu am prieteni, nu am chiar pe nimeni care să mă ajute cu toate acestea.

Când eram copil, acest lucru nu constituia o problemă. Amândoi părinții erau tineri și capabili să mă ajute. Este grotesc faptul că pe măsură ce părinții tăi îmbătrânesc și nu mai sunt în stare să te ajute, sprijinul tău extern se duce și el de râpă cu aceeași viteză alarmantă. Pe măsură ce tu crești mai mare și mai puternic, părinții tăi îmbătrânesc și le slăbesc puterile, dar în loc ca sprijinul din afară să crească, dintr-un motiv stupid, el de fapt se micșorează.

Când eram copil aveam structura și rutina unei zile de școală, diverse planuri de joacă, activități la cluburi și în vacanțe, dar când ajungi la marea vârstă de 19 ani și devii oficial adult toate aceste ajutoare externe valoroase dispar. Un adult care suferă de o formă gravă de autism va fi fără îndoială plasat într-o instituție rezidențială și va beneficia de tot pachetul de avantaje. Dar ce se întâmplă cu adulții capabili? În experiența mea, există foarte puține servicii pentru aceste persoane, dacă există și acestea.

Ce mi-ar plăcea foarte mult ar fi un sprijin real, concretizat în cineva care să facă lucruri pentru mine sau cu mine, să mă supravegheze sau impulsioneze, cineva care să "mă țină de mână" în sens metaforic atunci când apar situații noi, înșelătoare sau imprevizibile. Cineva cu care să mă pot duce într-un bar să beau ceva sau ca să iau masa în oras la un restaurant, să mă ajute să merg la un spectacol, să mă plimb pe dealuri sau chiar să plece cu mine într-un weekend. Activități pe care mulți le consideră un dat natural, dar care pentru mine pur și simplu nu se pot întâmpla. Ajutorul financiar și liniile telefonice de specialitate sunt destul de des pomenite atunci când cauți servicii pentru adulții capabili cu autism. Este adevărat că și acestea sunt importante, dar nu sunt în nici un caz suficiente. Dacă cineva mi-

ar pune în mână o sumă de bani, aceasta nu ar face posibil ca eu să ies în oras și să o cheltui. Într-un mod asemănător, vocea de la capătul celalalt al firului poate să mă sfătuiască și să mă îmbărbăteze, dar nu poate să mă ajute efectiv să traversez strada aglomerată sau nu poate să mă ajute să sterg o posibilă inundatie produsă în casa mea.

Din nefericire, un asemenea gen de ajutor vine la un pret destul de piperat, asta în cazul în care există asemenea servicii, iar dintr-un salariu mediu, fără să-l mai menționăm pe acela al unei persoane cu autism, nu îți poți permite așa ceva. Ideal ar fi să existe un cerc de voluntari în comunitatea locală care să poată să lucreze în schimburi pentru a fi la datorie pentru persoanele care suferă de autism, în cazul în care acestea doresc să meargă undeva sau dacă au vreo problemă, să spunem acasă, și au nevoie de ajutor practic și imediat. În momentul de față, serviciile prestate adulților se împart în principal în două categorii - incapacitatea de a învăța și sănătatea mentală. Autismul nu este nici pe departe o tulburare de sănătate mintală iar adulții cu autism capabili au de obicei un coeficient de inteligență de peste 70 (limita pentru dificultatea de a învăța) deci nu se încadrează în nici una din aceste categorii. Autismul este de fapt o tulburare de dezvoltare, o tulburare în a interacționa și a comunica social, care se încadrează într-o zonă în care s-au stabilit foarte puține prevederi sau sprijin. Mulți adulți cu autism rămân în familie cu părintii, întrucât nu există o altă alternativă. Această locație este, de cele mai multe ori, o locație destul de nepotrivită pentru astfel de persoane. Aceia care s-ar aventura afară pe cont propriu sunt atunci total singuri, cu foarte puțin sprijin pe care să se bazeze.

Această povestire finală accentuează adevăratele dificultăți și nevoi pe care le am ca persoană adultă cu autism capabilă.

