



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI,
PROTECȚIEI SOCIALE ȘI
PERSOANELOR VÂRSTNICE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



ORGANISMUL INTERMEDIER
REGIONAL PENTRU POS DRU
REGIUNEA BUCUREȘTI ILFOV



Autism Speaks®

SERVICII PENTRU FAMILIE

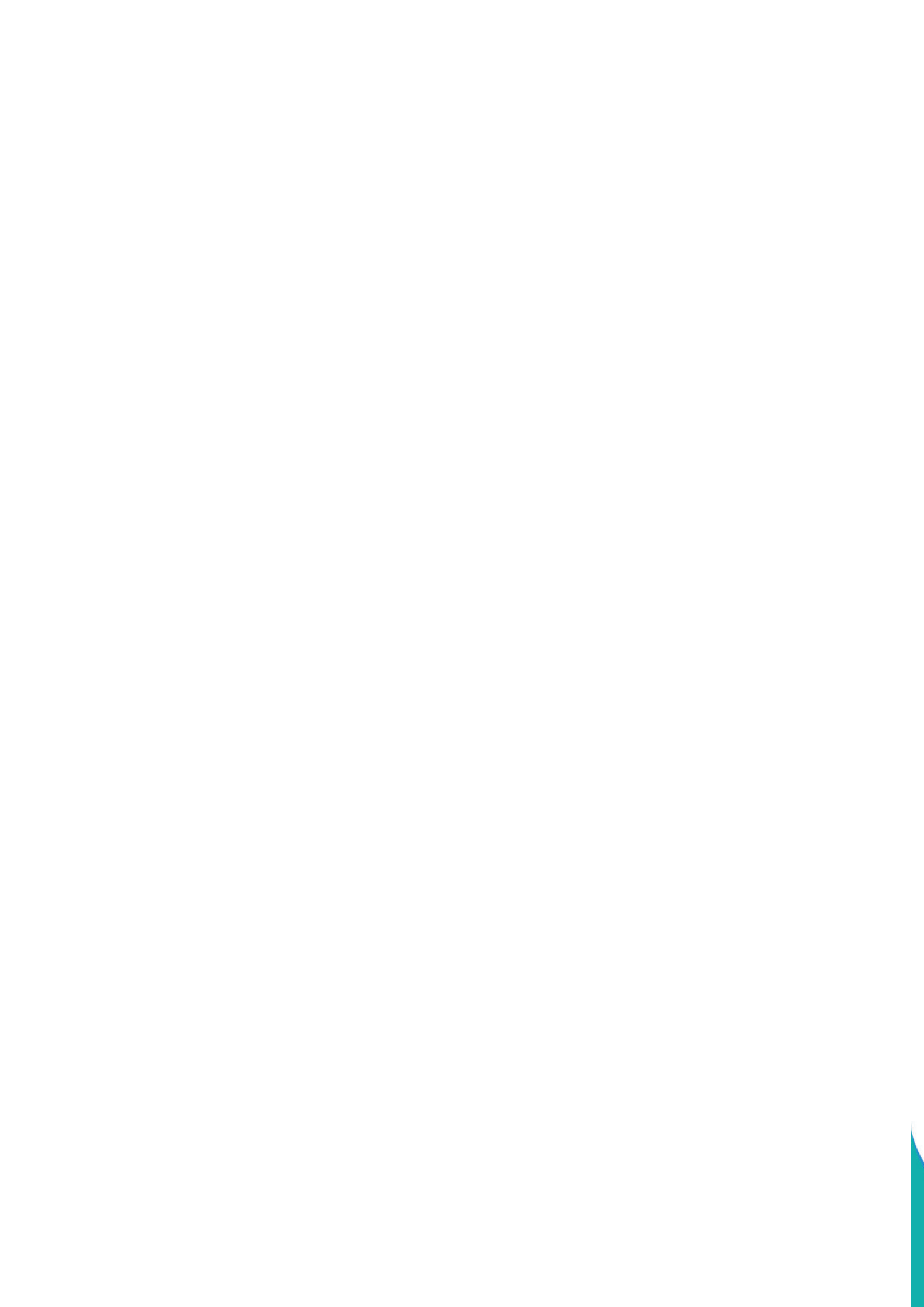
Ghidul celor 100 de zile

© 2013 Anumite fragmente ale Ghidului sunt reproduse, sub licență, cu permisiunea Autism Speaks. Fundația Romanian Angel Appeal își asumă integral răspunderea pentru conținutul Ghidului în limba română.



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI,
PROTECȚIEI SOCIALE
ȘI PERSOANELOR VÂRSTNICE







GHIDUL PRIMELOR 100 DE ZILE

Un instrument care oferă familiilor informațiile esențiale necesare în primele 100 de zile după aflarea diagnosticului de autism



GHIDUL PRIMELOR 100 DE ZILE

Un instrument care oferă familiilor informațiile esențiale necesare în primele 100 de zile după aflarea diagnosticului de autism

De ce a fost diagnosticat cu autism copilul meu? Ce înseamnă acest lucru?

Copilul tău a fost diagnosticat cu autism sau cu o tulburare de spectru autist și tu ai cerut ajutor. Acesta este un moment important dintr-o lungă călătorie. Pentru unele familii poate fi punctul în care, după lungi căutări, au un nume pentru ceva pe care nu știau să-l denumească, dar știau că există. Poate bănuiai că ar putea fi vorba de autism, dar sperai că o evaluare ar dovedi contrariul. Multe familii spun că au sentimente amestecate, de tristețe, dar și de ușurare, când copilul este diagnosticat. Te poți simți copleșit. Poți să te simți și ușurat, acum că știi că îngrijorările cu privire la copilul tău sunt întemeiate. Orice ai simți, trebuie să știi că mii de părinți merg pe același drum. Nu ești singur. Există motive să sperii. Există ajutor. Acum că ai diagnosticul, întrebarea este ce faci mai departe. Acest manual, "Autism Speaks - Ghidul de 100 de zile" a fost creat pentru a te ajuta să folosești cu maximă eficiență următoarele 100 de zile din viața copilului tău. El conține informații și sfaturi care vin de la experți renumiți din domeniul autismului și de la părinți ca tine.

În acest ghid termenul umbrelă de "autism" se referă la tulburările pervazive de dezvoltare, cunoscute și ca tulburări de spectru autist, incluzând autismul, Tulburarea pervazivă de dezvoltare - PDD, Tulburarea pervazivă de dezvoltare fără specificație - PDD-NOS și Sindromul Asperger.

De ce are nevoie copilul meu de un diagnostic de autism?

Părinții sunt de obicei primii care observă semnele timpurii ale autismului. Ai observat probabil că fiul/fica ta se dezvoltă altfel decât copiii de aceeași vârstă. Poate că diferențele au existat de la naștere sau poate că au fost observabile mai târziu. Câteodată diferențele sunt semnificative și evidente pentru toată lumea. În alte cazuri, ele sunt mai subtile și sunt recunoscute mai întâi de către un îngrijitor de la creșă sau de către un educator. Aceste diferențe, "simptome ale autismului", au determinat mii de părinți ca tine să caute răspunsuri care au condus la diagnosticul de autism. Te-ai putea întreba: de ce are nevoie copilul meu de un diagnostic de autism? Este normal să pui o astfel de întrebare mai ales când nimeni nu poate să-ți ofere o vindecare, așa cum se întâmplă în momentul de față.

"Autism Speaks" este o organizație dedicată strângerii de fonduri pentru cercetare bio-medicală la nivel global, cu scopul de a identifica atât cauzele, cât și un remediu, precum și metode eficiente de prevenție și tratament. Au fost făcute mari progrese și situația de astăzi este mult superioară față de vremea când părinților nu li se dădea nicio speranță pentru copiii lor. Unele dintre cele mai luminate minți ale timpurilor noastre și-au îndreptat atenția spre această tulburare. Ne îndreptăm cu pași tot mai mari către o vindecare a autismului. Chiar dacă nu suntem încă acolo, trăim într-o epocă a miracolelor și minunilor. Între timp, cele mai bune tratamente disponibile în prezent - terapiile și intervențiile despre care vei afla în acest manual - constituie pentru noi ceea ce reprezintă chimioterapia, dializa sau insulina în alte afecțiuni.

Este important să nu uiți că fiul/fica ta este aceeași persoană unică, minunată și iubită care era și înainte de diagnostic.



Există totuși mai multe motive pentru care a avea un diagnostic pentru copilul tău este important. Un diagnostic amănunțit și detaliat oferă informații importante despre comportamentul și dezvoltarea copilului tău. Acesta poate ajuta la crearea unei scheme de tratament prin identificarea punctelor tari și slabe specifice copilului tău și prin oferirea de informații utile cu privire la nevoile și abilitățile care ar trebui țintite pentru o intervenție eficientă. Un diagnostic este adeseori necesar pentru accesarea de servicii specifice în domeniul autismului, prin programe de intervenție timpurie sau accesul la sistemul local de învățământ.

Cum este diagnosticat autismul?

În momentul de față nu există un test medical pentru depistarea autismului; diagnosticul se bazează pe observarea comportamentului și pe testarea psihologică și educațională. Așa cum simptomele autismului variază de la o persoană la alta, tot așa variază și căile de a obține un diagnostic. Poate că ai întrebat pediatrii cu privire la aceste aspecte. La unii copii se identifică întârzieri de dezvoltare înainte de a avea un diagnostic de autism și poate aceștia au beneficiat deja de **intervenție timpurie** sau de **servicii de educație specială**. Din păcate, îngrijorarea părinților nu este uneori luată în serios de către doctori și, drept rezultat, diagnosticul vine cu întârziere. Autism Speaks și alte organizații din domeniul autismului se străduiesc din răspuțeri să educe părinții și medicii în acest sens, astfel încât copiii cu autism să fie identificați cât mai devreme cu putință.

De la naștere până la cel puțin 36 luni fiecare copil ar trebui să fie testat cu privire la pragurile de dezvoltare în timpul vizitelor de rutină. Academia Americană de Pediatrie recomandă efectuarea acestui screening tuturor copiilor cu ocazia controalelor de la 18 și 24 de luni, pentru excluderea unui diagnostic de autism. Dacă există îngrijorări cu privire la dezvoltarea unui copil, doctorul acestuia ar trebui să refere copilul sericiului de Intervenție Timpurie și unui specialist, pentru evaluarea nivelului de dezvoltare. Ar trebui să fie efectuate testări și instrumente specifice autismului, precum **Lista modificată cu verificările necesare pentru depistarea autismului la copii mici- M-CHAT**. Află mai multe la www.m-chat.org

M-CHAT este o listă simplă de întrebări despre copilul tău. Răspunsurile determină dacă el ar trebui să fie trimis la un specialist. De obicei, un **pediatru specializat în dezvoltare**, un **neurolog**, un **psihiatru** sau un **psiholog**, pentru o evaluare mai amănunțită. Există și alte instrumente disponibile, unele create pentru copii mai mari sau pentru anumite tulburări de spectru autist. Se poate ca fiul/fiica ta să fi fost diagnosticat de unul dintre profesioniștii menționați mai sus. În alte cazuri se poate ca o echipă de specialiști să-ți fi evaluat copilul și să fi furnizat recomandări pentru un tratament. Din echipă se poate să fi făcut parte un **audiolog** pentru a exclude probleme de auz, un **logoped** – pentru a determina abilitățile și necesitățile de limbaj și un **terapeut ocupațional**, pentru a evalua abilitățile motorii și fizice. O evaluare multidisciplinară este importantă pentru a diagnostica autismul și alte nevoi care însoțesc de obicei autismul, cum ar fi întârzierile în dezvoltarea motorie. Dacă fiul/ fiica ta nu a fost evaluat de o echipă multidisciplinară, vei vrea să te asiguri că evaluări suplimentare sunt efectuate, astfel încât să afli cât mai mult cu putință despre nevoile și punctele forte ale copilului tău. Pentru mai multe informații poți accesa Rețeaua de Tratament pentru Autism: www.autismspeaks.org/science/programs/atn

Ce este autismul?

Autismul este un termen general folosit pentru a descrie un grup de tulburări complexe de dezvoltare a creierului, cunoscute ca **Tulburări Pervazive de Dezvoltare (PDD)**. Celelalte tulburări pervazive de dezvoltare sunt: **PDD- NOS (Tulburarea Pervazivă de Dezvoltare Nespecificată Altfel)**, **Sindromul Asperger**, **Sindromul RETT** și **Tulburarea Dezintegrativă a Copilăriei**. Mulți părinți și profesioniști utilizează denumirea Tulburări din Spectrul Autismului (TSA) când se referă la



acest grup.

E posibil să fi auzit și termeni precum Autism Clasic sau Autismul Kanner (după primul psihiatru care a descris autismul), folosiți în descrierea celor mai severe forme ale tulburării. Manualul de Diagnostic și Statistică a Tulburărilor Mentale al Asociației Americane de Psihiatrie este principala referință de diagnostic folosită de profesioniștii în sănătate mintală și de casele de asigurări din Statele Unite. Ediția actuală (a IV a), publicată în 1994, este general denumită "DSM-IV". Diagnosticarea autismului cere ca cel puțin 6 caracteristici comportamentale și de dezvoltare să fie observate, ca problemele să se prezinte înainte de vârsta de 3 ani și să nu existe dovezi ale altor afecțiuni similare. DSM-IV este în prezent în proces de revizuire. DSM-V va grupa toate subtipurile de tulburări autiste, PDD-NOS și Sindrom Asperger sub termenul umbrelă de "Tulburări de Spectru Autist", deoarece cercetările nu au arătat că aceste categorii sunt distincte. Mai degrabă ele fac parte dintr-un continuum mai larg de tulburări, care includ dificultăți în folosirea abilităților de socializare și comunicare.

DSM-IV Criterii pentru diagnosticarea autismului:

I. Un total de șase (sau mai mulți) itemi de la (A), (B), și (C), cu cel puțin doi itemi de la (A), și câte unul de la (B) și (C):

(A) Deteriorare calitativă în interacțiunea socială, manifestată prin cel puțin două din următoarele:

- Deteriorare marcată în ceea ce privește utilizarea mai multor comportamente nonverbale, cum ar fi contactul vizual, expresia feței, posturile corpului și gesturile care guvernează interacțiunea socială;
- Incapacitatea de a dezvolta relații cu egalii, corespunzător nivelului său de dezvoltare;
- Lipsa dorinței spontane de a-și împărtăși bucuria, interesele sau realizările cu alți oameni (de ex., prin lipsa unor manifestări precum: a arăta, a aduce ori a indica obiectele de interes altor persoane);
- Lipsa de reciprocitate emoțională sau socială

(B) Deteriorări calitative în comunicare, manifestate prin cel puțin unul din următoarele:

- Întârziere sau lipsă totală a dezvoltării limbajului vorbit (neînsoțită de o încercare de a compensa prin moduri alternative de comunicare, cum ar fi gestică sau mimica);
- La persoanele cu limbaj adecvat dezvoltării, deteriorarea semnificativă a capacității de a iniția sau susține o conversație cu alții;
- Folosirea unui limbaj repetitiv și stereotip ori nefiresc
- Lipsa jocului simbolic (joaca "de-a ceva"), spontan și variat, ori a unui joc imitativ social, corespunzător nivelului de dezvoltare

(C) Pattern-uri limitate, stereotipe și repetitive, legate de comportament, preocupări și activități, manifestate prin cel puțin două din următoarele aspecte:

- Aplecare spre unul sau mai multe pattern-uri restrânse și stereotipe, legate de anumite preocupări, care este anormală fie ca intensitate, fie ca focalizare
- Aderență inflexibilă evidentă la anumite rutine sau ritualuri nonfuncționale
- Manierisme motorii stereotipe și repetitive (de ex., fluturatul sau răsucitul degetelor sau mâinilor ori mișcări complexe ale întregului corp);
- Preocupare persistentă pentru părți ale obiectelor



II. Întârzieri sau funcționare anormală în cel puțin unul din următoarele domenii, cu debut înainte de vârsta de 3 ani:

(A). interacțiune socială

(B). limbaj, așa cum este utilizat în comunicarea socială

(C). joc imaginativ sau simbolic

III. Perturbarea identificată nu este explicată mai bine de Tulburarea Rett sau de Tulburarea Dezintegrativă a Copilăriei.

Sursa: Manualul de Diagnostic și Statistică a Tulburărilor Mentale - a patra ediție

Cât de des este întâlnit autismul?

