

## "Autism Conexiuni" nr.4

- **Editorial**
- **Autism și incluziune**
- **Prevenirea relelor tratamente în familie**
- **Modalități de învățare ale elevilor cu autism**
- **Integrarea senzorială**
- **Centru de zi pentru copii cu elemente de autism**
- **Întîlnirea de la Roma**

### Editorial

Rolul părinților în hotărîrea destinului persoanelor cu dizabilități, cu autism în particular, în elaborarea politicilor sociale, politicilor educationale, de sănătate, etc, în stabilirea tipului și calității serviciilor pentru copiii lor, cât și la nivel legislativ este în țările democratice, o stim cu totii, foarte important. Factorii de decizie pot adopta acte normative, dezvoltă politici sociale care, după părerea lor, vin în întâmpinarea nevoilor persoanelor cu dizabilități, dar acestea să nu reflecte în mod necesar, ba chiar să fie departe de nevoile reale ale acestor persoane. Înțelegerea acestei problematice de către decidenți trebuie să vină atât de la comunitatea științifică, pentru baza teoretică, dar și de la noi, persoanele cu autism și familiile lor, cei care trebuie să facem față, zi de zi, provocărilor autismului. Asta în mod special în România unde condiția și problematica persoanelor cu autism este necunoscută încă autorităților, în multe cazuri chiar și profesioniștilor în acest domeniu sau uneori greșit percepută și înțeleasă.

Despre cercetare în autism și despre pregătirea profesioniștilor nu mai vorbim. Ele nu există !! După peste 40 de ani de inexistență a societății civile și de înăbușire a inițiativei omului de rând, la care se adaugă contextul actual de incoerență legislativă în domeniul protecției copiilor sau adulților cu dizabilități, al slabei informări și comunicări interministeriale, al birocrației și/sau a neimplicării reale și eficiente a autorităților, instituțiilor responsabile, mulți părinți consideră că ei singuri, societatea civilă în general, nu au/are nici o șansă să schimbe ceva din starea de fapt, nesatisfăcătoare în care se afla persoanele cu dizabilități, autism în speță. Consideră că activând într-o organizație care nu le oferă o soluție imediată la problema lor personală ar fi pierdere de vreme, că s-ar bate cu morile de vânt, timp în care copilul nu ar beneficia de nici un sprijin și ar diminua din timpul pe care îl acorda în mod obișnuit acestuia.

Astfel, în cel mai bun caz, unii dintre noi caută soluții pe cont propriu la problema copilului, încearcă tot felul de soluții 'terapeutice' (nu o dată căzând pradă vânzătorilor de iluzii, vindecătorilor de profesie), educationale, făcând în acest sens eforturi financiare considerabile, care, în actualul context socio-economic românesc, reprezintă sacrificii imense, cu rezultate de multe ori nesatisfăcătoare sau fără nici un rezultat. Totuși în momentul în care încearcă să facă ceva cu și pentru copilul lor, chiar dacă nu sunt convinși că fac ceea ce trebuie sau ce i s-ar potrivi, părinții își liniștesc conștiința că totuși fac ceva, nu îl lasă de izbeliște! Sau asteaptă să apară ceva, de undeva pentru copiii lor, un centru de recuperare, de zi, rezidențial, etc

În cazurile mai puțin fericite, după îndelungi căutări fără rezultat, unii dintre părinți se resemnează în fața sortii, abandonează căutările sau nici măcar nu încearcă să facă vreun demers (mai ales cei de la sate sau cei din familiile foarte sărace), tinându-și copilul acasă fără nici un fel de terapie sau suport sau, atunci când nu mai au puterea fizică de a avea grijă de copiii adulți deja, îi trimit într-o instituție psihiatrică (stim cu totii, din informațiile care mai reușesc să răzbată dincolo de porțile acestor instituții, ce înseamnă viața de acolo: medicamente și 'vegetare' a 'pacienților'), în virtutea înțelegerii total eronate a autismului ca fiind boală psihică, psihoză!!, dar și pentru faptul că nu există alternative, adică servicii terapeutice și educationale în comunitate, mai ales pentru adulți;

Putini sunt cei care se hotărăsc să acționeze și să încerce să participe la îmbunătățirea situației prezente și la configurarea viitorului copilului. Adevărat este că pentru ca acest lucru să se producă, trebuie să stim cum să acționăm, ce ar trebui să facem pentru a putea avea un cuvânt de spus referitor la modul în care ar trebui să fie create serviciile care ar veni în întâmpinarea nevoilor copiilor noștri, care să aibă un suport științific, să fie de calitate și să aibă continuitate la toate vârstele și care să garanteze persoanelor cu autism și familiilor lor o viață demnă și satisfăcătoare. Pentru ca aceste lucruri să se producă trebuie să dorim să ne informăm, să abandonăm ideea că suntem prea mici și slabi pentru a putea scoate din inerție, neștiința sau chiar indolenta oameni și instituții responsabile, pentru a spera la schimbări în bine, iar pe de altă parte mai avem nevoie și de surse de informare.

Pentru a avea un cuvânt de spus la nivel legislativ, ar trebui să avem acces cu ușurință la actele normative în vigoare și la propunerile de acte normative în domeniu. De exemplu, ele să fie publicate sau afișate pe pagina de web a autorității în cauză pentru a fi văzute și analizate de toți cei interesați. Trebuie să avem posibilitatea de a face observațiile și propunerile noastre către respectivele instituții și/sau către aleșii noștri pe plan local, atunci când este vorba de adoptarea vreunei legi sau hotărâri care ne privește.

Sau, pentru a spori șansele ca copilul nostru să beneficieze de educație mai bună, nu ar trebui să așteptăm să se schimbe lucrurile de la sine pentru că nu se vor schimba. Trebuie să stim ce prevede legislația în domeniu (asa cum este în acest moment, bună sau rea...), care sunt drepturile copilului și să solicităm ca măcar prevederile Legii Învățământului și hotărârile de guvern, ordinele ministrului, etc așa cum sunt ele la ora aceasta să fie respectate. <sup>3</sup>colile ar trebui să aibă un dosar cu toate reglementările și actele normative în domeniul educației care să poată fi consultat de către părinți, chiar să îi consilieze în demersurile lor de a le cunoaște.

Mereu îi lășăm pe alții să spună, să hotărăască pentru noi, ministrul, directorul de școală, profesorul, pediatrul, psihiatrul, psihologul, asistenta medicală, să ne muștruluiască, eventual, că nu stim să ne educăm copiii sau, mai grav, că noi părintii, am fi cauza autismului... Frustrările datorate inexistenței sau ineficienței serviciilor de toate tipurile, a abuzurilor, le vărsăm în accese ineficiente de furie pe moment, sau le chiar le înghitim, sau le vărsăm acasă, între patru pereti. Nu ar trebui să tolerăm ceea ce ni se pare incorect, de proastă calitate, încălcarea a legii, orice abuz din partea aceluia care are datoria să rezolve problemele noastre sau să ofere servicii onorabile pentru copiii și familiile persoanelor cu dizabilități, lucrurile continuând să persiste în aceeași formă.

Apatia noastră, a părinților, și speranța că lucrurile se rezolvă de la sine sau că se vor găsi alții să le rezolve, nu ajută la nimic. Ar trebui să iesim din amorteală, chiar dacă economicul nu ne ajută deloc, pentru a putea influența mersul lucrurilor în domeniul dizabilității și al drepturilor persoanelor cu dizabilități (cu autism, în speță). Experiența, expertiza în vreun domeniu, orice tip de resurse pe care le putem atrage ar trebui să le punem în beneficiul copilului nostru, dar și a altora ca ei care poate au în spate o familie cu mai puține posibilități sau..nu o au deloc. Este și o chestiune de solidaritate, de moralitate, de morală creștină! Sau dacă vrem să ajungem vreodată unde au ajuns cei din Occident, peste gardul cărora ne aruncăm atât de des și de admirativ privirea!

L. Toader

## **Autism și Incluziune**

### **Cadru General**

1. Termenul de incluziune este folosit pentru a descrie dreptul la educație și la sprijin pentru persoanele cu dizabilități în cadrul serviciilor generale (pentru toți cetățenii). Acesta este un program platformă de importanță majoră pentru politicile guvernamentale la nivel european.
2. Incluziunea diferă de integrare prin aceea că ultimul termen presupune participarea persoanelor cu dizabilități atunci când demonstrează că ei sunt capabili să beneficieze de această participare și că locul „integrator” respectiv nu va fi afectat negativ de prezența lor.
3. Apărătorii incluziunii argumentează că segregarea datorată fie dizabilității, fie diagnosticului, fie unui alt factor, fie necesității de a-și „câștiga” dreptul de a fi inclus, nu este în interesul copilului sau adultului. Acum două decenii, provenind din SUA și Scandinavia, termenul de „normalizare” a accentuat importanța promovării rolurilor valorizate din punct de vedere social pentru cei pentru care exista riscul de a fi devalorizați pe motiv de dizabilitate sau pe alte considerente.