Recent, am suferit un accident grav în timp ce săream pe salteaua elastică (cea mai mare obsesie a mea!) și a trebuit să petrec câteva zile în spital. Am fost luată de la sala de sport, în stare de semi-inconștientă, și transportată direct la urgentă, iar mai apoi transferată într-un salon. Nu aveam cu mine decât treningul transpirat pe care îl purtam în momentul accidentului și în mod evident, rămăsesem în el. La câteva zile de la internare, asistentele au început să se poarte foarte urât cu mine, referindu-se la respirația mea de acum mirositoare. Nu aveam periuta de dinți cu mine, deci mă întreb cum as fi putut să mă spăl pe dinți. Apoi mai era și faptul că purtam încă hainele de stradă în pat și nu îmi schimbasesm chilotii de nu știu câte zile. Motivul foarte simplu era că nu aveam în ce să mă schimb. "Nu ai nici un vecin care să îți aducă câteva lucruri?" "Bineînțeles că nu, nici măcar nu le știu numele, darămite numerele de telefon." "Atunci poate un prieten?" au continuat acestea. "Nu am prieteni, sunt autistă". Nu cred că își puteau imagina situația mea, deși în toate fișele mele medicale scria clar autism. "Trebuie să ai pe cineva", au continuat. Da, am pe cineva - mama mea. Este foarte în vârstă, are grijă 24 din 24 de tatăl meu handicapat și locuiește la o distanță de 3 ore dus-întors. Nu puteam să "o sun" întrucât nu aveam nici un ban cu mine și nu mi se permiteau decât convorbirile urbane din cabinetul asistentelor. Eram total blocată.

Într-un final, când am început să mă simt puțin mai bine, am fost în stare să mă port un pic mai autoritar cu asistentele și le-am rugat, dacă se poate, să mă lase să o sun pe mama. (Cererea politicoasă, așa cum fusesem învățată să mă port, nu a avut nici un efect).

Asistentele nu îmi contactaseră părintii mai devreme întrucât presupuseseră că nu erau acasă. Atunci când mă întrebaseră mai înainte spuseseam că eram singură acasă, însemnând acasă la mine. Cred că nu le venea să creadă că locuiam singură, fără nici un sprijin. În cele din urmă, mama a fost contactată și, datorită ei, lucrurile s-au aranjat. Dar ce s-ar fi întâmplat dacă părintii mei nu ar mai fi fost pe lume de ceva vreme sau dacă mama mea nu ar fi putut în mod fizic să aibă grijă de mine și ce Dumnezeu se va întâmpla când părintii mei nu vor mai fi pe acest pământ? Nimeni nu suportă să se gândească la asta, dar trebuie să o facă. Cred cu adevărat că este esențial să existe unele prevederi speciale pentru adulți sau o rețea de asistență pentru persoanele cu autism care trăiesc aproape independent. De ce să așteptăm să apară o criză totală și abia apoi să ne grăbim să încropim un pachet de servicii de calitate inferioară în cazuri de urgență, cu puțin timp de perfectare și, cel mai important, în pripă pentru ca persoana cu autism să se simtă bine și confortabil? Pierderea unui părinte va fi îndeajuns de devastatoare. De ce să complicăm lucrurile vârand încă o schimbare majoră și răsturnând totul pentru ei dintr-o lovitură. Părintii

au trăit cu autismul timp de peste 20 de ani și pot furniza informații detaliate și importante asupra nevoilor copiilor lor (adultilor) Acest lucru este de o valoare inestimabilă atunci când pui la punct un sistem de servicii de asistență și esențial atunci când instruiesti și pregătești asistenții sociali să își preia rolurile. De ce să se aștepte până când părintii nu vor mai putea să ofere aceste informații?

Tineți minte - copiii cu autism ajung în cele din urmă adulți cu autism. (subl.n.).

**Sugestii pentru instruirea persoanelor  
mai avansate cu autism,  
sindrom Asperger sau cu tulburare globală de dezvoltare**

Susan Moreno

*Susan este părinte al unei tinere de 28 de ani cu autism înalt funcțional, editor al publicației "The Maap", Indiana, SUA, adresat persoanelor cu autism înalt funcționale, cu sindromul Asperger și cu tulburări globale de dezvoltare și familiilor acestora. Datorită succeselor în educația fiicei sale, ea lucrează de mulți ani ca 'advocate' al altor persoane cu autism și a publicat articole, broșuri despre persoane cu autism înalt funcționale, cu sindromul Asperger și cu tulburări globale de dezvoltare și sfaturi pentru educarea și îngrijirea acestor persoane.*