Astăzi se estimează că 1 din 110 copii este diagnosticat cu autism în Statele Unite, ceea ce face ca această tulburare să fie mai frecventă decât cancerul infantil, diabetul infantil și infecția cu HIV la copii, luate la un loc. Aproximativ 1, 5 mil de persoane din Statele Unite și zeci de milioane din întreaga lume sunt afectate de Autism. Statisticile guvernamentale indică faptul că rata de apariție a autismului crește cu 10-17 % pe an. Nu există o explicație clar stabilită pentru această creștere, deși metodele îmbunătățite de diagnostic și influențele mediului înconjurător sunt două dintre cauzele cel mai adesea luate în considerare. Studiile arată că băieții sunt mai predispuși să dezvolte autism decât fetele, fiind diagnosticați de trei sau patru ori mai des. Estimările actuale indică faptul că, doar în Statele Unite, 1 din 70 de băieți este diagnosticat cu autism.

Ce cauzează autismul?

Este important să avem în vedere faptul ca autismul nu este o tulburare cu o singură cauză. Mai degrabă este vorba de un grup de tulburări înrudite, cu multiple cauze diferite. În majoritatea cazurilor, autismul este cauzat, probabil, de o combinație de factori de risc genetici, care interacționează cu factori de risc de mediu. Au fost identificate anumite gene de vulnerabilitate, de susceptibilitate la autism, ceea ce înseamnă că un individ este mai predispus să dezvolte autism dacă are o variație specifică a acestei gene sau în unele cazuri o mutație rară în ceea ce privește acea genă. Multe gene pot contribui la autism. Se crede că aceste gene specifice interacționează cu anumiți factori din mediu. Multe cercetări se concentrează la momentul actual pe identificarea felului în care factorii de risc genetici și cei de mediu contribuie la dezvoltarea autismului. Deși unii factori genetici au fost identificați, despre factorii specifici de mediu care contribuie la autism se știe mai puține lucruri. Expunerea la agenți din mediu, precum agenți infecțioși (rubeolă sau citomegalovirus la mamă) sau agenți chimici (medicamentul Talidomida sau compusul valproat) în timpul sarcinii, pot să conducă la autism. Aproximativ 10-15 % din cazuri au o cauză genetică specifică și identificabilă precum Sindromul X Fragil, Scleroza Tuberoasă și Sindromul Angelman.

Există un interes crescut printre cercetători cu privire la rolul funcționării și reglării sistemului imunitar atât în corp, cât și în creier, în autism. Dovezi fragmentare din ultimii 30 de ani sugerează că persoanele cu autism pot prezenta inflamații la nivelul sistemului nervos central. Există și dovezi mai noi, provenind de la cercetările efectuate pe animale, care ilustrează felul în care sistemul imunitar poate influența comportamente legate de autism. Autism Speaks este preocupată să crească nivelul de conștientizare și de investigare a potențialelor cauze imunologice de către cercetătorii din alte domenii, precum și din cadrul comunității care studiază problema autismului.

Cauzele autismului sunt complexe, dar este clar că acesta nu e cauzat de o creștere și educare necorespunzătoare de către părinți. Dr. Leo Kanner, psihiatrul care a descris pentru prima dată



autismul drept o afecțiune de sine stătătoare, în 1943, credea că acesta era cauzat de mame reci, neiubitoare. Bruno Bettelheim, un renumit profesor specialist în dezvoltarea copilului a perpetuat această interpretare greșită a autismului. Promovarea ideii că mamele neiubitoare cauzau autismul copilului lor a creat o generație de părinți care au purtat povara unui sentiment apăsător de vinovăție pentru dizabilitatea copiilor lor. În anii '60- '70, Dr. Bernard Rimland, tatăl unui băiat cu autism, care a fondat mai târziu Societatea de Autism din America și Institutul de Cercetare a Autismului, a ajutat comunitatea medicală să înțeleagă că autismul este o afecțiune biologică, nefiind cauzată de părinți indiferenți.

Mai multe informații cu privire la simptomele autismului

Autismul afectează felul în care copilul tău percepe lumea, îngreunând comunicarea și interacțiunea socială. De asemenea, copilul poate avea comportamente repetitive și preocupări/curiozități intense. Simptomele și gravitatea lor sunt diferite de la un copil la altul și de la o zonă afectată la alta (comunicare, interacțiune socială și comportamente repetitive). Copilul tău poate să nu aibă aceleași simptome și să pară foarte diferit de un alt copil cu același diagnostic.

Se spune uneori că, dacă cunoști o persoană cu autism, cunoști o singură persoană cu autism nu întreg spectrul.

Deși autismul este de obicei o afecțiune care persistă pe tot parcursul vieții, simptomele autismului se pot schimba de-a lungul vremii. Rezultatul pe termen lung este extrem de variabil. Unii copii își "pierd" diagnosticul în timp, în timp ce alții continuă să fie grav afectați. Mulți au abilități cognitive normale în ciuda problemelor de socializare și de limbaj. Majoritatea persoanelor cu autism își dezvoltă vorbirea și învață să comunice cu ceilalți. Intervenția timpurie poate avea un impact major în dezvoltarea copilului tău. Felul în care copilul tău funcționează acum poate fi extrem de diferit de felul în care va funcționa mai târziu în viață.

Informațiile următoare - cu privire la simptomele sociale, tulburările de comunicare și comportamentele repetitive asociate cu autismul - sunt preluate parțial de pe website-ul Institutului Național de Sănătate Mintală din Statele Unite.

Simptome sociale

Decând se nasc, copiii cu dezvoltare tipică sunt ființe sociale. De timpuriu, ei privesc oamenii, se întorc după voci, apucă un deget și zâmbesc. Sper deosebire de aceștia, mulți copii cu autism au dificultăți în a învăța cum să se implice în schimburile presupuse de interacțiunile umane cotidiene. Chiar din primul an de viață, mulți pot prefera să se joace cu obiecte și pot eșua în a iniția interacțiuni sociale sau a se implica în lălizare și în jocul imitativ. Contactul vizual poate fi extrem de scurt. Mulți au dificultăți în a folosi gesturile, cum ar fi arătatul cu degetul, a face cu mâna și a arăta obiecte altora. Studiile au arătat că, deși copiii cu autism sunt atașati de părinții lor, exprimarea acestui atașament este neobișnuită și dificil de "interpretat". Părinților li se poate părea că fiul/ fica lor nu este deloc atașat(ă).

Deasemenea, copiii cu autism învață mai lent să interpreteze ceea ce gândesc și simt cei din jur. Indiciile sociale subtile precum un zâmbet, făcutul cu mâna sau o grimasă, pot să nu însemne foarte mult pentru un copil cu autism. Pentru un copil care nu înțelege aceste indicii, "vino aici" poate însemna întotdeauna același lucru, chiar dacă vorbitorul zâmbește și își întinde brațele pentru o îmbrățișare sau dacă se încruntă și își pune mâinile în șold. Fără abilitatea de a interpreta



gesturi și expresii ale feței, lumea socială poate părea confuzantă. Pentru a îngreuna lucrurile și mai mult, persoanele cu autism au dificultăți în a vedea lucrurile din perspectiva altei persoane. Majoritatea copiilor de 5 ani înțeleg că alți oameni au gânduri, sentimente și scopuri diferite de ale lor. Un copil cu autism poate să nu înțeleagă acest lucru. Această incapacitate îi împiedică să anticipeze sau să înțeleagă acțiunile altor persoane.

Nu este general valabil, dar este des întâlnit ca persoanele cu autism să aibă dificultăți în a-și regla emoțiile. Acest lucru poate lua forma unui comportament "imatur", precum plânsul în clasă sau izbucniri verbale care par nepotrivite celor din jur. Câteodată pot să deranjeze sau să fie agresivi fizic, îngreunând și mai mult relaționarea socială. Ei au tendința de "a-și pierde controlul", în special atunci când se află într-un mediu necunoscut sau copleșitor sau atunci când sunt furioși sau nervoși. Uneori, ei pot sparge lucruri, îi pot ataca pe ceilalți sau se pot răni. Din cauza frustrării, unii se pot da cu capul de pereți, își pot smulge părul sau se pot mușca de brațe.

Din fericire, copiii cu autism pot fi învățați cum să interacționeze social, cum să folosească gesturi și să recunoască expresii faciale. De asemenea, există multe strategii care pot fi folosite pentru a ajuta copiii cu autism să facă față frustrării, astfel încât să nu facă apel la comportamente problematice. Vom discuta acest lucru mai târziu.

Dificultăți de comunicare

Până la vârsta de 3 ani, majoritatea copiilor trec cu succes de etapele firești de învățare a limbajului. Una din cele mai timpurii este lalizarea. În primul an de viață un copil tipic spune un cuvânt sau două, se întoarce și privește când își aude numele, arată spre jucăria pe care și-o dorește și atunci când i se oferă ceva care îi displace, transmite clar faptul că răspunsul este "nu". Deși o mică parte din persoanele cu autism nu folosesc vorbirea, marea lor majoritate dezvoltă limbajul vorbit și toți învață în cele din urmă să comunice într-un fel. Majoritatea copiilor care prezintă mai târziu semne de autism, gânguresc și articulează niște sunete în primele luni de viață, dar în decursul timpului acestea se opresc. Alții pot prezenta întârzieri, dezvoltând limbajul chiar la vârste cuprinse între 5 și 9 ani. Unii copii pot învăța să folosească sisteme de comunicare cum ar fi imaginile sau limbajul semnelor. Pe de altă parte, copiii cu autism care vorbesc, folosesc adeseori limbajul în forme neobișnuite. Ei pot părea incapabili de a combina cuvintele în propoziții cu sens. Unii spun doar cuvinte disparate, în timp ce alții repetă aceleași fraze, iar și iar. Ei pot repeta sau imita ceea ce aud, o afecțiune numită ecolalie. Deși mulți copii cu autism trec prin faza în care repetă ceea ce aud, aceasta trece în mod normal până la împlinirea vârstei de 3 ani. Unii copii mai puțin afectați de autism pot prezenta doar ușoare întârzieri în limbaj sau pot chiar să pară că au un limbaj precoce și un vocabular extrem de dezvoltat, dar le este totuși dificil să susțină o conversație. Schimbul de replici din conversațiile normale poate fi greu de susținut, însă aceștia pot adeseori să poarte un monolog pe o temă preferată, lăsându-le celorlalți puține ocazii de a comenta. O altă dificultate des întâlnită este incapacitatea de a înțelege limbajul corpului, tonul vocii sau "expresiile" consacrate ale unei limbi. De exemplu, cineva cu autism ar putea interpreta o expresie sarcastică precum "a, ce grozav!" ca însemnând că ceva chiar este grozav. Poate fi câteodată dificil pentru ceilalți să înțeleagă ce spun copiii cu autism, dar și ceea ce doresc să comunice prin limbajul corpului. Expresiile feței, mișcările și gesturile pot să nu se potrivească cu ceea ce spun. De asemenea, tonul vocii lor poate să nu le reflecte sentimentele. Pot folosi un ton înalt, cântând cuvintele sau o voce monotonă, robotizată. Unii copii cu abilități relativ bune de limbaj vorbesc ca niște mici adulți, fără a reuși să-și însușească limbajul specific copiilor de vârsta lor. Lipsiți de gesturile care transmit anumite lucruri sau de limbajul prin care să ceară lucruri, persoanele cu autism au dificultăți în a-i informa pe ceilalți despre ceea ce vor. Drept urmare, s-ar putea ca ei pur și simplu să urle sau să ia singuri ceea ce doresc. Din fericire, copiii cu autism pot fi învățați să comunice într-o manieră mai adecvată.



Copiii cu autism au dificultăți în a le arăta celorlalți ce doresc sau au nevoie până când sunt învățați să comunice prin vorbire, gesturi sau alte mijloace.

Comportamente repetitive

Deși copiii cu autism par a fi normali din punct de vedere fizic, mișcările bizare și repetitive îi pot distinge de alți copii. Aceste comportamente pot fi extreme și foarte evidente sau mai subtile. Unii copii și adulți cu autism dau din brațe în mod repetat sau merg pe vârfurile degetelor. Unii "îngheață" deodată într-o anumită poziție. Când sunt mici, persoanele cu autism pot petrece ore întregi aliniindu-și mașinile și trenulețele într-un fel anume în loc să le folosească în jocul simbolic. Dacă cineva mișcă una din jucării, copiii pot deveni extrem de supărați. Mulți copii cu autism au nevoie și cer o constanță absolută în mediul lor. O schimbare minoră în rutină, precum a lua masa, a se îmbrăca, a face baie și a se duce la școală la o anumită oră sau pe același traseu, poate fi extrem dederanjantă. Comportamentele repetitive câteodată iau forma unor preocupări intense și persistente. Aceste interese puternice pot fi neobișnuite din cauza obiectului lor (de exemplu, ventilatoare sau toalete) sau din cauza intensității interesului (de exemplu, informații extrem de detaliate despre Trenulețul Thomas). De exemplu, un copil cu autism poate fi obsedat să afle tot despre aspiratoare, mersul trenurilor sau faruri. Adeseori, copiii mai mari cu autism sunt foarte interesați de numere sau litere, simboluri, date sau subiecte științifice.

Mulți copii cu autism au nevoie și cer o constanță absolută în mediul lor.

Abilități unice care pot însoți autismul

Dincolo de dificultățile produse de autism, poate ai observat că fiul /fica ta prezintă și anumite puncte forte. Deși nu toți copiii au talente speciale, nu este neobișnuit ca persoanele cu autism să aibă abilități excepționale în domeniul matematicii, muzicii, artei și lecturii, printre altele. Aceste domenii pot oferi mari satisfacții și mândrie pentru un copil cu autism. Dacă este posibil, încorporați zonele de performanță ale copilului în activitățile lui zilnice și folosiți-le ori de câte ori este posibil drept un mijloc de a învăța și de a se autodepăși.

Adaptat din Sally Ozonoff, Geraldine Dawson și James McPartland, "Ghid pentru părinți privind Sindromul Asperger și Autismul Înalt Funcțional"

Deși au multe tipuri de dificultăți, persoanele cu autism prezintă și puncte forte distinctive. Iată câteva din punctele forte pe care le pot avea persoanele cu autism:

- Abilitatea de a înțelege noțiuni concrete, reguli și succesiuni
- O foarte bună memorie de lungă durată
- Abilități matematice
- Abilități în folosirea computerului
- Abilități muzicale
- Abilități artistice
- Abilitatea de a gândi într-un mod vizual
- Abilitatea de a decoda limbajul scris de la o vârstă fragedă (această abilitate se numește hiperlexie, unii copii cu autism pot decoda limbajul scris mai înainte să-l poată înțelege)
- Onestitatea, câteodată în exces
- Abilitatea de a fi extrem de concentrat - dacă face o activitate care îi place
- Un excelent simț al orientării



“Cum se poate să aibă autism copilul meu, când pare atât de deștept?” Din “Are copilul meu autism?” de Wendy Stone

În acest moment probabil că te gândești la toate lucrurile pe care copilul tău cu autism le-a învățat la o vârstă mult mai fragedă decât alți copii pe care îi cunoști. Și da, ai dreptate: există și lucruri pe care copiii cu autism le învață singuri, mult mai repede decât alți copii tipici sau decât rudele lor de vârstă apropiată. De exemplu, pot ști foarte bine cum să-și aleagă DVD-ul preferat dintr-un teanc, chiar și când acesta nu se află în cutia sa. Pot învăța de la o vârstă fragedă cum să folosească telecomanda televizorului și DVD-playerului, astfel încât să-și deruleze filmele până la părțile preferate (sau să sară peste părțile care nu le plac). Pot fi extrem de creativi în descoperirea unor modalități de a se cățăra pe blatul de la bucătărie astfel încât să ajungă la un dulap unde sunt cerealele favorite sau cum să folosească cheia pentru a deschide ușa din spate, pentru a merge să se joace la leagăne. În mod clar, acestea nu sunt comportamente care ți-ar putea măcar trece prin minte atunci când te ocupi de un copil de 2 ani. Și totuși, unii copii cu autism reușesc cumva să dobândească aceste abilități pe cont propriu. Cum putem să înțelegem această contradicție, și anume că există lucruri pe care copiii cu autism le pot învăța și altele pe care nu le pot învăța? Cum se poate ca un copil care nu este în stare să potrivească diferite forme în sortatorul de forme, să învețe să deschidă televizorul și DVD-playerul, să introducă un DVD și să apese butonul de play? Cum e posibil ca un copil care nu înțelege o cerință simplă precum “ia-ți haina” să-și dea seama cum să deschidă o ușă pentru a ieși afară ?

