

"Autism Conexiuni" nr.3

- **Editorial**
- **Autism Europe-2003 Anul European al Persoanelor cu Dizabilități**
- **Educarea elevilor slab funcționali**
- **Deteriorarea socială- simptom cheie în autism**
- **Tratamente alternative**
- **Văzînd lumea prin ochi de copil cu autism**
- **Reabilitarea, posibilități de adaptare ale persoanelor cu autism**
- **Povestiri sociale**

Editorial

2003 este Anul European al Persoanelor cu Dizabilități (AEPD). Este organizat de Comisia Europeană în colaborare cu Forumul European al persoanelor cu dizabilități, 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 National 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.

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 persoane cu dizabilități au aceleași drepturi ca oricare cetățean 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 excluderea 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 potențialul 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 cei 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 uneori isterice ale unor părinți ai copiilor „normali” la vestea că în clasa unde învață copilul lor ar putea învăța un copil cu vreo dizabilitate).

În întreaga Europă vor avea loc dezbateri, conferințe, expoziții și festivaluri, proteste, acțiuni de lobby, etc. Autism Europe a lansat la rândul său o campanie de constientizare care să atragă atenția asupra situației specifice și asupra nevoilor persoanelor cu autism și a familiilor acestora. AEPD este un 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 auziti 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 constientizare 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, autorități locale, școli, alte instituții, prieteni orice alte persoane cu care intrați în contact și pe care să le 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. Numai o largă și activă participare la promovarea cunoașterii autismului și a ceea ce înseamnă aceasta pentru o persoană și pentru cei din jurul acesteia poate duce la îmbunătățirea drepturilor persoanelor cu autism și a familiilor lor și a situației lor în țara noastră.

Autism România îi încurajează pe membrii săi, pe simpatizanți și pe toți cei interesați de viața persoanelor cu autism și a familiilor lor să participe la această acțiune de constientizare, implicându-se chiar ASTĂZI!

L. Toader

AUTISM EUROPA
2003 – ANUL EUROPEAN AL PERSOANELOR CU DIZABILITĂȚI

Cu sprijinul Comisiei Europene

Continutul acestor pagini nu reflectă în mod necesar poziția Comisiei Europene

Filme ca „Rainman” au contribuit mult la constientizarea problematicei autismului de către publicul larg. Din păcate, tot ele au condus la o serie de neînțelegeri și percepții greșite, cum ar fi faptul că persoanele cu autism ar avea abilități unice și speciale – cu referire la capacitățile „savante”. De fapt, autismul face parte dintr-un spectru mai larg de tulburări care au în comun anumite caracteristici care însă se manifestă foarte diferit la persoane diferite.

Gravitatea autismului variază pe o scară de la sever la ușor (deși efectele sunt întotdeauna serioase, altfel persoanei nu i s-ar pune diagnosticul), iar aceasta se intersectează cu nivelul general de inteligență, care variază de la dificultăți profunde de învățare, până la normalitate sau, în cazuri rare, chiar aproape de genialitate. Astfel, cineva poate să aibă o formă gravă de autism cu dificultăți severe de învățare și să fie maxim afectat, iar altcineva poate să aibă o formă ușoară de autism, având un nivel de inteligență normal sau superior, fiind astfel capabil să trăiască o viață normală atâta vreme cât societatea manifestă un anumit grad de înțelegere și

suport. Totuși, este posibil ca cineva să prezinte o formă ușoară de autism cu dificultăți severe de învățare, caz în care ar putea să se integreze într-un program pentru persoane cu dificultăți de învățare, atâta timp cât există înțelegere și un anumit grad de acomodare la autismul persoanei; sau este posibil ca cineva să aibă o formă gravă de autism, dar un nivel de inteligență normal sau superior, persoana luptând în acest caz pentru înțelegere din partea societății și ajungând, în lipsa sprijinului, în îngrijire psihiatrică sau chiar în închisoare.

Ce este autismul?

Deși cauza precisă (sau, mai bine zis, cauzele) a autismului nu se cunoaște, stim însă că este o tulburare de dezvoltare cu bază biologică ce afectează dezvoltarea creierului. În prezent, această tulburare nu poate fi diagnosticată la naștere pentru că este identificată prin niste pattern-uri (modele, scheme) de comportament care nu apar până când copilul nu are între 18 luni și 3 ani. Uneori există o perioadă de dezvoltare aparent normală, după care copilul pare că se izolează și pierde din abilitățile dobândite. Nu sunt cunoscute în întregime motivele pentru care se întâmplă acest lucru, dar este evident că aceasta duce la multă supărare și confuzie pentru familiile care au fost foarte des acuzate în trecut pentru deteriorarea copilului lor. Acum se știe că nu părinții sunt problema, ci dimpotrivă, ei reprezintă resursa cea mai mare pentru copilul lor. Familiile au nevoie de sprijin pentru a se descurca cu copilul lor cu autism imediat ce apar dificultățile, iar o diagnosticare timpurie urmată de o educație timpurie îl poate ajuta pe copil să nu sufere din cauza consecințelor secundare ale tulburării (cum ar fi anxietate cronică, teamă și conduită dificilă) și îi poate maximiza copilului învățarea și dezvoltarea.

Părinții au instrumentat crearea de servicii și promovarea înțelegerii în toată lumea și tot părinții sunt bine reprezentati în unele dintre inițiativele principale în cercetarea autismului.

Așa cum se va vedea mai departe și dezvoltarea limbajului variază în autism, unii având un limbaj foarte bine dezvoltat, lipsindu-le însă capacitatea de a-l înțelege în totalitate, în timp ce o proporție semnificativă dintre persoanele cu autism nu beneficiază de limbaj expresiv, având nevoie de forme de comunicare alternative cum ar fi simbolurile picturale. În cadrul spectrului de tulburări autiste au fost identificate anumite sub-grupe, printre care și sindromul sau tulburarea Asperger. Cei cu un astfel de diagnostic au în comun dificultățile enumerate mai jos, dar prezintă nivele de inteligență normale sau aproape de normalitate și un limbaj expresiv bine dezvoltat, deși ar putea fi neobisnuit sau bizar. Din moment ce comportamentul vizibil poate varia în funcție de caracteristicile individuale, părinții, profesorii trebuie să înțeleagă că persoana prezintă o tulburare din spectrul autismului pentru că acest lucru îi va ajuta să înțeleagă cum trebuie să interpreteze comportamentul, dar apoi ei trebuie să ia în considerare nevoile speciale și abilitățile persoanei respective. Deseori, ne uimesc diferențele dintre indivizii cu autism, dar dincolo de suprafață, rămân aceleași dificultăți fundamentale.

Autismul reprezintă o tulburare semnificativă, ce afectează cea mai mare parte a ariilor de interacțiune cu ceilalți oameni, dar și cu lumea înconjurătoare. Multe dintre persoanele cu autism au și probleme de integrare senzorială a informațiilor și pot fi foarte sensibile la zgomot, lumină, atingeri și chiar miros. De asemenea, ele pot să nu reacționeze la durere și la unele zgomote, necesitând astfel un antrenament special pentru a-i ajuta să facă față pericolului și să recunoască și răspundă corespunzător nevoilor lor legate de sănătate. Mai presus de orice, ar trebui să se știe că, oricât de neobisnuit ar putea părea, comportamentul persoanelor cu autism reprezintă încercarea lor de a se descurca într-o lume de multe ori dificilă și care-i pune în încercătură, ele având nevoie de sprijin și ajutor pentru a-și dezvolta căi eficiente de a face față mediului lor – și nu de pedepse pentru dizabilitatea lor. Copiii cu autism ajung adulți cu autism și, deși o educație și o îngrijire eficientă pot însemna un sprijin enorm în abilitatea lor de a se descurca, problemele de fond tot nu dispar.

Persoanele cu autism au la fel de multă nevoie de grijă, dragoste și respect ca oricare altă ființă umană; ele au nevoie și ca noi să le înțelegem și au nevoie de ajutor ca ele să ne înțeleagă pe noi.

Care sunt semnele obișnuite pentru autism?

Caracteristicile comune pentru autism constau nu în anumite comportamente particulare, ci în

trei arii de dezvoltare. Nu există o singură caracteristică ce ar putea doar ea să ducă la diagnosticarea autismului, ci existența dificultăților în toate cele trei arii de dezvoltare, plus interacțiunea dintre acestea, care este tipică pentru tulburare.

- **Înțelegerea și interacțiunea socială și emoțională:** Unii copii cu autism sunt foarte retrași și rezistenți la contactul cu ceilalți. Alții pot fi pasivi, acceptând propunerile persoanelor familiare, dar neînțelegând chiar ei contactul, iar alții pot fi foarte preocupați de oameni putând fi însă prea zgomotoși sau violenți, sperându-și astfel pe ceilalți copii prin încercările lor neobisnuite de a interacționa. Toate aceste caracteristici se pot schimba de-a lungul timpului, pur și simplu datorită dezvoltării sau în urma unui ajutor și antrenament specific în a învăța să tolereze și chiar să se bucure de compania celorlalți. Părinții și profesorii trebuie să constientizeze faptul că copilul poate să se simtă foarte ușor suprasolicitat de contextul social și că i se poate părea dificil (și chiar inutil) să realizeze contact vizual atunci când interacționează cu ceilalți sau să recurgă la oricare dintre semnele care, în mod normal, ne spun cum reacționează ceilalți la noi. Ei ar putea avea nevoie de ajutor în recunoașterea propriilor emoții pentru a și le putea controla și utiliza ca un pod către înțelegerea și împărtășirea emoțiilor celorlalți. Ei au nevoie de ajutor pentru a beneficia de experiențe pozitive cu ceilalți astfel încât, atunci când ei „aleg” să fie singuri, să putem fi siguri că aceasta reprezintă o alegere reală și nu consecința lipsei de înțelegere sau a fricii. Trebuie să ținem cont că aceasta nu necesită doar învățarea abilităților sociale care lipsesc; trebuie ca în primul rând să ajutăm la înțelegerea socială, altfel persoana nu va ști cum și când să aplice acele abilități, putând să rămână încă vulnerabilă.