(1) Persoanele mai avansate au probleme în legătură cu **abilitățile de organizare**, indiferent de nivelul de inteligență și/sau de vârstă. Chiar și un elev strălucit, de "nota 10", cu memorie fotografică poate fi incapabil să țină minte să-și aducă stiloul la școală sau data la care trebuie să aducă o temă ce a avut-o pentru acasă. În astfel de cazuri, ajutorul ar trebui să fie oferit în cel mai puțin restrictiv mod posibil. Ca strategii s-ar putea folosi lipirea unei imagini cu un penar pe coperta caietului de notițe sau note scrise la sfârșitul zilei lângă însemnările cu temele pentru acasă. Lăudați-l întotdeauna pe copil atunci când își aminteste ceva ce uitase. Niciodată nu îl bateti la cap sau nu-l cicăliți când dă gres. O "prelegere" pe această temă nu numai că NU va ajuta, dar de multe ori va înrăutăți situația. Copilul poate începe să creadă că el nu poate ține minte să facă sau să aducă aceste lucruri.

Acești elevi par să aibă sau cele mai curate sau cele mai dezordonate bănci sau dulapuri din școală. Cel care are cea mai curată și ordonată bancă sau dulap insistă, probabil, foarte mult pe invariabilitate și va fi foarte supărat dacă cineva îi va tulbura ordinea pe care și-a creat-o. Cel cu cea mai dezordonată bancă va avea nevoie de ajutorul dumneavoastră pentru a-și face curat în bancă sau în dulap astfel încât să-și găsească lucrurile. Trebuie însă pur și simplu să rețineți că elevul nu alege probabil în mod conștient să fie dezordonat, ci este mai degrabă incapabil să îndeplinească această sarcină de se organiza fără să fie în prealabil instruit în acest sens. Instruiți-l pentru a căpăta abilități organizatorice folosind pași mici, specifici.

(2) Elevii mai avansați au probleme cu gândirea abstractă și conceptuală. Unii pot eventual dobândi câteva abilități de abstractizare, în timp ce alții nu vor putea căpăta niciodată astfel de abilități. Evitați ideile abstracte atunci când este posibil acest lucru. Când trebuie folosite concepte abstracte, folosiți și indicații vizuale precum gesturile sau cuvintele scrise pentru a întări ideea abstractă.

(3) Sporirea comportamentelor neobisnuite sau dificile indică, de obicei, o sporire a stresului. Uneori stresul este datorat sentimentului de pierdere a controlului. Când se întâmplă acest lucru, "locul sigur" sau "persoana sigură" sunt de mare ajutor, pentru că de multe ori stresul va fi doar micșorat când elevul se retrage din mijlocul evenimentului sau al situației stresante. Dacă se întâmplă acest lucru, trebuie inițiat un program care să îl ajute pe elev să intre din nou și/sau să stea în situația stresantă.

(4) Nu luati reaua purtare ca pe un lucru personal. Elevul mai avansat nu este o persoană manipuloare, rău intenționată care încearcă să vă facă viața dificilă. De obicei, reaua purtare este rezultatul eforturilor de a face față unor experiențe ce pot fi buimăcitoare, pot dezorienta sau înspăimânta. Datorită handicapului lor, persoanele cu autism sunt egocentrice și întâmpină dificultăți foarte mari la înțelegerea reacțiilor celorlalți. Ele sunt incapabile să fie manipuloare.

(5) Elevii mai avansați din cadrul spectrului folosesc și interpretează limbajul în sensul lui literal. Până când reușiți să cunoașteți capacitățile elevului, ar trebui să evitați:

" idiomurile ("bate fierul cât e cald", "bate sau să priceapă calul", "cu o floare nu se face primăvară", etc)

" sensurile duble (cele mai multe glume au sensuri duble)

" sarcasmul, cum ar fi să spuneti, "Grozav!" după ce copilul tocmai a răsturnat sticla de ketchup pe masă.

" poreclele

" nume de alint, cum ar fi Puișor, Drăguță, etc

(6) Fiti cât mai concreți cu putință în toate interacțiunile cu acești elevi. Țineți minte că expresiile faciale precum și alte indicii de natură socială ar putea să nu fie de folos. Evitați întrebări de genul "De ce ai făcut asta?". Spuneti, în schimb, "Nu mi-a plăcut cum ai trântit cartea când am spus că e timpul pentru ora de sport. Pune, te rog, încet cartea pe bancă și pregătește-te să mergi la ora de sport." Răspunzând la întrebări de tip eseu care solicită sintetizarea informațiilor, persoanele cu autism rareori știu când au spus suficient sau dacă s-au referit cum se cuvine la esența întrebării.