4. Dezvoltarea unor politici sociale în jurul acestei idei a reflectat mai degrabă schimbări ideologice decât nevoi individuale. Segregarea în marile instituții a încetat în mare măsură și a fost deschisă calea unei mai mari prezențe și participări comunitare. Există în orice caz îngrijorarea că unii indivizi și familiile lor au fost și mai sunt profund dezavantajate datorită resurselor limitate sau a diminuării calitative a expertizei specializate. Pe scurt, serviciile se bazează mai mult pe dogmă decât pe adevăratele nevoi ale persoanelor cu dizabilități.
5. Încă din 1985, Autism-Europe s-a implicat în apărarea drepturilor copiilor și adulților cu autism și a familiilor lor. Autism-Europe promovează bunele practici în domeniul educațional și în abordările educaționale, în tratamentul medical precum și sprijin pentru nevoile rezidențiale, de suport sau nevoile vocaționale ale adulților.
6. Autism-Europe promovează cu tărie acele experiențe pentru persoanele cu autism, care maximizează oportunitățile de manifestare ale acestora ca cetățeni cu drepturi depline, indiferent de natura sau gradul dizabilității. Aceasta include dreptul la educație, suport și dreptul de a nu fi abuzați sau exploatați. Autism-Europe consideră că fiecare individ cu autism ar trebui să beneficieze de servicii și sprijin în cadrul serviciilor publice generale în comunitate, dacă acest lucru nu intră în contradicție cu nevoile și cerințele lor personale.

#### POZITIA AUTISM-EUROPE

1. Autism-Europe consideră că piatra unghiulară pentru servicii eficiente este ca ele să fie individualizate și să ofere siguranță că fiecare persoană beneficiază de educația potrivită și sprijinul necesar pentru a atinge și menține o funcționare cât mai independentă posibil și de a permite posibilitatea de a alege.
2. Incluziunea în învățământul de masă trebuie să se bazeze pe prevederi legale, să nu fie considerată un privilegiu și să reflecte interesul superior și nevoile individuale ale fiecărei persoane. Schimbările necesare din sistemul educațional sau la nivelul altor facilități, servicii trebuie să asigure un acces mai mare la acestea, încurajarea participării și beneficii cât mai mari. Politicile de incluziune nu trebuie folosite în sensul refuzului de a oferi vreun serviciu către un individ sau sensul furnizării unor servicii simbolice care ar putea să dea impresia accesului la servicii dar care în realitate să nu ofere posibilitatea de a beneficia de această oportunitate.
3. Politicile de incluziune trebuie să asigure în mod esențial un învățământ adecvat sau oportunitatea de a beneficia de alte experiențe pozitive. Nu este vorba doar despre „unde” un individ primește educație sau beneficiază de servicii sau suport; este vorba despre calitatea și relevanța acestora.
4. Autism-Europe accentuează importanța unei diagnosticări calificate și a unei evaluări specializate, precum și a parteneriatului între părinți și profesioniști pentru stabilirea unui program educațional adecvat sau a altor tipuri de programe. Autism-Europe militează pentru ca toate aceste programe să fie dezvoltate de către profesioniști sau persoane cu expertiză recunoscută în autism și care pot furniza orientare și asistență practică necesare și care pot evalua efectele programelor.
5. Politica de Incluziune nu înlocuiește nevoia de planificare individuală. Este mai ales cazul acelor indivizi ale căror nevoi sunt deosebit de dificil de satisfăcut în cadrul serviciilor generale sau pentru cei care consideră că aceste locuri sunt stresante pentru ei.
6. Autismul reprezintă un spectru de condiții ce implică o varietate de răspunsuri individuale complexe. Se speră ca aceste răspunsuri să apară, tot mai mult, în cadrul serviciilor generale, în cazul tuturor sau în cele mai multe cazuri. Există totuși persoane ale căror interese de lungă durată sunt cel mai bine deservite în cadrul serviciilor specializate adecvate, care oferă cea mai potrivită și plină de conținut educație și cel mai potrivit suport.

#### **Prevenirea relor tratamente din familie**

Donata Vivanti  
Presedinte Autismo Italia și al Autism Europe  
Părinte a doi gemeni cu autism  
Traducere Adina Ungureanu  
A. Acțiunea asupra familiei

1. Informarea

Pentru a le putea înlătura părintilor fricile si incertitudinea atunci când se confruntă cu un copil atât de diferit si pentru a reduce riscurile unor rele tratamente în familie, diagnosticarea autismului trebuie să fie accesibilă si trebuie făcută de timpuriu. Părintilor trebuie să li se ofere cât mai repede o informare corectă asupra originilor si caracteristicilor sindromului autist pentru a-i ajuta să înțeleagă mai bine si să facă față problemelor specifice copilului lor.

În prezent este inacceptabil nu numai ca mama să fie făcută să se simta vinovată, dar si să se răspândească îndoiala că diagnosticul de autism poate fi provocat. Profesioniștii trebuie să fie foarte clari în explicarea acestor aspecte, eliberându-i în acest fel pe părinti de toate sentimentele de vină si de prejudecăți.

Cu toate astea, ideea că propriul copil are un handicap permanent – deseori cu întârzieri în dezvoltarea mentală – poate fi greu de acceptat, în timp ce este mult mai tentantă speranta că poti rezolva toate problemele dacă reusesti să te schimbi. Trebuie să explicati părintilor că diagnosticul de handicap mental nu înseamnă o condamnare pe viață, si că o îngrijire corectă îi va putea îmbunătăți semnificativ abilitățile copilului, iar copilul la rândul său are dreptul la respect si încredere din partea celorlalti. În plus, din cauza heterogenității manifestărilor si nivelelor de dezvoltare, diagnosticul de autism nu aduce suficiente informatii despre copil. Părintilor trebuie să li se dea si o evaluare individuală a abilităților si posibilităților copilului pentru a-i proteja astfel de așteptări prea mari si esecuri în cresterea copilului lor.

## 2. Formarea (Training)

<<Copilul meu nu se uită la mine, nu mă ascultă, se comportă că si cum n-as exista, pare că nu-i pasă de nici unul dintre noi. Cum ar trebui noi să ne comportăm?>> La această întrebare multi dintre profesioniștii răspund <<Comportati-vă pur si simplu ca niste părinti>>. Dar a fi părintele unui copil cu autism nu e deloc simplu. Trebuie să cunosti diversitatea autismului, strategiile utilizate pentru a atrage atentia si cooperarea persoanei cu autism, dificultățile care stau la baza problemelor de comportament si să înveti cum să te porti cu el/ea.

Atunci când diferite servicii si centre nu oferă suficientă informare chiar de la început, familia este nevoită să-si procure chiar ea informatia pentru a putea supravietui. În preocuparea lor de a nu trece peste nimic care l-ar putea ajuta pe copilul lor există riscul de a se pierde într-un labirint de mesaje confuze, prinsii într-o luptă constantă între speranță si dezamăgire. Aceasta este perioada „tratamentului dintr-o singură lovitură” (one-shot treatment). Părintii ar trebui să evite să pună în aplicare de unii singuri tratamente noi, mai ales pe cele medicale, farmacologice si regimuri alimentare fără să caute să obțină cele mai bune sfaturi din partea profesionistilor abilitati. Pe de altă parte, o dată ce profesioniștii au informat familia asupra caracteristicilor autismului si au evaluat abilitățile copilului, se recomandă ca acestia să înceapă formarea familiei fie prin intermediul unor cursuri doar pentru părinti sau si pentru părinti si pentru profesioniștii sau prin participarea activă la programe de îngrijire individualizată si de dezvoltare a abilităților derulate acasă sub forma unor sesiuni de lucru.

## 3. Implicarea în îngrijire

Famiiliile detin un rol primordial în educarea copiilor lor si nici un părinte nu poate accepta rolul de spectator pasiv la dezvoltarea copilului său. Un program de tratament sau îngrijire trebuie să fie creat tinându-se cont de cunostintele de profunzime pe care le are familia despre copilul său, de prioritățile sale si de stilul său de viață. Trebuie să li se dea părintilor ocazia de a participa ca parteneri activi în planul educational.

Din păcate, mult prea des părintii, si mai ales mamele copiilor cu autism, își pierd identitatea si demnitatea lor ca persoane în ochii profesionistilor. Tot ce-au realizat ei de-a lungul vietii, însăsi statutul lor de fiinte umane, nu mai contează. Ca părinti ai unor copii cu dizabilități se simt ei însăsi neputinciosi. Implicarea familiei

într-un mod activ în programul de îngrijire sporește șansele de dezvoltare ale copilului. În acelasi timp, redarea rolurilor lor parentale si refacerea încrederii în propriile lor capacități reprezintă modalitatea cea mai eficientă de a le înlătura părintilor sentimentele de vină si inadecvare. Părintii vor înțelege astfel, încetul cu încetul, că „a fi mai bine” nu înseamnă neapărat si „a fi mai normal”,

iar după primele succese ei vor începe să-si iubească și respecte copilul așa cum este el/ea. Astfel riscurile unor rele tratamente ale familiei asupra copilului vor scădea considerabil.