- **Probleme de comunicare:** Indiferent de nivelele abilităților verbale, toate persoanele cu autism au probleme în înțelegerea comunicării. Acest lucru este foarte greu de înțeles pentru ceilalți din moment ce autismul este singura tulburare în care limbajul se poate dezvolta fără să aibă nici o bază de înțelegere a comunicării. În cazul unei dezvoltări normale, bebelușul învață multe modalități de comunicare cu mult înainte de a învăța limbajul verbal prin intermediul căruia să-și poată exprima și extinde comunicarea. Părinții, și nu numai, simt atunci când copilul lor nu vorbește, că dacă acesta ar putea vorbi, ei și-ar putea da seama ce probleme are el. Cei care au copii cu autism care vorbesc (și care, într-adevăr, parcă nu se mai opresc din vorbit) află că răspunsul nu este așa de simplu. Bineînțeles că este important să li se ofere persoanelor cu autism o modalitate de a-și comunica nevoile, iar limbajul expresiv este cea mai bună cale de a face acest lucru, dacă poate fi învățat. Dar sarcina reală este cu mult mai dificilă: să încerci să-și înveți înțelegerea comunicării care în mod normal stă la baza dobândirii limbajului. Ca și în cazul dezvoltării sociale, dificultatea înțelegerii a ceea ce intenționează oamenii sau la ce se referă acestia ne arată că trebuie să-și învățăm mult mai mult decât înțelegerea literală a cuvintelor. De asemenea, trebuie să compensăm dificultățile copilului prin realizarea unei învățări scolare bazate mai degrabă pe punctele lor tari în comunicarea vizuală (în cele mai multe cazuri), decât pe metoda mai uzuală a instruirii verbale. Tehnologia calculatoarelor ne-a oferit de asemenea o nouă cale de a găsi cel mai eficient mediu pentru învățare și, dacă sunt folosite cu înțelepciune, pot fi și o unealtă de comunicare. Dificultățile în a-și comunica nevoile și în a avea mijloace eficiente de control asupra celorlalți, au ca rezultat faptul că persoanele cu autism se pot simți frecvent frustrate și au nevoie de ajutor în a-și construi abilități de comunicare și modalități de a-și stăpâni și propria frustrare și furie. O conduită dificilă este cel mai bine de interpretat ca fiind o formă de comunicare (întrebându-ne ce a vrut persoana să ne „spună” dacă ar putea s-o facă), chiar dacă persoana nu are intenția de a ne comunica ceva, pentru că aceasta ne va ajuta să determinăm care este cel mai eficient comportament alternativ care trebuie învățat.

- **Pattern-uri restrânse de comportamente și interese:** Problemele de comportament din autism apar deseori datorită dificultăților de comunicare sau problemelor în anticiparea și coping-ul cu mediul lor social, însă există și cauze biologice pentru viitoarele probleme de comportament. Persoanele cu autism au mari dificultăți în înțelegerea scopurilor și semnificației sociale a comportamentelor și în monitorizarea, planificarea și reflectarea asupra propriilor lor comportamente. Deseori, ei se bazează pe învățarea mecanică, având nevoie de indicii familiare

care să-i conducă la răspunsurile învățate, având astfel un comportament foarte inflexibil. Astfel, ei văd lumea în maniera lor particulară, de multe ori percepția lor asupra lucrurilor fiind foarte neobisnuită și idiosincronică. Pentru ei, de exemplu, spălatul pe dinți cu o periută albastră poate reprezenta o sarcină total diferită de spălatul pe dinți cu o periută roșie, neștiind faptul că pentru semnificația și operația presupusă de sarcină, culoarea nu este relevantă. Ei au nevoie de o educație timpurie care să-i învețe să fie flexibili, să-i învețe cum să învețe și au nevoie de o structurare vizuală clară pentru a-i ajuta să facă față sarcinilor, în timp ce-și construiesc aceste abilități. Dacă nu au această structurare care să le ofere o semnificație, ei vor face apel la propriul lor set de rutine și se vor supăra foarte tare (și de multe ori se vor speria) dacă această structură este perturbată. Ei vor avea nevoie de ajutor pentru a dobândi modalități mai flexibile și mai convenționale de a-și stăpâni comportamentul și de a-și limita comportamentele stereotipe (acestea reprezentând de multe ori modul lor de a face față anxietății), astfel încât să nu interfereze cu funcționarea lor mai adaptivă. Deseori ei au posibilitatea de a se concentra pe sarcini și activități care-i interesează, acestea putând fi utilizate ca motivații în educație, dar s-ar putea să aibă nevoie de ajutor în a pune limite în privința lor, astfel încât ele să nu preia controlul asupra vieții lor. Trebuie recunoscute dificultățile lor în a împărțasi și comuta atenția, iar mediul lor de lucru și de învățare trebuie adaptat stilului lor de învățare. Ca copii, ei au nevoie de un ajutor special pentru dezvoltarea abilității de joacă, pentru a-și îmbunătăți capacitatea imaginativă și capacitatea de a interacționa cu ceilalți.

Ce cauzează autismul?

S-a stabilit deja că multe mecanisme organice, toate implicate în dezvoltarea circuitelor „sociale” din creier ar putea cauza autismul. 10-15% dintre cazurile cu autism pot fi asociate cu una dintre tulburările medicale bine cunoscute: boli ereditare, aberații cromozomiale, infecții pre- sau perinatale, intoxicații timpurii. În toate celelalte cazuri există dovezi convergente care indică implicarea unei vulnerabilități genetice incluzând mai multe gene. Astfel se explică varietatea largă de manifestare a autismului. Tot acest lucru explică și faptul că autismul este de 100 de ori mai frecvent printre frați și surori decât la populația generală. Termenul „spectrul tulburărilor autismului” este favorizat ca utilizare întrucât reflectă această variație largă de manifestare a tulburării.

Cum sunt diagnosticate tulburările din spectrul autismului?

Nu există nici un test care să poată fi aplicat și pe baza căruia să se poată pune un diagnostic. Tulburările din spectrul autismului sunt cel mai bine diagnosticate de o echipă multidisciplinară de profesioniști care să utilizeze instrumente bine validate (ADI interviul pentru diagnosticarea autismului, ADOS scala de diagnosticare și observare a autismului) dar și teste psihometrice care să stabilească punctele tari și slabe ale abilităților lor intelectuale. Diagnosticarea este mai ușoară atunci când copiii sunt mai mari iar simptomele sunt mai explicite. Totuși, detectarea și recunoașterea timpurie sunt foarte importante întrucât intervenția timpurie poate contribui mult la calitatea vieții.

Sistemele de clasificare internațională (ICD 10 1992 Clasificarea Internațională a Tulburărilor, DSM IV 1994 Manualul de Diagnostic și Statistică al Asociației Americane de Psihiatrie) includ autismul într-o categorie mai largă de Tulburări Pervazive de Dezvoltare: în funcție de criteriile îndeplinite se pot distinge următoarele tulburări: Tulburarea autistă (pentru cei mai afectați), Tulburarea Asperger (pentru cei cu comportament autist și abilități verbale bine dezvoltate, dar având, din punct de vedere social, un comportament neîndemânatic și neobisnuit), Tulburarea pervazivă de dezvoltare – nespecificată altfel (PDD-NOS) pentru cazurile mai ușoare cu unele simptome în cel puțin două dintre cele 3 arii afectate dar prea puțin pentru a întruni criteriile pentru autism.

În cadrul categoriei „Tulburări Pervazive de Dezvoltare” sunt incluse două tulburări care diferă de autism: Sindromul Rett: o tulburare genetică legată de sex ce afectează fetele care, după o perioadă de dezvoltare normală, prezintă simptome severe de regresie incluzând o diminuare în creșterea craniului, pierderea capacităților de limbaj și motorii și unele note autiste în primii ani.

Cealaltă tulburare foarte rară se numește Tulburarea dezintegrativă a copilăriei și se referă la copiii care după trei sau patru ani de dezvoltare normală, regresează fără vreo cauză medicală identificabilă (încă), pierzându-și abilitățile din majoritatea ariilor de dezvoltare.

Nivelul funcționării intelectuale la persoanele cu autism este dificil de evaluat din cauza deficitelor lor sociale și de limbaj care interferează cu testarea. Unii pot avea un QI înalt dar nu pot, din cauza limitărilor lor sociale, să trăiască la nivelul unor astfel de așteptări. Majoritatea celor cu un profil de dezvoltare dizarmonic funcționează de fapt la un nivel ușor spre moderat de dizabilitate de învățare. O impresionantă minoritate cunoscută ca savanți dispun de abilități extraordinare în domenii precum matematică, muzică, desen și memorare mult peste capacitatea lor generală.

Ce se poate face pentru a li se ameliora starea?

Deși în prezent nu există vreun remediu pentru autism, se pot face multe pentru a le sprijini dezvoltarea și pentru a îmbunătăți viața de zi cu zi a copiilor și adulților cu autism. S-a stabilit în mod științific faptul că programele de educație și formare, adaptate nevoilor speciale ale fiecărui individ, pot spori capacitatea lor de a învăța, de a comunica și de a se relaciona cu ceilalți, reducând în același timp severitatea și frecvența comportamentelor perturbatoare. S-a demonstrat deja că intervenția timpurie este benefică.

Intervențiile educaționale / comportamentale: Această abordare pune accent pe formarea unor abilități în cadrul unui mediu bine structurat și cu un orar precis. Evaluarea individuală a punctelor tari și slabe stă la baza unui program individualizat. Terapeuții lucrează cu copiii pentru a-i ajuta să-și dezvolte abilitățile sociale și de limbaj. Pregătirea în cadrul școlii, la locul de muncă sau în centrele de activitate este o parte esențială în acest efort derulat pe parcursul întregii vieți de a le ajuta pe persoanele cu autism să facă față condiției lor. Incluziunea/participarea rudelor, profesorilor și îngrijitorilor lor la consiliere și psihoeucație este esențială în cadrul acestei abordări. Multe alte tipuri de intervenții sunt disponibile, însă puține (dacă există vreuna) sunt susținute prin dovezi științifice pentru eficiența lor.

Medicația: Nu există medicamente care să vindece sau să amelioreze autismul, însă prescrierea unei medicații corespunzătoare pentru sporirea atenției, diminuarea comportamentelor perturbatoare (auto-vătămătoare), monitorizarea epilepsiei, anxietății sau depresiei se dovedește a fi foarte valoroasă. Prin faptul că reduc comportamentele tulburătoare, medicamentele le fac pe persoanele cu autism să fie mai puțin anxioase și vulnerabile, permițându-le să beneficieze de abordarea și programele educaționale.

Politicile europene incluzive stabilesc faptul că copiii cu autism trebuie să fie educați în școli de orientare generală (obisnuite), cu condiția să fie luate în considerare nevoile particulare ale fiecărui copil. Acest lucru ar permite să li se acorde un suport optim bazat pe un program educațional individualizat (PEI): incluzând predarea și formarea unor abilități necesare pentru bunăstarea și viitorul copilului. Progresul obținut la școală va trebui măsurat în strânsă legătură cu potențialul unic al copilului pentru a-și dezvolta ca adult abilități de auto-îngrijire și auto-suficiență.

Întrucât toți indivizii cu autism sunt unici în felul lor de a fi și de a reacționa, ar trebui ca familiile să fie apreciate pentru cunoștințele lor nepretuite despre ei. Ar trebui să se țină cont de părerile lor în timpul procedurii de diagnosticare, în adaptarea programelor de intervenție și în evaluarea lor. Satisfacerea propriilor nevoi ale acestora (cu riscul de izolare socială, neglijarea nevoilor celorlalți copii) ar trebui să constituie o problemă serioasă în cadrul fiecărui plan de tratament și consiliere.

Părinții copiilor cu autism se confruntă zilnic cu dificultăți datorate unui diagnostic incorect, cu probleme legate de medii inadecvate, lipsă de personal, lipsa unor persoane care să fie bine pregătite și care prezintă o lipsă de voință și incapacitate generală de a se ocupa de autism. Cu toate acestea, părinții sunt cei în măsură să-i ajute pe ceilalți să-și depășească prejudecățile și

fricile, să-si accepte propriile responsabilități sociale și să-si exploreze potentialul de a vedea viața dintr-o altă perspectivă și anume din cea a unei persoane cu autism.