(7) Dacă elevul pare să nu fie capabil să învețe să execute o sarcină, împărțiți-o în pași mai mici sau prezentați sarcina în diverse moduri( ex: vizual, verbal, fizic).

(8) Evitați verbalizarea excesivă. Fiti clari. Folosiți propoziții mai scurte dacă vedeți că elevul nu vă înțelege în totalitate. Chiar dacă probabil nu are probleme auditive și este atent, acesta poate să aibă probleme cu înțelegerea ideii dumneavoastră principale și cu identificarea celor mai importante informații.

(9) Pregătiți-l pe elev pentru toate schimbările mediului și/sau ale rutinei, cum ar fi adunările, un loctiitor al profesorului, modificarea orarului, etc. Folosiți orarul lui scris și/sau vizualizat pentru a-l pregăti pentru schimbările care urmează să se producă.

(10) Suportul de tip comportamental aduce rezultate, însă dacă este folosit incorect, poate încuraja comportamentul de tip robot, poate produce schimbări în comportament pe perioade scurte sau poate avea ca rezultat apariția agresivității. Folosiți metode pozitive și potrivite vârstei cronologice a copilului.

(11) Este vital ca toată lumea să se poarte la fel și să aibă aceleași așteptări din partea copilului - adultului.

(12) Fiti conștient de faptul că elevul poate percepe nivelul normal al unui input auditiv sau vizual ca fiind prea ridicat sau prea scăzut. De exemplu, bătăitul/ pâlăitul luminii fluorescente este extrem de tulburătoare pentru multe persoane cu tulburări din spectrul autismului. Considerați ca fiind schimbări ale mediului și mutarea din încăperea a unor obiecte sau mutatul dintr-o bancă în alta, dacă elevul pare să fie tulburat sau deranjat de mediul clasei sale.

(13) Dacă elevul mai avansat folosește argumente verbale la modul repetitiv și/sau întrebări repetitive, rugați-l să noteze întrebarea sau argumentarea lui. Apoi scrieți-i răspunsul dumneavoastră. Dacă continuați să notați, de obicei, elevul mai avansat începe să se

calmeze si să înceteze această activitate repetitivă. Dacă această metodă nu funcționează, notați întrebarea sau argumentul lui repetitiv iar apoi rugați-l să dea el în scris un răspuns logic sau răspunsul pe care crede că i l-ați da dumneavoastră. Aceasta abate atenția elevului de la escaladarea aspectului verbal al argumentului său al întrebării și uneori oferă o modalitate mai acceptabilă din punct de vedere social de exprimare a frustrării sau a anxietății.

Dacă elevul nu citește sau nu scrie, încercați jocul de schimbare a rolurilor, și anume, profesorul să joace rolul elevului punându-i în mod repetat aceeași întrebare sau repetându-i același argument, iar elevul să-i răspundă profesorului. Încercarea permanentă de a-i răspunde într-o manieră logică sau de a susține un punct de vedere, rareori va stopa acest comportament. Subiectul argumentului sau al întrebării elevului nu reprezintă întotdeauna și motivul supărării acestuia. Argumentul sau întrebarea formulate în mod repetat comunică cel mai adesea un sentiment al pierderii controlului sau o stare de nesigurantă generată de cineva sau de ceva din mediul în care se află.

Persoanele mai avansate au adesea probleme în "pătrunderea" ideilor dumneavoastră. Dacă argumentul sau întrebarea persistă, luați în considerare și posibilitatea ca persoana să fie foarte preocupată de tema respectivă și să nu știe cum să reformuleze întrebarea sau comentariul pentru a obține informațiile de care are nevoie.

(14) Odată ce aceste persoane au diverse dificultăți de comunicare, nu vă bazați pe elevul mai avansat că va transmite părinților săi mesaje importante despre evenimente ce au loc la școală, despre teme, despre regulile școlii, etc, în afară de cazul când se încearcă acest lucru în mod experimental, urmărind îndeaproape derularea lucrurilor sau când profesorul este deja sigur că elevul stăpânește această pricepere. Chiar și atunci când trimiteți o notă scrisă părinților elevului, reușita nu e sigură. Elevul poate să uite să transmită nota respectivă sau chiar să o piardă înainte de a ajunge acasă. Cel mai bine este să îi sunați pe părinți până când copilul va căpăta și dezvoltă această pricepere. Comunicarea frecventă și corectă între profesor și părinți (sau tutore) este foarte importantă.

