



## Info autism

Publicatie lunara, destinata parintilor si persoanelor care interactioneaza cu copii cu afectiuni din spectrul autist

### Nevoia de informatie

In cele mai multe cazuri se considera ca autismul este o "boala pe viata". In Romania se nasc in fiecare an circa 200.000 de copii. Si aproximativ 2.000 de noi familii sunt lovite, mai devreme sau mai tarziu, de aceasta tragedie. In cele mai multe cazuri lipsa de informatie este ceea ce doare cel mai tare, urmata de lipsa oricaror mijloace concrete, pentru parinti, de a-si ajuta proprii copii. Si atunci apare disperarea, pentru ca te simti neputincios in fata sortii.

Scopul acestei publicatii nu este decat acela de a face intr-un fel ca opinia publica, precum si familiile celor cu autism, sa poata avea acces la o cat mai mare sursa de informatii. Nu ne vom permite sa dam sfaturi si nici sa credem ca

stim totul, sau nici macar ca vom acoperi tematica foarte exact din punct de vedere stiintific. Vom depune, insa, toate eforturile pentru ca dumneavoastra sa fiti cat mai bine informati. Pentru simplul motiv ca la randul nostru, atunci cand am avut nevoie, am avut o problema serioasa in a gasi resursele informationale necesare pentru a afla ce posibilitati exista pentru recuperarea copiilor nostri.

Din motivele mai sus enumerate, vom incerca sa strangem aici informatii aparute pe internet, in publicatiile de specialitate, precum si orice alta informatie care consideram ca poate fi de interes.



### Ce este autismul?

Autismul infantil este o tulburare pervaziva de dezvoltare, cu debut inainte de varsta de 3 ani, de etiologie necunoscuta. Autismul este un handicap global care impiedica persoana sa comunice obisnuit, sa inteleaga relatiile sociale si sa invete prin metodele obisnuite din invatamant. Sindromul autist se caracterizeaza prin joc stereotip, lipsa de raspunsuri la emotiile altora, lipsa de abilitati de comunicare, rezistenta la schimbare. De

multe ori anormalitatile comportamentale sunt observabile de la cele mai fragede varste. Totusi, intr-un mic numar de cazuri, exista o perioada de dezvoltare normala, urmata de o regresie si de manifestarea simptomelor autiste. In general, simptomele se schimba odata cu dezvoltarea si se pot imbunatati considerabil. Un mic segment de indivizi manifesta o intratatire in timp a comportamentului ritualistic-repetitiv.



### Din cuprins:

- Autismul si afectiuni din spectrul autist.....pag 2
- Incidenta autismului .....pag 2
- Tratarea persoanelor autiste.....pag 3
- Un program eficient pentru copiii mici cu autism (3-5 ani):
  - Continutul programului...pag 4
  - Un mediu de invatare adecvat si strategii de generalizare..pag 5
  - Nevoia de predictibilitate si rutina.....pag 6
  - O abordare functionala a problemei comportamentului.....pag 6
  - Un plan de tranzitie de la programul din copilăria timpurie la scoala elementara.....pag 6
- -Implicarea familiei.....pag 6
- Practic de la parinti .....pag 7
- Povestiri: despre extraterestri.....pag 8



## Autismul si afectiuni din spectrul autist

**Autismul** este un sindrom comportamental, definit de un curs caracteristic si de aparitia simultana a unor purtari particulare in trei mari domenii. In acest moment, cea mai utilizata definitie a autismului este cea publicata in 1994 de catre Asociatia Psihiatrica Americana in Manualul de Diagnostic si Statistici al Bolilor Mintale ("Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder")- DSM-IV. Pentru a se stabili un diagnostic de autism, aceasta definitie presupune ca individul sa manifeste:

(1) o scadere in interactiunea sociala (manifestata in cel putin doua articole din A.1, Tabelul 1);

(2) o scadere in comunicare (manifestata in cel putin un articol din A.2, Tabelul 1);

(3) comportament, interese si activitati restrictive, repetitive si stereotipe (manifestate in cel putin un articol din A.3, Tabelul 1);

(4) simptomele aparute inaintea varstei de 3 ani.

De la prima descriere a autismului, facuta de Kanner, au fost observate si alte boli care sunt similare cu autismul, dar difera in prezentare. Impreuna cu autismul, aceste boli (sindromul Rett, sindromul Asperger, dezvoltare pervaziva, "childhood disintegrative disorder", etc.) sunt catalogate sub numele de tulburari pervazive de dezvoltare ("PDD - pervasive developmental disorders").

Dintre acestea, probabil, cel mai cunoscut este **Sindromul Asperger**. Aceasta boala este uneori greu de deosebit fata de autism la indivizii care au un nivel normal de inteligenta, validitatea acestor diferente fiind dezbatuta in prezent de catre cercetatori si doctori. Definitia data de DSM-IV specifica faptul ca, in cazul sindromului Asperger, apar impiedimente in interactiunile sociale, comportament stereotip si repetitiv, dar indivizii nu manifesta intarzieri in dezvoltarea cognitiva si a limbajului (de

ex. copiii spun cuvinte pana la 2 ani si fraze pana la 3 ani). Se pune diagnosticul unei boli pervazive de dezvoltare in cazul in care individul are deficiente in toate domeniile tipice pentru indivizii autisti.

Ultimele doua boli care fac parte din categoria PDD, "childhood disintegrative disorder" si sindromul Rett, sunt mult mai putin intalnite decat celalalte din aceasta categorie.