## B. Acțiunea asupra mediului

### 1. Planificarea îngrijirii și coordonarea acțiunilor la nivelul serviciilor

Pentru a ajuta la prevenirea violenței domestice asupra copiilor cu autism, fiecare copil trebuie diagnosticat cât mai repede posibil și toți profesioniștii implicați în îngrijirea copilului ar trebui să beneficieze de o formare în problematica autismului și ar trebui cel puțin să aibă abilitățile necesare pentru a-i recomanda familiei cât mai repede posibil servicii specializate. Diagnosticul singur nu este de nici un folos dacă nu poate fi evaluat copilul și dacă nu se poate elabora un program de îngrijire individualizat care să fie adaptat nevoilor copilului și resurselor din mediu sub o supraveghere obișnuită. Temerile familiei referitoare la un viitor nesigur ar putea fi astfel risipite printr-o planificare timpurie asupra modalităților de îngrijire zilnică a copilului și pentru tot restul vieții lui/ei. Aceasta necesită, evident, o cooperare între diverse servicii, instituții și familii pentru a se asigura că toți cei implicați sunt consistenti în abordările lor. Este nevoie și de un program politic pentru a crea centre care sunt adecvate pentru a găzdui adulți cu autism, indiferent de nivelul lor de dizabilitate, de exemplu spații de locuit, așezăminte pentru activități lucrativă etc. Mai mult, este logic ca, o tulburare atât de complexă cum este autismul, care antrenează multe domenii – educația, psihologia, medicina, etc. – să necesite un tratament integrativ. Orice persoană care lucrează cu persoana cu autism fără să colaboreze cu ceilalți oameni implicați, inclusiv cu părinții, va fi responsabilă de a nu-i fi dat acesteia toate șansele posibile de dezvoltare.

### 2. Sprijinul social și emoțional

Părinții copiilor cu autism trebuie ajutați să-si păstreze stilul de viață și contactele sociale pe care le aveau înainte de nașterea copilului. Aceasta înseamnă că ei trebuie să aibă acces la servicii organizate și accesibile și la un personal competent care să le permită nu numai să-si păstreze locurile de muncă și cercul de prieteni, ci și să-si găsească timp unul pentru celălalt și să se poată ocupa și de ceilalți copii. Într-adevăr, nu trebuie să uităm că familiile nu sunt scutite de problemele pe care le avem cu toții, cum ar fi dificultățile financiare, bolile și obligațiile către părinții în vârstă. Un lucru este sigur: riscul pentru rele tratamente asupra copilului scade dacă copilul nu este membrul central al familiei, ci mai degrabă un membru al familiei care are o problemă în plus. Momentele de respiro, adică senzația părinților și a fraților și surorilor de a-si lua vacanțe scurte, având siguranța că copilul/fratele lor se află în grija unor oameni competenți, într-un mediu adecvat, oferă familiei posibilitatea de a-si încărca bateriile și de a găsi noi energii pentru a face față dificultăților vieții curente. Solidaritatea și înțelegerea din partea altor părinți în cadrul asociațiilor oferă, de asemenea, o anumită descărcare emoțională, care n-ar trebui însă să-i înlocuiască pe prietenii și interesele cultivate în afara autismului, din teama de a nu deveni o nouă sursă de marginalizare.

Ajutorul tangibil dat de servicii pentru a menține contactele sociale ale familiei și rețelele ei relationale atât în afara cât și înăuntru granițelor sale, prefigurează un viitor demn pentru copil, încrederea profesioniștilor și deci încrederea în propriile forte și în abilitățile copilului oferă sprijinul emoțional cel mai eficient când profesioniștii implicați sunt cu adevărat motivați și specializați în autism.

## C. Rolul asociațiilor de părinți

### 1. Introducere

Având rolul de punte între familii și servicii, asociațiile de părinți au un rol foarte important și în același timp complicat în prevenirea abuzului asupra copiilor cu autism. Dincolo de influența pe care o au aceste asociații non-profit în fiecare țară, ele reprezintă purtătorii de cuvânt ai părinților și pot să ajute la prevenirea relelor tratamente lucrând cu diferitele servicii, centre și instituții.

Cu toate acestea, autismul este un domeniu destul de necunoscut, mai ales în ceea ce privește cauzele sale și, prin urmare, strategiile de intervenție. Din nefericire, încă nu există o soluție definitivă sau o rețetă care să funcționeze pentru toți. Acest lucru dă asociațiilor de părinți ai copiilor cu autism o sarcină în plus de a încerca să-i ajute pe părinți și centrele de îngrijire să facă alegerile corecte în legătură cu cea mai bună cale de a-și îngriji copiii, ținând cont de dizabilitățile lor specifice și fără a le încălca drepturile.

## 2. Actiunea asupra familiei

### 2.1 Informarea despre autism

Se recomandă ca părintii să fie informați mai întâi asupra centrelor care se pot ocupa de copiii lor, deși asociațiile pot ajuta la eliminarea credințelor false despre autism prin intermediul publicațiilor, răspândirea unor materiale informative pentru publicul larg, organizarea unor conferințe sau seminarii pentru părinți și discuții particulare, cu scopul de a crește experiența părinților și deci de a îmbunătăți calitatea vieții copilului și a familiei. Atunci când mediul social este încă influențat de teoriile psihogene asupra autismului, informarea și solidaritatea din partea altor părinți va fi un sprijin nepretuit în eliminarea sentimentelor de vinovăție ale familiei. Totuși, chiar și părintii pot renunța cu greu uneori la vechile lor credințe despre autism, mai ales atunci când copilul este foarte mic și talentat. E foarte logic pentru cei care au investit atât de multă dragoste în copilul lor să prefere să-și atribuie lor vina decât să renunțe la speranța că copilul lor va înflori și va deveni normal. Pentru ei va fi mai ușor să accepte adevărul dacă este susținut de alți părinți care au trăit deja aceleași angoase și frici.

Asociațiile ar trebui să organizeze întâlniri informale unde părintii să aibă posibilitatea să găsească căldura înțelegerii și solidarității dar să și beneficieze de mai multe informații din mărturiile unor familii cu mai multă experiență, să li se întărească încrederea în propriile abilități și să-și redistribuie mai adecvat rolurile în creșterea copilului lor, respectând în același timp multiplele fațete ale acestuia.

Informarea asupra autismului ar trebui să țină pasul cât mai mult cu schimbările din teoriile curente în așa fel încât familia să nu fie confundată sau aruncată în faza „tratamentului dintr-o singură lovitură”. Totuși, pentru părintii care sunt sub tensiunea de a trăi cu autismul și cu toate problemele lui și se simt neputincioși în fața suferinței copilului lor este logic să apeleze la prima soluție care apare; ceea ce îi face să fie o pradă ușoară pentru vânzătorii de iluzii. Asociațiile îi pot ajuta pe acești părinți ținându-i la curent cu noile evenimente și oferindu-le toate informațiile utile, fără prejudecăți dar și fără să încurajeze piața iluziilor, și dacă e nevoie, cu ajutorul unui comitet științific de profesioniști competenți, influenți și altruști.

### 2.2 Informarea asupra drepturilor copilului

Mult prea des părintii unor copii cu autism care se lovesc de intoleranța oamenilor sunt umiliți de profesioniști și de refuzurile instituțiilor de a-i ajuta și epuizați de problemele curente, sunt nevoiți să cerșească, ca și cum ar cere o favoare pentru așa-numitele drepturi „normale” ale copilului. Prea des ei acceptă neglijența nejustificată. Ei au dificultăți în a-și găsi calea în labirintul birocratiei și legilor, de care de multe ori nu sunt conștienți. În plus, cu cât persoanele pe care ar trebui să le protejeze legile sunt mai slabe, cu atât par mai complicate legile. Informațiile adecvate canalizate prin intermediul asociațiilor și sfaturile unor părinți mai competenți pot ajuta familiile să nu-și piardă curajul și să apere mai bine drepturile copiilor lor.

### 2.3 Informarea despre facilități

Atunci când părintii nu reușesc să găsească centre care să aibă grijă de copiii lor, ei ar putea fi tentați să caute orice rețetă sau să-și încredințeze copiii oricărei „metode” sau noutate care oferă o vindecare miraculoasă. Se știe faptul că deși copilul va suferi de autism toată viața sa, o îngrijire adecvată îi poate îmbunătăți considerabil autonomia ca adult. Dezamăgirea parentală poate deci să ducă la neglijență și să pună astfel în pericol șansele copilului de dezvoltare.

Asociațiile pot fi sursele cele mai sigure pentru adresele serviciilor onorabile, eficiente pe care le pot părintii găsi, întrucât ele se bazează pe mărturiile părinților și pe verificarea centrelor specializate (vezi „Lucrând cu centre”).

## 2.4 Sprijinul

După cum am văzut deja, este probabil ca sentimentele de vinovăție și înțelegerea greșită a autismului să genereze așteptări prea mari de normalitate sau să se învinovătească copilul pentru comportamentul său autist alimentând astfel iluzia că el/ea ar putea fi ca ceilalți dacă ar vrea. Exasperarea care rezultă din această pretinsă atitudine de opoziție și sentimentul de inadecvare duce la pedepsirea complet nejustificată. Adevărul crud poate fi mai ușor acceptat dacă vine de la un alt părinte care a fost deja pe drumul dureros al constientizării, al disperării și acceptării și care știe cum să asculte cu empatie și să găsească momentul cel mai bun și cuvintele cele mai potrivite pentru a împărtăși adevărul în așa fel încât să-i consoleze pe părinți și să le crească încrederea în propriile forte și speranța pentru potențialul copilului lor de dezvoltare. Solidaritatea altor părinți din asociație le poate reda părinților mândria și le poate da tăria de a lupta cu mândrie împotriva intoleranței adresată unui copil care oferă tuturor posibilitatea de a învăța și a crește.