(15) Dacă o activitate la nivelul clasei implică formarea de perechi sau alegerea colegilor de bancă, a partenerilor, folosiți numere perechi pe care le extrageți copii sau folosiți alte modalități arbitrare de alcătuire a perechilor. Sau întrebați un elev foarte amabil dacă ar fi de acord să fie coleg de bancă/partener cu copilul cu autism. Acest lucru trebuie stabilit înainte de începerea formării perechilor. Elevul cu autism este de cele mai multe ori cel care rămâne fără coleg. Este regretabil că se întâmplă așa atâta vreme cât ar fi foarte benefic pentru acești elevi să aibă un coleg de bancă/partener.

Câteva informații suplimentare

În clasă este foarte ușor ca acțiunile și reacțiile copiilor mai avansați cu autism să fie înțelese greșit. Margaret Dewey (1980), autor și părinte al unui adult cu autism, spune că există trei sfaturi simple pe care profesorii le dau adesea copiilor cu autism, sfaturi care sunt eronate și ineficiente. Retineti-le și evitați-le atunci când aveți de-a face cu cineva mai avansat din cadrul spectrului autismului:

(1) "Încearcă să înveți ascultând". Sau "Nu ești atent". Uneori profesorul le dă copiilor o multime de instrucțiuni iar copilul cu autism întâmpină dificultăți atunci când trebuie să stabilească ordinea în care trebuie să aplice instrucțiunile și când trebuie să acționeze ținând seama de ele. Alteori el nu poate stabili cu exactitate ce consideră profesorul ca fiind important. În ambele cazuri, persoana cu autism consideră cel mai adesea că face ceea ce trebuie făcut, când, deodată, se trezește că profesorul îi spune, "Dacă nu poți fi atent va trebui să ieși afară".

(2) "Ia-o ușurel, nu te grăbi. Nu mai fi atât de tensionat. Totul va fi O.K." Persoanele cu

autism sunt adesea tensionate si din motive întemeiate. Ele stiu din experientă că lucrurile pot lua o turnură negativă pe neașteptate. Putini oameni normali se pot relaxa la comandă, atunci de ce ne-am aștepta ca o persoană cu autism să poată face acest lucru? În loc să le spuneti s-o ia mai usurel, dirijati-le atentia spre altceva sau, dacă e posibil, mutati-l într-un alt loc pentru un timp. Aceasta poate ajuta la detensionarea situatiei stresante. (Ar fi de folos să învete un răspuns, reactie de relaxare pe care să-l aplice în situatii foarte stresante.

(3) "Nu mai fi atât de egocentric." Sigur că o persoană cu autism pare egocentrică. Propriul său punct de vedere este singurul care îi este foarte clar.

Consideratiile lui Dewey despre profesorii care gândesc că elevul mai avansat nu ascultă devine critică în situatiile în care se dau instructiuni la un test. Nu numai că elevii pot să nu înțeleagă aspecte importante ale respectivelor instructiuni, dar aproape niciodată ei nu vor spune profesorului că nu înțeleg.

Iar cel mai important lucru ar fi acela că, dacă profesorii îi vor trata pe acești elevi fără prejudecăți si vor avea o atitudine pozitivă, se pot simți cu adevărat recompensați. Persoanele cu tulburări din spectrul autismului au un potential urias.

## **Dreptul la educatie alături de ceilalti copii (II)**

Liuba Toader

După ...UN AN de la solicitarea scrisă a organizatiei noastre adresată Ministerului Educatiei si Cercetării (MEC) si Inspectoratului școlar al Municipiului Bucuresti (ISMB) de înfiintare a unei grupe speciale pentru 6 copii prescolari cu autism într-o grădiniță obisnuită, am reusit, în sfârșit, să convingem autoritățile educationale să aprobe initiativa noastră. A fost un an de justificări si de pasat responsabilitatea de la MEC la ISMB si invers, de lipsă de coordonare si, se pare, de interes la nivelul inspectoratului, toate 'acoperite' de o singură 'explicatie': bugetul mic, solicitări mult prea mari.

A fost un an greu, frustrant pentru noi, părintii acestor copii, an în care am constatat pe propria noastră piele cât de greu se miscă la noi lucrurile mai ales dacă nu detii... cheile cele mai potrivite. Și toate acestea în conditiile în care în toate documentele si declaratiile oficiale ale autorităților noastre se subliniază necesitatea respectării principiilor si obiectivelor stipulate în Declaratia de la Salamanca, Declaratia pentru apărarea drepturilor copilului, Regulile standard privind cerintele educative speciale (egalizarea sanselor pentru toti copiii; accesul elevilor cu deficiente la orice formă de educatie; integrarea copiilor cu deficiente în scoală si societate) si acordarea învățământului românesc la standardele europene sub aspect legislativ sau al politicilor si strategiilor.