Ce anume poate explica acest stil unic de învățare? Într-un cuvânt: motivația. Toți suntem mai atenți la lucrurile care ne interesează și devenim mai eficienți în învățarea lor. Înțelegerea lucrurilor care îl motivează pe copilul tău (copiii fiind diferiți) va fi una din cheile modului în care îi poți dezvolta învățarea și abilitățile. Talentele speciale ale copilului tău pot deveni parte din stilul său propriu de învățare, unic și inalienabil precum și din personalitatea sa.

Aspecte fizice și medicale care pot însoți autismul

Tulburare convulsivă

Tulburarea convulsivă, numită și epilepsie, este prezentă la aproximativ 39 % din persoanele cu autism. Este mai des întâlnită la copii care au și deficite cognitive, decât la cei care nu au. Unii cercetători au sugerat că epilepsia este mai des întâlnită atunci când copilul a prezentat o regresie sau o pierdere a abilităților. Există diferite tipuri și subtipuri de crize și un copil cu autism poate avea mai multe tipuri. Cel mai ușor de recunoscut sunt crizele convulsive de grand mal (sau tonico-clonice). Altele sunt crizele petit mal (sau de absență) sau crizele sub-clinice care pot fi confirmate doar la Electroencefalogramă (EEG). Nu este clar dacă aceste crize subclinice au efect asupra limbajului, cogniției și comportamentului. Crizele asociate cu autismul încep de obicei fie timpuriu, în copilărie, fie în adolescență, dar pot apărea în orice moment. Dacă ești îngrijorat că fiul /ficta ar putea să aibă astfel de crize, ar trebui să consulți un neurolog. Neurologul poate cere teste precum un EEG, un RMN, un Computer Tomograf (CT), Hemoleucograma completă. Copiii și adulții cu epilepsie sunt în mod obișnuit tratați cu medicamente anticonvulsive sau alte medicamente specifice pentru a reduce sau elimina episoadele. În cazul în care copilul tău are epilepsie, vei colabora îndeaproape cu un neurolog pentru a găsi medicamentul care funcționează cel mai bine și are cele mai puține efecte secundare și pentru a afla cele mai bune căi de a asigura siguranța copilului tău în timpul unei crize.

Poti găsi mai multe informații despre autism și epilepsie la următorul link: <http://fiddle.readvantage.com/news/attach/DJF - EpilepsyBrosure.pdf>



Afecțiuni genetice

Aproximativ 10-15 % din copiii cu autism au o afecțiune neurogenetică identificabilă, precum Sindromul X FRAGIL, Sindromul Angelman, o tulburare neuro-cutanată numită Scleroză Tuberoasă, Sindromul duplicației Cromozomului 15 sau alte anomalii cromozomiale. În cazul în care copilul tău prezintă semne clinice, precum un istoric familial sau simptome fizice, caracteristice uneia dintre aceste afecțiuni, pediatrul tău poate cere teste sau te poate trimite la un pediatru specializat în dezvoltarea copilului, un genetician și/ sau un specialist în neurologie infantilă în vederea efectuării unor teste. Șansa de a avea una dintre aceste anomalii este ușor mai ridicată dacă copilul are un deficit cognitiv sau un retard mental. Această șansă este mai mare și în cazul în care copilul are unele trăsături fizice caracteristice unui sindrom anume. Deși nici una din aceste afecțiuni nu se poate vindeca, este important să știi dacă copilul tău are unul din aceste sindroame, deoarece, în unele cazuri, pot exista alte aspecte medicale care le însoțesc. Dacă afli că există o cauză genetică pentru autismul copilului tău, această informație poate să influențeze și riscul de a avea un alt copil cu autism.

Afecțiuni gastro- intestinale

Mulți părinți menționează probleme gastro- intestinale la copiii lor cu autism. Prevalența exactă a problemelor gastro-intestinale precum gastrită, constipația cronică, colită și esofagită la persoanele cu autism este necunoscută. Studiile au sugerat că 46%-până la 85% din copiii cu autism au probleme precum constipația cronică sau diareea. Un studiu a identificat un istoric de simptome gastro-intestinale (cum ar fi un pattern anormal în ceea ce privește tranzitul intestinal, constipație frecventă, vomitări frecvente și dese dureri abdominale) în rândul a 70% din copiii cu autism. Dacă copilul tău are simptome precum dureri abdominale cronice sau recurente, vomă, diaree sau constipație va trebui să consulți un gastro- enterolog (preferabil unul care lucrează cu persoane cu autism). Doctorul copilului tău te- ar putea ajuta să găsești specialistul potrivit. Durerea cauzată de problemele gastro- intestinale este uneori recunoscută datorită schimbărilor din comportamentul copilului, precum accentuarea comportamentelor de auto- stimulare (legănat) sau puseele de agresiune sau auto- vătămare. Trebuie să ai în vedere faptul că fiul/fiica ta, poate să nu aibă abilitățile de limbaj prin care să- ți comunice durerea cauzată de problemele gastro- intestinale. Tratarea problemelor gastro- intestinale poate conduce la îmbunătățirea comportamentelor copilului tău. Dovezi neștiințifice sugerează că unii copii pot fi ajutați dacă se intervine în dietă, inclusiv prin eliminarea produselor lactate și produselor ce conțin gluten. (Pentru mai multe informații, consultați capitolul "Dieta fără gluten și fără caseină" din secțiunea referitoare la tratamente, disponibilă în acest Ghid). La fel ca în orice alt tratament, este mai bine să consulți doctorul copilului pentru a elabora un plan de intervenție de ansamblu. În ianuarie 2010, Autism Speaks a inițiat o campanie de informare a pediatrilor cu privire la diagnosticarea și tratarea problemelor gastro intestinale asociate cu autismul.

Pentru mai multe informații din "Jurnalul oficial al Academiei Americane de Pediatrie" accesează:
http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/125/Supplement_1/S1

Pentru informații care pot fi împărtășite medicului copilului tău, accesează:
http://www.autismspeaks.org/press/gastrointestinal_treatment_guidelines.php

Tulburări de somn

Copilul tău nu reușește să adoarmă sau să doarmă bine pe parcursul nopții? Tulburările de somn sunt comune la copiii și adolescenții cu autism. Un copil cu tulburări de somn poate afecta întreaga familie. Acest lucru poate avea impact și asupra abilității copilului de a beneficia de terapie. Câteodată problemele de somn pot avea cauze medicale precum apneea obstructivă în somn sau refluxul gastro- esofagian și rezolvarea acestor probleme medicale poate regla problema. În alte



cazuri, când nu există o cauză medicală, problemele de somn pot fi gestionate prin intervenții comportamentale, incluzând măsuri de igienă a somnului, cum ar fi limitarea cantității de somn pe timpul zilei și stabilirea unui program și unui ritual regulat de culcare. Există unele dovezi care indică anomalii în reglarea melatoninei la copii cu autism. Deși melatonina poate fi eficientă pentru îmbunătățirea capacității de a adormi la copiii cu autism, este nevoie de mai multe cercetări. Melatonina sau alte adjuvante în reducerea insomniilor nu ar trebui administrate fără a consulta mai întâi medicul copilului.

Disfuncții de integrare senzorială

Mulți copii cu autism prezintă răspunsuri neobișnuite la stimulii senzoriali. Aceste răspunsuri se datorează dificultății de a procesa și integra informația senzorială. Văzul, auzul, simțul tactil, mirosul, gustul, simțul mișcării (sistemul vestibular) și simțul poziției (propriocepția) pot fi afectate. Acest lucru înseamnă că, deși informația este simțită în mod normal, ea poate fi percepută mult diferit. Uneori, stimuli care par "normali" altora sunt dureroși, neplăcuți sau confuzanți pentru un copil cu Disfuncție de Integrare Senzorială (SID), termenul clinic pentru această caracteristică (SID poate fi denumită și Tulburare de Procesare Senzorială sau Tulburare de Integrare Senzorială). Aceste disfuncții generează hipersensibilitate, cunoscută și ca defensivă senzorială, sau hiposensibilitate. Un exemplu de hipersensibilitate ar fi incapacitatea de a tolera atingerea hainelor, ori a oamenilor sau de a se afla într-o cameră iluminată normal. Hiposensibilitatea se poate observa în toleranța crescută a copilului la durere sau în nevoia constantă de stimulare senzorială. Disfuncția de integrare senzorială este de obicei tratată prin terapie ocupațională și/sau terapie de integrare senzorială.

Tulburarea de comportament alimentar PICA

Pica este o tulburare de alimentație care implică ingestia de lucruri care nu sunt comestibile. Copiii între 18- 24 luni adeseori mănâncă lucruri necomestibile, acestafind de obicei un comportament normal în perioada de dezvoltare. Unii copii cu autism și cu alte dizabilități de dezvoltare persistă în acest lucru și după vârsta tipică de manifestare, continuând să mănânce lucruri precum pământ, lut, cretă sau mostre de culori de vopsea. Copiii care prezintă tendința de a introduce persistent în gură degetele sau obiecte, incluzând jucării, ar trebui să fie testați pentru riscul de nivel ridicat de plumb în sânge, în special dacă există un potențial cunoscut de expunere la plumb în mediu.

Cum fac față acestui diagnostic?

Nu ești niciodată pregătit pentru diagnosticul de autism. Foarte probabil vei experimenta emoții foarte diverse. Este dureros să iubești atât de mult, să dorești ceva atât de mult și să nu prea primești nimic în schimb. Vei dori atât de mult să se facă mai bine copilul tău, încât e posibil să treci printr-o serie de trăiri asemănătoare unei perioade de doliu. Și e posibil să mai treci prin aceste emoții, din când în când, chiar și în viitor. Faptul că te confrunți cu propriile tale emoții și nevoi de-a lungul acestui proces face parte din efortul de a merge mai departe.

Faze asociate cu durerea

Elisabeth Kübler-Ross a remarcat că există cinci faze ale durerii. Suferința nu progresează într-o ordine anume, după o cale previzibilă. Astfel că este normal să treci de la o fază la alta și chiar să te întorci la faze anterioare, într-o ordine aleatorie, să sari o etapă sau se te blochezi în alta. Iată care sunt cele 5 etape:



Șoc

Imediat după diagnostic e posibil să te simți năucit sau confuz. Realitatea diagnosticului poate fi atât de copleșitoare, încât nu ești pregătit să îl accepți sau, inițial, chiar îl ignori. E posibil totodată să ai îndoieli în privința corectitudinii diagnosticului sau să cauți alt doctor, care să îți spună altceva.

Întristare sau supărare

Mulți părinți au nevoie să-și "jelească" pierderea unor speranțe și vise pe care le aveau pentru copilul lor, înainte de a merge mai departe. Probabil că vor exista multe momente când te vei simți foarte trist. Prietenii tăi ar putea denumi această stare drept „depresie”, ceea ce poate suna înfricoșător. Există însă o diferență între întristare și depresie. Depresia de cele mai multe ori te face să nu poți merge mai departe. În schimb, în cazul tristeții, când îți dai voie ție însuși să o simți, poți evolua. Ai tot dreptul să fii supărat și să-ți exprimi acest sentiment cum ți-e ție mai de folos. Lacrimile te ajută să eliberezi o parte din tensiunea care se acumulează atunci când vrei să îți ascunzi tristețea. O porție bună de plâns te poate ajuta să treci peste un obstacol și să faci față următorului. Dacă observi că întristarea îți afectează capacitatea de a face față situațiilor, sau că apar și semne ale depresiei, ca de exemplu pierdere în greutate, autoexilare socială, gânduri de suicid, tulburări de somn, scăderea încrederii în sine, pierderea interesului în activități zilnice, consultă-ți medicul de familie pentru recomandare către un specialist.

Furie

Cu timpul, tristețea poate să se transforme în furie. Deși furia este o parte naturală a procesului, vei observa că este direcționată către cei care îți sunt cei mai apropiați – copilul, soțul/soția, prietenii sau lumea în general. E posibil totodată să simți resentimente față de părinții copiilor tipici. Furia ta poate să apară în diverse forme – răstindu-te la oameni, reacționând exagerat la chestiuni minore, prin țipete sau urlete. Furia este normală. Este o reacție sănătoasă și de așteptat la sentimentele de pierdere și apăsare care apar odată cu diagnosticul. Exprimându-ți furia, eliberezi tensiunea acumulată. Este o încercare de a spune oamenilor din jurul tău că suferi și că ești contrariat că tocmai copilul tău suferă de această afecțiune .

“Am fost furioasă când un coleg de școală al copilului meu a fost diagnosticat cu leucemie cam în același timp când băiatul meu a fost diagnosticat cu autism. Pentru că toată lumea trimitea mesaje de încurajare familiei sau îi ajuta la gătit. Nu știau că și eu am nevoie de astfel de ajutor. Când le-am spus oamenilor din jur, ajutorul a venit.”

Negare

Ai putea să treci prin perioade în care refuzi să crezi ceea ce i se întâmplă copilului tău. Nu alegi în mod conștient această reacție. Ca și furia, negarea apare pur și simplu. În această perioadă este posibil să nu poți să asculți informațiile reale despre diagnosticul copilului tău. Nu te judeca aspru dacă reacționezi astfel. Negarea este o metodă de a face față situației. Poate fi soluția de ieșire dintr-o situație deosebit de dificilă. Trebuie însă să fii conștient că ești în faza de negare astfel încât să nu afecteze felul în care te concentrezi pe intervenția pentru copil. Încearcă să nu "dai în mesager". Când cineva, un specialist, un terapeut sau pedagog, îți spune ceva greu de acceptat despre copilul tău, ia în considerare faptul că ei încearcă să te ajute să rezolvi problema. Este important să nu-i îndepartezi pe oamenii care pot să îți ofere feedback important și care te pot ajuta să monitorizezi progresele copilului. Chiar dacă ești sau nu de acord cu ei, încearcă să le mulțumești pentru informații. Dacă ești supărat, încearcă să iei în considerare informația mai târziu, când vei fi mai calm.



“Soțului meu i-a fost foarte greu să accepte diagnosticul fiului nostru, la început. Când Max a început să aibă progrese prin programul ABA, totul s-a schimbat în bine. Pentru o perioadă, eu am fost cea care ducea greul pentru toată lumea.”

Singurătate

Poți să te simți izolat sau singur. Aceste sentimente pot să aibă diverse cauze. Singurătatea poate veni și din faptul că, în această nouă situație, pur și simplu nu simți că ai timp de petrecut cu prietenii sau familia. E posibil să crezi că dacă le-ai cere într-adevar ajutorul, ei nu te-ar înțelege și susține. În paginile următoare avem câteva sugestii despre cum să ai grijă de tine și să găsești sprijinul de care ai nevoie.

Acceptare

În final, poți să ajungi la faza de acceptare. Este important să știi diferența dintre a accepta că copilul tău a fost diagnosticat cu autism și a accepta autismul. Acceptarea diagnosticului înseamnă pur și simplu că ești pregătit să fii un susținător al copilului tău. Perioada care urmează după primirea diagnosticului de autism poate fi foarte provocatoare chiar și pentru cele mai armonioase familii. Deși copilul cu autism poate că nu va trăi niciodată emoțiile negative asociate diagnosticului, părinții, frații și membrii familiei extinse pot fiecare să treacă prin acest proces în forme diferite și în grade diferite. Acordă-ți timpul necesar ca să te adaptezi. Ai răbdare cu tine însuși. Va trece ceva timp până când vei înțelege tulburarea copilului tău și impactul asupra ta și a familiei tale. Emoțiile negative pot să iasă la suprafață din când în când. Vor fi momente când te vei simți neputincios și furios că autismul a apărut în viața ta, atât de diferită acum de ceea ce planificaseși. Dar vei trăi totodată sentimente de speranță pe măsură ce copilul tău progresează.

Cum să ai grijă de tine

Să schimbi traseul vieții copilului tău cu autism e o experiență care îți poate aduce multe satisfacții. Tu ești cel/cea care îi schimbă radical viața. Ca să se întâmple acest lucru, e nevoie să ai grijă și de tine. Fă o pauză și răspunde la aceste întrebări: De unde ai sprijin și putere? Cum te simți cu adevărat? Ai nevoie să plângi? Să te plângi? Să țipi? Ai nevoie de ajutor, dar nu știi cui să îl ceri?

Ține minte: dacă vrei să ai grijă cât mai bine de copilul tău, trebuie mai întâi să ai cât mai bine grijă de tine.