## 2.5 Sporirea constientizării responsabilităților de către părinți

Asociațiile de părinți sunt cele mai bune institutii pentru a le reaminti părinților de responsabilitățile pe care le au față de copilul lor cu autism fără să fie suspectate că minimizează suferințele familiei sau o învinovătesc. Totuși, ar fi prea simplu să recomanzi ca oameni ale căror vieți sunt devastate din cauza autismului să respecte faptul că copilul lor e diferit, să continue să aibă încredere în abilitățile lui/ei, să fie mândri de eforturile sale de a se adapta unei lumi de neînțeles și să-i apere drepturile. Dimpotrivă, în absența unui sprijin din mediul apropiat, s-ar putea să crească sentimentele de frustrare și de inadecvare și deci și riscul unor rele tratamente aplicate copilului. Din contră, asociațiile pot să-i facă pe părinți constienți de sarcinile practice care le-ar putea îmbunătăți considerabil viața copilului și familiei și pot proteja copilul de rele tratamente făcând următoarele recomandări:

- Nu contactați doar pe voi și nu renunțați la îngrijirea din afara familiei doar pentru a-l scuti pe copil de suferință. Nu porniți de la premisa că puteți avea grijă singuri de educația și dezvoltarea copilului. Nimeni nu se poate înghîma singur într-o așa de vastă problemă cum e autismul. În plus, copilul va deveni în curând adult, cu toate drepturile și cerințele care însoțesc participarea în societate.
- Încurajați-i pe frații/surorile lor să se implice, dar stabiliți-vă ca scop să-l învățați pe copilul cu autism să le respecte spațiul de viață, dacă e necesar cu ajutorul unui program realizat de profesioniști. El/ea are nevoie mai degrabă de simpatia voastră decât de toleranță forțată.
- Încercați să nu-l țineți pe copil închis în casă de teama criticilor. Încercați să reactionați calm la expresiile de intoleranță fără să umiliti persoana, de exemplu printr-o simplă și scurtă broșură dată de asociație pe care o puteți oferi persoanei însoțită de o afirmație cum ar fi: „Din păcate, copilul meu are autism. Țiți ce înseamnă autismul?”.
- Să nu vă fie teamă să cereți ajutorul, chiar și sprijin fizic, de la străini atunci când aveți nevoie (de exemplu, să-l ajute pe copil să se urce în autobuz sau să traverseze strada). O persoană căreia i se cere direct rareori va avea curajul să refuze și aceasta poate fi o ocazie să-și dea seama de problemele autismului.
- Încurajați rudele, prietenii, vecinii și voluntarii foarte motivați să vă ajute chiar dacă ei nu sunt competenți. Persoanele cele mai puțin potrivite vor renunța singure în curând, dar s-ar putea să întâlniți niste ajutoare prețioase.
- Fiti pregătiți să lucrați cu profesioniștii fără prejudecăți și să vă întâlniți cu ei de câte ori e necesar pentru a-i informa despre problemele copilului sau pentru a discuta despre obiectivele familiei.
- Păstrați și arătați profesioniștilor toată documentația despre copil sau evaluările copilului.
- Stabiliți încă de la începutul tratamentului un sistem de schimb regulat de informații între familie și profesioniști și rolurile fiecăruia.
- Cereți un program de punere în practică acasă a abilităților învățate în afară și străduiți-vă să fie

implementate.

- Aveți încredere în profesioniștii care dau dovadă de dorința de a-l lua pe copil în îngrijire și care vor cu adevărat să lucreze cu dumneavoastră, chiar dacă la început au unele probleme să facă asta, dar nu ezitați să cereți alte opinii dacă serviciului respectiv pare să-i lipsească experiența sau profesionalismul.

Fiti atenti la reactiile copilului de respingere a profesionistilor la care a fost încredintat și anunțati cât mai repede posibil toate suspiciunile de rele tratamente sefului unității.

- Fiti atenti la prezenta unor mult prea frecvente vânătăi sau răni, chiar dacă copilul se automutilează, întrucât o îngrijire adecvată ar trebui să reducă frecvența agresiunilor îndreptate către sine.

### 3. Actiunea asupra mediului

#### 3.1 Sporirea constientizării de către publicul larg

Dizabilitatea nu ține numai de familie. Nimeni nu își dorește ca propriul copil să aibă autism și chiar dacă familia este principala responsabilă pentru deciziile privitoare la viața copilului, nimeni nu poate spune că el/ea este la adăpost de dificultățile acestei tulburări.

Familiiile găsesc uneori un ajutor nepretuit în mediul lor apropiat: rude, prieteni și voluntari din comunitate. În această situație, copilul are cea mai bună șansă de a-și surmonta izolarea și de a participa cu adevărat la viața socială. De aceea, această situație ar trebui încurajată prin creșterea constientizării și explicând oamenilor, în termeni simpli, care sunt aspectele pozitive ale autismului, cum ar fi naivitatea, atitudinea față de muncă. Pe de altă parte, intoleranța față de comportamentul persoanei cu autism devine deseori solidară, astfel încât eforturile familiei de a integra copilul în mediul social sunt îngreunate. De asemenea, datorită naivității lui, copilul poate deveni victima glumelor colegilor și tovarășilor de joacă „normali” și poate fi umilit din cauza comportamentului lui bizar.

Uneori, dacă handicapul copilului nu este bine înțeles, s-ar putea ca el să nu fie suficient de bine protejat și ca și cele mai bune intenții ale lumii să-l supună la pericolele sau suferința unei promiscuități sociale intolerabile pentru el sau a unui mediu haotic și de neînțeles. Toată lumea cunoaște cazuri de copii cu autism care, ajungând în mijlocul unei petreceri zgomotoase, fără să fie pregătiți în acest sens sunt cuprinși de crize de furie.

Asociațiile de părinți pot să amelioreze participarea și integrarea în mediu a persoanei cu autism prin creșterea constientizării publice a autismului și a caracteristicilor lui, prin solicitarea ca presa să difuzeze informații despre autism, prin susținerea de conferințe informative pentru publicul larg și prin oferirea de cursuri pentru colegii copiilor și pentru familiile lor la școală sau în oricare alt mediu al copilului. Cineva trebuie să le explice oamenilor că autismul nu este molipsitor și să le ofere celor care nu au autism o șansă de a-și cultiva simțul responsabilității și respectul pentru diversitate, cu alte cuvinte șansa de a deveni cetățeni responsabili.

#### 3.2 Colectarea informatiilor: un număr de telefon gratuit pentru raportarea abuzurilor

Părintii care au reclamatii despre profesioniști sunt rareori luați în serios. Chiar părintii preferă să treacă sub tăcere răul tratament al copilului lor de teama de a pierde asistenta serviciilor, pentru a proteja copilul de represalii sau de teama că el va fi exclus. De asemenea, chiar și cei mai serioși profesioniști pot să uite datoria lor de a-i proteja pe cei slabi și să confunde complicitatea și solidaritatea cu colegii lor sau loialitatea față de instituția sau serviciul lor profitând de problemele de comunicare, principala dizabilitate a persoanelor cu autism. Uneori, teama de a fi izolat, criticat sau concediat îi împiedică pe profesioniști să denunțe episoadele de rele tratamente pe care le-au observat, deși sunt constienți de responsabilitățile lor.

Asociațiile de părinți ar putea face presiuni asupra instituțiilor publice pentru a înființa un număr de telefon gratuit care să strângă în mod anonim toate reclamatii și care să promoveze verificarea obiectivă a tuturor relor tratamente raportate.

#### 3.3 Lucrul cu centrele

Încurajați asociațiile de părinți să formeze comitete de părinți care nu sunt direct implicați pentru a supraveghea serviciile de îngrijire, pentru a participa la trasarea regulilor centrului și care să monitorizeze aplicarea lor. Lucrând cu diferitele servicii de îngrijire, aceste comitete de părinți ar putea să îndeplinească următoarele sarcini:

- Să ajute la garantarea unei îngrijiri competente care să respecte nevoile și drepturile persoanelor cu autism și să protejeze copilul de orice abuz fizic sau psihologic.
- Să verifice dacă medicația este administrată pentru sporirea bunăstării copilului și nu să-i calmeze problemele de comportament care sunt datorate unui tratament inadecvat.
- Să verifice dacă familia are acces la toate documentele referitoare la copilul lor și toate informațiile despre toate strategiile de tratament și despre cercetare. În acest ultim caz, este necesar să se clarifice dacă părintii și-au dat consimțământul în scris.
- Să încurajeze colaborarea și imparțialitatea profesioniștilor față de familie astfel încât să se îmbunătățească îngrijirea oferită și sentimentele de inadecvare ale părinților.
- Să fie evitate interogările părinților în legătură cu stilurile lor de viață. Dacă părintii se simt suspectați sau criticați ei ar putea decide să nu-i lase pe alții să se ocupe de copilul lor.
- Să ajute centrele de îngrijire să construiască o rețea de profesioniști care cunosc dificultățile autismului și care pot fi consultați de părinți în legătură cu tot felul de probleme medicale: când nu sunt în apele lor, îmbolnăviri, probleme cu dinții, etc., din moment ce persoanele cu autism nu sunt imune la boli.
- Să participe la stabilirea listelor de așteptare și de decizie asupra priorităților de admitere.
- Să participe la angajarea de personal.