Copiii nostri sunt mai mari cu un an, an care a trecut pe lângă ei fără să-i atingă cu mult râvnita boare 'educatoare', căci ei, nu-i așa, nu sunt copii de la care poti aștepta multe ca să si trebuiască să investesti atâtea resurse materiale si umane! Sau ei mai pot aștepta!!

Dar totul este bine când se termină cu bine! Trebuie să încercăm si în aceste situatii să fim pozitivi si să privim cu optimism înainte. Am obtinut mult (prea mult!) așteptata aprobare de functionare, chiar dacă acest lucru s-a întâmplat la MIJLOCUL anului scolar. Vom avea si mobilier nou, adaptat cerintelor metodei educationale propuse de noi (TEACCH). Este un pas înainte, chiar dacă, poate, un strop mai stângaci datorită lipsei de experientă a educatorilor în această metodă educatională si a faptului că grupa integrată este o noutate pentru personalul Gradinitei 87. Este o provocare căreia, credem, educatorii (de educatie specială si cei obisnuiti)

îi vor putea face față cu succes, mai ales că Autism România va organiza la sfârșitul lunii ianuarie primul training cu specialisti în TEACCH din Belgia si, pe de altă parte, va sustine constant acest proces de dezvoltare a unor politici si practici incluzive la nivelul acestei grădinite si nu numai.

Nădăjduim că va fi un început bun atât pentru copii cât si pentru familiile lor, un început pentru ceea ce se cheamă normalizare (la nivel educational), adică asigurarea accesului

tuturor copiilor, indiferent de dificultățile de învățare sau de deficiente, la mediul școlar 'normal'. Această grupă, chiar și specială, este integrată, pentru început doar fizic, într-o gradiniță pentru copii 'normali'. Urmează o muncă nu tocmai ușoară de depășire a stadiului de simplă integrare fizică și accederea la etapa de integrare efectivă, reală când copiii cu autism vor interacționa cu ceilalți copii din gradiniță, chiar și numai în anumite momente. Această grupă pentru copiii preșcolari cu autism se dorește a fi un prim pas în dezvoltarea unei 'rețele' de clase integrate și la celelalte nivele de școlarizare (primar, gimnazial, profesional), acolo unde integrarea individuală nu este posibilă, aceasta pentru că și copiii cu autism trebuie să beneficieze de șanse egale la educație, de educație adecvată nevoilor lor, la fel ca toți ceilalți copii.

"Cu toate că autismul nu poate fi vindecat, spune Joaquin Fuentes, reputat psihiatru în domeniul autismului, consultant al organizației pentru persoane cu autism, GAUTENA din San Sebastian, Spania, noi putem îmbunătăți în mod radical calitatea vieții persoanelor cu autism și a familiilor lor. În acest sens, educația stă la baza intervențiilor posibile la ora actuală. ...este general acceptat faptul că persoanele cu autism și cu alte tulburări globale de dezvoltare sunt îndreptățite la educație. În marea majoritate a țărilor, persoanele cu autism nu sunt considerate a fi oameni bolnavi sau nebuni care au nevoie de tratament psihiatric clasic, ci persoane cu dizabilități care îi împiedică să participe deplin la viața în familie și în comunitate, dacă nu se fac adaptări semnificative. Din fericire, vremea când copiilor le era refuzat accesul la educație sau când educația era considerată secundară tratamentului psihiatric a trecut". Această viziune foarte largă, nepsihiatrică la un psihiatru, alături de deschiderea autorităților centrale și locale față de solicitările organizațiilor de advocacy în favoarea persoanelor cu autism/dizabilități de elaborare a unor politici și strategii care să vină în întâmpinarea nevoilor acestor persoane au avut drept rezultat faptul că toți copiii cu dizabilități sunt parte a sistemului educațional, iar politica incluzivă sistematică și eficient tradusă în practică a condus la aceea că 100% din copiii cu nevoi speciale sub 14 ani (cca. 2,4% din populația școlară) învață în școli obișnuite.