Educația nu se termină la adolescență și nici nu exclude perioada adultă. Totuși, majoritatea adulților cu autism au nevoie de formare pe durata întregii vieți, de o continuă supervizare și întărire a capacităților și abilităților lor. Nevoile lor sunt cel mai bine satisfăcute în cadrul unor locuințe protejate și lucrând în cadrul comunității decât în medii izolate. În prezent, mai mult de o treime din persoanele cu autism pot trăi și munci în comunitate cu diverse grade de independentă. Se așteaptă ca numărul lor să crească în viitorul apropiat datorită unor programe mai eficiente care se desfășoară la ora actuală.

Întrucât persoanele cu autism au o speranță de viață normală, bătrânețea este unul dintre aspectele care va trebui să fie luat în considerare în curând. Vulnerabilitatea continuă a persoanelor în vârstă cu autism reprezintă una dintre noile provocări de care va trebui să se țină cont pentru a se putea găsi soluții optime de sprijinire a acestora și servicii adaptate nevoilor lor viitoare.

Autismul este un termen cunoscut, dar înțelegerea lui ca concept de către populația generală și chiar de unii profesioniști este încă vagă și plină de neînțelegeri și mituri. Este, deci, foarte important să crească conștientizarea tulburărilor din spectrul autismului de către publicul larg. Oferind publicului larg informații, se va ajunge la conștientizarea consecințelor autismului asupra întregii vieți, a variației extraordinare întâlnite în cadrul sindromului, a drepturilor persoanelor cu autism și a dificultăților de adaptare la o societate inflexibilă, care nu reușește să le ofere servicii corespunzătoare nevoilor lor diferite și specifice.

La nivelul politic ar trebui să fie întreprinse acțiuni în sensul unor politici mai incluzive pentru persoanele cu dizabilități în domeniul destul de vast precum sănătatea, educația, angajarea, îmbătrânirea și nevoile de pe parcursul întregii vieți. Este esențial ca aceste politici să fie adoptate, iar copiilor și persoanelor mai în vârstă cu autism să nu li se refuze drepturile lor fundamentale de a-și trăi o viață plină, care merită să fie trăită cu posibilitățile lor unice.

Să fii autist înseamnă un mod de a exista. Chiar dacă nu reprezintă „normalitatea”, viața unei persoane cu autism poate fi la fel de fericită și împlinită ca aceea a oricărei alte persoane (Angel Riviere)

Educația elevilor slab funcționali Cine sunt ei și ce ar trebui să-i învățăm?

Dr. Cathy Pratt & Rozella Stewart

Dr. Cathy Pratt este directorul Centrului de resurse pentru autism din Indiana, SUA, care oferă consultanță și training, produce și diseminează informații pentru sporirea capacității comunităților, organizațiilor, diverselor agenții care se ocupă de aceste persoane, precum și familiilor de a-i sprijini pe copii și adulții cu autism acasă, la școală, la locurile de muncă, în comunitate. Oferă informații și training în diverse strategii și metode care să vină în întâmpinarea nevoilor specifice ale persoanelor cu autism. Domeniile de interes ale Dr. Pratt sunt reforma educației speciale, evoluarea comportamentală funcțională, sprijinirea comportamentului pozitiv și instruirea eficientă.

În ultimii ani a crescut interesul față de persoanele cu autism înalt funcționale (high functioning), întrucât a fost identificat un număr crescut de elevi care se încadrează în descrierea folosită pentru această categorie de persoane cu autism. În același timp, cei care sunt susținătorii elevilor cu dizabilități cognitive severe și-au continuat căutările pentru a găsi informații despre învățare, muncă și traiul alături de persoanele considerate ca făcând parte din această grupă cu mult mai multe provocări. Înainte de a discuta despre probleme legate de program, este important pentru început să încercăm să clarificăm cine sunt aceste persoane considerate slab

functionale (low functioning).

Cele mai comune instrumente de identificare a acestei categorii de elevi sunt testele standard. Se obișnuiește să se considere că 70% dintre elevii cu autism au și dizabilități cognitive. Totuși, trebuie să avem grijă când utilizăm instrumente formale pentru a determina nivelul de funcționare cognitivă. În urmă cu câțiva ani, profesioniștii și membrii familiei au devenit foarte conștienți de faptul că metodele tradiționale de măsurare a inteligenței, cum ar fi testele standard, conțin adesea diverse lacune, care pot duce la rezultate pe care nu te poți nicidecum bizui. Deși informațiile obținute prin testări ne pot oferi informații valoroase despre cum învață persoana și despre ariile unde sunt dificultăți, de fapt testele standard nu pot prezice cu adevărat viitoarele succese. Mulți adulți care au fost considerați sever afectați când au fost elevi, acum sunt capabili să aibă o slujbă, să trăiască în felurite medii familiare și sunt capabili să fie membri activi ai comunității atunci când li se oferă un sprijin adecvat și când sunt învățați să capete abilitățile necesare pentru acest lucru. Etichetând o persoană ca slab funcțională poate avea ca efect limitarea potențialului persoanei prin limitarea viziunii noastre față de acea persoană.

În mod evident, elevii cu autism care au deficiențe cognitive severe pot fi o provocare pentru educatori. Dar, oricum, ca profesioniști și părinți ai copiilor cu autism, feriti-vă de dihotomia: autism înalt și slab funcțional. Aceste două grupuri sunt deseori menționate ca și cum ar fi două categorii diferite de persoane. Trebuie să realizăm că sunt persoane cu autism care pot fi dotate în anumite domenii, dar care au mari dificultăți în altele. Și invers, elevi care poartă eticheta deficiențelor severe, pot avea talente speciale în anumite domenii. Cu alte cuvinte, elevii cu autism care sunt caracterizați drept înalt funcționali, pot fi sever afectați de autism. Iar cei care sunt categorisiți ca slab funcționali pot fi, uneori, mai puțin afectați de caracteristici de tip autist. În general, cei care sunt etichetați ca având tulburări cognitive severe sunt indivizi care au dificultăți mai mari la nivelul abilităților sociale și al performanțelor școlare. Ei au adesea mijloace foarte limitate și/sau social acceptabile de comunicare cu alții. Nu ar trebui să vă surprindă atunci când la aceste persoane pot apărea cu mai mare ușurință probleme comportamentale grave, cum ar fi: auto-rănirea și agresivitatea. Aceasta se poate datora faptului că nu au învățat un mod mai potrivit de a face față stresorilor de zi cu zi sau nu posedă mijloace mai bune de comunicare cu alții. Aceste persoane se pot angaja, de asemenea, în comportamente de autostimulare senzorială, cum ar fi: fluturatul din mâini, rotitul în jurul axului sau legănatul.

Atunci când se creează programe educaționale pentru elevii cu autism catalogați ca fiind cu deficiențe severe, specialiștii și familia trebuie să rețină ca acestea trebuie individualizate pentru fiecare elev, într-un plan educațional individual –PEI (Individual Educational Plan -IEP - care se face în USA în școli speciale pentru fiecare elev, obligatoriu și cu participarea părinților). Nu există PEI pentru persoane care sunt slab funcționale și PEI pentru persoane care sunt înalt funcționale. Există doar PEI pentru fiecare elev în parte. Programele individuale trebuie să menționeze strategiile necesare pentru a-i ajuta pe elevii cu autism să dezvolte abilități de comunicare acceptabile și adecvate, pentru a-i învăța moduri de a se comporta adecvat situațiilor sociale și pentru a le oferi experiențe care se adresează în mod potrivit problemelor senzoriale pe care aceste persoane le pot avea (prin încercări de reducere a sensibilității sau reducerea supra-încălcării senzoriale în anumite situații sau spații).

Dacă un elev are mari dificultăți de învățare, atunci valoroșii ani de școală trebuie valorificați învățându-l să ia parte la activități semnificative sau funcționale. Un curriculum funcțional este alcătuit din activități de care persoana cu autism are nevoie ca să poată trăi, munci și a lua parte la activități recreative în comunitatea din care face parte. Sunt urmărite activități de genul : a plăti un check, a mânca în oras, a putea menține o slujbă, a face cumpărături. De reținut este faptul că programul în care elevul este implicat nu este ceva definitiv. Eficiența unui plan educațional individualizat (PEI) este pusă la îndoială atunci când se adoptă un singur set de scopuri educaționale sau se ia în considerare un singur tip de plasament educațional pentru toți copiii cu o anumită dizabilitate sau cu un anumit nivel de funcționare (asa cum este acesta nivel perceput de evaluatori). De obicei, dacă predomină astfel de practici, PEI nu ghidează nici instruirea și nici rezultatele în achiziționarea unor deprinderi de viață care sunt relevante pentru prezentul sau viitorul elevului. Nici un curriculum nu se potrivește tuturor elevilor cu autism; nici un curriculum sau un anumit plasament nu se potrivește tuturor elevilor care sunt percepuți ca având același nivel de funcționare sau nivele similare. Este de asemenea adevărat că nu toți elevii care au

dificultăți-limitări cognitive mai severe vor urma aceeași cale la maturitate. Ceea ce învață elevii în școală ar trebui să reflecte această diversitate.

Prin definiție, persoanele cu autism au un repertoriu redus de abilități. Pentru cei care au dificultăți de învățare acest repertoriu poate părea și mai limitat. Un mod potrivit de a afla ce ar trebui să învețe elevul respectiv este lucrul cu părintii și cu persoana cu autism, pentru a identifica activitățile zilnice la care persoana respectivă trebuie să ia parte. De exemplu, familia și persoana cu autism își pot exprima dorința de a face cumpărăturile zilnice împreună. Datoria echipei care se ocupă de instruire este să identifice acele abilități necesare elevului respectiv pentru a putea face cumpărături. Posibile opțiuni ar putea fi:

- Să facă lista de cumpărături;
- Să recunoască etichetele de pe produse;
- Să ducă un cos într-un mod adecvat;
- Să solicite ajutor pentru a găsi un produs;
- Să-și salute prietenii și cunoscuții;
- Să ceară produse proaspete;
- Să plătească cumpărăturile la casă.

Pentru un profesor, provocarea este să-i învețe pe elevi într-un mediu școlar abilitățile necesare conviețuirii în comunitate. Un profesor de școală elementară ar putea să stabilească următoarele țeluri pentru a se asigura că elevii cu dizabilități severe vor folosi acele abilități în mediul educațional obișnuit:

- În pauza de prânz, Susie va cere de la bufetul școlii două feluri de mâncare folosind tablita de comunicare, de 4 ori din 5 zile.
- În timpul orelor de desen, Jimmy va decupa cupoane din ziar 15 minute, odată pe săptămână.
- În timpul orelor de matematică, Jill va afla suma necesară pentru 10 feluri de mâncare folosind metoda rotunjirii pretului, cu o precizie de 90%.
- În timpul pauzei, Mark va saluta săptămânal pe doi colegi întâlniți pe hol, arătându-le pe tablita de comunicare* cartonasul: "Bună, ce mai faci?".
- Scott va copia 5 cuvinte care reprezintă obiecte de la băcănie, de două ori pe săptămână, la ora de scriere.