Părinții de cele mai multe ori greșesc când își evaluează sursele de putere, abilitățile de a face față situației sau atitudinile emoționale. Probabil ești atât de ocupat să îndeplinești nevoile copilului tău, că nu ai timp să te relaxezi, să plângi sau pur și simplu să te gândești. Aștepti până când ești atât de extenuat sau stresat, că de-abia mai poți continua și atunci te gândești și la propriile tale nevoi. Dacă ajungi în acest punct, este dificil atât pentru tine, cât și pentru familia ta. S-ar putea să crezi că fiul/fiica ta are nevoie acum de tine mai mult ca niciodată. Lista ta cu lucruri “de făcut” este cea care te împinge mai departe. E posibil să te simți complet depășit de situație și să nu știi de unde să începi. Nu există o soluție unică. Fiecare familie este unică și face față stresului în moduri diferite. Dacă începi intervenția pentru copilul tău, acest lucru te va ajuta să te simți mai bine. Conștientizarea impactului emoțional produs de autism și propria ta grijă față de tine în timpul acestei perioade stresante te vor ajuta să fii pregătit pentru provocările care vor veni. Autismul este o tulburare previzibilă și complexă. Nu numai că îți va schimba percepția față de propriul tău copil, dar și-o va schimba și pe cea față de lume. Așa cum îți vor spune unii părinți, vei deveni astfel un om mai bun. Iubirea și speranța pe care le ai pentru copilul tău sunt probabil mult mai puternice decât crezi.



Lată câteva sugestii de la părinți care au trecut prin aceleași experiențe ca tine:

- Mergi mai departe. Dacă copilul tău începe o intervenție terapeutică, acest lucru te va ajuta. Sunt multe detalii de care trebuie să te ocupi pentru un program de tratament intensiv, mai ales dacă va fi făcut acasă. Știindu-l pe copilul tău implicat în activități care îl ajută, vei fi mult mai capabil să te concentrezi pe ce ai de făcut în continuare. Vei putea avea totodată timp să te autoeduce, să susții drepturile copilului tău și să ai grijă de tine.

- Cere ajutorul. Să ceri ajutorul poate fi un lucru foarte greu pentru tine, mai ales la început. Nu ezita să folosești orice sprijin disponibil. Oamenii din preajma ta poate vor să ajute, dar nu știu cum. E cineva disponibil să aibă grijă de ceilalți copii ai tăi într-o după-amiază? Sau să gătească într-o zi pentru familia ta astfel încât să ai mai mult timp să citești despre autism și intervenții? Te pot ajuta la cumpărături sau la spălatul rufelor? Ar putea să le spună celorlalți că treci printr-o perioadă grea și că ai nevoie de o mână de ajutor?

- Vorbește cu cineva. Toți avem nevoie de cineva cu care să vorbim. Spune-i cuiva prin ce treci și ce simți. Cineva care te ascultă poate fi o importantă resursă pentru a-ți recăpăta forțele. Dacă nu poți pleca de acasă, dă telefon unui prieten.

- Înscrie-te într-un grup de suport. Te ajută să asculți și să vorbești cu oameni care au trecut sau trec prin aceleași experiențe. Grupurile de suport pot fi importante surse de informații despre serviciile disponibile în zona ta și despre cine le furnizează. E posibil să încerci mai multe grupuri de suport până îl găsești pe cel care să ți se potrivească. Sau e posibil să afli că nu ești "genul". Pentru mulți părinți ca tine, grupurile de suport oferă speranță, confort și încurajare.

"La grupul meu de suport, am întâlnit mai multe mame care se confruntă cu aceleași lucruri ca și mine. Și m-am simțit atât de bine aflând că totuși nu vin de pe altă planetă!"

- Înscrie-te într-un program de activități recreative pentru copii cu autism. Este o ocazie bună să întâlnești părinți ca tine.

Alysia K. Butler, care tocmai a aflat de diagnosticul fiului ei, descrie în cuvintele ei, experiența de a face parte din comunitatea părinților copiilor cu autism.

"Copilul tău are o tulburare din spectrul autismului?"

Întrebarea a fost destul de șocantă pentru mine. Eu și băiatul meu tocmai intram într-o sală de gimnastică pentru copii cu autism. Primisem diagnosticul de trei săptămâni și nu împărtășisem vestea nimănui în afară de prietenii apropiați și familie. Era pentru prima dată când mergeam într-un loc special pentru copii ca al meu și nu eram pregătită să vorbesc despre asta cu o persoană pe care nu o mai văzusem niciodată.

"Da", am răspuns, încercând să scurtez conversația.

"Bună și bine ați venit! Acela de acolo este băiatul meu și eu sunt Sandy. Câți ani are băiatul tău? Locuiți în oraș? De când știi că băiatul tău are o tulburare din spectrul autismului? Ce diagnostic are?" Chiar nu aveam chef să îi răspund. Nici nu știam dacă intrasem la grupa potrivită de gimnastică și tot ce voiam era să fiu atentă la băiatul meu, să văd cum răspunde la instrucțiuni. M-am uitat la ceilalți copii cum intrau - șase băieți și o fetiță - și primul meu instinct îmi spunea că nu am nimerit unde trebuia. Unul dintre băieții plângea, altul se învârtea în cerc, iar altul alerga în toate direcțiile. Copilul meu nu e așa, mi-am spus. Noi nu suntem așa.



Și atunci m-am uitat la Henry al meu. L-am privit cum se ținea strâns de mâna instruitoarei în timp ce mergeau pe o bârnă joasă, dar nu se uita în ochii ei când îi vorbea. Îl priveam cum încerca să fugă și să sară în cuburile senzoriale din spumă, atât de confortabile pentru el și cum devenea atât de concentrat pe golul acela din spumă, încât nu se putea mișca spre altceva. Îl auzeam cum bolborosea legănându-se înainte și înapoi pe inele și îi vedeam teroarea pe față când în sală zgomotul devenise prea puternic. Lacrimile mi-au umplut ochii. Da, și noi eram ca ei. Era locul potrivit pentru el. Găsisem un loc sigur în care el să își exerseze și dezvolte mușchii, într-un mediu care îi înțelegea nevoile speciale. Evitasem atâta timp cluburile "tradiționale" de gimnastică, de muzică sau locurile de joacă, din cauza comportamentului său. Nimeni nu îmi arunca aici priviri dezaprobatore cum mi se întâmpla când ieșeam pe-afară și Henry începea să își facă de cap. Am respirat adânc și m-am întors spre mămică.

"Bună! Băiatul meu Henry a fost diagnosticat cu PDD-NOS acum câteva săptămâni. Locuim în oraș, într-adevăr. De fapt l-am văzut pe băiatul tău la grădinița la care merge și băiatul meu. De când vine fiul tău aici?"

Mi-a fost foarte greu să port acea conversație, dar a fost o așa de mare ușurare. Cealaltă mămică făcea eforturi să intre în contact - să găsească pe cineva care se zbătea zilnic ca și ea - ceea ce și eu făceam cu disperare de săptămâni și luni de zile. Fusesem instant primită într-o comunitate de oameni care înțelegeau. Nimeni nu s-a uitat ciudat când Henry s-a ascuns sub cuburile de spumă la finalul activităților, ca să nu fie nevoit să plece. Am primit priviri înțelegătoare de la toți părinții și instructorii când a avut o criză majoră la plecare și ne-au făcut cu toții semne de încurajare atunci când am reușit în sfârșit să ne încălțăm și să ieșim pe ușă. Aceștia erau mămici și tătici care îmi împărtășeau dificultățile zilnice pe care le aveam, de exemplu doar ca să ies din casă. În sfârșit, găsisem un loc de care să pot spune că aparțin-eam.

"Ne vedem săptămâna viitoare?" m-a întrebat mămica.

"Desigur", i-am răspuns.

- Încearcă să-ți iei o pauză. Dacă poți, acordă-ți puțin timp liber, chiar dacă asta înseamnă că faci o plimbare de câteva minute. Să ieși la un film, să mergi la cumpărături, să vizitezi un prieten, pot fi activități care să aducă multe schimbări bune stării tale. Dacă te simți vinovat că îți iei o pauză, încearcă să îți amintești că această pauză te va ajuta să fii mai relaxat pentru lucrurile pe care trebuie să le faci când te întorci acasă. Încearcă să te odihnești puțin. Dacă ai un somn regulat, vei fi mai pregătit să iei decizii bune, să fii mai răbdător cu copilul tău și mai capabil să faci față stresului.

- Gândește-te să ții un jurnal. Louise DeSalvo, în *Writing as a Way of Healing* (Scrisul, ca formă de vindecare), spune că studiile au arătat că: "Există o legătură între obiceiul de a povesti în scris evenimente traumatice, precum și cele mai adânci gânduri și emoții inspirate de acestea, și îmbunătățirea funcției imunitare a organismului, ameliorarea sănătății noastre psihice și emoționale" și schimbări comportamentale pozitive. Unii părinți au considerat că jurnalul este un instrument util pentru a urmări progresele copilului lor, ce merge și ce nu merge. Fii atent și cu timpul petrecut pe internet. Internetul va fi una dintre cele mai importante resurse pe care le ai ca să afli ceea ce vrei să știi despre autism și cum poți să îți ajuți copilul. Din păcate, există atât de multă informație pe internet, încât nu am putea-o citi într-o viață întreagă. Poate totodată să fie multă informație de proastă calitate.

Acum, când vrei să folosești eficient fiecare minut, fii atent la ceas și pune-ți mereu aceste întrebări importante:

Ceea ce citesc acum este în foarte mare măsură relevant pentru copilul meu?



Este informație recentă?

Este utilă?

Este o sursă de încredere?

Uneori, timpul petrecut pe internet va fi foarte valoros. Alteori, poate că va fi mai bine pentru tine și copilul tău dacă vei folosi acel timp ca să ai grijă de tine.

Internetul va fi unul dintre cele mai importante instrumente pe care le ai pentru a afla ceea ce ai nevoie să știi despre autism și despre cum să-ți ajuți copilul.

Ce ar trebui să știm despre copiii noștri mai mici sau despre viitorii noștri copii?

Așa cum am mai menționat, factori de risc genetici contribuie la apariția autismului. Dacă așteptați un copil sau aveți planuri să vă lărgiți familia în viitor, poate că sunteți îngrijorați în ceea ce privește dezvoltarea fraților mai mici ai copilului dvs cu autism. Studiile publicate estimează că familiile care au deja un copil cu autism prezintă un risc de cca 5-10% de a avea un al doilea copil cu autism.

Totuși, statisticile se schimbă și există mai multe cercetări în desfășurare care studiază rata recurenței și probabilitatea ca autismul să fie diagnosticat la al doilea sau al treilea copil. Pentru detalii despre cele mai recente descoperiri și cercetări actuale despre rata recurenței și susceptibilității autismului la frați și surori, vă rugăm să accesați www.earlistudy.org. Studiul EARLI reprezintă un efort la scară națională de a investiga cauzele genetice și de mediu ale autismului în rândul unui grup cu risc mare, și anume frații și surorile mai mici ale copiilor diagnosticați cu autism.

Datele mai recente sugerează că semne timpurii ale autismului pot fi observate la copii mai mici de 8-10 luni. De exemplu, copiii care vor dezvolta mai târziu autism, pot fi mai pasivi, sunt mai dificil de liniștit sau nu se orientează atunci când sunt strigați pe nume. Unele dintre aceste semne timpurii pot fi observate de părinți, altele pot fi observate doar cu ajutorul clinicienilor specializați.

În Statele Unite, datorită unui parteneriat între organizația Autism Speaks și National Institute of Child Health and Human Development (Institutul Național de Sănătate a Copilului și Dezvoltare Umană), cercetarea semnelor și simptomelor timpurii ale autismului a fost accelerată. Acest consorțiu, numit High Risk Baby Siblings Research Consortium sau BSRC, reunește peste 20 de cercetători din mai multe orașe din Statele Unite, Canada, Israel și Marea Britanie. Scopul acestui efort de colaborare este de a contribui la identificarea unor markeri comportamentali și biologici ai autismului, astfel încât diagnosticul să fie pus mult mai devreme decât acum, ceea ce ar duce la intervenție comportamentală mai bună și mai specifică pentru copii mici și chiar sugari. Deși există deja accepțiunea generală în comunitatea științifică potrivit căreia "mai devreme este mai bine", aceste cercetări vor aduce argumente științifice pentru diverse terapii care asociază timpul petrecut cu terapeutul și instruirea primită acasă de la părinte. Recent, un grup de cercetători din cadrul BSRC, împreună cu psihologi de pe teritoriul SUA, au constituit Autism Speaks Toddler Treatment Network (TTN) – Rețeaua de Cercetare a Tratatamentelor adecvate Copiilor Mici, sprijinită de organizația Autism Speaks. Scopul rețelei este de a afla dacă intervenția la vârsta de 18-24 de luni determină schimbări de dezvoltare la vârsta la care autismul poate fi diagnosticat cu mai mare certitudine. O serie de alte proiecte sunt în curs de desfășurare, pentru a identifica mai concret traseele de dezvoltare ale copiilor cu autism, precum și potențiali factori de risc și markeri neurobiologici frecvent întâlniți.



Dacă sunteți interesați să participați la un proiect de cercetare a semnelor timpurii de autism, accesați www.AutismSpeaks.org/science/research/initiatives/babysibs.php

Aceste studii oferă observație susținută, documentare și feedback de la experți din domeniu despre dezvoltarea copilului tău cu autism și a altor copii cu risc de autism.

Cum va afecta diagnosticul de autism familia noastră?

Chiar dacă copilul vostru este cel care are acest diagnostic, este important să conștientizați că autismul afectează toată familia. Acest capitol al ghidului vă poate ajuta să anticipați câteva dintre emoțiile pe care voi și alți membri ai familiei voastre le veți experimenta. Următorul articol, adaptat după textul „Are copilul meu autism?” de Wendy L. Stone, doctor în psihologie clinică, oferă informații utile despre cum să vorbiți despre diagnosticul de autism cu părinții voștri și membri apropiați ai familiei.

Cum dai vestea?

Uneori, să îi anunți pe părinții tăi despre diagnosticul copilului tău poate fi extrem de dificil, mai ales că propriile tale emoții sunt atât de puternice. Este greu să știi la ce să te aștepți. Am văzut că reacțiile părinților la această veste pot fi foarte diferite. O tânără mămică mi-a spus: “Soacra mea ne-a zis că n-ar trebui să îl mai aducem pe băiețel la reuniuni de familie decât când se face mai mare. Este devastator să o auzi că ar prefera să nu ne mai vadă pe niciunul dintre noi ani de zile, decât să încerce să își înțeleagă propriul nepot.” Dar am auzit și altfel de experiențe: “Am fost foarte impresionați de felul în care familia noastră a reacționat la aflarea diagnosticului băiatului meu. Toată lumea întreba cum poate să ne ajute și ne-au oferit atât de mult sprijin. Știu că bunicii citeau cărți și articole despre tulburare, astfel încât să poată să îl înțeleagă mai bine. Mama mea chiar a renunțat la serviciu ca să mă ajute în această perioadă dificilă.” Da, reacțiile variază enorm. Dar indiferent ce reacție primești, este important să îți educi părinții despre specificul autismului după ce le-ai spus despre diagnostic. Pentru început, poți să le vorbești despre diverse comportamente specifice. De exemplu: “Mai știți comportamentele acelea care ne îngrijorau de mai mult timp? Acum avem un nume pentru ele și o explicație pentru cauza lor. Howie nu face așa pentru că este răsfățat sau pentru că este timid sau pentru că nu ne place pe noi – se comportă așa pentru că are autism. Autismul explică de ce nu vorbește și nu folosește gesturi și de ce nu pare să înțeleagă ce spunem. Explică de ce nu este interesat să interacționeze cu noi așa cum fac ceilalți copii din familia noastră și de ce se joacă cu linguri și sticle în loc de jucării. Știu că este o veste tristă pentru noi toți. Dar vestea bună este că tulburarea a fost diagnosticată devreme și că sunt multe lucruri pe care le putem face ca să-l ajutăm. Va începe o serie de terapii în curând și voi învăța și eu ce pot face ca să-l ajut acasă. Știu că e nevoie de timp ca să reflectați la toate acestea. Dar dacă aveți întrebări acum, când începem terapia, voi fi încântată să fac tot posibilul să vă răspund la ele. Știu că toți sperăm să avem cele mai bune rezultate.” După discuția inițială despre diagnostic, continuați să-i informați pe ceilalți copii și membri ai familiei extinse. Autismul nu-l afectează doar pe copil. Afectează toată familia.

Autismul nu-l afectează doar pe copil. Afectează toată familia.



Fă-i părtași la lupta ta pe membrii familiei și pe prieteni

Următorul articol, scris de Lynn Kern Koegel, doctor în psihologie și Claire LaZebnik, în cartea *Overcoming Autism (Cum învingem autismul)*, oferă sugestii despre cum să le spui și celorlalți și explică de ce, pentru unii părinți ca tine, acest lucru le poate face viața mai ușoară – lor și prietenilor lor.