Normalizarea vieții copiilor noștri este un deziderat foarte important al organizației noastre și credem că ar trebui să fie dezideratul tuturor organizațiilor de părinți sau al celor ale căror grupuri țintă sunt copiii/adulții cu dizabilități. Noi suntem factori foarte importanți care pot misca lucrurile în direcția dezvoltării unei școli și a unei societăți românești incluzive, în care fiecare copil/adult cu dizabilități să fie sprijinit în cadrul școlii obișnuite/comunității, nu în locuri "speciale", pentru a-și atinge potențialul maxim și acceptat în comunitate și valorizat pentru ceea ce este și poate face și nu stigmatizat și izolat pentru "abaterea" de la ceea ce se consideră a fi "normal" să fie sau să facă.

### **Mit și realitate despre autism**

**Mit:** Părinții sunt de vină pentru că fiul/fiica lor suferă de autism.

**Realitate:** Acest mit a fost cultivat de anumiți specialiști care au sugerat că autismul este cauzat de mame cu un comportament rece și distant și care dezvoltă relații maternale foarte slabe sau deloc. În realitate, nu se cunoaște cauza specifică a autismului. În momentul de față se crede că până la urmă vor fi identificate multiple cauze. Cercetarea actuală sugerează drept cauză primară o formă de disfuncție biologică sau neuropsihologică. Din nefericire, unele familii continuă să se simtă vinovate pentru tulburarea copilului lor.

**Mit:** Toate persoanele cu autism sunt la fel.

**Realitate:** Studiile actuale descriu persoanele cu autism ca prezentând caracteristici pe o bază continuă. Toate persoanele cu autism prezintă dificultăți în anumite domenii ale cunoașterii și interacțiunii sociale, comunicării și procesării senzoriale. Toate prezintă de asemenea un repertoriu restrictiv și repetitiv de activități. Cu toate acestea, caracteristicile specifice se manifestă la nivelul fiecărui individ într-un mod destul de diferit.

**Mit:** Oamenii se pot vindeca sau pot depăși autismul.

**Realitate:** Autismul este o tulburare ce durează toată viața. În momentul de față nu se cunoaște nici un leac. Pe măsură ce persoana se maturizează și învață să mănuiească

strategii pentru a face față diverselor situații, caracteristicile vizibile asociate autismului pot deveni mai puțin pregnante. Cu toate acestea, dificultățile în comunicare, socializare, procesare senzorială și în domeniile conexe rămân pe toată durata vieții.

Mit: Persoanele cu autism pot avea și perioade când nu suferă de această tulburare.

Realitate: Autismul este o tulburare pervasive. Acest lucru înseamnă că afectează toate aspectele vieții unei persoane. Aceste persoane nu au perioade când suferă de autism și perioade când sunt sănătoase. Genul acesta de remarcă pot fi auzite atunci când specialiștii sau membrii familiei simt că sunt manipulați sau controlați de cineva care suferă de autism sau când o persoană are un comportament atipic pentru un autist. Este însă clar că persoanele cu autism suferă tot timpul de autism. Cu toate acestea, comunicarea poate fi mai ușoară atunci când individul nu este stresat sau când are de-a face cu condiții care sunt mai ușor de înțeles sau de mânuit. Sau, dimpotrivă, un băiat poate avea autism și poate prezenta un comportament tipic pentru un copil de 8 ani. Acest lucru nu înseamnă că el nu mai are autism. Înseamnă că a învățat sau are capacitatea de a se comporta ca și ceilalți băieți de 8 ani care uneori au probleme, iar uneori fac lucruri foarte bune.

Mit: Persoanele cu autism evită adesea contactul ochi în ochi.

Realitate: Persoanele cu autism pot evita contactul vizual-ochi în ochi- sau îl pot folosi într-un mod atipic. Aceștia te pot fixa cu privirea vreme îndelungată sau pot evita să privească persoanele cu care vorbesc. Unele persoane folosesc privirea periferică într-un mod care te face să te întrebi dacă urmăresc ceea ce spui. Anumite persoane cu autism prezintă dificultăți în a răspunde la mai multe informații furnizate pe cale senzorială. De exemplu, o persoană de la care te aștepti să stabilească contactul vizual poate să nu fie capabilă să-l asculte pe cel care vorbește în același timp. Dacă îi permiți persoanei să se uite în altă parte s-ar putea să fie mult mai capabilă să proceseze informațiile verbale.

Mit: Elevii cu autism trebuie să urmeze programe speciale și să participe în programe de învățământ proiectate pentru persoanele cu autism.