**"Childhood disintegrative disorder"** este diagnosticat la copii cu dezvoltare normala pana la varsta de cel putin doi ani, dar care au o regresie marcanta si ulterior manifesta un comportament similar autismului. In cazul copiilor cu aceasta boala, este foarte important sa se excluda orice alta boala care poate fi identificata ( de exemplu "metachromatic leucodystrophy") si care ar putea fi cauza simptomelor manifestate.

**Sindromul Rett** este diagnosticat la fetitele care prezinta o dezvoltare normala in primele 6 luni, dupa care apar manifestari din simptomatologia autista: miscari stereotipe ale mainilor, o slaba interactiune sociala si dificultati in limbaj. In cazul autistilor se manifesta o continua dezvoltare a indemanarilor si diminuarea in timp a unor caracteristici anormale, pe cand, la indivizii diagnosticati cu "childhood disintegrative disorder" si sindromul Rett, ele se inrautatesc in timp.

In timp ce definitia autismului e limitata la trasaturile prezentate in Tabelul 1, mai exista un numar de alte trasaturi care descriu boala. Aproximativ 75% din indivizii cu autism au abilitati intelectuale in zona retardarii mentale ( de exemplu un I.Q. mai mic de 70 ). Prezenta unui retard mental sever, de exemplu un I.Q. mai mic de 35, deseori ingreuneaza diagnosticarea autismului datorita numarului limitat de activitati, comportamente si abilitati care sunt necesare in observarea bolii. Pe langa dificultatile in interpretarea rezultatelor testului de I.Q., se

adauga si faptul ca indivizii autisti manifesta frecvent tipare de abilitati "imprastiate", demonstrate pe parcursul unor teste standardizate diferite (de exemplu: o discrepanta intre I.Q.-ul rezultat din teste care includ / nu includ abilitati verbale), un limbaj limitat ori chiar lipsa lui definitiva. Desi un numar de studii au demonstrat punctele tari (de ex: decodarea) si slabe (intelegere, gandire abstracta) caracteristice autismului, totusi nu exista un tipar care sa poata fi observat la toti indivizii autisti, si nici deficiente neuropsihologice.

Pe langa retardarea mentala, autismul poate apare in conjunctie cu alte dificultati in comportament, cum ar fi: hiperactivitate si comportament (auto) agresiv.

### Incidenta autismului

O estimare moderata a predominatiei autismului este de aproximativ 4-5/10.000 indivizi. Totusi, estimarile recente urca pana la 10/10.000. Daca ar fi sa facem o comparatie, cea de-a doua rata, de 10/10.000, este aproximativ egala cu rata de nasteri a indivizilor cu sindromul Down, cea mai cunoscuta boala cromozomiala si cauza cea mai des intalnita a retardarii mentale. Diferenta dintre ratele de predominanta din diferite studii este cauzata in mare parte de faptul ca, de-a lungul timpului, criteriile de diagnosticare s-au schimbat (de la primele descrieri ale lui Kanner, la cele prezente in DSM-IV). Date statistice arata ca, pentru o familie in care s-a nascut un copil autist, riscul de a avea un alt copil autist variaza intre 3 si 7%.

Autismul apare de 4 sau 5 ori mai des la barbati decat la femei.



## Tabelul 1: Criterii pentru diagnosticarea autismului (DSM-IV)

### A. Un total de 6 (sau mai multe) articole de la (1), (2) sau (3) cu cel puțin două de la (1) și câte unul de la (2) și (3):

(1) impedimente în interacțiunea socială, manifestate sub forma a cel puțin două din următoarele:

(a) impedimente marcante în utilizarea unor comportamente nonverbale cum ar fi privitul ochi în ochi, expresiile faciale, pozițiile corpului

(b) eșecul în dezvoltarea unor relații caracteristice nivelului de dezvoltare

(c) lipsa dorinței de a împărtăși plăcere, interese sau realizări cu alte persoane (de exemplu nu sunt arătate sau aduse obiectele de interes de către persoanele autiste)

(d) lipsa reciprocității sociale sau emoționale

(2) impedimente în comunicare, manifestate sub forma a cel puțin unuia dintre următoarele:

(a) întârzierea sau lipsa totală a limbajului verbal (fără a fi însoțită de încercarea de a compensa această lipsă prin moduri alternative de comunicare cum ar fi gesturile sau mimarea)

(b) la indivizii cu un limbaj potrivit apare un impediment

în abilitatea de a iniția sau susține o conversație cu ceilalți

(c) limbaj stereotip și repetitiv sau limbaj idiosincratic

(d) lipsa jocului variat și spontan sau a jocului social imitativ potrivit vârstei

(3) comportamente, interese și activități reduse, repetitive și stereotipe, manifestate sub forma a cel puțin unuia din următoarele:

(a) interes redus și anormal în intensitate sau concentrare

(b) aderentă aparent inflexibilă pentru un ritual specific și nefuncțional

(c) maniere stereotipe sau repetitive (de exemplu: falăirea sau răsucirea mâinii sau a degetului, sau mișcări complexe ale întregului corp)

(d) preocupări insistente pentru părți ale obiectelor (rotile mașinutelor, etc)

### B. întârzieri sau funcționari anormale într-unul din următoarele domenii:

(1) interacțiune socială

(2) limbaj asemănător cu cel din comunicarea socială

(3) joc simbolic sau imaginativ .