(*Nota-PECS-Picture Exchange Communication System-este un sistem de comunicare pe bază de imagini, folosit cu copiii cu autism care nu au limbaj pentru a comunica în școală sau acasă)

Când elevul ajunge la liceu, instrucțiunile trebuie date tot mai mult în spații din viața reală. Dacă cumpărăturile la băcănie reprezintă activitatea dorită, atunci elevul trebuie să învețe să facă cumpărături la magazinul alimentară. Învățându-i pe elevi să facă cumpărături într-o clasă ce simulează o băcănie, rareori acest lucru îi va pregăti să facă cumpărături într-un magazin real. Elevii cu autism tind să rețină diverse indicii care apar în anumite contexte. Ei nu pot generaliza cu ușurință deprinderile învățate undeva în locuri semnificativ diferite. Elevii pot deveni, de asemenea, dependenți de un adult-antrenor, pe care îl pot percepe ca fiind parte a sarcinilor învățate, de succesiunea de evenimente care caracterizează situațiile din spațiul de simulare și de alți factori care zădărnicesc efortul de a generaliza deprinderi de la situații artificiale la cele din viața reală. Alegând colegi care pot oferi modele pentru comportamente adecvate și antrenând persoanele cu autism în a învăța deprinderi adecvate în locuri naturale este adesea foarte util pentru a reduce dependența și a spori exprimarea de sine, încrederea în sine și pentru creșterea flexibilității atunci când apar noi provocări.

Pentru elevii care au dificultăți mai mari de învățare, următoarele sugestii pot fi folositoare:

- Formați personalul! Pe lângă ateliere de lucru, conferințe sau alte traininguri, există o abundență de informații despre autism (Nu și în limba română!! n.ed.) Informarea despre ce și cum să-i înveți pe elevii care sunt sever afectați este foarte utilă. Cărțile scrise de cei care au autism pot oferi o foarte valoroasă pătrundere psihologică în lumea celor care au dificultăți mai mari de comunicare.
- Lucrați împreună cu părintii pentru ca deprinderile care se formează în școală să poată fi exersate în comunitate cu membrii familiei.

- Folositi abordarea în echipă pentru a fi siguri că nevoile de comunicare si cele senzoriale ale elevilor sunt adresate în moduri naturale, în acord cu mediile pe care le frecventează elevii.
- Rezervati suficient timp să-i învățați fiecare abilitate. Elevii vor avea nevoie de mai multe oportunități pentru a învăța și de a se antrena pentru fixarea abilităților. Chiar și atunci când o abilitate pare a fi stăpânită, elevii trebuie să o mai exerseze din când în când. Este de asemenea important ca să se pună mult mai mult accent pe ceea ce elevul trebuie să facă și nu pe ceea ce nu trebuie să facă. Accentuați ce este pozitiv; rețineți că succesele dau naștere altor succese. Centrarea pe eșec nu duce la nimic, ba chiar determină viitoare evitări ale situațiilor de învățare.
- Identificați tipurile de suport de care indivizii au nevoie și nu eliminați sprijinul atunci când sarcina este stăpânită. Dacă un elev are nevoie de indicii vizuali pentru a învăța o sarcină, el poate avea nevoie întotdeauna de indicii vizuali asociați cu sarcina. Dacă elevul are nevoie de o tablă cu o succesiune de imagini vizuale pentru o activitate, nu i-o luați atunci când el stăpânește activitatea.
- Poate fi dificil să îl implicați pe elev în diverse activități pentru perioade lungi de timp. Fiți pregătiți să schimbați activitățile și să oferiți activități ușoare și dificile astfel încât elevul să fie provocat când are experiențe de succes. O zi obișnuită ar trebui să includă semnificativ mai multe oportunități de a îndeplini sarcini ușoare care oferă securitate, decât să i se dea sarcini noi și problematice.
- Oferiți-i elevului informații clare despre începutul și sfârșitul activității și despre ce așteptați să facă când îi dați respectiva sarcină. Evitați să descompuneti sau să refaceti sarcina/tema pe care elevul o consideră terminată. Dacă este necesar antrenament suplimentar, presărați-l pe parcursul întregii zile decât să faceți o serie de repetiții odată.
- Introduceți comunicarea în toate aspectele unei zile de școală. Asigurați-vă că elevii care sunt neverbali au sisteme augmentative de comunicare care sunt disponibile cu ușurință pe parcursul întregii zile. ^a și dispozitivele de comunicare trebuie să continue mesaje relevante pentru elevi. De exemplu, imaginea pentru toaletă nu este, probabil, atât de motivantă ca imaginea care indică nevoia elevului pentru a fi un timp singur.
- Dacă elevul are un comportament dificil, faceți o analiză minuțioasă pentru a determina motivul pentru care apare comportamentul respectiv. Folosiți metode de sprijinire a comportamentului pozitiv care se concentrează pe ideea de a-l învăța pe elev moduri alternative de a răspunde la situații dificile.
- Rezervati suficient timp să-l învățați abilitățile de bază în locurile și la orele când este nevoie de aceste abilități. De exemplu, faceți-vă timp și învățați-l pe elev să se îmbrace cu haina atunci când este timpul să meargă afară. Învățați-l să își scoată haina și să o pună la locul ei în timpul secvențelor naturale ale activității. Evitați tendința de face în locul elevului sarcinile esențiale pentru viață, în timp ce vă grăbiți să-l învățați lucruri mai puțin esențiale. În general, evitați să faceți pentru elev ceea ce acesta poate fi învățat să facă el însuși pentru el. Toți elevii pot învăța. Este în sarcina dumneavoastră, ca educatori și ca membri ai familiei, să vă asigurați că elevului i se oferă un mediu care duce la învățare și că timpul valoros pentru elev este folosit cu înțelepciune. Acest lucru este valabil indiferent de nivelul de funcționare al elevului. (nota ed.)

Deteriorarea socială

- simptom cheie în autism

Adina Ungureanu
Psiholog

Autismul a fost pentru prima dată descris în 1943 de către Kanner. Acesta a descris un grup de pacienți care, încă de timpuriu păreau a fi detașați sau indiferenți față de alți oameni, opuneau rezistență la schimbare și se angajau în activități repetitive. Pe parcursul timpului el a observat la acești copii o evidentă lipsă a jocului simbolic, o fascinație față de anumite obiecte care erau de obicei manipulate cu îndemănare, mutism sau un limbaj căruia părea să-i lipsească intenția comunicativă și "însule de abilități" sau abilități speciale care erau exprimate în performanțe remarcabile în diferite domenii (memorare mecanică, calcule matematice, etc.).

Deteriorarea socială este în prezent văzută ca principalul simptom al tulburării autiste, iar studiile arată că acest deficit este permanent și este întâlnit indiferent de nivelul intelectual.

Dezvoltarea socială în autism este deviantă atât din punct de vedere calitativ, cât și cantitativ față de cea întâlnită în alte tulburări ale copilăriei. Încă de foarte timpuriu apar deviații în dezvoltarea unor abilități de interacțiune interpersonală de bază incluzând: eșecul în a realiza contact vizual și în a folosi privirea pentru a regla interacțiunea, neimplicarea în jocurile sociale timpurii, un interes preferențial față de obiecte și un eșec relativ în dezvoltarea pattern-urilor obișnuite de atașament față de părinți. În contrast izbitor cu ceea ce se întâmplă la bebelușii dezvoltati normal, fata umană pare să prezinte puțin interes pentru copilul cu autism. Formele tipice ale schimburilor nonverbale timpurii sunt deviate, iar copiii cu autism mici nu manifestă un interes preferențial față de vorbirea maternă.

Anumite abilități sociale se dezvoltă în timp, astfel încât pe la vârsta de patru, cinci ani copiii manifestă o receptivitate socială diferentiată față de adulții familiari, deși calitatea unor astfel de comportamente este de obicei înalt deviantă. De asemenea, pot fi observate și pattern-uri diferentiate ale vocalizărilor și ale expresiilor faciale, deși de obicei acestea tind să fie idiosincratice. Se pot observa semne ale auto-recunoașterii vizuale, deși răspunsurile afective asociate în mod obișnuit lipsesc sau sunt deviate.

Abilitățile sociale continuă să se dezvolte pe măsură ce copiii cu autism intră în copilăria târzie și în adolescență. Cu toate acestea, receptivitatea socială rămâne o sursă semnificativă de disfuncționalitate chiar și pentru copiii cu autism înalt funcționali care esuează în încercările lor de a interacționa, ca urmare a dificultăților privind comunicarea și empatia și a imposibilității lor de a integra diferite surse de informație relevante pentru interacțiune. Lipsesc relaționarea normală cu semenii de aceeași vârstă, iar putinele lor relații sociale tind să fie mai degrabă cu adulții decât cu alți copii. Chiar și adolescenții cu autism care funcționează la un nivel scăzut par a fi capabili să proceseze cel puțin câteva tipuri de informații relevante din punct de vedere social, deși capacitatea slabă a acestora de a utiliza astfel de informații rămâne o sursă de înaltă disfuncționalitate, iar aspecte ale comunicării nonverbale cum ar fi privitul sau expresiile faciale sunt înalt deviate.

La vârsta adultă se observă o serie de progrese pe linie socială. În majoritatea cazurilor însă, indivizii continuă să manifeste deficite majore ale abilităților sociale, de asemenea ei nefiind capabili să ducă o existență independentă. Chiar și la adulții cu autism mai înalt funcționali se pot observa deteriorări sociale reziduale. Astfel de indivizi înalt funcționali se autodescriu ca "singuratici" și, deși ar putea manifesta dorința pentru contact social, de obicei sunt incapabili să-l realizeze. Deseori, astfel de indivizi își constientizează dificultățile și dezvoltă un număr de strategii de 'coping' (de a face față acestora), care de obicei se leagă de învățarea unor reguli concrete folosite pentru medierea interacțiunii sociale.

L. Wing și Atwood (1987) alcătuiesc o tipologie a autismului bazată pe identificarea clinică a trei pattern-uri distincte de interacțiune socială observate în urma unui studiu epidemiologic realizat de Wing și Gould în 1979 și a cercetărilor din clinică. Iată cele trei tipuri împreună cu descrierile lor:

1. Indivizi cu autism "evitanti"/ distanți și retrași care evită orice tip de contact social prezentând semne de atașament minime. Interacțiunile lor sunt rare și unilaterale, iar jumătate din ele sunt nonverbale. Limbajul este redus la minimum și este folosit doar în scopuri pur utilitare, puțin funcționale și niciodată conversaționale.

Privirile, mimica, expresiile și gestică sunt sărace sau absente. Nu imită spontan și par lipsiți de imaginație.

Nu prezintă tulburări motorii și sunt, în general, îndemânatici și agili. Stereotipiile lor variază și se diminuează odată cu înaintarea în vârstă. Prezintă deseori perturbări în funcțiile lor vitale: alimentație, somn, etc

Fobiile lor sunt numeroase dar se transformă deseori în fascinație.

Nu-și integrează nici măcar reguli sociale minimale (de exemplu, să nu se aseze în mijlocul străzii).

2. Indivizi cu autism pasivi prezintă o inițiativă scăzută pentru contactele sociale, însă nu le

resping. Ei par a fi mai degrabă indiferenți; contactul social nu li se pare a fi nici dezagreabil, nici interesant.