Realitate: Deciziile de plasare trebuie luate în funcție de persoană. Plasarea elevilor autiști într-o singură clasă presupune ca toți elevii cu autism să aibă aceleași nevoi educaționale. Reglementările federale (în SUA) arată o preferință clară în plasarea elevilor cu handicap în școlile de cartier. Dacă elevul nu este în stare să beneficieze de învățământul de la școala din cartier, atunci trebuie urmărită o instituție de plasare mai restrictivă. În plus, elevii cu autism trebuie să aibă acces la persoane normale de aceeași vârstă cu ei.

În mod asemănător, adulții cu autism trebuie încadrați într-o slujbă și trebuie să locuiască într-o locuință în mod individual. Nu toți indivizii cu autism au aceleași preferințe vis-a-vis de slujbă și de locuință. Unele persoane preferă să trăiască cu alte persoane. Anumiti indivizi preferă să trăiască singuri. Plasarea tuturor

într-un mediu rezidențial sau de muncă pentru persoane cu autism

s-ar putea să nu fie cea mai bună alegere sau s-ar putea să nu se potrivească cu preferințele sau punctele forte ale individului. Dacă vrem ca persoanele cu autism să participe, să interacționeze și să comunice într-un cadru real, ei trebuie puși în situații care prezintă oportunități și care îi învață abilități și comportamente potrivite.

Trebuie adoptat un plan de învățământ care să sprijine realizarea telurilor individuale.

Folosirea unui singur asemenea plan pentru a satisface nevoile tuturor elevilor cu autism se bazează pe presupunerea că toți acești elevi au aceleași teluri și speră să obțină aceleași rezultate educaționale. În mod clar, fiecare elev este diferit și planificarea ar trebui făcută în funcție de fiecare individ în parte. Nu există un plan de învățământ pentru persoanele cu autism și atât.

Mit: Pentru a se comporta mai normal, un copil cu autism are nevoie de îngrijire afectuoasă, de un NU ferm și o bătaie bună din când în când.

Realitate: Persoanele cu autism trebuie învățate să se comporte

într-un anumit fel în situații și medii specifice. Spunându-i unei persoane să nu facă ceva și

Învățând-o reguli negative nu oferă nici o informație referitoare la ceea ce trebuie persoana respectivă să facă. Pedepsa face loc confuziei, părerii proaste despre sine și comportamentului evitant. Atitudinile și strategiile pozitive dau cele mai bune rezultate în cazul indivizilor cu autism.

Mit: Persoanele cu autism au de obicei un comportament controlant și manipulant.

Realitate: Deseori persoanele cu autism sunt acuzate că încearcă să controleze sau să manipuleze comportamentul celorlalți sau anumite situații. Este important să realizăm că persoanele cu autism prezintă dificultăți în a citi semnele sociale și contextuale și în a interpreta informațiile senzoriale. Ca urmare, anumite situații care nu sunt prea bine înțelese pot da naștere la anxietate. Aceste persoane pot face toate eforturile pentru a menține uniformitatea ca metodă de a se descurca cu cerințele societății. În plus, maniera în care noi facem anumite lucruri poate să nu aibă nici un sens pentru ei. Încercați să evaluați și să abordați situațiile din perspectiva persoanelor cu autism.

Mit: Persoanele cu autism preferă să fie singure și fără prieteni.

Realitate: Ca noi toți, persoanele cu autism au preferințe individuale referitor la cum vor să își petreacă timpul liber. Unii preferă să fie singuri. Alții vor companie, dar le lipsește poate abilitatea de a interacționa ușor cu ceilalți. Pentru unele persoane cu autism, incapacitatea de a avea relații poate fi o sursă de frustrare și poate duce la depresii.

Mit: Autismul este un handicap atât de grav și fără scăpare încât nu se pot face prea multe lucruri pentru aceste persoane.

Realitate: Autismul este o tulburare complexă, dar toate persoanele cu autism pot învăța abilități care să le permită să trăiască, să muncească și să se distreze în cadrul comunității. Interventia timpurie, planificarea educațională solidă și informațiile corecte furnizate tuturor celor implicați în viața acestor persoane sunt esențiale în asigurarea unui viitor luminos pentru acești indivizi. Trebuie identificate din timp rețelele cuprinzând membri de familie și alte persoane interesate și implicate pe toată perioada vieții persoanelor autiste. Trebuie accesate serviciile pentru a umple golurile și a furniza sprijin suplimentar. Printr-o educație adecvată, prin cunoașterea preferințelor individuale, sprijinul și accesul la oportunitățile comunității, persoanele cu autism pot duce o viață satisfăcătoare și productivă.

Centrul de resurse pentru autism.