### 3.4 Sprijin pentru profesioniști

Ai profesioniștii implicați în îngrijirea persoanelor cu autism au problemele lor. Acestea se datorează naturii dificile a dizabilității, dar și lipsei de înțelegere din partea colegilor lor. „Ești norocos că ai parte de un copil așa”: încă o dată, aparenta normală a copilului induce în eroare iar ignoranța gravității autismului face restul. Uneori colegii își exprimă disprețul față de strategiile de învățare ciudate sau critică abordările singulare utilizate cu copilul. Chiar directorii centrelor de îngrijire pot uneori să înțeleagă cu greu cum un copil care pare normal are nevoie de atât de multă îngrijire. În fine, astfel de copii fac progrese foarte modeste și rareori își arată recunoștința față de „profesorii” lor.

Asadar, înțelegerea și aprecierea asociațiilor de părinți pentru munca profesioniștilor îi poate încuraja și motiva pe profesioniștii competenți care respectă persoanele cu autism. Asociațiile pot să participe și la lupta politică de a convinge instituțiile să recunoască așa cum merită munca profesioniștilor calificați și a centrelor competente, pot să ceară finanțare adecvată nevoilor de continuă pregătire și dificultății de a se ocupa de astfel de persoane și să obțină fondurile necesare. Nu în ultimul rând, ele pot ajuta la motivarea personalului prin organizarea unor vizite reciproce sau a unor proiecte comune cu centre specializate din alte țări.

Code of Good Practice on Prevention of Violence Against Persons with Autism, Decembrie 1998

### **Modalități de învățare ale elevilor cu autism**

Gary B. Mesibov, Ph.D.

Traducere Gabriela Crisan

Dr. Gary Mesibov este directorul Departamentului TEACCH al Universității Carolina de Nord, din 1972 recunoscut fiind ca cel mai amplu program educațional și de tratament pentru copiii și adulții cu autism din SUA, adoptat tot mai mult și în alte țări. Dr. Mesibov este și Profesor de psihologie al Departamentului de psihiatrie și Profesor de psihologie clinică a Universității. Din 1979 este membru al conducerii executive a Societății pentru Copii și Adulți cu Autism din Carolina de Nord. Este, de asemenea, editor al Jurnalului pentru Autism și Tulburări de dezvoltare și membru al Consiliului editorial al “Jurnalului de Psihologie Clinică a Copilului” și “Jurnalul de Psihologie Pediatrică”.

Părintii și profesioniștii sunt perfect conștienți de dificultățile pe care copiii cu autism le întâmpină în diverse medii educaționale. Ca răspuns la aceste probleme ei au creat programe alternative și diferite strategii de intervenție. Deși unele dintre aceste programe s-au dovedit a fi folositoare și multe dintre ele au ca scop remedierea dificultăților de comportament ale elevului pentru a îmbunătăți funcționarea sa în mediul educațional. Din păcate, unui aspect al acestei probleme i s-a acordat mai puțină atenție, și anume, nevoilor specifice de educație ale acestui grup unic de populație. Acest articol va identifica unele caracteristici de învățare specifice elevilor cu autism și implicațiile acestora în practicile educaționale. Vor fi abordate dificultatea de organizare, distractibilitatea, determinarea relației de succesiune, inabilitatea de generalizare și profilele inegale de puncte tari /abilități și puncte slabe. Deși aceste probleme nu se aplică întregii populații de elevi cu autism,

s-a observat că ele se manifestă

într-un procent mare, semnificativ la această populație.

Organizarea este dificilă pentru oricare dintre noi, dar în special pentru elevii cu autism. Ea necesită în primul rând înțelegerea scopului și apoi un plan de implementare pentru atingerea acestuia.

Aceste condiții necesare sunt destul de complexe, interdependente, abstracte și reprezintă obstacole greu de trecut pentru elevii cu autism. Când sunt confrunțați cu cerințe de organizare complexe, ei sunt deseori paralizați și uneori nu sunt capabili nici chiar de a începe sarcinile solicitate.

Pentru a minimiza dificultățile de organizare ale elevilor cu autism, dezvoltarea de obiceiuri sistematice și rutine de lucru s-au dovedit a fi strategii eficiente. Elevii care posedă rutine de lucru de la stânga la dreapta și de sus în jos nu se opresc din lucru pentru a stabili de unde să înceapă și cum să continue. Dificultățile de organizare sunt de asemenea minimizează prin folosirea listelor, orarelor vizualizate și instrucțiunilor vizuale care arată concret elevilor ceea ce s-a realizat, ce rămâne de făcut și cum să continue.

Distractibilitatea este o altă problemă comună a elevilor cu autism. Aceasta se manifestă în diverse forme în clasă, cum ar fi reacția la zgomotul automobilelor de pe stradă, urmărirea cu privirea a mișcărilor ce se produc în clasă sau concentrarea asupra creionului profesorului în loc de a urma instrucțiunile lui. Deși majoritatea elevilor cu autism sunt distrași de ceva, cauzele de distragere diferă considerabil de la copil la copil.

Identificarea a ceea ce-l distrage pe elev este primul pas în a-l ajuta. Pentru unii poate fi un stimul vizual, pentru alții poate fi un stimul auditiv. Distragere înseamnă că elevul răspunde la zgomotele din exterior sau la mișcările vizuale care nu sunt legate de activitatea sa la momentul respectiv sau, de asemenea, că nu se mai concentrează asupra sarcinii care i s-a dat. Este crucial ca sursele de distragere ale elevului să fie evaluate atent. În urma acestor evaluări se pot face modificări în spațiul de studiu al elevului sau se poate modifica modalitatea în care îi sunt prezentate sarcinile de lucru, sau multe alte posibilități.

Determinarea relației de succesiune (secvențialitatea) este o altă problemă pentru elevii cu autism. Deseori ei nu pot să-și aducă aminte succesiunea exactă a sarcinilor pentru că ei se concentrează asupra detaliilor specifice și nu văd întotdeauna relația dintre ele. Și cum secvențele implică astfel de relații, acestea sunt deseori neglijate.

Stabilirea de rutine de lucru consistente și folosirea instrucțiunilor vizuale compensează dificultățile prezentate anterior. Instrucțiunile vizuale pot scoate în evidență succesiunea de acțiuni și evenimente, prin aceasta aducând aminte elevilor ordinea corespunzătoare pe care trebuie să o urmeze. Imaginea vizuală este prezentă și concretă, ajutându-l pe elev să urmeze succesiunea corectă. Stabilirea de rutine de lucru sistematice este de asemenea foarte folositoare; unui elev care întotdeauna lucrează de la stânga la dreapta i se va prezenta acțiunea pe care trebuie să o îndeplinească în această succesiune.

Dificultățile legate de generalizare sunt bine cunoscute în autism și au implicații importante în practicile educaționale. Deseori elevii cu autism nu pot aplica ceea ce au învățat într-un anumit context la situații similare. O capacitate adecvată de generalizare necesită înțelegerea principiilor centrale dintr-o înțelegere de secvențe învățată, precum și a modalităților subtile în care aceste principii se aplică la alte situații. Concentrându-se asupra detaliilor specifice, elevii cu autism pierd din vedere aceste principii și modul în care ele se aplică în situații similare.

Colaborarea dintre părinți și profesioniști, precum și instruirea în cadrul comunității sunt modalități

importante de îmbunătățire a capacității de generalizare a elevilor cu autism. Cu cât sunt mai coordonate eforturile familiei și ale școlii, cu atât este mai probabil că elevii vor aplica ceea ce au învățat în situații diferite. Folosirea de abordări de instruire asemănătoare și punerea accentului pe formarea de deprinderi similare sunt modalități prin care părinții și profesioniștii pot colabora pentru a îmbunătăți abilitățile de generalizare ale elevilor.

Educația în cadrul comunității (bazată pe comunitate) este de asemenea importantă pentru îmbunătățirea capacității de generalizare a elevilor cu autism. Deoarece scopul nostru final este educația/trainingul în cadrul comunității, activitățile trebuie să fie oferite sub forma programelor educationale. Acestea ar trebui să includă scurte călătorii și excursii, care vor deveni mai frecvente pe măsură ce elevii înaintază în vârstă, oportunități de lucru în comunitate la locuri de muncă 'reale' și activități pentru petrecerea timpului liber în comunitate.

Profile inegale ale abilităților și deficitelor reprezintă o caracteristică foarte bine cunoscută a elevilor cu autism. Ei sunt printre aceia pentru care sunt cel mai greu de creat programe educationale. Un elev cu autism poate avea o capacitate extraordinară de a vedea relații spațiale sau de a înțelege concepte numerice, dar, în aceeași măsură, este posibil ca el să nu poată folosi aceste abilități din cauza limitărilor sale de organizare și comunicare. Astfel sunt absolut necesari profesori cu experiență în adaptarea instruirii la aceste însusiri unice ale elevilor cu autism.