Limbajul verbal e deseori dezvoltat, însă puțin adaptat.

Sunt neîndemânatici în plan motor. Prezintă foarte puține stereotipii și puține perturbări senzoriale.

Ei sunt cel mai puțin dificil de integrat într-o comunitate, având un comportament mai adaptat.

3. Indivizi cu autism activi, dar bizari /sociabili, dar inadaptați caută în mod activ contactul cu ceilalți dar într-o manieră non-convențională, neînde-mânatică, ignorând toate regulile sociale. În timp ce vorbesc nu iau în considerare punctul de vedere al interlocutorului lor, făcând lungi monologuri.

Sunt dificil de integrat în societate, având probleme de comportament (unii ajung delincvenți datorită neînțelegerii legilor).

În cursul dezvoltării lor, indivizii cu autism pot să treacă din grupul "evitantilor" în grupul "pasivilor" sau în cel al "bizarilor" (evoluția în sens invers e puțin frecventă).

Utilizată atât în clinică, cât și în cercetare, această clasificare dovedește un înalt grad de aplicabilitate la indivizi de vârste diferite și cu grade diverse de retard mental asociat.

Teorii și controverse privind cauzele deteriorării sociale din autism

Încă de la descrierea inițială a autismului, realizată de Kanner (1943), a fost subliniată centralitatea disfuncțiilor sociale pentru tulburare.

Însă, deși descrierea fenomenologică a tulburării realizată de către Kanner s-a dovedit a fi extrem de durabilă, alte aspecte observate de el au sugerat piste false pentru cercetare. De exemplu, Kanner a insistat asupra stilurilor deviate de interacțiune cu copilul și asupra gradelor neobisnuite de realizare personală prezente la părinți. Astfel de observații erau congruente cu importanța acordată la vremea respectivă factorilor psihodinamici în psihopatologie și sugerau că tulburarea apărea ca urmare a percepției mediului psihosocial ca traumatizant și imposibil de controlat (vezi Bettelheim, 1967). Erau comune descrierile unor mame "răcitoare" ("refrigerator mothers") și se puneau accent pe scoaterea copilului din mediul dăunător și implicarea lui într-un program terapeutic pentru remedierea deficitelor presupuse.

Mai multe tipuri de dovezi, inclusiv date longitudinale, au contribuit la stabilirea centralității deteriorării sociale pentru definirea sindromului și pentru clarificarea rolului factorilor experientiali în patogeneză. A devenit clar că, de exemplu, părintii nu manifestau deficite particulare în îngrijirea sau în interacțiunea cu copilul lor cu autism. De asemenea, studiile au arătat că cele mai nefavorabile experiențe timpurii (copii crescuți în condiții de abuz sever) nu conduc în mod obișnuit la declansarea tulburării.

Hermelin și O'Connor (1970) au revoluționat cercetarea în domeniul autismului, fiind primii care au susținut că acei copii cu autism presupuși "netestabili" ar putea fi testați dacă probele le-ar fi prezentate în maniera corectă; că o abordare experimentală (utilizând metode derivate din studiul dezvoltării normale) a deficitelor lor psihologice ar fi extrem de productivă; și că era nevoie de o reconceptualizare a fenomenului autismului în termenii unor anomalități în procesele dezvoltării și nu în termenii unor simptome ale unei maladii mentale sau psihoză dobândită. Constatările lor au contribuit la renunțarea la concepția greșită a autismului ca formă atipică de schizofrenie infantilă.

Originala ipoteză a lui Kanner era că deficitul social din autism sunt de natură congenitală, problema fundamentală a indivizilor cu autism fiind o lipsă de "contact afectiv" cu oamenii, neavând "componentele constituționale ale reactivității emoționale" (vezi Hobson în Baron-Cohen & colab. 1993, Capitolul 10). Această ipoteză a fost reluată și dezvoltată mai târziu de Hobson. Hobson are meritul de a fi primul (încă din 1981) care a realizat o cercetare sistematică a deficitelor socio-emoționale asociate cu autismul și a atras atenția asupra necesității studierii proceselor socio-cognitive. Cercetările lui au demonstrat foarte clar că indivizii cu autism au performanțe scăzute la identificarea indicilor socio-emoționali și se poate afirma că acesta este un aspect important pentru sindromul autismului. Hobson a formulat ipoteza că ceea ce determină deteriorarea socială observată în autism este o incapacitate înnăscută de a răspunde

emotional la ceilalti, bazată pe lipsa aprecierii directe a emotiilor interpersonale (vezi Hobson în Baron-Cohen & colab. 1993, Capitolul 10). Rezultatele obtinute la sarcinile de recunoastere a emotiilor sustin într-o oarecare măsură această ipoteză.

Totusi, există mai multe motive pentru care această teorie "afectivă" este insuficientă în explicarea deteriorării sociale din autism: 1) diferentele dintre grupuri privind deficitele în recunoasterea emotiilor dispar în mare parte odată cu echivalarea loturilor sub aspectul nivelului limbajului si al capacităților cognitive; 2) astfel de deficite sunt întâlnite într-o gamă largă de tulburări si nu sunt deci specifice doar autismului; 3) indivizii cu autism nu diferă de indivizii cu sindrom Down în ceea ce priveste utilizarea termenilor emotionali, dar diferă în ceea ce priveste referirea la stări mentale de ordin cognitiv (Tager-Flusberg, în Baron-Cohen & co. 1993, Capitolul 7); 4) nu există nici o dovadă directă conform căreia un deficit afectiv ar cauza tipul si gradul întârzierii din limbaj prezentă în autism; 5) în autism este frecvent prezentă o receptivitate emoțională interpersonală.

Toate acestea sugerează că sunt implicati si factori non-afectivi.

Rezultatele obtinute de Hobson i-au stimulat pe cercetători să se orienteze către studierea cognitivei sociale si către posibilitatea ca la baza problemelor de relationare socială ar putea sta anumite deficite cognitive.

Această idee nu este deloc nouă, diversi autori sugerând această posibilitate încă de la începutul anilor '70. De exemplu, Hermelin si O'Connor au evidentiat rolul deficitelor din secventiere, abstractizare si înțelegere a semnificatiilor. În mod clar, astfel de deficite aveau implicatii majore în functionarea socială, dar nu era deloc clar cum ar fi putut ele explica deteriorarea socială.

În acest sens, au fost propuse mai multe teorii cognitive influente (Koenig 1999).

Una din ipoteze (teoria "slăbiciunii" coerentei centrale/ weak central coherence - Frith) afirmă că lipseste un impuls central către coerență, consecinta fiind concentrarea pe fragmente disociate si nu pe integrarea lor într-un întreg, ceea ce duce la o experiență a lumii fragmentară si excesiv de concretă.

O altă ipoteză (teoria deficitului executiv/ executiv deficit theory - Russell) sustine că dificultățile întâlnite frecvent în legătură cu abstractizarea regulilor, inhibarea răspunsurilor nerelevante, distributivitatea atentiei si utilizarea feedback-ului, ca si mentinerea simultană a mai multor informatii în timpul luării unei decizii – asa numitele functii executive – stau la baza aspectelor sociale, communicationele si comportamentale din autism. Întrucât se consideră că functiile executive sunt mediate de ariile frontale, această ipoteză accentuează asemănările dintre autism si tulburările rezultate în urma unor leziuni ale lobului frontal.

O a treia ipoteză (ipoteza "teoriei mentale"/theory of mind – Baron-Cohen, Leslie), în prezent cea mai influentă, sugerează că lipsa de reciprocitate în interactiunea socială din autism este cauzată de imposibilitatea de a atribui celorlalti stări mentale cum sunt credintele (beliefs) si intentiile, de a deduce gândurile si motivatiile lor; în consecință, indivizii cu autism nu sunt capabili să anticipeze comportamentele celorlalti si să se adapteze corespunzător la ele (Baron-Cohen 1989).

Importanta studierii ipotezei teoriei mentale pentru autism

Începând cu anii '80, au apărut lucrări ale mai multor autori care au initiat cercetările privind ipoteza teoriei mentale, ipoteză care a constituit un important pas înainte deoarece făcea trecerea de la relatiile cu caracter general dintre cognitive si dezvoltarea socială către un mecanism specific.

Ipoteza teoriei mentale continuă traditia privind utilizarea teoriilor si cercetărilor din domeniul psihologiei dezvoltării realizate pe o populatie normală în scopul avansării în studiul unor populatii atipice.

Prima extensie de la cercetarea teoriei mentale la copiii dezvoltati normal către studiul autismului a fost întreprinsă de Simon Baron-Cohen, Alan Leslie si Uta Frith în studiul lor din 1985 "Does the autistic child have a theory of mind?". Acest studiu, împreună cu cele asemănătoare care i-au urmat, a oferit dovezi substantiale în legătură cu deficitul specific copiilor cu autism privind înțelegerea credintelor false (înțelegerea faptului că ceilalti oameni ar putea avea conceptii foarte diferite față de ale lor), autorii argumentând că deficitul teoriei mentale ar putea explica

autismul.

Tinând cont de necesitatea teoriei mentale pentru înțelegerea socială și comunicare, pare plauzibilă presupunerea că un deficit în această arie ar putea explica cel puțin două dintre simptomele cheie din autism.

Importanța ipotezei teoriei mentale pentru înțelegerea naturii autismului și a dezvoltării normale din punct de vedere social constă în faptul că explică deteriorarea socială în termenii unui deficit cognitiv, considerat de Leslie ca fiind de ordin reprezentational, iar de Simon Baron-Cohen un deficit în "citirea minților" (mindreading).

Din perspectiva deficitului reprezentational, dificultatea pe care o au copiii cu autism în înțelegerea categoriilor mentale este specifică stărilor mentale reprezentationale – cum ar fi credințele. Acestea sunt stările mentale al căror conținut reprezintă realitatea ca fiind într-un anumit fel. Credințele sunt exemplul cel mai clar de astfel de stări mentale: cel care crede ceva atribuie valoare de adevăr unei propoziții indiferent de realitatea exprimată de conținutul ei. În schimb, ceea ce caracterizează versiunea deficitului de "citire a minții" este presupunerea că toate formele de stări mentale sunt deficitare în autism, indiferent dacă ele au sau nu un caracter reprezentational.

Studierea autismului din perspectiva ipotezei teoriei mentale ne poate arăta ce se întâmplă cu un copil atunci când această abilitate nu este disponibilă într-o manieră suficientă, care sunt efectele asupra limbajului și comunicării sau asupra dezvoltării sociale și care sunt implicațiile clinice ale acestor deficite.

În plus, dacă deteriorarea socială din autism este într-adevăr cauzată de insuficienta dezvoltare a unei teorii mentale, atunci studiarea autismului ar putea duce la evidențierea modului în care această importantă abilitate este achiziționată în mod normal atât de ușor.