## Tratarea persoanelor autiste

Cercetări relativ recente arată că o intervenție făcută devreme în modul de comportare al pacientului poate avea un rol important în tratamentul autismului. Se încearcă să se descopere care aspecte ale tratării timpurii a comportamentului sunt mai importante și care indivizi autiști ar putea beneficia cel mai bine de aceste intervenții. S-a încercat crearea unor teste grila care să poată diagnostica din timp prezenta bolii. "The Checklist for Autism in Toddlers"(CHAT) este un astfel de test grila utilizat de către medicii primari din alte țări pentru detectarea timpurie a elementelor specifice autismului la copiii de 18 luni. Un alt exemplu este "The Autism Diagnostic Interview"(ADI) și algoritmul de diagnosticare ce îl însoțește, care pot stabili prezenta autismului la copiii în vârstă de 2 ani.

Pe lângă diagnosticarea din timp, un pas critic în tratamentul unui copil autist este o evaluare inițială foarte minuțioasă. Această evaluare necesită prezenta unei echipe multidisciplinare de medici,

incluzând un psiholog care să testeze abilitățile intelectuale (IQ), un medic logoped care să evalueze limbajul, un consultant în educație care să determine apțițunile de citire și comportament școlar, un psiholog sau psihiatru care să descopere o potențială problemă de comportament.

Deși nu există tratament general acceptat pentru autism, totuși medicii au ajuns la un consens: un tratament adecvat are un impact important asupra bolii. Tinta tratamentului este: să faciliteze dezvoltarea socială și a limbajului; să scadă din problemele comportamentale (comportament ritualistic, agresivitate sau hiperactivitate); să determine dezvoltarea unor aptitudini pentru funcționarea independentă; să ajute familiile să facă față bolii. Intervențiile comportamentale care se pare că au avut rezultate diferite de la unele simple, cum ar fi antecedentele (prevenirea unor schimbări care sunt pe cale să apară, pentru a limita traumele ce rezultă în urma unei schimbări abrupte), până la încercarea de

a învăța pacientul comportamente alternațive care să le înlocuiască pe cele aberante existente (să dea mâna în loc să atingă pe cineva într-un mod nepotrivit atunci când îi salută). Antrenamentul pentru aptitudinile sociale este destul de folositor pentru copiii care deja pot vorbi, adolescenții și adulții cu autism. Rezultate importante s-au obținut și în încercarea de a oferi și mentine un adult autist într-un loc de muncă plătit. Se pare că și anumite medicamente au un efect benefic în problemele de comportament, cum ar fi cele care inhibă serotonina; acestea descreșc numărul comportamentelor repetitive, ritualistice și stereotipe precum și agresivitatea. Și alte medicamente au fost folosite în tratarea unor comportamente care nu sunt trasaturi definitorii ale bolii (stimulenți ai hiperactivității, neuroleptice pentru agresivitate și antidepresive pentru schimbări episodice de stări, somn, poftă de mâncare, nivel al energiei și grad de irascibilitate).



## Un program eficient pentru copiii mici cu autism (varsta 3 - 5 ani)

Rezultatul pozitiv al programelor de interventie timpurie pentru orice copil cu intarzieri/dizabilitati in dezvoltare, a fost documentat in publicatii si articole de cercetare numeroase. Totusi, spre deosebire de multe alte dizabilitati de dezvoltare, copiii cu autism nu sunt diagnosticati, in mod obisnuit, decat intre 2 si 3 ani, pentru ca nu exista teste medicale pentru a se putea face un diagnostic definitiv al autismului la o varsta mai mica. Multi medici prefera sa adopte atitudinea "sa asteptam si sa

vedem", datorita vastei game "de normalitate" in dezvoltarea timpurie a copiilor. Aceste programe de interventie timpurie pot fi adesea amantate pentru acesti copii, avand ca rezultat pierderea mai multor ani critici de interventie intensiva, in timpul carora au loc in creier dezvoltari semnificative. Din cauza acestui factor al timpului, odata ce a fost pus diagnosticul, programele de interventie timpurie devin cruciale pentru a te adresa in mod adecvat nevoilor copilului in toate ariile de

dezvoltare, si cel mai important, sa dezvolte abilitatea copilului de a functiona independent in toate aspectele vietii sale. Interventiile eficiente pentru copiii mici cu autism se bazeaza pe prezenta anumitor trasaturi fundamentale. De aceea, o abordare foarte buna "in practica" pentru a oferi servicii pentru copiii autisti inca din prima copilarie ar trebui sa integreze trasaturile fundamentale discutate in acest articol.

Trasaturile fundamentale necesare pentru un program de succes in copilarea timpurie, pentru copiii autisti, sunt:

- Continutul programului
- Un mediu de invatare adecvat si strategii de generalizare
- Nevoia de predictibilitate si rutina
- O abordare functionala a problemei comportamentului
- Un plan de tranzitie de la programul din copilarea timpurie la scoala elementara
- Implicarea familiei

### Continutul programului

Ariile curriculare pe care trebuie mentinuta concentrarea in programul din copilarea timpurie ar trebui sa se adreseze miezului trasaturilor si caracteristicilor tulburarii autiste. Scopurile si obiectivele la care se refera fiecare arie curriculara ar trebui sa fie foarte individualizate pentru fiecare nivel de dezvoltare al copilului, la fel ca si punctele forte si cele slabe din invatare. Cunoasterea dezvoltarii tipice a unui copil este de asemenea cruciala in conceperea unui ghid de interventie in ariile curriculare. Ariile curriculare urmatoare au fost identificate ca fiind esentiale pentru a indeplini nevoile copiilor mici cu autism:

#### 1) Deprinderea de a fi atent

O trasatura comuna a autismului este dificultatea semnificativa a copilului de a interpreta si de a da prioritate importanței numerosilor stimuli externi si interni ce-l bombardeaza mereu (ex. o musca care zboara prin camera si bazaie; gan-

durile interne perseverente cum ar fi recitarea unor date matematice). Ca rezultat, multi dintre acesti copii pot face dovada urmatoarelor:

a) Deprinderi de a fi atent variabile: copilul demonstreaza deprinderi de a fi atent care variaza in mod semnificativ, in functie de interesele sale. De exemplu este foarte atent la ceea ce este interesant sau "are sens", cum ar fi computerul, video, puzzle, etc., dar este foarte putin atent la activitati de ascultare in grup.

b) Dificultati in schimbarea atentiei de la un stimul la altul: de exemplu, daca copilul este implicat intr-o sarcina vizuala (de a face un puzzle, de exemplu), s-ar putea sa nu fie capabil sa-si mute atentia pentru a se concentra asupra unei indicatii auditive data de profesor.

c) Dificultati de a fi atent in situatii in care sunt stimuli multipli: deoarece copilul cu autism are dificultati semnificative in comutarea atentiei, ca si la a da prioritate stimulilor, a fi atent la "informatia esentiala" este o provocare. De exemplu, daca atentia concentrata a copilului este asupra faptului de a sta adecvat pe scaun in clasa, s-ar putea sa nu fie capabil sa se concentreze asupra informatiei predate de profesor.

#### 2) Imitatia

Imitatie este o aptitudine de dezvoltare critica pentru copiii cu autism, care trebuie dezvoltata, dat fiind faptul ca invatarea din timpul vietii se bazeaza pe capacitatea de a imita. Abilitatea de a imita are efect asupra invatarii in toate ariile,

inclusiv asupra aptitudinilor sociale si comunicarii. Copilul cu autism trebuie sa fie invatat in mod specific si direct variate abilitati de imitare. Acestea includ: imitarea miscarilor de motricitate fina si grosiera; imitarea actiunilor asupra obiectelor; imitarea desenelor prin manipulare; imitarea sunetelor si cuvintelor

#### 3) Comunicarea (intelegerea si folosirea ei)

Copiii cu autism dau dovada de dificultati de comunicare semnificative, in ambele parti ale comunicarii, a intelege si a exprima prima limbajul in mod adecvat. Multi copii, la nivelul de interventie timpurie, nu au invatat "puterea" comunicarii - adica cauza si efectul comunicarii. Ei nu si-au dezvoltat "intentia" de a comunica. Unii copii vor incerca sa obtina obiectele dorite ei insisi, si nu-i vor cauta pe altii pentru ajutor. Copiii cu autism au dificultati in intelegerea ideii: comunicarea este un schimb intentionat de informatie intre doi sau mai multi oameni. De aceea, pentru a-i invata aceasta intentie de a comunica, la acest nivel de interventie timpurie, multi copii cu autism trebuie "tentati" sa comunice, folosind obiectele si actiunile pe care ei le doresc cel mai mult.

#### 4) Abilitati de jaca cu jucariile

Copiii cu autism dovedesc dificultati insemnate in angajarea intr-o activitate de joc adecvata cu jucariile. Abilitatile de joaca cu jucariile se pot categorisi dupa urmatoarele:

a) Nici o interactiune: copilul nu arata



nici un interes pentru a atinge sau tine jucariile.

b) Joc de manipulare sau de explorare: copilul tine si se uita lung la jucarii; le apropie de gura, le flutura, le scutura, sau le bate; face cuburile gramada sau le bate unele de altele; aliniaza obiecte.

c) Joc functional: copilul pune ceasca de ceai la gura; isi pune peria in par; uneste sectiuni de tren si impinge trenul; aranjeaza piese de mobilier in casuta papusii; construiește o cladire din cuburi.

d) Joc simbolic sau de simulare: copilul se preface ca face ceva sau ca e altcineva cu o intentie care e reprezentationala, incluzand jocul de rol (ex. copilul face mana sa se duca la gura, simbolizand bautul dintr-o ceasca de ceai; face o papusa sa vorbeasca; foloseste o papusa pentru a se reprezenta pe sine; foloseste un cub ca masina insotind-o cu sunetele zgomotului de motor).

Abilitati adecvate de joc cu jucariile si jocul cu parteneri trebuie sa fie "predate" copiilor cu autism, in mod specific si direct.

### 5) Jocul social / relatiile sociale

O trasatura esentiala a autismului este dificultatea de a intelege si de a se angaja in interactiuni sociale. La nivelul timpurii de interventie, in general copiii cu autism fac dovada unor dificultati semnificative de angajare intr-un joc social cu parteneri. Abilitatile de joc social cu partenerii se pot categorisi dupa urmatoarele:

a) Izolare: copilul pare sa nu fie constient de altii, sau orb la acestia. El se poate ocupa cu privitul la orice este de interes momentan.

b) Orientare: copilul este constient de ceilalti copii, evidentiat prin faptul ca se uita la ei sau la materialele lor de joc sau la activitatile lor. Totusi copilul nu intra in joc.

c) Jocul paralel sau de proximitate: copilul se joaca independent langa, mai degraba decat cu alti copii. Exista o folosire simultana a aceluiasi spatiu de joaca sau materiale cu partenerii.

d) Focalizarea obisnuita: copilul se angajeaza in activitati care implica direct unul sau mai multi parteneri, incluzand: a face cu randul in mod informal; a da si a primi ajutor si indicatii; si o impartire activa a materialelor. Exista o focalizare

obisnuita sau atentie asupra jocului.