Procesul de predare în cazul elevilor care posedă o asemenea gamă variată de abilități necesită o evaluare minucioasă a tuturor aspectelor funcționării lor. Evaluarea nu trebuie să fie limitată numai la abilitățile școlare, ea trebuie să cuprindă stilurile de învățare, distractibilitatea, funcționarea în cadrul unui grup, abilitățile de funcționare independentă și orice alte însusiri care pot avea un impact asupra situației de învățare. Stilurile de învățare sunt deosebit de importante pentru procesul de evaluare deoarece ele sunt factori cheie pentru declansarea și stimularea potențialului de învățare al elevilor cu autism.

Cum procesează informația un copil cu autism și care sunt cele mai bune strategii de învățare în condițiile în care fiecare dintre ei este definit printr-un set unic de puncte tari, de interes și abilități potențiale? Un profesor abil și experimentat în acest domeniu poate deschide calea către multe oportunități de învățare pentru elevii cu autism. Adulții cu autism care lucrează în biblioteci, cu computerele, în domeniul de deservire alimentară și în multe alte domenii sunt un bun exemplu că ei pot fi productivi dacă au beneficiat de instruire adecvată. Din păcate, multe programe educationale nu recunosc și nu țin seamă de setul unic de abilități și deficiențe ale acestei categorii de elevi. O mai mare apreciere a unicității copiilor cu autism și mai multă instruire pentru profesioniști, care să-i ajute să înțeleagă stilurile de învățare ale acestora, sunt principalele căi de progres continuu în acest domeniu.

## **Integrarea senzorială**

Laurel A. Hoekman

(profesor de educație specială, părinte a doi copii cu autism și sindromul Asperger)

Traducere Gabriela Crisan

Corpul uman este creat să funcționeze ca un mecanism bine lubrifiat, care primește informații senzoriale pe care le organizează și le procesează în vederea folosirii cât mai adecvate, eficiente a acestora. Funcțiile senzoriale includ auzul, văzul, simțul tactil, mirosul și totodată procesul de mișcare și de echilibru. Când toate aceste sisteme funcționează bine și creierul este capabil să interpreteze corect informațiile trimise de simțuri, vorbim despre procesul de integrare senzorială; toate aceste simțuri conlucrează! Existența unor imperfecțiuni în funcționarea normală a acestor simțuri o numim disfuncție de integrare senzorială. Deși există multiple forme de manifestare ale disfuncției senzoriale (sau dificultăți de procesare senzorială), se evidențiază două probleme care stau la baza acestora. Prima se manifestă când o persoană primește prea multă stimulare senzorială, ca urmare creierul fiind supraîncărcat. A doua se manifestă când o persoană nu primește suficientă stimulare senzorială, rezultând o „foame” de informație senzorială din partea persoanei afectate. Următoarea secțiune a textului abordează felul în care fiecare dintre aceste simțuri afectează comportamentul, precum și potențialele problemele care apar atunci când există o disfuncție senzorială.

Auzul

Noi folosim urechile pentru a auzi voci, muzică, alarme și sirene și, de asemenea, tot zgomotul înconjurător generat de echipamentul electronic, de natură, etc. Când creierul uman este în stare să recepționeze și să organizeze adecvat informația primită prin intermediul urechilor, suntem capabili să sesizăm pericolul, să înțelegem instrucțiuni și să simțim plăcere ascultând muzică sau sunetele din natură. O persoană ale cărei simțuri sunt bine integrate poate sta în mijlocul unei petreceri zgomotoase cu muzică, zgomot de pahare și tacâmuri, câini lătrând și în același timp poate să poarte o conversație cu persoanele de alături. Creierul acestei persoane pur și simplu filtrează informațiile nefolositoare, concentrându-și atenția pe cuvintele spuse de cealaltă persoană. În schimb, o persoană cu disfuncție senzorială aude toate zgomotele enumerate mai sus la aceeași tonalitate, fiind bombardată de toate sunetele în același timp. Această persoană nu va putea purta o conversație cu persoana de alături. Imaginați-vă un astfel de copil în clasă, înconjurat de creioane scrârtâind pe hârtie, de copii care vorbesc, de muzica ce cântă, de târsăitul picioarelor și al scaunelor pe pardoseală. Acest copil nu va putea rezolva exercitiile la matematică sau la alte materii, datorită suprastimulării creierului său. Ca urmare, acest copil va avea o comportare recalcitrantă datorită frustrării și inabilității de a filtra informațiile senzoriale necesare primite. Profesorul va observa o comportare neadecvată a copilului, privirea în gol sau mișcarea de fluturare a mâinilor. Acest copil poate deveni foarte speriat la alarma de incendiu, percepend sunetul ca dureros. Un alt copil poate avea probleme când încăperea este foarte liniștită deoarece nu primește suficientă stimulare auditivă. Acest copil poate să înceapă să bată cu creionul pe bancă, să zgâlțâie banca sau să producă orice fel de zgomot. Fiecare copil are propriile lui nevoi, iar profesorul trebuie să fie sensibil la nevoile copiilor cu disfuncție de integrare senzorială, alocând timp pentru a stabili dacă copilul are nevoie de un spațiu separat de studiu în liniște, de un set de căști pentru a bloca zgomotele sau chiar un set de căști la care să asculte muzică relaxantă.

#### Văzul

Ochii noștri ne furnizează informații despre culori, lumină, mișcare, locuri, expresii faciale sau poziții corporale. Când sunt recepționate și analizate de creier în mod corespunzător, aceste informații ne ajută să ne orientăm în spațiu, să citim, să interpretăm limbajul corporal și expresiile faciale, să anticipăm mișcarea și să sesizăm pericolul. Un copil care este sub-reactiv la stimularea vizuală își va misca degetele în fața ochilor sau va apropia cartea foarte mult de ochi. Pe de altă parte, un copil care este supra-senzitiv sau supra-reactiv la stimularea vizuală va deveni speriat în locuri aglomerate sau poate deveni retras ori hiperactiv într-o încăpere cu lumini strălucitoare și cu multă culoare și mișcare. Persoanele cu disfuncție senzorială nu răspund corespunzător la expresii faciale datorită inabilității lor de a interpreta informațiile vizuale. O încăpere largă care este foarte stimulantă, cu afise colorate, teancuri de cărți, lumini intense și ferestre, siruri de bănci și mulți copii poate deveni foarte deranjantă pentru o persoană cu disfuncție senzorială, astfel încât ar putea fi necesar să se facă unele aranjamente speciale pentru acea persoană.

#### Mirosul

Noi suntem înconjurați întotdeauna de diferite mirosuri, de parfum, de flori, mirosul delicios de floricele de porumb, pâine sau prăjituri. Alte mirosuri pe care le întâlnim în mediul înconjurător includ detergenți, mirosul de iarbă proaspăt tăiată, mirosul gazelor de esapament și fum. Simțul mirosului ne poate produce plăcere, mări capacitatea de a savura mâncarea, dar, în același timp, ne poate feri de pericol. Ca și cu celelalte simțuri, mirosul poate crea frustrare pentru persoana care nu are abilitatea să analizeze corect, să interpreteze și să răspundă în concordanță cu informația pe care o primește. Unii oameni sunt suprasenzitivi la mirosuri astfel încât chiar și o adiere de parfum sau chimicale să îi deranjeze mult. Alți oameni sunt subsenzitivi la miros și își pot duce obiectele foarte aproape de nas ca să le poată simți mirosul. Chiar dacă sunt subsenzitivi sau suprasenzitivi la mirosuri, elevii care au un miros ascuțit s-ar putea să nu se poată concentra la exercitiile care trebuiesc efectuate în clasă.

#### Gustul

De obicei gustul produce plăcere. Noi toti avem tendinta să consumăm produse care au gust plăcut. Dar totodată gustul poate da un semnal că ceva nu este în regulă; de exemplu, laptele stricat are un gust neplăcut. O persoană cu deficientă de integrare senzorială poate fi foarte selectivă la ceea ce mănâncă, evitând unele (sau multe) gusturi si texturi sau nu poate diferentia între gusturi si poate mânca orice! Gustul poate crea mai multe probleme pentru părintii care au copii cu disfuncție senzorială, decât pentru profesorii sau colegii elevului.

### Simtul tactil

Avem doi ochi, două urechi si un nas, dar corpul uman este acoperit cu receptori tactili senzitivi. Cu ajutorul lor putem interpreta senzatiile de cald si rece, moale si tare, delicat si abraziv sau plăcere si durere. Când creierul unei persoane primește si analizează informatia primită cu ajutorul simtului tactil în mod corespunzător, aceasta își va retrage mâna de pe o sobă fierbinte, își va pune mâni când este ger si va zâmbi când va fi mângâiat de cineva drag. Dar o persoană care are disfuncție de integrare senzorială va reactiona violent la o suprafață caldă sau la un simplu bătut pe umeri. Această persoană va uita să poarte mâni într-o zi extrem de friguroasă sau va purta întotdeauna mânecă lungă chiar si pe caniculă, pentru că nu îi place să-si simtă pielea expusă. Dacă copilul este subreactiv la atingere, poate primi o lovitură serioasă si să reactioneze ca si cum ar fi doar o zgârietură. Poate urî să aibă mâinile murdare si să atingă obiecte neobisnuite sau poate avea o nevoie intensă de a atinge totul în jurul său.