Tratamente alternative

Roxana Nedelcu

Bernard Rimland și-a dedicat cea mai mare parte a vieții sale identificării și cercetării unor tratamente alternative pentru autism. În 1967 a înființat "Autism Research Institute" în San Diego și a adus în atenția profesioniștilor și părinților cele mai multe dintre tratamentele alternative folosite la ora actuală.

a) Terapia cu megavitamine

Este un tip de tratament alternativ pe care Rimland îl studiază de mulți ani. El crede cu ferventă în efectele benefice pe care vitamina B6 o are asupra unei mari proporții de persoane cu autism și recomandă luarea zilnică de vitamina B6 și magneziu. La 35-50% dintre copiii cu autism care au urmat acest tratament, s-au observat o creștere a gradului de concentrare a atenției și a capacității de învățare, alături de reducerea hiperactivității și a iritabilității. Cercetări recente arată că vitamina B6 poate avea efecte pozitive pentru că modulează funcționarea enzimelor neurotransmițătoare. Anomaliile de la acest nivel, în special nivelul mare de serotonină, au fost descoperite la un mare număr de copii cu autism. Dar prea mari cantități de vitamina B6 sunt dăunătoare și unii părinți reclamă efecte secundare.

b) Alte tipuri de intervenții includ tratamente cu: imunoglobulină intravenoasă, medicamente antifungice și regimuri alimentare din care sunt eliminate glutenul și caseina.

Glutenul este o substanță conținută de grâu și alte cereale, iar caseina este o proteină din lapte. Mulți părinți au observat ameliorări importante în comportamentul autist al copiilor lor, după ce au eliminat produsele lactate din alimentația lor și o revenire a tulburărilor specifice, după reintroducerea laptelui.

Anomaliile din sistemul imunitar al persoanelor cu autism au devenit din ce în ce mai evidente. Aceste anomalii au o incidență mult mai mare la persoanele cu autism. Terapia cu imunoglobulina intravenoasă este o soluție pentru rezolvarea acestui gen de problemă.

c) Auditory Integration Training-AIT

Training pentru Integrarea Auditivă este un alt tratament promovat de Bernard Rimland. AIT a fost conceput de către un otolaringolog francez, Guy Berard, în 1960. Berard susținea că a tratat prin această metodă 2000 de persoane cu disfuncționalități mentale și 48 de persoane cu autism, asupra cărora tratamentul a avut efecte benefice.

În urma studierii a 445 de cazuri de persoane cu autism care au urmat acest tratament, Rimland și Edelson (1994) au descoperit că AIT a redus hipersensibilitatea auditivă a acestora și a micșorat și tulburările lor comportamentale.

Această metodă a devenit populară în America în urma publicării unei cărți scrise de mama unei fetițe cu autism, care a urmat acest tratament și, aproape miraculos, a depășit unele dintre problemele pe care le avea. Mama sa povestește cum, pentru prima dată, lui Georgie nu-i mai era teamă de anumite sunete, cum ar fi cele făcute de vânt sau de valurile mării, sau de vocile oamenilor. "Ploaia nu se mai auzea că o mitralieră" - spunea fetița. A început să iasă mai mult afară, să se joace, să-și facă noi prieteni, să se implice în conversații. Deși mai avea multe greutăți de depășit, Georgie își dorea să fie ca toți ceilalți. IQ-ul său care fusese de 75 cu un an înainte, era acum de 97.

Premiza de la care pleacă AIT este aceea că unele dintre caracteristicile autismului sunt un rezultat al unor disfuncționalități senzoriale, care implică hipersensitivitate la anumite frecvențe ale sunetelor ce face ca cele mai obișnuite sunete să devină o sursă de durere pentru persoanele cu autism (conform lui Bernard Rimland aproximativ 49% dintre copiii cu autism sunt hipersensibili la sunete).

Această terapie se desfășoară în felul următor: persoana cu autism ascultă la câști muzică modulată având anumite frecvențe filtrate, pentru două ore și jumătate pe zi, timp de zece zile. Nu s-a determinat cu exactitate în ce fel AIT duce la ameliorarea problemelor de tip autist. Există multe relatări ale părinților copiilor cu autism care certifică succesul terapiei: o mai bună înțelegere a limbajului, a folosirii lui, concentrarea atenției. Sunt și cazuri în care AIT nu se soldează cu succes. Problemele auditive sunt doar o parte din dificultățile persoanelor cu autism, terapia aceasta neputând compensa alte deficiențe majore. Printre efectele sale pozitive se numără ameliorarea tulburărilor de comportament și chiar dispariția acestora, o mai bună comunicare cu cei din jur, copiii devenind mai sociabili.

Se recomandă că această terapie să fie folosită doar suplimentar la programele educaționale.

d) Terapia de integrare senzorială

Este mult folosită de ergoterapeuți care se ocupă de copii și adulți cu probleme motorii. Este larg folosită în tratarea copiilor cu autism ce au dificultăți motorii. Se recomandă în cazul copiilor cu o schemă corporală deficitară și cu dificultăți de coordonare, cu reacții de respingere a atingerii. Terapia de integrare senzorială, porneste de la ideea că la persoanele cu autism există anumite disfuncționalități ale sistemelor vestibular, tactil și proprioceptiv.

Sistemul proprioceptiv primește informații din propriul nostru corp și mai ales de la mușchii și articulațiile implicate în mișcare. Sistemul vestibular răspunde la mișcările capului și are rol în constientizarea poziției corporale, a mișcării în spațiu și a echilibrului.

Conform teoriei de integrare senzorială, informațiile de la sistemele vestibular, proprioceptiv și tactil nu sunt integrate, procesate și de aici apar deficiențe ale schemei corporale, de concentrare a atenției și de motricitate. Terapia de integrare senzorială urmărește să rezolve aceste probleme prin stimularea senzorială și a motricității, în contextul unor activități ce duc la adaptare comportamentală. În cadrul acestei terapii se utilizează jucării, cum sunt tunele, leagăne, cele în care te poți balansa, învârti și presiunea puternică, vibrațiile.

f) Comunicare facilitată

Este o modalitate prin care oamenii cu dificultăți majore de vorbire reușesc să transmită ceea ce vor să ne comunice alegând litere dintr-un alfabet ce se află în fața lor sau dactilografiind pentru a forma cuvinte. Acest tip de terapie implică prezenta unei persoane care "facilitează" exprimarea, oferind suport emoțional și fizic pentru bratul persoanei care scrie sau alege litere,

reamintind persoanei respective să se concentreze mai departe la ceea ce face și încurajand-o. Unele texte pe care copiii cu autism le-au scris sau dactilografiat în acest mod sunt foarte frumoase, deosebit de literare.

În 1992-1993 comunicarea înlesnită, facilitată, a fost promovată în Statele Unite drept o cale miraculoasă ce oferă noi posibilități pentru oamenii cu autism. Ea se bazează pe ideea că unele persoane cu autism au abilități pe care nu le pot demonstra pentru că le lipsesc mijloacele prin care să exprime ceea ce știu sau ar putea face. Aceasta supozitie este susținută de faptul că mulți copii cu autism nu comunică verbal sau achiziționează limbajul mult mai târziu decât o fac copiii obișnuiți și că unii dintre ei au IQ nonverbal ce se situează în limite normale.

Profesorul Douglas Biklen de la Universitatea Syracuse este persoana care a descoperit beneficiile comunicării facilitate în Australia și a promovat-o în USA. El a venit cu ideea că anumite persoane cu autism au dificultăți cu "praxis-ul", adică au probleme de exprimare, de origine neurologică, ce afectează vorbirea și modalitățile de exprimare a gândurilor și sentimentelor. El își sprijină această concepție pe observațiile făcute de-a lungul timpului și experiențele de lucru cu persoane cu autism. O idee asemănătoare găsim în cartea "Metode eficiente de predare pentru copii cu autism" a lui Rosalind Openheim, profesoară și mamă a unui copil cu autism: "Copilul cu autism are dificultăți nu numai de a imita acțiuni, dar și de a iniția noi mișcări... Ei au probleme în efectuarea activităților motorii și nu sunt capabili să-și miste mâinile în mod voit și conștient când este necesar să o facă" (Oppenheim 1974, p. 37-38).

R. Oppenheim descrie în cartea sa suporturile speciale pe care le-a conceput pentru a-i ajuta pe elevii săi să se exprime. Ca răspuns la dificultățile pe care le avea la scris una dintre elevele sale, Oppenheim povesteste că "o atingere ușoară cu degetele ei, pe mâna fetei, fără a o ghida" era foarte de folos în depășirea acestor probleme de scris.

Sally Rogers de la Universitatea din Colorado, cunoscută pentru cercetările sale asupra capacității de a imita a copiilor cu autism, a descoperit că nu numai copiii cu autism au deficiențe de imitare a mișcărilor dar și adulții inteligenți cu autism. Una dintre explicațiile cele mai plauzibile este aceea că există o disfuncție motorie sau dispraxie, ce stă la baza incapacității de a imita mișcărilor celorlalți.

În sprijinul ideii referitoare la dificultățile motorii ale persoanelor cu autism vin și studiile anatomice. Examinări făcute postmortem la persoane cu autism au identificat anomalități ale cerebelului, care are rol esențial în producerea activităților motorii.

"Motricitatea este legată de toate aspectele exprimării și tulburările de motricitate sunt o problemă centrală a autismului. Tulburările motorii ascund abilitățile reale ale oamenilor și dau impresie de retard mental. În 1970, când marile instituții pentru oameni cu retard mental au fost desființate, s-a descoperit că mulți dintre ei aveau spasticitate sau dizabilități multiple care interferau cu producerea vorbirii; dar ei nu erau retardați mintal, nici chiar după atâția ani în care au fost neglijați.

În zilele noastre, logopezii lucrează cu copii ce au tulburări neuromotorii care împiedică achiziționarea limbajului, folosind modalități alternative / augmentative de comunicare. Acestea implică folosirea de poze, desene, limbaj al semnelor, mașini de scris, computere și sunt strategii larg răspândite de stimulare a comunicării" (Shirley Cohen, 1995, p. 149).

Comunicarea facilitată poate fi considerată o formă de comunicare alternativă, concepută pentru a se adapta nevoilor specifice ale persoanelor cu autism. Ea are și alte efecte benefice cum sunt ameliorări ale tulburărilor comportamentale, reducerea agresivității.

Această modalitate de lucru cu copiii cu autism este și ea controversată și este nevoie de reexaminare și revizuire a strategiilor întrebuintate, dar este și un răspuns adecvat la problemele unora dintre oamenii cu autism.

Atâta timp cât vor exista persoane care nu se dezvoltă în modul obișnuit, din motive necunoscute nouă și atâta timp cât nu se descoperă un tratament, o terapie sigură care să-i ajute să depășească problemele pe care le au, vor exista mereu tratamente alternative, concepute pentru ei. Uneori, persoanele cu autism vor beneficia de pe urma lor, alteleori nu le vor fi de nici un folos. Dar nu-i putem opri pe părinți să încerce mereu să descopere noi și noi modalități eficiente de a-și ajuta copiii și nici pe specialiști de a căuta răspunsurile cele mai bune pentru recuperarea acestor persoane.

Uneori, fragmente din terapiile enumerate sunt folosite ca parte a unei abordări eclecticice care

urmăreste să descopere pentru fiecare copil o modalitate specifică de îngrijire.