### Un mediu de invatare adecvat si strategii de generalizare

Ariile curriculare notate anterior trebuie invatate intr-un mediu care ia in considerare caracteristicile si trasaturile unice asociate cu tulburarea autista.

Abilitatile specifice din aria curriculara trebuie invatate intr-un mediu de invatare adecvat si structurat, si apoi generalizate in mod sistematic, la medii naturale mai functionale. Trasaturile mediilor care trebuie vizate includ urmatoarele:

#### 1) Mediul fizic

Datorita dificultatilor din procesarea adecvata si modularea tuturor stimulilor senzoriali care apar, mediul structurat fizic trebuie sa ofere organizarea ambientului pentru copiii cu autism

*Aranjarea mobilei:* organizarea mediului include granite fizice si vizuale clare, care ajuta copilul sa inteleaga unde incepe si se sfarseste fiecare arie si minimalizeaza distragerile vizuale si auditive. Fiecare arie a clasei (sau alt mediu) trebuie sa fie foarte clar definita vizual, prin aranjarea mobilei (ex. biblioteca, pereti despartitori, paneluri, rafturi, cartoteci, mese, carpete, etc.).

*Distragerile vizuale* pot fi minimalizate prin vopsirea intregului mediu (pereti, tavan, tablelor, etc.) intr-o culoare neutra (ex. alburii) ca si limitarea in mod semnificativ a "dezordinei" vizuale, care e prezenta in mod obisnuit in cele mai multe clase, sub forma de proiecte artistice, decoratii de sezon si materiale de clasa. Reducerea dezordinei vizuale poate fi insotita de folosirea cearceafurilor/ draperiilor pentru a acoperi materialele din clasa (inclusiv echipamentele, cum ar fi computerul sau TV/VCR), sau prin indepartarea din clasa a echipamentelor/ materialelor care nu sunt necesare, sau mutarea lor in afara ariei vizuale a elevului. Anumite lumini fluorescente ii pot distra vizual pe unii copii cu autism. Iluminarea naturala, prin fereastra, poate constitui o solutie usoara la aceste distrageri vizuale. Prin folosirea perdelelor sau umbrelor, cantitatea de lumina din mediu poate fi usor controlata, astfel realizandu-se un mediu cald si calm.

*Distragerile auditive:* scaderea dis-

tragerilor auditive intr-un mediu fizic structurat poate fi realizata prin folosirea carpetelor, plafonelor care reduc zgomotul, faianta acustica, casti pentru echipamentul adecvat, cum ar fi computerul sau casetofonul.

Un mediu fizic structurat va crea un mediu usor de inteles, predictibil si astfel calmant pentru copilul cu autism. Ca rezultat, atentia copilului la cea mai relevanta informatie pentru a invata, va fi maximizata.

#### 2) Strategii de suport vizual

Strategiile de suport vizual se refera la prezentarea informatiei intr-o maniera structurata vizual. Aceste strategii sunt eficiente pentru a-i ajuta pe copiii cu autism sa inteleaga ce se asteapta de la ei si cum sa functioneze adecvat. Aceste strategii sustin cea mai puternica arie de procesare a copiilor - cea vizuala. Indiciile vizuale ii ajuta pe copil sa se concentreze pe informatia relevanta si importanta. Strategiile de suport vizual ii ajuta pe copiii cu autism sa invete mai bine si mai eficient. Aceste strategii minimalizeaza de asemenea stresul si anxietatea, ajutandu-i pe copii sa puna stapanire pe mediul lor. Strategiile de suport vizual dintr-un program de interventie timpurie, pot cuprinde urmatoarele:



Exemple de desfasurator de obiecte si activitati

- desfasurator (program) in care sa apara secventa de obiecte folosite /activitati
- indicatii (ex. abilitati de autoservire - spalatul pe dinti; igiena; spalatul pe maini)
- avertizatoare/semnalizatoare
- activitati de munca independenta
- reguli de invatat/comportamente alternative
- abilitati de intelegere a limbajului, crescande
- abilitati de exprimare a comunicarii
- a face alegeri
- a face cu randul
- a astepta



-a fi prezent  
-arii de pregatire prescolara.

### **Nevoia de predictibilitate si rutina**

O alta caracteristica a autismului este stricta adeziune a copilului la rutina si nevoia de uniformitate (monotonie) in mediul sau. Programele din copilaria timpurie care sunt foarte structurate, consistente (consecvente) si de rutina, pot indeplini foarte bine nevoile copilului atunci cand iau in calcul aceasta trasatura a autismului. La fel ca si la strategiile de suport vizual, programele care sunt predictibile si centrate pe rutina minimalizeaza de asemenea stresul si anxietatea, ajutandu-l sa inteleaga mai bine mediul sau.