Cum le spui celorlalți

Chiar e indicat, să știi! Așa că, spune-le! Nu trebuie să te duci la străini pe stradă, dar ai încredere în oamenii care te iubesc. Când noi am făcut asta, s-a dovedit că a fost un lucru bun: le-am spus membrilor familiei și prietenilor imediat. La început i-am sunat, apoi am copiat un articol bun, scris de cineva pe înțelesul tuturor, am adăugat lucruri specifice pentru Andrew și l-am trimis pe mail tuturor persoanelor pe care le cunoașteam (Apropo, poți să faci același lucru cu pasaje din acest ghid.) Niciunul dintre prietenii noștri apropiați nu s-a îndepărtat de noi din cauza autismului copilului nostru. Dimpotrivă – prietenii și familiile noastre s-au coalizat în jurul nostru într-un mod uimitor și au continuat să se bucure de progresele lui Andrew în fiecare an. Sincer vorbind, faptul că am spus oamenilor prin ce trecem, ne-a făcut viețile mai ușoare. Până atunci, ne era teamă că uneori comportamentul ciudat al lui Andrew era deranjant. Dar atunci când a avut un diagnostic oficial, toate lumea a fost foarte intelegatoare și în loc să se între ce era în neregulă cu noi, ca părinți, majoritatea oamenilor pe care îi știam, recunoșteau că ne respectă pentru că facem față atâtor lucruri. Adevărații prieteni nu te iubesc mai mult pentru că ai succes sau mai puțin pentru că ai probleme. De fapt, este invers, suntem cu toții atât de ocupați, încât uneori uităm să ținem legătura cu prietenii noștri când aceștia sunt bine, dar suntem imediat lângă ei când au nevoie de noi. Acum este timpul să te folosești de acest lucru. Vorbește mereu cu prietenii, plânge-te, descarcă-te în fața lor. Te confrunți cu o provocare imensă, așa că folosește-te de fiecare avantaj mic pe care îl aduce cu sine.

Unele familii au descărcat Ghidul primelor 100 de zile realizat de Autism Speaks și l-au trimis rudelor și prietenilor apropiați pentru a le oferi mai multe informații despre autism și despre experiențele prin care trece o familie ce tocmai a primit diagnosticul.

Varianta online a prezentului Ghid poate fi accesată pe pagina web

www.autismspeaks.org/community/family_services/100_day_kit.php

15 sfaturi pentru familia ta

În urma experienței sale de lucru cu multe familii care răspund cu succes provocărilor autismului, Kathryn Smerling, doctor în științe și terapeut de familie, oferă cinci sfaturi pentru părinți, cinci sfaturi pentru frați și surori și cinci sfaturi pentru bunici și familia extinsă:

5 sfaturi pentru părinți

- Învață să fii cel mai bun susținător al copilului tău. Informează-te. Folosește-te de toate serviciile care sunt disponibile în comunitatea ta. Vei cunoaște specialiști și furnizori care te pot ajuta și te vor ajuta. Vei obține multă putere de luptă de la oamenii pe care îi vei cunoaște.

- Nu-ți reprima sentimentele. Vorbește despre ceea ce simți. Poți avea sentimente contradictorii și poți să te simți furios. Acestea sunt niște emoții normale și este firesc ca ele să fie uneori conflictuale.



- Încearcă să îți direcționezi furia împotriva tulburării și nu împotriva celor dragi. Când te certă cu soțul/soția pe o temă legată de autism, încearcă să-ți amintești că acest subiect este dureros pentru amândoi și fiți atenți să nu vă enervați unul pe altul când, de fapt, problema care vă face atât de supărați și furioși este autismul. Încercați să vă păstrați tipicul vieții de adult. Aveți grijă să nu lăsați autismul să ocupe fiecare oră a vieții voastre. Petreceți timp și cu ceilalți copii ai voștri și cu partenerul de viață și abțineți-vă să vorbiți tot timpul despre autism. Toată lumea din familia voastră are nevoie de sprijin și de fericire, în ciuda circumstanțelor.

- Sărbătorește micile victorii pe care le are copilul tău. Lubește-ți copilul și mândrește-te cu fiecare mic rezultat pe care îl obține. Concentrează-te pe ce poate el să facă, în loc să faci comparație cu un copil cu dezvoltare tipică. Lubește-l pentru ceea ce e și nu pentru ceea ce ar trebui să fie.

- Implică-te în comunitatea autismului. Nu subaprecia puterea “comunității”. Poate că, acasă, ești liderul echipei tale, dar nu poți face totul de unul singur. Împrietește-te cu alți părinți care au copii cu autism. Întâlnindu-te cu alți părinți, vei avea astfel sprijinul unor familii care îți înțeleg greutățile de zi cu zi. De asemenea, implicarea în mișcările de advocacy pentru autism este productivă și îți conferă un sentiment de forță interioară. Fiind proactiv, vei face ceva atât pentru tine, cât și pentru copilul tău.

“Faptul că am aflat mai multe despre nevoile și abilitățile specifice ale copilului meu și că am căutat sprijin, ne-a ajutat pe mine și pe soțul meu să fim niște părinți mai buni pentru băiatul nostru și un partener mai bun unul pentru celălalt, în această călătorie.”

5 sfaturi pentru frați și surori

- Ține minte că nu ești singur! Fiecare familie se confruntă cu greutățile vieții...și da, autismul este o experiență grea...dar dacă privești în jur, aproape oricine se confruntă cu greutăți în viața familiei sale.

- Fii mândru de fratele sau sora ta. Învață să vorbești despre autism și fi deschis și degajat atunci când le povestești celorlalți despre această tulburare. Dacă tu te simți confortabil cu subiectul...și ceilalți se vor simți la fel. Dacă te simți jenat de fratele sau sora ta, prietenii tăi vor simți asta și va fi o situație ciudată pentru ei. Dacă vei vorbi deschis prietenilor tăi despre autism, ei se vor simți confortabil. Dar, ca toți ceilalți frați și surori, uneori îți vei iubi și alteori îți vei urî fratele sau sora. Este normal să simți așa. Și deseori este mai ușor când ai un consilier specializat ca să te ajute să înțelegi – cineva potrivit și disponibil pentru tine! Lubește-ți fratele sau sora așa cum e.

- Poți să fii trist că ai un frate sau o soră cu autism, dar e inutil să rămâi supărat sau furios perioade lungi de timp. Furia nu schimbă situația, doar te face și mai nefericit. Adu-ți aminte că mama și tatăl tău pot avea aceleași sentimente.

- Petrece timp singur cu mama și tatăl tău. Făcând activități împreună cu familia, cu sau fără fratele tău ori sora ta, relațiile familiale se întăresc. Este normal să vrei să petreci timp singur cu părinții. A avea un membru cu autism în familie poate fi ceva care necesită mult timp și atenție. Și tu ai nevoie să te simți important. Ține minte: și dacă fratele sau sora ta nu ar fi avut autism, tu tot ai fi avut nevoie de timp petrecut singur cu mama și tata.

- Găsește o activitate pe care să o faci cu fratele tău cu autism. Vei avea multe satisfacții din relaționarea cu el, chiar dacă faceți doar un puzzle simplu împreună. Indiferent cât de afectat este, o activitate făcută împreună creează o apropiere între voi. Va începe să-i placă și te va răsplăti cu un zâmbet special.



“La început m-am simțit pierdut și confuz, dar acum, pentru că mama și tata m-au ajutat explicându-mi diverse lucruri, pot fi o soră mai mare mai bună și îmi pot ajuta fratele când are nevoie.”

5 sfaturi pentru bunici și familia extinsă

- Membrii familiei pot să ofere multe lucruri. Este vorba despre acele lucruri pe care fiecare a învățat să le facă cel mai bine de-a lungul timpului. Întrebă cum poți să îți ajuți familia. Eforturile tale vor fi apreciate indiferent dacă aceasta înseamnă că stai cu copilul pentru ca părinții să poată ieși la cină sau că strângi bani pentru serviciile la un centru (nu school) special care îl va ajuta pe copil (nota Anca: n-am inteles optiunea pentru "centru" in loc de "scoala", asa ca nu am intervenit; dar ceea ce urmeaza este in mod cert o continuare...). Organizează un dineu, un spectacol caritabil, un carnaval, un joc de societate etc. Familia ta se va simți foarte fericită să afle că tu te străduiești să oferi sprijin și să-i apropii pe oameni unii de ceilalți.

- Caută și tu sprijin. Dacă ți-e greu să accepți și să faci față faptului că cineva drag ție are autism, caută sprijin. Familia ta e posibil să nu îți poată oferi acest sprijin așa că trebuie să dai dovadă de tact și să cauți în altă parte. Astfel poți să fi mai puternic pentru ei, ajutându-i în greutățile cu care se confruntă. Fii deschis și sincer când vorbești despre tulburare. Cu cât vorbești mai mult despre problemă, cu atât te simți mai bine. Prietenii și familia pot să devină rețeaua ta de sprijin...dar doar dacă le împărtășești gândurile tale. Poate fi greu când vorbești despre asta prima dată, dar odată cu trecerea timpului, va fi din ce în ce mai ușor. La final îți vei da seama că experiența autismului v-a învățat pe tine și pe familia ta lecții profunde de viață.

- Lasă judecățile de valoare deoparte. Acceptă sentimentele membrilor familiei tale și fii alături de ei. Respectă deciziile pe care le iau pentru copilul cu autism. Fac eforturi foarte mari să exploreze și să cerceteze toate opțiunile posibile și ajung, de obicei, la concluzii bine gândite. Încearcă să nu îi compari pe copii între ei (acest lucru este valabil și când e vorba de copii tipici). Și copiii cu autism pot fi duși spre performanțe deosebite.

- Află mai multe despre autism. Această tulburare afectează oameni cu orice statut social sau economic. Cercetările actuale sunt promițătoare, există multe posibilități pentru viitor. Împărtășește această stare optimistă cu familia ta și în același timp informează-te despre cele mai bune modalități de a face față acestei tulburări.

- Alocă timp fiecărui copil. Poți să petreci momente speciale atât cu membrii cu dezvoltare tipică din familie, cât și cu cei cu autism. Da, poate că sunt diferiți, dar toți vor dori să petreacă timp cu tine. Copiilor cu autism le place rutina, deci găsește o activitate mai structurată pe care o puteți face împreună, chiar dacă asta înseamnă să vă plimbați pur și simplu într-un parc pentru 15 minute. Dacă vă duceți în același parc în fiecare săptămână, sunt șanse ca această activitate să devină din ce în ce mai ușoară... dar în timp și cu răbdare. Dacă îți este greu să identifici o asemenea activitate, întreabă familia. Vor aprecia sincer efortul pe care îl faci.

“Faptul că vorbesc cu alți bunici m-a ajutat să simt că fac parte dintr-o comunitate mai mare și să aflu mai multe despre nepoata mea. Acum pot să îmi ajut familia mai mult și să dedic timp fiecărui nepot al meu.”



Cum găsesc sprijin pentru copilul meu?

Nevoi?

Drumul care urmează nu va fi ușor. Vor fi momente când progresul nu mai apare sau ia o întorsătură neașteptată. Când se va întâmpla asta, încearcă să-ți amintești că acestea sunt decalaje, nu blocaje... Ia-le pe rând. Este important să începi de-acum. Există mai multe servicii potrivite pentru tratarea și educarea copilului tău. Articolul de mai jos, din cartea "Copilul meu are autism?" de Wendy L. Stone, Doctor în științe și Theresa Foy DiGeromino, Master of Education, explică de ce:

„Nu e nicio urmă de îndoială: intervenția timpurie oferă cea mai mare speranță pentru viitorul copilului tău. Dacă se acordă atenție de timpuriu îmbunătățirii simptomelor comportamentale de bază ale autismului, copilul și restul familiei vor avea o serie de beneficii importante pe care nu le vei obține cu o abordare de genul "așteptăm și vedem" până când copilul merge la grădiniță la vârsta de 4-5 ani. Un bun program de intervenție timpurie are cel puțin 4 beneficii: Îi va oferi copilului tău o educație care îi valorifică punctele tari pentru a deprinde noi abilități, pentru a-i îmbunătăți comportamentele și pentru a-i ameliora punctele slabe. Ție îți va oferi informații care te vor ajuta să înțelegi mai bine comportamentele și nevoile copilului tău. Îți va oferi resurse, sprijin și training care să te ajute să lucrezi și să te joci cu copilul tău în mod adecvat. Va îmbunătăți rezultatele copilului tău. Din aceste considerente, un program de intervenție pentru copilul tău ar trebui implementat cât mai repede posibil după primirea diagnosticului. Totuși, așa cum probabil știi deja, educația copiilor cu autism poate fi un proces foarte greu. Fiecare dintre ei are un profil unic de abilități și nevoi și necesită servicii de intervenție și abordări de învățare care să fie sensibile la aceste nevoi. De aceea, strategiile care au funcționat atunci când i-ai învățat pe ceilalți copii ai tăi să rămână așezați la masă atunci când mănâncă, de exemplu, să se joace în mod adecvat cu o jucărie sau să pronunțe cuvintele, acum pur și simplu nu mai funcționează la fel pentru copilul tău cu autism. În același mod, programele de intervenție care sunt universale - și nu specializate pe autism - sunt mult mai puțin probabil să fie eficiente pentru copilul tău. De aceea, atunci când începi să cauți o intervenție timpurie, trebuie să ai în vedere faptul că nu toate intervențiile sunt la fel.”

Intervenția timpurie va îmbunătăți rezultatele copilului tău.

Accesarea serviciilor: dreptul copilului tău la învățământul public

În Statele Unite, orice copil are dreptul la educație gratuită, adecvată vârstei și condiției sale. Legea învățământului pentru persoane cu dizabilități - The Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), intrată în vigoare în 1975, prevede educația publică pentru toți copiii din această categorie și atribuie școlilor responsabilitatea de a furniza sprijin și servicii în acest sens. IDEA a fost revizuită ultima dată în 2004 (și de fapt a fost redenumită Lege privind îmbunătățirea învățământului pentru persoane cu dizabilități - Individuals with Disabilities Education Improvement Act, dar este cunoscută în continuare, pentru cei mai mulți, ca IDEA). Legea prevede acum că statul îi asigură fiecărui copil cu dizabilități educație publică gratuită și potrivită nevoilor sale individuale. Potrivit IDEA, copiii cu dizabilități, inclusiv autism, au dreptul la servicii de intervenție timpurie și la educație specială. În plus, IDEA a legiferat o abordare importantă, și anume cea de echipă, precum și rolul părinților ca parteneri egali în planificarea realizată în mod individual pentru fiecare copil. Totodată, această lege promovează desfășurarea procesului educativ în mediul cel mai puțin restrictiv. În completarea prevederilor IDEA, o lege din 1990 privind cetățenii americani cu dizabilități - Americans with Disabilities Act (ADA) stabilește, ca drept civil, protecții speciale și dispoziții specifice pentru asigurarea accesului egal la educație pentru oricine are o dizabilitate. Secțiunea 504 a Legii privind Reabilitarea din 1973 este un alt act legislativ cu privire la drepturile civile, care interzice discriminarea pe criterii de dizabilitate, în programe și activități publice și private care primesc asistență financiară federală. La nivel general, persoanele protejate de aceste



legi sunt toți cei care au o dizabilitate fizică sau mentală care le limitează în mod substanțial una sau mai multe activități vitale.

Apărarea dreptului copilului său la educație reprezintă un rol foarte important pentru părinte și de multe ori poate părea copleșitor și confuzant. Două cărți care vă pot ajuta în acest sens sunt: Wrightslaw: From Emotions to Advocacy - The Special Education Survival Guide (Wrightslaw: De la emoții la acțiuni de advocacy – Ghid de supraviețuire în contextul educației speciale), de Pam Wright and Pete Wright și How to Compromise with Your School District Without Compromising Your Child (Cum să ajungi la un compromis cu conducerea școlii fără a-ți compromite copilul), de Gary Mayerson. Puteți găsi și alte cărți și website-uri la finalul acestui ghid, care pot fi la fel de utile de-a lungul acestui demers.

Tu, ca părinte, ești îndreptățit să fi tratat de școală ca un partener egal în deciderea planului educațional pentru copilul tău.