Un copil cu disfuncție de integrare senzorială poate reprezenta o provocare unică pentru profesorul de biologie la lectia de disecție a broastelor. Acest copil fie se va împotrivi să fie implicat într-o astfel de activitate murdară, fie va lua broasca si se va juca cu organele ei interne. Probleme similare se pot întâmpla la ora de pictură sau în sala de mese. Acest copil va avea dificultăți să stea la rând deoarece va încerca să atingă pe toata lumea sau se va plânge că toată lumea îl atinge. Uneori va putea interpreta o atingere usoară a unui alt coleg ca o lovitură si va putea lovi un alt copil. Părintii pot avea dificultăți în alegerea îmbrăcăminte pentru acest copil pentru că el va refuza să poarte diferite textile sau anumite articole de îmbrăcăminte, fiind deranjat chiar si de etichetele din interiorul hainelor.

Unui copil care se află permanent în stare de defensivă tactilă sau care, dimpotrivă, simte nevoia de a atinge obiectele, îi va fi de folos dacă va purta în buzunar un obiect stimulant. Poate fi o minge mică cu o anumită textură, un breloc sau chiar o jucărie care vibrează. Când copilul are nevoie să se concentreze sau simte nevoia de a atinge ceva, poate duce mâna în buzunar si să atingă acest obiect. Multi copii cu disfuncție de integrare senzorială își răsucesc părul pe degete, își frecă degetele unele de altele sau își rod unghiile.

### Sistemul vestibular

Cu toate că majoritatea oamenilor sunt familiari cu simturile de mai sus enumerate, mai sunt încă două sisteme care joacă un rol major în abilitatea creierului să primească informatii si să răspundă la ele. Primul sistem este cel vestibular care coordonează miscarea si balansul. O persoană cu disfuncție de integrare senzorială poate fi hiperreactivă sau subreactivă la senzatiile de miscare. Răspunsul mai accentuat la senzatiile de miscare poate provoca în unele persoane senzatiile de vomă ca, de exemplu, în timpul transportului cu automobilul sau în parcul de distractii. Acestei persoane îi va fi teamă de înălțimi sau să stea cu capul în jos, ceea ce se mai numește insecuritate gravitațională. Această persoană se va încorda, tinându-si capul întepenit pentru a evita miscarea excesivă. (Probleme la nivelul sistemului vestibular ar putea fi cauza unor miscări ciudate pe care le-au căpătat cei doi băieți ai mei; nu le place să-si tină capul în jos, așa că se miscă în așa fel încât să le permită să-si tină capul drept.). Un copil cu astfel de dificultăți se va agita pe terenul de joacă sau la orele de educatie fizică, unde este necesar să se balanseze, să se învârtă, să atârne cu capul în jos sau să alerge.

Dacă copilul este hipo-reactiv la miscare, atunci se va misca continuu sau se va învârti, atârna, legăna, își va flutura mâinile sau si le va frământa. Multi copii cu deficientă senzorială pot părea că suferă de Tulburarea de deficit de atentie cu hiperactivitate pur si simplu pentru că rareori se opresc din miscare. Acesti copii de obicei nu au un balans prea bun, e dificil pentru ei să circule printre obiecte, se lovesc de pereti sau se împiedică de scaune. Le place să atârne cu capul în jos si par a

se învârti fără să ametească. În timp ce un copil cu senzitivitate la mișcare este frustrat afară, un copil hiperactiv va avea mai multe probleme în interior, în mod special în timpul când ar trebui să fie liniștit, atent și concentrat.

### Sistemul proprioceptiv

Ultimul simț care este abordat în acest articol este poziția corpului, cunoscut sub numele de sistemul proprioceptiv. Acest sistem se mai numește „constientizarea corpului în spațiu”/ „awareness of body in space”. Când acest simț funcționează adecvat, ne ajută să stăm pe scaun fără să cădem, să urcăm și să coborâm scările fără să ne privim picioarele, să închidem o ușă fără efort, să mergem pe trotuar fără a intra în coliziune cu altcineva. Dacă acest sistem nu funcționează corespunzător pot apărea probleme. O persoană care nu realizează cât de mult întinde mâna va lovi pe cineva când vrea să ajungă la un obiect. Această persoană poate călca pe alții pe picioare în timp ce merge, fără a realiza că un alt picior este în față. Poate trânti ușile ca să le închidă sau apropia ușa foarte ușor fără a o închide. Aceasta persoană va apărea neîndemânică, va avea dificultăți la locul de joacă când trebuie să pășească peste vreun obstacol sau va urca scările cu dificultate, trebuind, probabil, să se uite la picioare ca să vadă unde le pune. Problemele cu sistemul proprioceptiv pot fi principalul factor în apariția dificultăților când este vorba de planificare motorie, adică în abilitatea unei persoane de

a-și folosi corpul. De exemplu, când o persoană intră într-o încăpere cu grinda joasă, se apleacă ca să nu se dea cu capul de tocul ușii. O persoană cu dificultăți motorii se va apleca prea mult sau insuficient. Aceasta persoană nu știe să se cature pe bare în parc sau nu va putea să se dea jos de pe ele. Activități zilnice de rutină ca îmbrăcatul, legatul sireturilor, mâncatul cu ajutorul tacâmurilor și scrisul vor crea dificultăți persoanelor cu dificultăți de planificare motorie.

Vă rog să rețineți că nu toate preferințele individuale sau problemele de comportare sunt cauzate de disfuncția senzorială de integrare. Unii oameni preferă să lucreze cu radioul deschis. Unii oameni preferă să lucreze în medii mai murdare mai mult ca alții. În general, la o persoană cu disfuncție senzorială, acest lucru se va manifesta în diverse arii. Cu toate acestea, dacă vă recunoașteți copilul în mai multe dintre situațiile descrise anterior, vă rog să nu disperati. Sunt multe acțiuni care se pot întreprinde pentru a ajuta creierul unei persoane să primească informații în mod corect și să răspundă la stimulii senzoriali.

În primul rând, puteți aranja în jurul copilului un spațiu plin de informație stimulatoare: culori, lumini și umbre, sunete, muzică, lucruri pe care se poate cățăra, texturi diferite și diverse oportunități de mișcare și explorare, în așa fel ca toate simțurile să fie expuse la un stimul. Această expunere variată la diferite surse de stimuli care sunt îndreptate spre diferite simțuri se mai numește dietă senzorială. Este foarte important să determinați ce îl interesează pe copil, ceea ce îl calmează și ceea ce îl sperie. Lăsați copilul să aleagă activitățile care prezintă interes pentru el și de care are nevoie. Diferitele experiențe care sunt create, împreună cu sprijinul și încurajarea dumneavoastră, vor constitui o fundament bun care îl vor ajuta pe copilul dumneavoastră cu probleme senzoriale.

În al doilea rând, având în vedere că acest copil poate întâlni lucruri deranjante și obositoare, ajutați-l să se adapteze la acestea sau să le evite de câte ori este necesar. Dacă copilul dumneavoastră nu preferă să fie mângâiat ușor (multor persoane cu disfuncție de integrare senzorială nu le place), încercați să executați presiune mai fermă și mai puternică, ce va avea un efect calmant. Dacă copilul nu poate studia într-o încăpere zgomotoasă ajutați-l să găsească un loc liniștit unde își poate efectua temele și unde se poate pregăti pentru teste.

Retineți că copilul dumneavoastră poate să nu fie capabil de a procesa simultan mai multe informații senzoriale. De exemplu, e posibil să nu poată vorbi în timp ce merge pe bărnă. Să nu poată privi în ochi pe cineva când primește instrucțiuni verbale. Cu toate că dumneavoastră vă puteți încuraja copilul să privească în ochi o persoană atunci când o salută, când o întreabă ceva sau la începutul și sfârșitul interacțiunii cu o persoană, el să nu vă poată privi

direct atunci când îi dați instrucțiuni

sau îl disciplinați. De aceea, la sfârșit, va trebui să îl puneți pe copil să repete ceea ce i-ați spus ca să vă dați seama că a înțeles.

Multi copii au fost ajutați prin Metoda de Terapie de Integrare Sensorială (IS) la școală (dacă disfuncția de integrare senzorială interferează cu capacitatea copilului de a învăța sau de a funcționa și participa la activitățile din mediul școlar) sau în particular. În general, această terapie este centrată pe simțul tactil, vestibular și proprioceptiv. În timpul acestei terapii nu sunt învățate diferite deprinderi, ci ea expune copilul la o gamă variată de senzori într-un mediu controlat. Odată ce copiii învață să tolereze și să înțeleagă informația senzorială, vor face progrese la nivelul deprinderilor care le lipsesc. Terapie este o cale recomandată pentru părinți de a învăța ce activități ar putea să aibă împreună cu copiii lor acasă! Odată ce ați învățat despre terapia de integrare senzorială de la terapeutul ocupational, puteți începe să includeți diferite activități în rutina zilnică, de exemplu la mersul în parc, pictatul cu acuarele, modelatul cu plastelina sau nisip și o varietate de alte exerciții. Terapeuții certificați pot evalua copiii pentru a determina nevoile fiecărui dintre ei. Unii copii au nevoie de un masaj mai ferm care îi ajută să se calmeze și să ajute creierul să proceseze informația. Acești copii pot fi ajutați dacă vor purta o vestă cu greutate, de o pătură grea sau de greutate pentru încheieturi. Se recomandă a se consulta un terapeut specializat care să ofere sugestii specializate privind nevoile copilului dumneavoastră.