### **O abordare functionala a comportamentelor interesante**

Cea mai eficienta abordare a comportamentelor interesante ale copiilor cu autism este o abordare proactiva. Prevenirea dezvoltarii comportamentelor problema poate avea loc prin crearea unor medii de invatare adecvate si cu sens, care nu genereaza stres, anxietate si frustrare, experimentate in mod obisnuit de copiii cu autism. Datorita caracteristicilor autismului, apar stresul, anxietatea si frustrarea in arii cum ar fi intelegerea limbajului, exprimarea limbajului, procesarea senzoriala, rezistenta la schimbare, preferinta pentru rutine familiare si consecvente, organizare, atentie la stimuli izbitori si care distrag. Folosirea trasaturilor fundamentale in programele din copilaria timpurie vor ajuta la implicarea in mod proactiv asupra aparitiei comportamentelor problema. Daca si cand comportamentele problema persista, trebuie lucrat asupra lor printr-o evaluare functionala a comportamentului. Din nou, trasaturile si caracteristicile unice asociate cu autismul trebuie luate in considerare in evaluarea comportamentului functional, pentru a determina cum ar putea ele sa contribuie la prezenta comportamentului problema.

### **Un plan de tranzitie de la programul din copilaria timpurie la scoala elementara**

Datorita dificultatilor de efectuare a

tranzitiei, de acceptare a schimbarii si de generalizare a abilitatilor achizitionate anterior, copilul cu autism poate experimenta probleme semnificative in trecerea de la programul din copilaria timpurie la programul din scoala elementara.

De aceea, mai multe componente critice au fost identificate pentru a-l ajuta pe copil sa faca aceasta trecere cu succes.

#### **Dezvoltarea abilitatilor de functionare independenta:**

Dezvoltarea initiala a abilitatilor de functionare independenta este un factor important in pregatirea copilului pentru scoala elementara. Este critic sa incepi sa-i inveti pe copiii cu autism abilitatile de functionare independenta, de indata ce incep programul din copilaria timpurie. Aceste abilitati ii vor ajuta de-a lungul intregii vietii. Trebuie vizata functionarea independenta in toate ariile curriculare (ex. comunicarea, relatiile sociale, joaca, autoservirea /abilitatile vietii de zi cu zi, atentie, navigarea prin mediul scolii, etc.).

#### **Gasirea unui loc de plasare potrivit:**

Programul din copilaria timpurie al copilului ar trebui sa aiba un rol activ in ajutarea parintilor si scolilor pentru gasirea unui loc potrivit pentru fiecare copil care trece de la acest program la scoala elementara. Factorii care trebuie luati in calcul sunt: marimea clasei, gradul de structura al clasei, stilul de predare (invatare), si mediul fizic.

#### **Calificarea personalului:**

Este foarte important pentru personalul din scoala elementara, care va lucra in mod direct cu copilul, sa fie instruit in trasaturile si caracteristicile unice, obisnuite ale autismului. Instruirea ar trebui sa includa si strategii direct aplicabile unui copil cu autism.

De asemenea este foarte important ca personalul din scoala elementara sa cunoasca programul din copilaria timpurie al copilului, astfel incat personalul care a lucrat cu copilul pana atunci, sa ajute prin oferirea de informatii directe, individuale, specifice copilului, si chiar training daca e necesar. In plus, personalul care a lucrat cu copilul ar trebui sa viziteze scoala elementara, pentru a stabili abilitatile in care trebuie sa se intervina mai intai, in aceasta perioada de tranzitie a copilului. Acest personal poate, de asemenea, sa ajute la evaluarea mediului

fizic, si sa stabileasca daca trebuie luate in calcul anumite adaptari /modificari.

#### **Instruirea colegilor:**

O alta componenta a instruirii ar trebui sa includa colegul/colegii cu care copilul va interactiona direct.

#### **Vizitarea scolii elementare:**

Se sugereaza ca trecerea copilului la scoala elementara sa se efectueze progresiv. Acest lucru se poate intampla in mai multe feluri. Cum s-a mentionat anterior, copilul se poate obisnui cu noul personal in mediul sau familiar si confortabil inainte de a vizita scoala, cand si personalul din scoala elementara poate vedea programul din copilaria timpurie al copilului. Dupa ce a avut loc acest lucru, copilul poate incepe sa viziteze scoala elementara, in mod gradat, insotit de un adult familiar ce a facut parte din programul sau din copilaria timpurie. Timpul pe care copilul il petrece in scoala elementara este crescut in mod gradat.

### **Implicarea familiei**

#### **Instruirea in paralela a parintilor/familiei si personalului:**

Parintii/familia trebuie sa fie informati de catre personalul scolii despre strategiile care sunt folosite cu succes la scoala. In acelasi timp, parintii trebuie sa informeze personalul scolii despre strategiile care au succes acasa. Acest schimb de informatii/idei poate fi realizat in felul urmatoar:

- vizite lunare acasa
- intalniri de suport, lunare, ale personalului/familiei
- un carnetel de comunicare zilnic intre casa si scoala
- telefoane
- vizite la scoala

#### **Parintii ca vizitatori sau voluntari:**

Multi parinti pot dori sa viziteze sau sa se ofere voluntari in cadrul programului din copilaria timpurie al copilului lor. Acest lucru se poate realiza in mai multe feluri, in functie de programul parintilor, de nevoile profesorului, ca si de nevoile individuale ale copiilor. Unii copii pot deveni chiar anxiosi si suparati cand proprii parinti se afla in mediul clasei. Copiii percep acest lucru ca o "schimbare", adica parintii lor sunt asociati cu mediul casei si nu cu clasa. In astfel de cazuri parintii



se pot oferi voluntari ca sa faca materiale, copii, etc., in afara clasei. De asemenea, multe scoli au o anumita politica si proceduri in ce-i priveste pe vizitatori si voluntari, care ar trebui consultate.