Ce înseamnă "Educație publică gratuită și adecvată" în Statele Unite - "Free and Appropriate Public Education" (FAPE)

Așa cum am spus anterior, IDEA prevede "educație publică gratuită și adecvată" pentru toți copiii cu dizabilități. Fiecare cuvânt din această descriere este important, dar "adecvată" este termenul cel mai relevant pentru copilul tău cu nevoi speciale. Copilul tău are dreptul la o educație care să fie personalizată în funcție de nevoile lui speciale și la un mediu care să îi permită să facă progrese în învățare. Tu și educatorii ori terapeuții copilului tău aveți posibilitatea să optați pentru cele mai bune programe și servicii, însă școala este pur și simplu datoare să îi asigure o educație adecvată. În acest sens, una dintre provocări este conlucrarea cu conducerea școlii pentru a determina ce este adecvat și, astfel, ce va fi asigurat copilului tău. Acesta este un proces de colaborare și poate să necesite eforturi considerabile de negociere, pentru a obține din partea școlii exact acele servicii care îi trebuie copilului tău.

Ce înseamnă "mediul cel mai puțin restrictiv" în Statele Unite - "Least Restrictive Environment" (LRE)

IDEA prevede și faptul că toți copiii cu dizabilități au dreptul să experimenteze în școli "mediul cel mai puțin restrictiv". Acest lucru înseamnă că școala este obligată să educe un copil cu dizabilități într-o clasă normală/tipică, alături de colegi fără dizabilități.

Copilul trebuie să învețe în școala în care ar fi învățat dacă nu avea acea dizabilitate, la maxima sa capacitate, beneficiind de tot sprijinul și toate serviciile necesare ca acest proces să fie posibil. Acest lucru nu înseamnă că toți copiii trebuie să fie încadrați în învățământul de masă, ci că obiectivul este să plasezi elevul în cel mai natural mediu de învățare posibil, în cadrul comunității sale. Această decizie este luată de membrii echipei care realizează programul educațional individualizat al unui copil, având în vedere multitudinea de aspecte legate de mediul cel mai adecvat și de sprijinirea copilului. Încadrarea și mediul cel mai puțin restrictiv pentru fiecare elev în parte se pot schimba cu timpul.

Participarea copiilor cu dizabilități la învățământul de masă este denumită deseori "incluziune". Incluziunea nu înseamnă că un copil cu nevoi speciale trebuie să fie plasat într-un mediu de învățământ de masă exact ca un elev tipic; mai trebuie asigurată o varietate de suporturi specifice educației speciale pentru a crea un mediu favorabil și experiențe pozitive pentru toți cei implicați. Planificarea atentă și formarea personalului sunt esențiale pentru a asigura modificări și adaptări specifice și pentru a plasa cu succes un copil cu dizabilități într-un mediu cât mai puțin restrictiv.



Acest sprijin ar putea include: asigurarea unui paraprofesionist special format pentru lucrul la clasă sau unu-la-unu; medii sau așteptări modificate; curriculum adaptat; asigurarea suporturilor vizuale sau a unor echipamente specifice etc. Departamentul de educație specială ar trebui să asigure training, strategii și sprijin pentru angajații din învățământul de masă și alte persoane din comunitatea școlară care ar putea interacționa cu elevii cu nevoi speciale. Este important să notăm faptul că viziunile despre incluziune pot varia considerabil între școli, cadre didactice și părinți ai copiilor cu sau fără nevoi speciale.

IDEA prevede o abordare de echipă în ceea ce privește procesul de planificare, astfel încât să se țină cont de obiectivele fiecărui membru al echipei, pe arie sa specifică, iar sprijinul educațional necesar să poată fi pus în practică, pentru a maximiza incluziunea. Nu toți părinții vor considera că mediul școlii de masă poate favoriza creșterea și dezvoltarea copilului lor cu nevoi speciale și, pentru a echilibra aceste perspective diferite, e nevoie să se accepte și astfel de opțiuni. Totodată, nu toți elevii vor fi pregătiți în orice moment pentru integrare totală. Anxietatea și problemele senzoriale legate de integrare pot semnala faptul că eforturile ar trebui să înceapă cu pași mici, care să genereze succes treptat și creșterea progresivă a participării în școală și în comunitate.

Serviciile de intervenție timpurie - Pentru copiii sub 3 ani

IDEA - Legea învățământului pentru persoane cu dizabilități (din Statele Unite ale Americii), acordă statelor granturi federale ca să instituie programe de intervenție timpurie. Orice copil sub 3 ani, cu întârzieri de dezvoltare sau cu o stare fizică sau mentală care ar putea conduce la o întârziere în dezvoltare, este eligibil să primească servicii de intervenție timpurie prin aceste programe. Serviciile de intervenție timpurie (pe scurt, IT) pot să varieze foarte mult de la stat la stat sau de la regiune la regiune. Totuși serviciile ar trebui să răspundă nevoilor specifice ale copilului tău și nu ar trebui să fie limitate doar la ceea ce este la un moment dat disponibil sau oferit în mod standardizat în regiunea ta. Documentul care specifică nevoile copilului tău și serviciile care îi vor fi oferite se numește Programul individual de servicii pentru familie - Individual Family Service Program (IFSP). Acest program ar trebui să se bazeze pe o evaluare completă a copilului tău. Ar trebui să descrie nivelele de funcționare actuale ale copilului tău și scopurile anticipate. De asemenea, ar trebui să enumere serviciile specifice care vor fi oferite copilului și familiei tale. Serviciile de intervenție timpurie își propun să minimalizeze impactul dizabilității asupra dezvoltării copilului tău. Serviciile de IT pentru copilul tău pot include: educația pentru dezvoltarea limbajului și a vorbirii, terapia ocupațională, fizioterapia, terapia ABA și evaluarea psihologică, nefiind limitate numai la acestea. Serviciile pentru familie pot include instruirea acestora pentru a contribui la întărirea noilor abilități dobândite de copil și consiliere în vederea ajutorării familiei să se adapteze.

Informații utile cu referire la drepturile și procedurile privind IT, pot fi găsite în Ghidul de Resurse AUTISM SPEAKS: www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php

Servicii de educație specială - Pentru persoane între 3-22 ani

Serviciile de educație specială încep acolo unde se termină serviciile de intervenție timpurie, la vârsta de 3 ani. În Statele Unite, școala oferă aceste servicii prin departamentul de educație specială. Obiectivul educației speciale este diferit de cel al intervenției timpurii. În timp ce intervenția timpurie vizează dezvoltarea per ansamblu a copilului, educația specială se



concentrează pe oferirea unei educații copilului, indiferent de dizabilități sau nevoi speciale. Documentul care prezintă nevoile copilului tău și felul cum aceste nevoi vor fi îndeplinite este Programul de Educație Individualizată - Individualized Education Program (IEP). La fel ca IFSP, IEP descrie punctele forte și punctele slabe ale copilului tău, fixează scopuri și obiective și detaliază modul în care acestea pot fi atinse. Spre deosebire de IFSP, IEP este aproape în întregime legat de felul în care nevoile copilului tău vor fi îndeplinite în contextul sistemului de învățământ din zona în care locuiește.

Informații cu privire la drepturile și procedurile privind serviciile de educație specială (preșcolare și școlare) pot fi găsite în Ghidul de Resurse Autism Speaks: www.autismspeaks.org/community/fsdb/searc.php

Servicii de tipul An Școlar Extins

În cazul în care se dovedește că fiul/fiica ta înregistrează regresii substanțiale în anumite abilități pe durata vacanțelor școlare, are dreptul să beneficieze de servicii în cadrul programului An Școlar Extins. Aceste servicii pot fi oferite pe durata pauzelor lungi de școală (vacanța de vară) pentru a preveni regresii substanțiale, dar nu în vederea dobândirii de noi abilități. Este important ca familia să rămână implicată în stabilirea obiectivelor adecvate acestei situații, prin comunicare cu echipa educațională asupra progreselor obținute și implicare în asigurarea unei continuități a programului între mediul de acasă și cel de la școală.

“Am fost copleșită la început de toate evaluările și actele necesare. Dar văzând schimbările obținute de Samantha pe măsură ce învăța și creștea, am știut că eforturile noastre erau răsplătite.”

Cum încep să beneficiaz de servicii pentru copilul meu?

Înainte ca anumite servicii să fie oferite s-ar putea să fie necesare evaluări suplimentare. Acestea pot include:

- ședință nestructurată de joacă cu scop de diagnosticare
- evaluare a dezvoltării
- evaluare a dezvoltării limbajului și vorbirii
- un interviu cu părinții
- evaluare a comportamentului
- evaluare a abilităților adaptative (abilităților practice însușite de copil)

S-ar putea să petreci mult timp prin săli de așteptare cu copilul tău, completând evaluări. Probabil deja ți-ai dat seama cât de mult ajută să aduci niște gustări pentru , jucăria sa favorită sau altă formă de preocupare, pentru ca timpul să treacă mai ușor. Poate fi frustrant să trebuiască să aștepți finalizarea acestor evaluări suplimentare care ar putea fi cerute de școală sau de Agenția responsabilă de programul de Intervenție Timpurie. Câteodată există liste de așteptare, așadar este important să începi procesul cât mai curând cu putință. Evaluările suplimentare vor oferi informații mult mai amănunțite despre simptomele, punctele forte și nevoile copilului tău și vor fi de ajutor în accesarea și planificarea serviciilor terapeutice pe termen lung.



Câteodată poate fi dureros să citești unele evaluări despre punctele forte și punctele slabe ale copilului tău. Îți va fi de folos însă să-ți amintești că este același copil ca cel dinaintea diagnosticului și a tuturor evaluărilor.

Scopul evaluărilor este să înțelegi problemele copilului tău, astfel încât acesta să beneficieze exact de serviciile de care are nevoie. Materialul intitulat "Ghid pentru părinți cu privire la evaluare", publicat de Organizația pentru Cercetarea Autismului (Organization for Autism Research) poate fi util în explicarea rezultatelor evaluărilor și a ceea ce înseamnă ele pentru copilul tău.

Ghidul poate fi găsit la:

www.researchautism.org/resources/reading/documents/AssessmentGuide.pdf

Dacă timpul de așteptare a rezultatelor trece prea greu, există lucruri pe care le poți face între timp. De exemplu, să vorbești cu alți părinți despre ce tipuri de servicii au fost de ajutor pentru copiii lor.

Analizează terapiile prezentate în acest Ghid. Începe să citești despre autism (există o listă de cărți și site-uri sugerate la sfârșitul acestui Ghid, precum și în biblioteca virtuală a organizației Autism Speaks disponibilă la adresa www.autismspeaks.org/community/resources/index.php#library

"În timp ce așteptam agenția pentru intervenție timpurie să încheie evaluările, eu și soțul meu am început să citim 2 exemplare ale aceleiași cărți despre autism și ne-am întrecut pentru a o termina. Până când s-au încheiat testările, am învățat foarte multe despre autism!"

Cum se tratează autismul?

Tratamentul pentru autism este de obicei un demers intensiv și complex care implică întreaga familie a copilului și o echipă de profesioniști. Unele programe de tratament pot avea loc la tine acasă. Pot fi efectuate acasă cu specialiști și cu terapeuți special pregătiți sau pot însemna instruirea ta, încât terapeutul să fie tu, sub supravegherea unui profesionist. Unele programe sunt oferite într-un centru specializat, la școală sau la grădiniță. Deseori o familie alege să combine mai multe metode de tratament.

Termenii "tratament" și "terapie" sunt interșanjabili. Cuvântul "intervenție" poate fi și el folosit pentru a descrie un tratament sau o terapie.

Am oferit o prezentare a multor metode de tratament în această secțiune a ghidului. Descrierile sunt menite să furnizeze informații generale. Pediaterul, pediaterul specializat în dezvoltare infantilă sau un asistent social specializat în tratamentul copiilor cu autism îți pot oferi sugestii sau te pot ajuta să acorzi prioritate unor terapii în funcție de rezultatele evaluării complexe a copilului tău. Odată ce ai stabilit anumite terapii potrivite pentru copilul tău, vei vrea să studiezi mai multe informații generale înainte de a-ți asuma un anumit angajament pentru o terapie anume. Pentru mulți copii autismul este complicat de afecțiuni medicale, probleme biologice și simptome care nu se datorează în mod exclusiv autismului. Și copiii care au alte tulburări, precum dislexie, apraxie, convulsii, tulburări gastro intestinale etc, ar putea avea nevoie de aceleași terapii.

Exemple de astfel de tratamente sunt: Logopedia, Terapia Ocupațională sau îngrijirea unui neurolog sau gastro- enterolog. Din aceste motive, am inclus aici informații care să explice tratamentele pentru simptomele de bază ale autismului și tratamentele pentru simptomele asociate și pentru afecțiunile biologice și medicale asociate. Tratamentele intensive pentru simptomele specifice autismului vizează problemele de socializare, de comunicare și comportamentale ale autismului. Tratamentele pentru simptomele asociate vizează probleme asociate în mod obișnuit cu autismul, dar care nu sunt specifice acestei tulburări. Dacă fiul/ fica



ta are afecțiuni biologice sau medicale cum ar fi alergiile, intoleranțele alimentare, problemele gastro-intestinale sau tulburările de somn, vor trebui tratate și acestea. Programele de tratament pot combina terapii atât pentru simptomele specifice, cât și pentru cele asociate. Programul de tratament al copilului va depinde de nevoile și de punctele sale forte. Unele din aceste terapii pot fi folosite împreună. De exemplu: dacă motivele medicale ale tulburărilor de somn sunt excluse, pentru a le rezolva poate fi folosită o intervenție comportamentală. Terapia ocupațională sau logopedia sunt adeseori integrate în unul din programele intensive de terapie descrise aici ca terapii pentru simptomele specifice. Mulți copii beneficiază de terapii multiple în cadrul aceluiași format de învățare. În Statele Unite, Consiliul Național al Cercetării recomandă ca, pe durata perioadei preșcolare, copiii cu autism să primească aproximativ 25 de ore de intervenție structurată pe săptămână. Aceasta poate include timpul petrecut într-un program de dezvoltare, la logopedie, în terapie ocupațională, în intervenție față în față sau în grup restrâns și în intervenția oferită de părinte.

Terapiile includ o gamă largă de instrumente, servicii și metode de predare pe care le-ai putea alege pentru a-ți ajuta copilul să-și atingă potențialul. Numărul recomandat de ore de intervenție structurată este de 25 pe săptămână pe durata perioadei preșcolare.

Pentru copiii de vârstă școlară terapia poate fi oferită în timpul programului zilnic la școală și, dacă este necesar, se poate oferi terapie suplimentară în afara orelor de școală. Tipul serviciilor (de exemplu, logopedie), durata acestora (de exemplu, 45 de minute), frecvența (de exemplu, 3 zile pe săptămână), precum și locația (la școală), vor fi stabilite în cadrul Programului Educațional Individualizat al copilului tău.

Multe din metodele de terapie descrise aici sunt foarte complexe și va fi necesar să studiezi mai multe despre ele înainte să începi. De câte ori este posibil, asistă la terapie. Vorbește cu părinți cu experiență în acest sens și asigură-te că înțelegi pe deplin ce implică fiecare metodă înainte să începi orice fel de terapie pentru copilul tău.

Tratarea simptomelor specifice autismului

Majoritatea familiilor folosesc un singur tip de intervenție intensivă, și anume pe cea care se potrivește cel mai bine nevoilor copilului lor și stilului lor parental. Intervențiile intensive descrise aici necesită mai multe ore de terapie pe săptămână și vizează rezultate la nivelul comportamentului, dezvoltării și învățării. Ele sunt elaborate pentru a trata în mod specific autismul. Pe durata tratamentului poate fi necesar să reevaluezi care metodă este cea mai bună pentru copilul tău.

Terapiile nu sunt întotdeauna oferite într-un "format pur". Furnizorii unei intervenții pot lucra în mare parte în formatul specific, dar pot folosi tehnici de succes dintr-un alt format.

Înainte să detaliem tipurile de terapii disponibile este bine să ne detașăm și să ne uităm la imaginea de ansamblu. Deși cercetările și experiența au descoperit multe din misterele ce înconjurau autismul, aceasta rămâne o tulburare complexă care afectează fiecare copil în mod diferit. Totuși mulți copii cu autism au făcut progrese remarcabile datorită combinației corecte de terapii și intervenții. Majoritatea părinților ar primi cu brațele deschise un leac universal pentru copilul lor sau o terapie care să ușureze toate simptomele și problemele care le îngreunează viața. Dar așa cum problemele copilului tău nu pot fi rezumate într-un singur cuvânt, ele nu pot fi remediate printr-o singură terapie. Fiecare problemă trebuie să fie rezolvată printr-o terapie adecvată. Nu există o singură terapie care să funcționeze pentru toți copiii. Ceea ce dă rezultate la un copil poate să nu dea rezultate la altul. Iarăși, ceea ce dă rezultate la un copil pe o durată anume, poate să nu mai dea rezultate de la un moment dat. Cercetările au dovedit eficiența unor terapii, în



timp ce altele nu sunt sprijinite de asemenea dovezi. Însă abilitatea, experiența și stilul terapeutului sunt de maximă importanță pentru eficiența intervenției.