Există o serie de activități pe bază de presare fermă/masaj ferm pe care le puteți face cu copilul. Legănatul într-o pătură, înfășurarea într-o pătură ca un „hot dog”, a trage copilul și el pe celălalt prin camera, cu un cerc de gimnastică, de ex, ducerea cutiilor mai grele de lapte (alte produse) sunt activități excelente de făcut prin casă. Metoda de periere Wilbarger, creată de Patricia și Julia Wilbarger, folosește peria de frecat ustensile chirurgicale pentru a stimula receptorii tactili, urmată de presiunea fermă (proprioceptivă) a articulațiilor. Un terapeut antrenat poate determina dacă există beneficii pentru copil de pe urma unei perieri viguroase și poate să-i instruiască pe părinți cum să folosească această metodă cu copilul lor.

Cu toate că adulții sunt în stare să ia o decizie în legătură cu ceea ce văd, miros și sunete care îi înconjoară și activitățile la care vor să participe, copiii rareori pot să evite stimuli senzoriali stresanți în același mod. De exemplu, într-o sală de clasă aglomerată cu o multitudine de activități, ei nu pot evita din confuzie și zgomot. Activități precum pictatul, modelatul în plastilină sau disecatul broastelor sunt planificate pentru ca toți elevii să participe și adesea criteriul de performanță pentru elev este acela de îndeplinire cu succes a acestor sarcini. Este important să se discute cu copilul și cu profesorul și să se stabilească ce situații pot constitui pentru copil o problemă în clasă sau în alte spații și să se ofere ajutor în găsirea unei soluții. Se poate face foarte mult pentru a ajuta un copil cu disfuncție senzorială de integrare!

Pentru mai multe informații despre disfuncția de integrare senzorială se recomandă cartea de Carol Stock Kranowitz numită „Copilul nesincronizat”.

[www.thegraycenter.com](http://www.thegraycenter.com)

### **Centru de zi pentru copii cu elemente de autism și deficiente senzoriale**

Centrul de zi a fost înființat de către Direcția Județeană pentru Protecția Drepturilor Copilului Covasna cu ajutorul unui program finanțat prin Phare. Centrul de zi oferă un program complex de recuperare pe timpul zilei pentru copiii cu autism, precum și pentru copiii cu deficiente senzoriale. Majoritatea copiilor provin din centre de plasament și sunt plasați la asistenți maternali profesioniști. Centrul de zi funcționează zilnic 8 ore și oferă un program de recuperare unui număr de zece copii cu elemente de autism. În Centrul de zi sunt angajați 5 educatori de specialitate, fiecare educator desfășurându-și activitatea zilnică de recuperare cu doi copii. Această activitate zilnică se bazează pe terapia integrativ-senzorială, care îmbunătățește coordonarea diferitelor părți ale sistemului nervos, contribuindu-se astfel la o interacțiune eficientă a copilului cu mediul înconjurător. Activitățile de reabilitare sunt individualizate și planurile de activitate pentru fiecare copil realizate pe baza evaluării adaptării sociale, a vârstei mintale/ coeficientului de inteligență, a nivelului de comunicare, respectiv a profilului aptitudinal. Dezvoltarea diferitelor aptitudini se bazează direct pe identificarea (prin testare) a aptitudinilor existente și a celor aflate în curs de dezvoltare. Activitatea cu copiii cuprinde următorii itemi:

- activități buco-motorii. Sunt acele tipuri de activități senzoriale, care implică zona bucală. Ele sunt utile în pregătirea copilului pentru masticare prin dezvoltarea musculaturii și scăderea hipersensibilității din gură. Aceste activități trebuie făcute pentru 15 minute înainte de fiecare masă:

se exersează 5 mișcări diferite a 3 minute fiecare. Exercițiile făcute vor fi notate, pentru a face celelalte exerciții în programul de mai târziu.

- masajul. Reprezintă o stimulare tactilă fermă cu un impact foarte puternic. La exercițiile de masaj se vor face diferite modificări în funcție de nevoile copilului cu care se lucrează;
- ora senzorio-motorie. Se începe cu masajul, continuând cu activități din cele trei arii senzoriale (se începe cu sfera proprioceptivă, se continuă cu perioade scurte de activități vestibulare și cu activități tactile/cognitive, dacă copilul dorește);
- muzică și mișcare. Cu ajutorul acestei terapii copiii vor învăța cuvinte și mișcări noi;
- zona de liniște. Aceste activități trebuie pregătite astfel, ca ele să fie la îndemâna copilului oricând acesta dorește;
- activități în cerc. Ele cuprind activități ca: desenul, decupajul, etc.

Activitățile zilnice de recuperare sunt completate cu activități de art-terapie, de activități de logopedie și de activități de recuperare individuale efectuate de către psihologul programului.

Coordonator Psih. Csaba Szekely  
[centruautism@email.ro](mailto:centruautism@email.ro)

## Întâlnirea de la Roma

În perioada 17-21 martie 2003 a avut loc la Roma o întâlnire pe tema: „Autismul: de la cercetare la practică”, organizată de Autism Europe în colaborare cu Yale Child Study Center din SUA, unul dintre cele mai prestigioase centre de studiere a autismului. Autism Romania, în calitate de membru al Autism Europe, a fost invitată să trimită un reprezentant al său la aceasta întâlnire. Ca voluntar al organizației am participat la această întâlnire, alături de profesioniști (psihologi, psihiatri, educatori) din mai multe țări europene: Italia, Portugalia, Polonia, Turcia, Estonia, România.

În timp ce în primele două zile au avut loc o serie de prezentări în principal cu caracter teoretic destinate atât specialiștilor cât și părinților, în următoarele zile profesorii de la Yale (Fred Volkmar, Sarah Sparrow, Emily Rubin, Michael Powers, Mathew State, Peter Doehring) au inițiat o formare pentru un grup restrâns de psihologi, psihiatri, educatori, abordând teme variate cum ar fi:

- Inventarierea caracteristicilor clinice, criteriile, modalități și instrumente de diagnosticare a autismului. Sarah Sparrow a prezentat unul dintre cele mai eficiente instrumente de evaluare – Scalele Vineland (Vineland Adaptive Behavior Scales), care și propune să investigheze comportamentele adaptative ale persoanei cu autism, adică performanța într-o serie de activități cotidiene necesare pentru funcționarea personală și socială, în scopul planificării unui program de intervenție individualizată.
- Modalități concrete de intervenție în cazul dificultăților comportamentale și de comunicare. Emily Rubin a abordat principalele provocări și tipuri de intervenție în cazul dificultăților de comunicare, pornind de la analiza deficitelor de atenție împărtășită și de utilizare a simbolurilor. Michael Powers a descris modalități de analiză funcțională a comportamentelor problematice (determinarea condițiilor și evenimentelor care declanșează și/sau mențin comportamentul), iar în tratamentul acestora a insistat pe importanța cunoașterii preferințelor pentru anumite recompense care trebuie utilizate diferențiat pentru a schimba forma comportamentului problematic și a-l înlocui cu un comportament alternativ echivalent dar funcțional.
- Prezentarea celor mai recente cercetări. Fred Volkmar a prezentat ultimele cercetări realizate de echipa de la Yale Child Study Center, studiile de explorare imagistică prin rezonanță magnetică (MRI) arătând că la persoanele cu autism înalt-funcționale sau cu sindrom Asperger nu există activitate în girusul fusiform, parte a creierului care în mod normal se activează în recunoașterea fetelor. Atribuirea de semnificații sociale este studiată și printr-o serie de cercetări care au la bază un nou model de urmărire a direcției privirii și care au arătat că persoanele cu autism înalt-funcționale sunt mult mai atente la indicatorii fizici decât la cei sociali. Mathew State, prezentând demersurile făcute până acum în cadrul cercetărilor genetice, a arătat că 5% dintre persoanele cu autism prezintă anomalități cromozomiale (7q; 15q) iar în ultimul timp se încearcă să se găsească o genă care poate crește probabilitatea de apariție a autismului, mai ales că s-a descoperit recent gena implicată în producerea sindromului Rett (MECP2).
- Prezentarea unui program educațional implementat cu succes în SUA - Delaware Autism Program

– de către directorul acestuia, Peter Doehring, program de incluziune în școli normale bazându-se pe principiile uneia din formele de analiză comportamentală aplicată (Applied Behavior Analysis).

Bogăția informațiilor prezentate la Roma și întâlnirea cu atâția oameni minunați (profesioniști, părinți, profesori) ar putea constitui un bun început de consolidare a unei rețele europene de specialiști din care să facă parte și profesioniștii români interesați cu adevărat de această problemă.  
Psih. Adina Ungureanu