Alte caracteristici ale programului, care ar putea sa contribuie foarte mult la succesul programului din copilaria timpurie, al copilului, sunt urmatoarele:

*-Intalniri frecvente ale personalului:* sedinte frecvente ale educatorilor/ invatatorilor fiecarui copil cu membri din personalul care a lucrat cu el in timpul programului din copilaria timpurie asigura consistenta (consecventa) in program. Este esential ca deciziile ce privesc programul individualizat al copilului, sa fie luate de intreg personalul educational, ca echipa.

*-Abordarea educationala ca echipa:* o metoda ca personalul care se ocupa de copil sa aiba succes in satisfacerea nevoilor unice si individuale ale copiilor cu autism, este folosirea unui concept de educare ce apartine echipei. In aceasta abordare, membrii personalului isi combina abilitatile specializarii lor pentru a forma o echipa care ii educa pe elevii din program. Din aceasta echipa educationala pot face parte diferiti profesionisti si non-profesionisti (ex. logoped, ergoterapeut, educator pentru copilaria timpurie,

asistent ergoterapeut). Astfel, fiecare membru va contribui foarte mult la echipa, din perspectiva specializarii lui, pentru a realiza un mediu de educatie ideal. Utilizarea programului de educare al echipei ofera copilului o focalizare continua, consecventa (consistenta) si individualizata in toate ariile de dezvoltare.

*-Un program individualizat:* planul de educare individualizat (PEI) este o schita (plan) pentru a satisface cu succes nevoile copilului cu autism. Programul zilnic al fiecarui copil se bazeaza pe nevoile sale specifice (scopurile si obiectivele PEI), si va fi diferit pentru fiecare copil din clasa.

*-Culegerea de date:* ar trebui sa aiba loc o continua colectare de date pentru a sustine progresul fiecarui copil in ce priveste scopurile si obiectivele PEI, pentru a ajuta la stabilirea programului zilnic, si pentru a confirma totala eficienta a PEI-ului copilului.

*-Parteneri dezvoltati normal:* este esential pentru un program din copilaria timpurie sa aiba un acces rapid la parteneri dezvoltati normal, pentru a-i oferi modele si suport copilului autist. Un curs individualizat poate avea loc in mai multe feluri (ex. pentru un anume copil cu autism, 1-2 copii pot veni in clasa pentru programul copilariei timpurii, si vor aciona ca model de parteneri pe care se

axeaza abilitatile de joc structurat, cum ar fi sa faca cu randul sau sa imite actiuni pe obiecte). De asemenea, copilul poate sa participe in cadrul unei crese sau alta institutie prescolara, sau chiar la gradinita. O varietate de optiuni sunt disponibile pentru a realiza acest obiectiv.

Susan Stokes, consultant autism.

### Concluzie:

Acest articol s-a adresat unora dintre trasaturile fundamentale de care trebuie sa se tina seama la copiii cu autism. Bine planificate si implementate, programele din copilaria timpurie sunt eficiente, pe termen lung; copiii cu autism care au beneficiat de astfel de programe, mai tarziu vor avea nevoie de un ajutor mai putin intens. Si, cel mai important, programele pentru autism adecvate din copilaria timpurie ii vor ajuta pe copii sa dobandeasca abilitati de functionare independenta, de care vor beneficia in toate aspectele vietii lor.

(<http://www.cesa7.k12.wi.us/sped/autism/early/ear11.htm>)

## Practic de la parinti

"Sunt mama unui baietel de 4 ani diagnosticat cu sindrom autist, in forma medie, la varsta de 2 ani si jumătate. As vrea sa va povestesc ce rezultate am avut noi in ultima vreme in sprijinul ideii ca exista sperante ca acesti copii se pot recupera.

Sa o iau cu inceputul: cand am mers prima oara cu copilul la doctor nu raspundea la nici o comanda, daca-l strigai pe nume se comporta de parca era surd, iar daca insistai parasea incaperea. Cand voia ceva (mancare, apa sau o jucarie inaccessibila) te lua de mana si te ducea la obiectul dorit... nu vorbea nimic (foarte rar vocaliza cate ceva) si era hiperkinetic - probabil multi dintre voi aveti sau ati avut aceleasi probleme. Am inceput cu neurostimulatoare care l-au agitat si

mai mult, fara rezultate vizibile. Apoi am schimbat medicatia si am constatat o sporire a atentiei, concentrarii si o imbunatatire a contactului vizual. De aici am putut sa lucram cate ceva: cateva comenzi, intelegerea catorva cuvinte care reprezentau obiecte etc.

*Am pornit de la ce-i placea copilului cel mai mult: "siglele" din reviste.* Astfel, la inceput am invatat toate siglele televiziunilor apoi ale produselor cosmetice si apoi am trecut treptat la obiectele concrete care aveau legatura cu siglele respective. Pot spune ca am avut ceva progrese, dar destul de lente.

In vara si toamna trecute am avut ocazia sa citesc mult despre autism in general, aceasta ajutandu-ma sa-mi inteleg copilul.

*Apoi am citit principiile ABA ("Applied Behavior Analysis") si am inceput sa punem in practica cate ceva pe masura ce citeam. Este adevarat ca am inceput sa lucram intr-o perioada favorabila (copilul fiind mai echilibrat) inasa, desi nu aplicam decat partial ABA, rezultatele aduse de o metoda structurata de invatare ne-au uimit, fiind concrete si imediate. Acum baiatul este foarte atent la ceea ce este in jurul lui (desi este hiperkinetic), colaboreaza la ceea ce intelege, imita (spontan si la cerere), a sczut mult comportamentul stereotip, s-a imbunatatit contactul vizual si ... a inceput sa vorbeasca - invata zilnic 1-3 cuvinte noi. Acum invata comenzi noi cu destula usurinta (comparand cu perioada anterioara) - inasa pentru asta la inceput am*



incercat comenzi simple (spuse clar, fara cuvinte de prisos) care erau de presupus ca ii vor placea si o sa le poata indeplini.