Înainte să alegi o intervenție, va trebui să analizezi ce pretinde să rezolve fiecare terapie, astfel încât să înțelegi riscurile și beneficiile posibile pentru copilul tău. La început, toate aceste tehnici, ABA, VB, PRT, DTT, ESDM, printre altele, ți s-ar putea părea un amalgam. Poate că ești confuz acum, dar vei fi surprins cât de repede vei deveni "fluent" în terminologia terapierilor autismului.

Pentru informații cu privire la diferite opțiuni de tratament, vezi glosarul din acest ghid sau accesează www.autismspeaks.org și citește proiectul standardelor naționale elaborate de centrul național pentru autism la www.nationalautismcenter.org/about.national.php

De asemenea, ar trebui să consulți pediatrul pentru a obține mai multe informații, astfel încât să te asiguri că iei decizii în cunoștință de cauză, pe măsură ce începi să restrângi câmpul de opțiuni pentru alegerea unui tratament.

Analiza comportamentală a fost inițial descrisă de B. F. Skinner în anii '30. Poate că ai învățat despre Skinner și condiționarea operantă când ai studiat științele în școală. Principiile și metodele analizei comportamentale au fost aplicate eficient în multe circumstanțe pentru a dezvolta o gamă largă de abilități la elevi cu sau fără dizabilități.

Ce este analiza comportamentală aplicată?

De la începutul anilor '60, analiza comportamentală aplicată sau ABA a fost folosită de sute de terapeuți pentru a dezvolta abilitățile de comunicare, de joc, abilitățile sociale, academice, de autoîngrijire, de muncă și de trai în comunitate și pentru a reduce comportamente-problemă la persoanele cu autism. Există multe cercetări care au demonstrat că ABA este eficientă pentru îmbunătățirea rezultatelor copiilor, în special pentru abilitățile lor cognitive și de limbaj. În decursul ultimelor decenii au apărut mai multe modele care folosesc ABA, toate folosind învățarea comportamentală. Totodată, toate folosesc strategii care se bazează pe principiile lui Skinner. ABA este adeseori dificil de înțeles dacă nu este văzută atunci când este aplicată. Poate că este mai util să începem prin a descrie ceea ce au în comun toate aceste modele de ABA. În predare, metodele ABA folosesc următorul proces în 3 pași:

- Un **antecedent**, care este un stimul verbal sau fizic, precum o comandă sau o cerere. Acesta poate veni din mediu sau de la o altă persoană sau poate fi un stimul intern;

- Un **comportament** rezultat, care este răspunsul sau lipsa răspunsului la antecedent a subiectului (în cazul nostru, subiectul este copilul),.

- O **consecință**, care depinde de comportament. Consecința poate include întărirea pozitivă a comportamentului dorit sau nici o reacție, în cazul răspunsurilor greșite. ABA vizează învățarea de abilități și reducerea comportamentelor problematice. Majoritatea programelor ABA sunt foarte structurate. Abilitățile și comportamentele vizate se bazează pe o curriculă prestabilită. Fiecare abilitate este împărțită în pași mici și predată folosind prompt-uri care sunt treptat eliminate pe măsură ce pașii sunt învățați. Copilului i se oferă oportunități repetate de a învăța și exersa fiecare pas în mai multe locații. De fiecare dată când copilul obține rezultatul dorit, acesta primește întărire pozitivă, precum cuvinte de laudă sau altceva pe care copilul îl consideră extrem de motivant, cum ar fi o mică bomboană. Programele ABA adeseori includ sprijin pentru copil la școală, cu un ajutor personal, situație care vizează transferul sistemic de abilități spre un mediu școlar tipic. Abilitățile sunt descompuse în elemente constitutive care pot fi abordate individual și sunt construite pas cu pas, astfel încât copilul învață cum să învețe într- un mediu natural. Facilitarea jocului cu copii de aceeași vârstă este adeseori parte din intervenție. Succesul se măsoară prin observație directă, prin



colectare de date și prin analiză - toate acestea fiind componente esențiale ale ABA. Dacă copilul nu înregistrează progrese satisfăcătoare, se fac anumite ajustări.

Un tip de intervenție ABA este Predarea prin încercări discrete - Discrete Trial Teaching (Cunoscută și ca DTT, "ABA tradițională" sau modelul Lovaas, de la pionerul său, Dr. Ivar Lovaas). DTT implică predarea abilităților individuale pe rând, folosind repetitiv mai multe încercări de predare și întăriri care pot să fie sau nu intrinsec legate de abilitatea care a fost predată.

Cine oferă ABA tradițional sau DTT?

Un analist comportamental certificat, specializat în autism, va scrie, implementa și monitoriza programul individualizat al copilului. De asemenea, terapeuți individuali adeseori numiți Tutori (care nu sunt în mod neaparat certificați), vor lucra direct cu copilul în fiecare zi.

Cum se desfășoară o ședință tipică de terapie ABA?

În mod obișnuit ședințele durează 2-3 ore și constau în structurarea timpului în perioade scurte dedicate unei sarcini care de obicei durează între 3-5 minute. Pauze de 10-15 minute se iau adeseori la sfârșitul fiecărei ore. Jocul liber și pauzele sunt folosite pentru predarea incidentală sau pentru exersarea abilităților în medii noi. Efectuată în mod corect, intervenția ABA în autism reprezintă altceva decât o abordare universală care constă într-o serie de programe canon sau de exerciții. Dimpotrivă, fiecare aspect al intervenției este personalizat pe fiecare din abilitățile, nevoile, preocupările, preferințele persoanei tratate și pe situația sa familială. Din aceste motive un program ABA pentru un elev ar putea părea oarecum diferit de programul ABA al unui alt elev. De asemenea, un program ABA se va schimba și pe măsură ce nevoile și gradul de funcționare ale elevului se vor schimba.

Care este durata majorității programelor ABA?

Este nevoie de 25-48 ore pe săptămână. Familiile sunt de asemenea încurajate să folosească principiile ABA în viața de zi cu zi.

Pentru mai multe informații despre ABA, accesează Asociația Internațională pentru Analiză Comportamentală la adresa www.ABAinternational.org și Bordul pentru Certificarea ca Analist Comportamental la adresa www.BACB.com.

Care este diferența dintre ABA tradițională și alte intervenții care implică ABA, precum Comportamentul verbal, Tratamentul pentru Răspunsul Pivotal (PRT) și modelul DENVER pentru intervenție timpurie?

Comportamentul verbal și Tratamentul de Răspuns Pivotal (PRT) folosesc metode ABA, dar cu tehnici diferite și punând accentul în mod diferit pe ele. Toate aceste modele folosesc procesul în 3 pași descris mai sus.

Ce este Tratamentul pentru Răspuns Pivotal (PRT)?

Tratamentul pentru Răspuns Pivotal sau PRT a fost elaborat de Dr. Robert L. Koegel, Dr. Lynn Kern Koegel și Dr. Laura Shreibman, la Universitatea din California, Santa Barbara. Tratamentul pentru Răspuns Pivotal s-a numit anterior paradigma limbajului natural (Natural Language Paradigm - NLP) dezvoltată încă din anii '70. Acesta este un model de intervenție comportamentală bazat pe principiile ABA.



PRT se folosește pentru a preda limbajul, a reduce comportamentele de autostimulare/ problematice și pentru a dezvolta abilitățile sociale, de comunicare și de învățare, prin punerea accentului pe comportamentele critice sau "pivotale" care afectează o gamă largă de comportamente. Comportamentele pivotale primare sunt motivarea și inițierea comunicării cu ceilalți. Scopul PRT este de a produce schimbări pozitive în aceste comportamente pivotale, conducând la o îmbunătățire a abilităților de comunicare, a abilităților de joc, a comportamentelor sociale și a abilității copilului de a-și monitoriza propriul comportament. Spre deosebire de predarea prin încercări discrete (DTT), care vizează comportamentele individuale în baza unei curricule stabilite, PRT este modelată în funcție de copil. Strategiile motivaționale se folosesc pe toată durata intervenției cât mai des cu putință. Acestea includ diversificarea sarcinilor, reactualizarea sarcinilor însușite, pentru a se asigura că copilul reține abilitățile dobândite, recompensarea încercărilor și folosirea întăririlor naturale și directe. Copilul joacă un rol crucial în stabilirea activităților și obiectelor care vor fi folosite în schimburile PRT. Spre exemplu, încercările conștiente ale copilului de a comunica funcțional sunt răsplătite cu întăriri legate în mod direct de efortul lor de a comunica (de exemplu, când încearcă să ceară un animal de pluș, copilul primește animalul).

Cine oferă PRT?

Psihologi, profesori de educație specială, logopezi și alți specialiști pot dobândi pregătire în PRT. În Statele Unite, Centrul Koegel pentru Autism oferă un program de certificare PRT.

Cum se desfășoară o ședință tipică de terapie PRT?

Fiecare program este croit pentru nevoile și scopurile copilului, dar și pe programul familiei. O ședință are de obicei 6 părți, care vizează limbajul, jocul și abilitățile sociale în formate structurate și nestructurate. Ședințele se schimbă pentru a face loc unor scopuri mai avansate și unor nevoi noi, pe măsură ce copilul se dezvoltă.

Care este durata unui program PRT?

Programele PRT sunt de obicei de 25 de ore pe săptămână sau mai mult. Toți cei implicați în viața copilului sunt încurajați să folosească metodele PRT în mod constant în fiecare aspect al vieții copilului. PRT a fost descris ca un stil de viață adoptat de întreaga familie.

Unde pot să găsesc mai multe informații despre PRT: Centru Koegel pentru Autism UCSB:

www.Education.UCSB.edu-autism

Programul pentru cercetare a autismului UCSD: <http://psy3.ucsd.edu/~autism/prttraining.html>

Ce este comportamentul verbal (Verbal Behavior – VB)?

O altă metodă de terapie comportamentală (bazată pe principiile ABA), cu abordare diferită vis a vis de achiziționarea și funcționarea limbajului, este terapia comportamentului verbal. În cartea publicată în 1957, "Comportamentul verbal", B.F. Skinner (vezi secțiunea anterioară despre ABA) a făcut o prezentare amănunțită a unei analize funcționale a limbajului. El a descris toate părțile limbajului ca pe un sistem. Comportamentul verbal folosește analiza lui Skinner drept bază pentru predarea limbajului și pentru modelarea comportamentului.

Skinner a susținut teoria conform căreia limbajul ar putea fi grupat într-un set de unități pe care el le-a numit operanți. Fiecare operant identificat de el servește unei funcții diferite. El a enumerat cei



mai importanți operanți: "ecoic", de "mand" (cerere), de "tact" și "intraverbal". Funcția unui mand este de a cere sau a obține ceea ce este dorit. De exemplu: copilul învață să spună cuvântul "fursec" atunci când este interesat să obțină un fursec. Când copilului i se dă fursecul, cuvântul este întărit și va fi folosit din nou în același context. Într-un program VB, copilul este învățat să ceară fursecul în orice mod în care acesta poate să o facă (verbal, prin limbajul semnelor, etc). Dacă copilul poate să repete cuvântul, el va fi motivat să facă acest lucru pentru a obține obiectul dorit. Operantul pentru atribuirea unei etichete se numește tact. De exemplu, copilul spune cuvântul fursec atunci când vede o imagine și astfel etichetează obiectul. În VB se pune accent mai mare asupra mandului decât asupra tactului, considerându-se că "folosirea limbajului" este diferită de "cunoașterea limbajului". Un operant intraverbal descrie limbajul conversațional sau social. Intraverbalii permit copiilor să discute despre ceva ce nu este prezent. De exemplu, copilul termină propoziția "eu coc..." prin completarea cu intraverbalul "fursecuri". Intraverbalii sunt, de asemenea, răspunsuri la întrebările altei persoane, de obicei întrebări precum "cine?", "ce", "când?", "unde?", "de ce?". Intraverbalii sunt dezvoltăți prin întărire socială.

VB și ABA clasică folosesc formate comportamentale similare pentru a lucra cu copiii. Metoda VB este astfel creată încât să motiveze copilul să învețe limbajul prin dezvoltarea unei conexiuni între un cuvânt și valoarea sa. VB poate fi folosită ca o extensie a componentei de comunicare a unui program ABA.

Cine oferă VB?

Terapia VB poate fi oferită de psihologii, profesorii de educație specială, logopezii și alți specialiști pregătiți în VB.

Care este durata majorității programelor VB?

Programele VB au de obicei 30 de ore de terapie pe săptămână sau chiar mai multe. Familiile sunt încurajate să folosească principiile VB și în viața de zi cu zi.

Pentru informații despre VB, accesează Centrul Cambridge pentru Studii Comportamentale la adresa: www.behavior.org.vb

Ce este Modelul Denver pentru intervenție timpurie (Early Start Denver Model - ESDM)

Modelul Denver pentru intervenție timpurie este un tip de intervenție de dezvoltare bazată pe relații, care utilizează tehnici de predare similare cu ABA. Scopul este să cultive achizițiile sociale - de comunicare, cognitive, și de limbaj - la copiii mici cu autism, și să reducă comportamentele atipice asociate cu autismul. ESDM este adecvat pentru copii cu autism sau cu simptome de autism de la vârsta de 12 luni până la vârsta preșcolară. Conținutul intervenției pentru fiecare copil derivă din evaluări bazate pe o amplă listă de verificare pentru curricula ESDM, care acoperă toate domeniile dezvoltării timpurii: Abilități cognitive, Limbaj, Comportament social, Imitație, Abilități motorii fine sau grosiere, Abilități de auto-servire și Comportament adaptativ. Adulții care oferă ESDM pun accentul pe comportamente legate de captarea și menținerea atenției copiilor, pe cultivarea motivației lor pentru interacțiune socială prin activități regulate care le plac foarte mult copiilor, pe folosirea jocului în comun drept mijloc de tratament, pe dezvoltarea comunicării verbale și non verbale, imitației și atenției colective și pe folosirea schimburilor reciproce, pe principiul "pe rând", în cadrul activităților periodice de grup, pentru a cultiva învățarea socială.

Potrivit unor studii clinice finanțate de NIH (National Institutes of Health), intervenția ESDM și-a



dovedit eficiența în creșterea coeficientului de inteligență, a abilităților sociale și de limbaj și a comportamentului adaptativ, atunci când a fost aplicată cel puțin un an.

Cine oferă ESDM?

Intervenția ESDM poate fi oferită de analiști comportamentali, profesori de educație specială, logopezi și alți specialiști pregătiți în ESDM. Părinții pot fi învățați să folosească și ei strategiile ESDM.

Care este durata majorității programelor ESDM?

Programele ESDM au de obicei un număr de 20- 25 de ore de terapie programată pe săptămână. Familiile sunt încurajate să folosească strategiile ESDM și în viața de zi cu zi.

Cum se desfășoară o ședință tipică de ESDM?

ESDM este creat să fie extrem de plăcut și atractiv pentru copil, iar abilitățile sunt predate în mod sistematic printr-o interacțiune naturală, bazată pe joacă. Unele abilități sunt predate stând pe jos în timpul jocului interactiv, în timp ce altele sunt predate la masă, atenția fiind concentrată pe activități mai structurate. Pe măsură ce copilul dezvoltă abilități sociale, copii de o vârstă cu el sau frații/surorile sale sunt incluși în ședința de terapie, pentru a promova relaționarea cu persoane de aceeași vârstă. ESDM poate fi aplicată acasă, în clinică, pentru copiii de 0-3 ani, chiar și în mediul preșcolar – creșă/grădiniță.