Văzând lumea prin ochi de copil cu autism Idei de lucru cu elevii cu autism

Maria Gisela Ana

“Când mă învârteam mereu și mereu, ca un ventilator, făceam asta pentru ca era singurul mod prin care îmi simteam corpul ca un întreg. Dacă cineva mă oprea din învârtit nu mai eram un întreg, ci bucăți separate: aici o mână, aici un picior.” Astfel povesteste Tito Rajaski, un băiat cu autism din India, în cartea sa *Dincolo de tăcere*. Tito este unul dintre copiii cu autism care a răspuns la metoda intitulată *comunicare facilitată*, bazată pe folosirea calculatorului în terapie. Cartea lui dezvăluie conflictele unui copil care vede lumea ca fragmentată, imprevizibilă și ametoare.

Încercând să vedem lumea prin ochii copilului cu autism, vom crea o legătură adevărată cu el și vom fi capabili să găsim ceea ce lipsește în acel univers.

Nevoia de structură

Respectarea nevoii acute de ordine a copilului cu autism trebuie să constituie un principiu în educația acestuia. În general o persoană cu autism nu poate crea ordinea în lumea în care trăiește: e ceva dincolo de puterile ei. De aceea ordinea trebuie să vină din afară- trebuie să fie creată de către noi pentru ei. Iată cum: ziua să fie împărțită în secvențe- ne trezim, ne spălăm, micul dejun, s.a.m.d. Sau: după ora de citire copilul marchează căsuța corespunzătoare semnului citire și știe că urmează pauza. Astfel, fiecare moment al zilei este numit și deci controlabil.

Foarte eficient ar fi un fel de orar vizual în care secvențele sunt nu doar numite, ci și reprezentate printr-o imagine simplă (persoanele cu autism receptionează mai bine informația vizuală decât cuvântul). O variantă este cea a unui orar mobil, cu cartonase, pe care copilul le manipulează, așezându-le în ordine de-a lungul zilei.

Cuvintele “structură” și “vizual” sunt cuvinte cheie în proiectarea unei intervenții educaționale pentru copiii cu autism. Reprezentarea vizuală și în pași secvențiali este metoda generală prin care copiii cu autism încep să învețe regulile de supraviețuire în societate, ca de exemplu: salutul, traversatul străzii, mersul la cumpărături, etc. Dacă, de exemplu, înainte de a se duce la culcare, copilul cu autism își aranjează un orar vizual al principalelor activități pentru a doua zi, atunci va adormi în siguranță, căci are mai mari șanse să controleze viitorul apropiat. Prin crearea unui mediu stabil, ordonat și sigur, lumea devine previzibilă și mai puțin înfricoșătoare pentru copilul cu autism.

“Dieta” senzorială

Copiii cu autism nu se simt conectați cu propriul corp, datorită unui scurt-circuit la nivel senzorial: căile de interpretare a informației senzoriale sunt perturbate. Dieta senzorială este intervenția terapeutică inclusă în programul educațional al copilului cu autism cu scopul de a oferi experiențe controlate de explorare a lumii prin toate simțurile, dar în special pe cale tactilă. Acest tip de terapie, prin exerciții și activități sistematice, are ca efect constientizarea de către copilul cu autism a propriului corp și a poziției corpului în spațiu.

Într-un program educațional care folosește intervenția senzorială, fiecare elev are în orar activități de stimulare senzorială de obicei de câte 10 minute de câte 3 ori pe zi, în fiecare zi la aceleași ore. Exemple de stimulări de acest tip ar fi: masaj cu o perie moale pe mâini, spate, picioare, purtarea de greutăți în spate (există veste special construite cu acest scop, dar același efect poate fi obținut prin plimbarea cu un rucsac greu în spate), modelaj în plastilină sau lut, căutarea de jucării sau monezi ascunse în lădite umplute cu semințe de grâu sau boabe de fasole, mestecat gumă, sărituri, etc.

Ideea de bază a acestei intervenții este oferirea prilejului de integrare la nivel senzorial a informației despre lumea înconjurătoare (texturi, forme, mirosuri), ca început al învățării și al contactului cu realitatea.

Nu în ultimul rând, acest tip de intervenție calmează sistemul nervos și vine în întâmpinarea problemelor senzoriale caracteristice copiilor cu autism (hipersensibilitate senzorială până la evitare sau insensibilitate, autostimulare, hiperactivitate, etc.).

Anumite cercetări au demonstrat chiar că dieta senzorială, aplicată în mod consistent și adecvat, ameliorează tulburările de comportament ale copilului cu autism (după cum menționează Temple Grandin în lucrarea *Cu eticheta de autist*).

Controlul comportamentului: re-compensa

Multi dintre copii cu autism pot prezenta tulburări de comportament. Neavând structura verbal-socială prin care să articuleze ceea ce simt, ei se vor exprima prin tipete, agresarea celor din jur, azvârlirea de obiecte, etc. Comportamentul agresiv al copilului cu autism nu este o formă de reavointă, ci este cel mai bun răspuns (din perspectiva lor) pe care îl pot avea la ceea ce li se întâmplă în acel moment. Cel mai bun răspuns al educatorului este să-l învețe pe copilul cu autism să înlocuiască acel comportament agresiv cu un alt răspuns, adecvat social.

Controlul comportamentului este foarte eficient dacă este făcut într-o manieră pozitivă, prin recompensarea continuă și sistematică a ceea ce este acceptabil. De exemplu: dacă un copil care tipă, atacă alți copii sau pur și simplu azvârle obiecte va primi câte o recompensă pentru zilele în care are un comportament acceptabil, la un moment dat cu siguranță va arăta semne de ameliorare. O condiție este monitorizarea sistematică, pentru început, a momentelor în care comportamentul lui este acceptabil.

Exemplu de intervenție: pentru fiecare oră (sau zi — unitatea de timp trebuie găsită funcție de gravitatea comportamentului) în care copilul reușește să nu fie agresiv, va primi un abtibold sau un carton de felicitare. Dacă va colecționa 3 (sau mai multe, ceea ce, de asemenea, depinde de gravitatea comportamentului și de nivelul de dezvoltare), atunci în schimbul acelor cartonașe / abtibolduri va avea dreptul de a participa la activitatea preferată, la o ieșire în oraș sau jocul cu un obiect dorit, etc. Aceste recompense trebuie să fie în legătură cu ceea ce îi place copilului respectiv, cu nivelul lui de dezvoltare și să fie producătoare de plăcere: poze pe care le colecționează, mâncarea preferată, extra-timp de joacă, etc.

Creativitatea și intuiția ne vor ajuta să găsim ceea ce "merge" în cazul fiecărui copil în parte.

Motivarea prin recompense este posibilă nu doar la nivel individual, ci și la nivelul întregii clase: vizitarea unui muzeu sau mersul la film, etc, pot fi promise ca recompensă atunci când toți copiii vor colecționa un număr dat de cartonașe de bună purtare.

Importantă este oferirea unui indiciu vizual, ca de exemplu o imagine- puzzle cu muzeul sau obiectivul de vizitat, la care profesorul mai adaugă o parte în zilele în care întreaga clasă are comportament acceptabil. Atunci când puzzle-ul este complet, acesta este un indiciu că toată clasa merită să participe la excursia-recompensă. Exemplele, bineînțeles, pot varia.

Asociația pe care urmărim să o creăm astfel în mintea copilului este simplă: comportament acceptabil egal plăcere/ recompensă.

Cum să răspundem la ciudățeniile unui copil cu autism?

Copiii cu autism dezvoltă fixații pe obiecte, persoane, personaje din cărți sau perseverează cu aceleași mișcări la infinit, etc. Fixația pe care un copil cu autism o dezvoltă nu trebuie interzisă, ci gândită ca un nou început. Conceperea programului educațional trebuie să se facă având ca bază pasiunile, interesele și fixațiile copilului cu autism. De exemplu, cu un copil cu autism cu fixație pe pești se pot folosi pești decupați ca să învețe operațiile aritmetice, forme geometrice, mărimi, mișcări specifice, să participe într-un joc pe această temă, etc.

Dacă fixațiile lor ajung să perturbe participarea în clasă la un nivel considerabil (sunt distructive sau consumă foarte mult timp, încât copilul nu poate participa la alte activități), atunci trebuie luată în considerare înlocuirea comportamentului. Punctul de plecare ar fi încercarea de a vedea prin ochii lor de ce fac ceea ce fac și de a înlocui treptat ceea ce e nepotrivit cu ceea ce ar fi acceptabil. Nu putem să interzicem un comportament dacă nu avem cum să-i învățăm să înlocuiască acel comportament cu altul care satisface aceleași nevoie (în cazul lui Tito, cea căutare a unității corpului prin învârtire continuă, ca un ventilator, a fost cu succes înlocuită cu

explorarea senzorială a propriului corp prin exercitii specifice kinetoterapeutice).
O educatie creativă a copilului cu autism, care foloseste fixatiile lor in manieră pozitivă, acceptabilă, poate avea rezultate uimitoare. Am întâlnit o tânără cu autism de 16 ani, foarte agresivă, care a dezvotat o fixatie pe povestea Albă ca Zăpada. Repeta în mod mecanic si continuu pasaje întregi din poveste si câteodată, total pe neasteptate, agresa persoanele din jur. Ascultarea, timp de 15 minute, a unui CD cu muzica din filmul Albă ca Zăpada a devenit recompensa ei la sfârșitul orelor, în fiecare zi în care reusea să nu fie agresivă, iar acest lucru s-a dovedit a fi foarte eficient.
Copilul cu autism este cel mai bun profesor al nostru - tot ce vine din lumea lor trebuie să fie un indiciu care să ne ajute să construim comunicarea cu ei.

“Baiatul meu este frumos”

“Ce este autismul? Autismul este băiatul meu, iar băiatul meu este frumos!”- acestea sunt cuvintele prin care un tată al unui copil cu autism răspundea la o întrebare care i-a fost adresată într-o conferință pe tema autismului (exemplul este preluat din cartea Demistificarea experientei autiste, autor W. Stillman).

Dacă autismul este dificil până la exasperare pentru cei ce asistă o persoană cu autism, nu trebuie uitat că există o mare frumusețe si gratie în fiecare individ cu autism.

Mintea deschisă, capacitatea de a iubi si asuma riscuri, creativitatea sunt caracteristicile esentiale care ar defini o persoană dornică să clădească un drum spre mintea si sufletul unui copil cu autism.

Nota autorului articolului:

Am luat contact cu metodele americane de lucru în domeniul autismului întâi ca student pentru o scurtă perioadă la Universitatea George Washington, din Washington DC, apoi ca profesor de educatie specială într-un centru pentru copii cu autism din California.

Pacific Autism Center for Education, centrul unde profezez, foloseste metoda de învățare structurată TEACCH (Tratament si educatie pentru copii cu deficit de comunicare) combinată cu elemente ale metodei ABA (Analiza comportamentală aplicată).

Bazate pe aceasta combinatie de metode, ideile articolului de față reprezintă preponderent o viziune comportamentală.

Nu în ultimul rând vreau să specific faptul că în USA există zeci de programe terapeutice care propun interventii educationale în cazul autismului. Nici un program însă nu detine cheia interventiei, în sensul că nici un program existent nu este eficient în toate cazurile. În esență totul se bazează pe intuitie si pe combinarea elementelor din metode diferite cu scopul de a crea acel răspuns terapeutic unic si specific fiecărui individ în parte.