Ca exemplu, insotim comanda de un ajutor "fizic", pentru ca copilul sa inteleaga ce are de facut (sau ii exemplificam) si il recompensam din plin cand reuseste. Copilul este foarte multumit pentru ca in felul acesta indeplineste comanda cu succes (ceea ce probabil s-a intamplat mai rar anterior - astfel se elimina din frustrare) si in plus este si laudat/recompensat de adult. Apoi, treptat, am scazut ajutorul acordat pana la indeplinirea comenzii fara ajutor.

Metoda poate parea un pic dura, bazandu-se mult pe repetitie si recompense, insa vazand rezultatele nu am mai avut nici o ezitare in a o aplica. In plus, dupa ce a invatat temeinic ceva nu a mai fost necesar sa-l recompensez.

Si inca ceva util: copilul fiind fascinat de tot ceea ce insemna TV, imagini, aparatura cu butoane, am folosit un aparat de fotografiat digital pe care il

conectam la televizor, astfel incat pot fi vizionate o multime de fotografii fara necesitatea imprimarii acestora. Am facut initial *fotografii cu persoanele dragi si obiectele lui preferate*, astfel i-am starnit si mai mult interesul, dupa care am continuat cu fotografiile ale obiectelor din casa (pe fond alb - ca sa fie usor de distins si sa nu

**Marturisirile unui parinte: "eu am ajuns la concluzia ca se poate!"**

facea confuzii) pe care a invatat sa le recunoasa si apoi sa le denumeasca (pe cele mai usor de exprimat). Ulterior am continuat cu pozitii (cu mainile sus, intr-un picior, pumnul strans), expresii ale fetei (suparat/incrunat, vesel) etc. pe care a invatat sa le imite.

Si cu *inregistrarea cuvintelor* am avut rezultate neasteptate atunci cand a inceput sa vorbeasca. Lui ii placeau niste imagini de pe calculator, care aveau fisier audio atasat (in limba

engleza) si m-am gandit sa le traduc, asa ca ne-am inregistrat eu si sotul meu (cu voce vesela si entuziasta). Lui i-a placut atat de mult incat a inceput sa imite ce auzea (chiar daca era doar o aproximare a cuvintului original). Atunci l-am inregistrat si pe el si in felul acesta i-a crescut si mai mult dorinta de a reproduce pentru a se auzi ulterior. Odata captat interesul pentru exprimarea verbala *am inceput cu reproducerea fiecărei vocale in parte* - apoi am continuat cu "cuvantul" AEIOU (spus la inceput sub forma de cantec, apoi in soapta/bass/strident/tare). Pe masura ce reusea sa spuna o consoana il incurajam sa o spuna urmata de o vocala (ex: ma, me, mi, mo, mu). Apoi am cautat *cuvinte din 2 silabe identice* (pe care in prealabil le putea spune) si am continuat cu cuvinte din 2 silabe diferite. Acum incercam primele asocieri de 2 cuvinte simple. Ca sa inchei, eu am ajuns la concluzia ca se poate!"

## Povestiri

### Despre extraterestri

Intr-o frumoasa zi, la usa casei noastre a batut cineva.

- Buna ziua, numele meu este Ionut. Am o veste buna, una si mai buna si una cu adevarat excelenta. Cu care vrei sa incepi ?
- Incepe cu aia buna.
- Sunt extraterestru.
- OK! Iar cea si mai buna?
- Sunt copilul vostru!
- Sa presupunem ca intelegem. Care este vestea excelenta?
- De astazi inainte veti trai altfel decat erati obisnuiti si altfel decat va imaginati.
- Suna interesant, dar de ce crezi asta?
- Pentru ca sunt extraterestru si va garantez ca nu va veti mai plictisi.
- Bun, altceva?

- Va veti bucura dar veti si dispera.
- De ce vom dispera?
- E cam mult de explicat. O sa vedeti mai tarziu.
- Si de ce ne vom bucura?
- Si acest lucru il veti vedea mai tarziu. Oricum, veti avea ocazia sa comunicati cu o alta civilizatie. Intrucat noi suntem oaspeti pe planeta voastra va veti stradui sa ne integrati in lumea voastra.
- Mi se pare destul de normal !
- Poate; insa, pentru a reusi asta, trebuie sa ne intelegeti si sa ne respectati si pe noi.
- De obicei, asta facem si pe Pamant ?
- Ramane de dovedit !
- Ma rog, totusi de ce noi ? Am facut ceva rau sau bun ?
- Nu stiu ! Probabil ca cei de pe planeta noastra au hotarat ca dintr-un numar ex-

trem de mic de familie, doar voi va veti putea descurca cu noi.

Si, poate, candva in viitor, veti ateriza pe planeta noastra.

- Si ?
  - Pai, atunci voi veti fi extraterestri !
  - Minunat. Asa vedeti voi vestile excelente ?
  - Da. Oricum, nu va grabiti. Aveti toata viata la dispozitie ca sa realizati ce insemna acest lucru!
- L-am invitat inaintea pe Ionut. La urma urmei, nu primesti vizite de la extraterestri in fiecare zi.