Cunoasterea diverselor metode de lucru s-ar putea rezuma la o cunoastere de principii generale pe baza cărora aceasta constructie a unei abordări terapeutice unice si eficiente ar deveni posibilă.

Reabilitarea, Posibilitățile de Adaptare ale Persoanelor cu Autism.

Roxana Nedelcu

Reabilitarea se leagă de fapt de aceste întrebări: Care este viitorul persoanelor cu autism? Ce fel de adulti vor ajunge copiii cu autism? Cum vor reusi să se adapteze mediului firesc de viață?

Răspunsurile la întrebările precedente sunt date de observatiile ce se fac asupra copiilor ce au devenit adolescenti si adulti. În Statele Unite ale Americii, o cercetare axată pe aceste probleme a evidentiat că 5-17% dintre copiii cu autism au o evolutie bună, 61-74% au în continuare foarte mari dificultăți de adaptare la mediu, iar ceilalti se plasează undeva între aceste două limite.

Evolutia bună, adaptarea la mediu se referă la atingerea unui nivel foarte apropiat de cel normal de viață socială, împreună cu obtinerea unor rezultate bune pe plan academic sau profesional.

Unii dintre ei pot si să se căsătorească, dar este adevărat că multi nu au iesit niciodată cu cineva, nu s-au îndrăgostit, nu au experienta unor relatii de acest gen si, în consecință, nu le înțeleg. Există totusi cazuri ca cele ale Donnei Williams si Georgiana Stehli si ale altor indivizi cu autism mai puțin cunoscuti care s-au căsătorit sau au prieteni, parteneri.

Temple Grandin, o femeie cu autism care a reusit să depășească multe dintre dificultățile autismului și care a scris numeroase cărți ce ne oferă o perspectivă chiar din interiorul acestei dizabilități, a ajuns la concluzia că cele mai potrivite sunt căsătoriile dintre două persoane cu autism sau atunci când o persoană cu autism se căsătorește cu o persoană mai excentrică, astfel încât modul lor de a gândi este la fel de bizar.

Sacks (1995), descriind un cuplu în care ambii parteneri aveau sindromul Asperger, scrie: "și-au recunoscut propriul autism și s-au recunoscut unul pe altul la facultate cu așa o bucurie și încântare încât căsătoria a apărut inevitabilă. Era că și cum se stiau dintotdeauna" (Shirley Cohen, 1998, p. 184).

Dar nu s-au făcut studii speciale referitoare la căsătoria dintre două persoane cu autism și aceea dintre o persoană cu autism și un individ fără dizabilitate. În ziarul "Our Voice" au existat totuși mărturii ale indivizilor proveniți din căsătorii mixte care povestesc cum fiecare dintre parteneri se străduia din răsuferință să-l înțeleagă pe celălalt. Dar, în același timp, ei au experiența unei mari apropieri și a unei relații cu totul speciale. Sotul cu autism se simțea foarte norocos să o aibă alături pe soția lui, iar soția care nu are autism povesteste că "pentru fiecare situație în care autismul lui mă înnebuneste, sunt 4-5 situații în care pur și simplu mă farmecă" (Wiebe & Wiebe n.d, p. 15).

Lăsând la o parte dificultățile și disfuncționalitățile ce preocupă pe cei mai mulți cercetători, putem să ne bucurăm de realizările persoanelor cu autism și de abilitățile lor. Una dintre acestea este faptul că ei unii dintre ei progresează continuu de-a lungul anilor de maturitate, așa cum povesteste Temple Grandin, care a progresat în autoconstientizare, dezvoltarea abilităților de relaționare și adaptarea la societate. Ea, care a reusit să scape din lumea în care autismul său o izola, ne povesteste că, totuși, de multe ori sesizează că multe lucruri lipsesc din viața ei. Dar în același timp, a declarat că dacă ar putea să se transforme dintr-o dată într-o persoană fără autism nu ar vrea, căci nu ar mai fi ea însăși.

Multi părinți visează că într-o zi copilul lor se va elibera din prinoarea acestei dizabilități, va avea o viață independentă, cu prieteni, o slujbă care să-i placă, o viață normală, cu alte cuvinte. Dar acestea se pot realiza doar atunci când societatea va putea aprecia fiecare persoană, va pretui valoarea ei, indiferent de ceea ce ea poate sau nu să facă

Povestiri sociale

Meredith Goldberg Edelson, Doctor în psihologie

Departamentul de psihologie, Universitatea Willamette, Salem, Oregon

Multe persoane cu autism prezintă deficite la nivelul cogniției sociale, a abilității de a gândi adecvat astfel încât să se producă o interacțiune socială adecvată. De exemplu, teoria mentală descrie dificultățile pe care le are o persoană în a privi lucrurile din perspectiva unei alte persoane. Acest deficit poate fi adresat printr-o tehnică folosită pentru a ajuta persoanele cu autism să 'citească' și să înțeleagă situațiile sociale. Aceasta tehnică, numită 'Povestiri sociale'/'Social stories', prezintă comportamentele sociale adecvate sub forma unor povestiri. Ea a fost dezvoltată de către Carol Gray și caută să cuprindă răspunsuri la întrebări pe care persoana cu autism trebuie să le știe pentru a putea interacționa adecvat cu alții (de exemplu, răspunsuri la cine, ce, când și de ce în situații sociale).

Există patru tipuri de propoziții folosite în povestirile sociale: descriptive, directive, de perspectivă și de control. Propozițiile descriptive descriu ce fac oamenii în anumite situații sociale. Sunt folosite pentru a descrie locuri sociale, îndrumările date pas cu pas pentru a desfășura o activitate, etc. Propozițiile directive îndrumă persoana spre un răspuns dorit adecvat. Acestea exprimă, în termeni pozitivi, care este comportamentul dorit. Dată fiind natura propozițiilor directive, trebuie avut grijă ca termenii să fie folosiți corect și să nu limiteze opțiunea individului. Un număr mai mare de propoziții descriptive înseamnă mai multe oportunități pentru persoana cu autism de a oferi propriile răspunsuri la situațiile sociale. Un număr mai mare de propoziții directive înseamnă mai multe indicații specifice pentru cum ar trebui persoana să răspundă. Al treilea tip de propoziții folosite în povestirile sociale sunt propozițiile de perspectivă. Acest tip de propoziții prezintă reacțiile celorlalți la o situație astfel încât individul poate învăța cum percep alții diverse evenimente. Ultimul tip de propoziții sunt cele de control. Aceste propoziții identifică strategii pe care persoana le poate folosi pentru a facilita memorarea și înțelegerea povestirii

sociale. Astfel, aceste propozitii sunt adăugate de individul în cauză după analizarea povestirii sociale.

Carol Gray a stabilit un raport în cadrul povestirilor sociale care definește proporția propozițiilor directive și a celor de control, și a celor descriptive și / sau de perspectivă. Ea sugerează că pentru fiecare propoziție directivă sau de control, trebuie să existe trei până la cinci propoziții descriptive și / sau de perspectivă. Propozițiile directive sau de control pot fi omise în totalitate în funcție de persoană și de nevoile acesteia.

În cele ce urmează sunt prezentate exemple din fiecare tip de propoziție:

Propoziții descriptive:

Sună clopotelul pentru ca copiii să se întoarcă din pauză. Copiii intră în clasă unde profesorul citește o poveste.

Propoziții directive:

Eu m-am jucat în pauză. Clopotelul sună ca să intru în clasă. Mă opresc din joacă și mă aliniez ca să intru. Îi urmez pe alți copii și intru în liniste în clasă. După ce intru în clasă, mă duc în bancă și mă asez. Îl ascult pe profesor cum citește povestea.

Propoziții de perspectivă:

Când sună de intrare, profesorul este bucuros când îi vede pe toți copiii cum se aliniază în liniste și merg spre clasele lor. Mulți copii sunt bucuroși că o să asculte o poveste. Profesorului îi place să îi vadă pe copii că ascultă. Profesorului îi place când copiii stau în liniste în timp ce el citește povestea.

Propoziții de control:

Îmi amintesc că sunetul clopotelului înseamnă că pauza s-a terminat atunci când mă gândesc la un ceainic. Țiu că atunci când fluieră, nu mai are apă. Clopotelul este ca acest fluier; când sună, pauza s-a terminat.

După cum s-a văzut, expresiile din povestiri variază în funcție de scopul acelei povestiri. De asemenea, este important să observăm persoana pentru care intenționăm să scriem povestirea și să luăm în considerare perspectiva acesteia atunci când decidem ce să introducem în povestire. În orice caz, să nu presupunem niciodată sentimentele persoanei pentru că autorul povestirii poate greși în interpretarea lor.

Există mai multe moduri în care povestirile sociale pot fi folosite. Pentru persoanele care pot citi, autorul poate prezenta povestirea citind-o de două ori cu persoana respectivă. Apoi acea persoană o citește o dată pe zi singură. Pentru persoana care nu poate citi, autorul înregistrează povestea pe o casetă cu indici care să îi sugereze persoanei când să întoarcă pagina ca și cum autorul îi citește chiar el. Aceste indicii pot fi sunetul unui clopotel sau o expresie verbală pentru a indica momentul în care trebuie să întoarcă pagina. Persoana ascultă și 'citește' povestea o dată pe zi.

Atunci când persoana cu autism învață să folosească abilitățile sau răspunsurile adecvate în situațiile sociale descrise, se poate reduce treptat folosirea povestirii. Acest lucru se poate face reducând numărul de lecturi ale povestirii pe săptămână și apoi lecturarea acesteia doar o dată pe lună sau când este nevoie. Reducerea poate fi însoțită de rescrierea povestirii, eliminând gradual propozițiile directive din aceasta.

Povestirile sociale sunt utile pentru a ajuta persoana cu autism să învețe moduri adecvate de interacțiune în situații sociale.

Acestea pot fi individualizate astfel încât să cuprindă nevoi specifice ale persoanei pentru care este scrisă respectiva povestire. Ele pot învăța persoana rutina zilnică, cum să facă o activitate, cum să ceară ajutor și cum să reacționeze adecvat la sentimente precum supărarea și frustrarea. Pentru că studiile apreciază în mod curent eficiența povestirilor sociale, acestea pot să fie o metodă promițătoare pentru îmbunătățirea comportamentelor sociale ale persoanelor cu autism.

Exemplu dat de Lekha Nair , Autism Network, India

Salutul

Când întâlnesc pe cineva pe care îl cunosc, pot să îl privesc în față și să zâmbesc. Pot să spun "Bună!" sau "Salut!". Asta se numește salut.

Fac asta să îl fac pe om să înțeleagă că mă bucur să îl văd.

Pot să salut în diferite feluri.

Uneori pot să strâng mâna persoanei.

Uneori, când vizitez o rudă sau un prieten apropiat, îl voi îmbrățișa sau îl voi bate ușor pe spate sau pe umăr.

Altădată, dacă trec pe hol (sau pe stradă) pe lângă cineva cunoscut, pot să zâmbesc doar sau să înclin ușor capul.

Mulți oameni le place când le zâmbesc.

Zâmbetul îi poate face pe oameni să se simtă bine.