Pentru mai multe informații despre ESDM pot fi consultate publicații precum: Manualul ESDM (ediția americană) Rogers,SJ., &Dawson, G. (2009)“Play and Engagement in Early Autism: The Early Start Denver Model. New York: Guilford.ESDM curriculum checklist: Rogers,SJ and Dawson, G.(2009) “The ESDM Curriculum Checklist”

Informații despre pregătirea în modelul ESDM pot fi găsite pe acest website:
www.ucdmc.ucdavis.edu/edsl/esdm/training.html

Ce este Floortime? (DIR)

Floortime este o tehnică terapeutică specifică bazată pe Modelul DIR (Developmental Individual Difference Relationship Model), creat în anii '80 de Dr. Stanley Greenspan. Premisa tehnicii Floortime este că un adult poate să ajute un copil să-și extindă cerul de comunicare dacă se coboară la nivelul său de dezvoltare și îi formează noi abilități pornind de la punctele sale forte. Terapia este adeseori inclusă în activitățile de joc, realizate direct pe podea. Scopul Floortime este să ajute copilul să atingă 6 praguri de dezvoltare care contribuie la dezvoltarea emoțională și intelectuală:

- Auto-reglarea și interesul față de lumea înconjurătoare
- Intimitatea sau o iubire specială pentru lumea relațiilor umane
- Comunicarea bilaterală
- Comunicarea complexă
- Ideile emoționale
- Gândirea emoțională

În Floortime terapeutul sau părintele îl implică pe copil la un nivel pe care copilul îl consideră plăcut, devine parte din activitățile copilului și se lasă condus de copil. De la nivelul acestei implicări comun împărtășite, părintele este instruit să îndrepte copilul spre interacțiuni din ce în ce mai complexe, un proces cunoscut drept “deschiderea și închiderea cercurilor de comunicare”.



Floortime nu se concentrează separat pe vorbire, abilități motorii sau cognitive, ci mai degrabă abordează aceste domenii punând accent în mod sintetic pe dezvoltarea emoțională. Intervenția se numește Floortime deoarece părintele se așază la propriu pe podea cu copilul, pentru a-l implica la nivelul său de înțelegere. Floortime este considerat o alternativă la terapiile ABA, fiind uneori oferit în combinație cu acestea.

Cine oferă Floortime?

Părinții și îngrijitorii pot fi pregătiți să implementeze acest tip de abordare. Psihologii, profesorii de educație specială, logopezii, terapeuții ocupaționali pregătiți în Floortime pot folosi și ei tehnici de Floortime.

Cum se desfășoară o ședință de terapie tipică de Floortime?

În Floortime părintele sau specialistul se alătură activităților copilului și se lasă condus de acesta. Părintele sau specialistul implică mai apoi respectivul copil în interacțiuni din ce în ce mai complexe. Pentru preșcolari, Floortime include activități de integrare alături de persoane tipice.

Care este durata majorității programelor de Floortime?

Floortime este de obicei oferit într-un mediu cu puțini stimuli, pe durata a 2 până la 5 ore pe zi. Familiile sunt încurajate să folosească principiile Floortime și în viața de zi cu zi.

Pentru mai multe informații despre Floortime, accesează: Fundația Floortime la adresa: www.Floortime.org

Informații despre Stanley Greenspan la adresa www.StanleyGreenspan.com sau Consiliul interdisciplinar pentru tulburări de dezvoltare și învățare la adresa www.ICDL.com

Ce este intervenția pentru dezvoltarea relațiilor sociale (Relationship Development Intervention - RDI)

Ca și alte terapii descrise în acest manual, RDI este un sistem de modificare a comportamentului prin întărire pozitivă. RDI a fost creat de Dr. Steven Gutstein ca un tratament folosit de părinți și bazat pe inteligența dinamică. Scopul RDI este să îmbunătățească pe termen lung calitatea vieții persoanelor cu autism, care sunt ajutate să-și dezvolte abilitățile sociale, adaptabilitatea și conștiința de sine. Cele 6 obiective ale RDI sunt:

- Referințe emoționale: abilitatea de a folosi un sistem de feedback emoțional, pentru a învăța din experiențele subiective ale altora
- Coordonarea socială: abilitatea de a observa și de a regla în mod continuu comportamentul, pentru a participa la relații spontane ce implică colaborare și schimb emoțional
- Limbajul declarativ: abilitatea de a folosi limbajul și comunicarea non-verbală pentru a exprima curiozitatea, pentru a-i invita pe ceilalți să interacționeze, pentru a le împărtăși percepțiile



și sentimentele și pentru a-și coordona acțiunile în raport cu ceilalți

- Gândirea flexibilă: abilitatea de a se adapta rapid, de a schimba strategia și de a modifica planul inițial în funcție de circumstanțe
- Procesarea informației relaționale: abilitatea de înțelege lucrurile în baza unui context mai larg; rezolvarea de probleme care nu au soluții "bune sau rele"
- Anticiparea și retrospectiva: abilitatea de a reflecta asupra experiențelor anterioare și de a anticipa posibile scenarii viitoare într-o manieră productivă.

Programul are în vedere o abordare sistematică pentru creșterea motivației și predarea abilităților, concentrându-se pe nivelul curent de dezvoltare al funcționării copilului. Copilul începe lucrul în cadru individual cu un părinte. Când sunt pregătiți, fac pereche cu un partener cu nivel asemănător de dezvoltare al relaționării, pentru a forma o "diadă". Treptat, alți copii sunt adăugați grupului și mediul în care se exersează este schimbat tot mai des, pentru a ajuta copilul să formeze și să mențină relații în contexte diferite.

Cine oferă RDI?

Părinții, profesorii și alți profesioniști pot fi pregătiți pentru a oferi RDI. Părinții pot alege să lucreze împreună cu un consultant acreditat în RDI. Într-un fel, RDI este unic, deoarece este creat pentru a fi implementat de părinți. Părinții învață programul prin participare la seminarii, cărți și alte materiale și pot colabora cu un consultant acreditat în RDI. În Statele Unite, unele școli specializate oferă RDI într-un cadru școlar privat.

Cum se desfășoară o ședință tipică de RDI?

În RDI părintele sau specialistul folosește, progresiv, un set complex de obiective adecvate dezvoltării copilului, contextualizate la situații cotidiene de viață și bazate pe diferitele nivele sau stadii ale unei abilități. Limbajul vorbit poate fi limitat pentru a încuraja contactul vizual și comunicarea non-verbală. RDI poate fi oferit și într-un cadru școlar specializat.

Care este durata majorității programelor RDI?

Adeseori familiile folosesc principiile RDI în stilul lor de viață cotidian. Fiecare familie va face alegeri în funcție de copilul său.

Unde pot să aflu mai multe informații despre RDI?

www.RDIconnect.com

Ce este TEACCH (Training and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children)?

TEACCH este un program de educație specială, creat de Dr. Eric Schopler și colegii săi de la Universitatea Carolina de Nord la începutul anilor '70. Abordarea TEACCH se mai numește și "predare structurată". "Predarea structurată" se bazează pe ceea ce TEACCH numește "cultura autismului". Cultura autismului se referă la punctele forte și dificultățile relative pe care persoanele cu autism le au în comun și care sunt relevante pentru modul în care aceștia învață. Predarea



structurată urmărește să fructifice relativa capacitate și preferința unei persoane cu autism de a procesa vizual informația, luând în același timp în considerare dificultățile sale cele mai cunoscute. Practic, copiii cu autism sunt evaluați pentru a identifica abilitățile lor emergente și munca se concentrează apoi asupra creșterii acestor abilități. În predarea structurată se creează un plan individualizat pentru fiecare elev. Planul creează un mediu intens structurat pentru a ajuta persoana să se adapteze la activități. Mediul fizic și social este organizat folosind un suport vizual, astfel încât copilul să anticipeze și să înțeleagă mai ușor activitățile zilnice și să răspundă corespunzător. Suportul vizual este folosit, de asemenea, pentru a face sarcinile individuale mai ușor de înțeles.

Cum arată TEACCH?

Programele TEACCH sunt de obicei efectuate într-o clasă. Sunt disponibile și programe la domiciliu bazate pe TEACCH, folosite uneori împreună cu un program TEACCH la clasă. Părinții lucrează cu profesioniștii în calitate de co-terapeuți ai copiilor lor, astfel încât tehnicile TEACCH să poată fi continuate acasă.

Cine oferă TEACCH?

TEACCH este disponibil la centrele TEACCH, profesorii de educație specială, logopezii și alți specialiști pregătiți în TEACCH din alte zone ale țării.

Pentru mai multe informații despre TEACCH accesează: Programul TEACCH pentru autism la adresa www.TEACCH.com

Ce este Comunicarea Socială/ Reglarea Emoțională/ Suportul Tranzacțional (Social Communication/ Emotional Regulation/ Transactional Support - SCERTS)?

SCERTS este un model educațional creat de doctorii în științe Barry Prizant, Amy Wetherby, precum și de Emily Rubin și Emy Laurant. SCERTS folosește practici din alte abordări, inclusiv ABA (sub forma PRT), TEACCH, Floortime și RDI.

Modelul SCERTS diferă notabil de ABA tradițională prin promovarea comunicării inițiate de copil în activitățile zilnice. SCERTS este preocupat cel mai mult să-i ajute pe copiii cu autism să atingă "un progres autentic", definit ca abilitatea de a învăța și de a aplica în mod spontan abilități funcționale și relevante în situații și medii variate și cu mai mulți parteneri. Acronimul SCERTS se referă la atenția îndreptată spre :

- "SC" Comunicare Socială - dezvoltarea comunicării funcționale spontane, a exprimării emoționale și a relațiilor sigure și de încredere la copii și adulți
- "ER" Reglare Emoțională - dezvoltarea abilității de a menține o stare emoțională bine reglată pentru a face față stresului zilnic și de a fi mereu disponibil pentru învățare și interacțiune cu ceilalți
- "TS" Suport Tranzacțional - dezvoltarea și implementarea unor puncte de sprijin pentru a-i ajuta pe parteneri să răspundă la nevoile și preocupările copilului, să modifice și să adapteze mediul și să introducă instrumente pentru a intensifica învățarea (de exemplu, comunicarea



prin imagini, programe scrise și suport senzorial). Totodată, sunt create planuri specifice pentru a oferi sprijin educațional și emoțional familiilor și pentru a încuraja lucrul în echipă în rândul profesioniștilor.

Cum se desfășoară o ședință tipică SCERTS?

Modelul SCERTS favorizează cât mai mult posibil învățarea în grup și învățarea de la alți copii, care furnizează modele sociale și de limbaj în medii incluzive. SCERTS este implementat folosind suporturi tranzacționale elaborate de o echipă, cum ar fi adaptarea mediului și folosirea suporturilor de învățare, precum programe sau organizatori vizuali.

Cine oferă SCERTS?

SCERTS este de obicei oferit într-un cadru școlar, de către profesori de educație specială sau logopezi pregătiți în SCERTS.

Unde pot să găsesc mai multe informații despre SCERTS?

A se vedea pagina web a SCERTS - www.scerts.com și pagina web a lui Barry Prizant - www.BarryPrizant.com

Tratamentul afecțiunilor biologice și medicale asociate autismului

Secțiunea următoare a acestui manual acoperă ceea ce frecvent este denumit "servicii asociate". Aceste servicii sunt terapii care se adresează simptomelor asociate în mod obișnuit cu autismul, dar care nu sunt specifice acestei tulburări.

Logopedia

Logopedia cuprinde o serie de tehnici ce vizează o gamă foarte variată de probleme ale copiilor cu autism. De exemplu, unele persoane cu autism nu pot să vorbească, altele par că adoră să vorbească. Pot avea dificultăți în a înțelege informația sau pot face eforturi să se exprime. Logopedia este menită să coordoneze mecanismele vorbirii cu sensul și valoarea socială a limbajului. Un program de logopedie începe cu o evaluare individuală de către un patolog logoped. După aceea, terapia poate fi efectuată individual, într-un grup restrâns sau în cadrul unei clase. Terapia poate avea scopuri diferite de la un copil la altul. În funcție de aptitudinile verbale ale fiecăruia, scopul poate fi să stăpânească limbajul vorbit sau să învețe semne sau gesturi pentru a comunica. În fiecare caz, scopul este să ajute persoana să învețe să realizeze o comunicare folositoare și funcțională. Logopedia este oferită de către logopezi specializați în copii cu autism. Majoritatea programelor intensive de terapie au în vedere și logopedia.

Terapia ocupațională

Terapia ocupațională aduce la un loc abilitățile cognitive, fizice și motorii. Scopul Terapiei ocupaționale este să ajute persoana cu autism să dobândească independență și să participe mai activ la viața socială. Pentru un copil cu autism, terapia poate fi îndreptată spre joc adecvat, învățare și abilități de viață elementare. Un terapeut ocupațional va evalua dezvoltarea copilului,



precum și factorii psihologici, sociali și de mediu care pot fi implicați. Apoi terapeutul va pregăti strategiile și tacticile necesare pentru învățarea unor sarcini-cheie de exersat acasă, la școală sau în alte contexte. Terapia ocupațională este de obicei oferită în ședințe de 30 minute până la o ora, cu o frecvență determinată de nevoile copilului. Scopurile unui program de Terapie ocupațională pot include dobândirea independenței în îmbrăcare, hrănire, îngrijire, folosirea toaletei, dar și îmbunătățirea abilităților sociale, motorii fine și perceptiv-vizuale. Terapia ocupațională este oferită de către terapeuți ocupaționali acreditați.

Terapia de integrare senzorială (IS)

Terapia integrării senzoriale este creată pentru a identifica problemele legate de felul în care creierul unei persoane procesează mișcarea, atingerea, mirosul, văzul și sunetul și pentru a o ajuta să folosească mai eficient aceste simțuri. Câteodată IS se implementează de sine stătător, dar cel mai adesea face parte dintr-un program de terapie ocupațională. Se consideră că IS nu predă abilități de nivel superior, ci mai degrabă crește abilitățile de procesare senzorială, permițând copilului să fie mai pregătit să dobândească abilități de nivel superior. Terapia IS poate fi folosită pentru calmarea copilului tău, pentru întărirea unui comportament dorit sau pentru tranziția între activități. Terapeuții încep cu o evaluare individuală pentru a stabili sensibilitățile copilului tău. Terapeutul planifică apoi un program individualizat pentru copil, în care stimularea senzorială este acordată cu mișcarea fizică, pentru a îmbunătăți felul în care creierul procesează și organizează informația senzorială. Terapia IS include adeseori echipamente adecvate precum leagăne, trambuline și tobogane. Cei care oferă terapia de integrare senzorială sunt terapeuții ocupaționali și fizioterapeuții acreditați.

Fizioterapie

Fizioterapie se concentrează pe orice problemă de mișcare ce cauzează limitări funcționale. Copiii cu autism au adeseori probleme cu abilitățile motorii - statul așezat, mersul, alergatul sau săritul. Fizioterapia poate remedia un tonus muscular slăbit, problemele de echilibru și coordonare. Un fizioterapeut va începe prin a evalua nivelul de dezvoltare și abilitățile copilului. Odată ce identifică problemele sale, fizioterapeuții concep activități care vizează acele zone. Fizioterapia poate include mișcare asistată, diverse exerciții și echipament ortopedic. Fizioterapia este de obicei oferită în ședințe de 30 minute până la o oră, de un fizioterapeut acreditat (în Ro, specializat – prin diplomă de studii) cu o frecvență determinată de nevoile copilului.

Exersarea Abilităților Sociale

Persoanele cu autism au mari dificultăți în ceea ce privește interacțiunile sociale. În ultimii ani, exersarea abilităților sociale, atât individualizat, cât și în grup, cu persoane de aceeași vârstă, a devenit un tratament obișnuit pentru această problemă. Abilitățile sociale predate în timpul ședințelor de training variază de la abilități simple, precum contactul vizual, până la abilități mai dificile, cum ar fi invitarea la joacă a unui copil de aceeași vârstă. Studiile au arătat că acest tip de program de intervenție poate să îmbunătățească în mod semnificativ competențele sociale și dezvoltarea abilităților sociale. Deși exersarea abilităților sociale nu este o formă oficială sau acreditată de terapie, adeseori specialiști precum asistenții sociali, logopezii și psihologii se concentrează destul de mult și pe îmbunătățirea abilităților sociale atunci când tratează copii și adulți cu autism. În plus, părinților, membrilor familiei și altor persoane care îngrijesc copilul cu autism li se pot preda metode eficiente de îmbunătățire a abilităților sociale ale acestuia, în casă sau în afara ei și în mod periodic.



Sistemul de comunicare prin schimb de imagini (Picture Exchange Communication System - PECS)

Sistemul de comunicare prin schimb de imagini (PECS) este un sistem de învățare care permite copiilor cu abilități verbale reduse sau inexistente să comunice prin folosirea imaginilor. PECS poate fi folosit acasă, în clasă sau în nenumărate alte contexte. Un terapeut, profesor sau părinte ajută copilul să-și construiască un vocabular și să-și exprime dorințele, observațiile sau sentimentele prin folosirea sistematică a imaginilor. Programul PECS începe prin a învăța copilul cum să schimbe o imagine cu un obiect. În cele din urmă, persoanele i se arată cum să deosebească imaginile de simboluri și cum să le folosească pentru a forma propoziții. Deși PECS se bazează pe instrumente vizuale, întărirea verbală este o componentă majoră, iar comunicarea verbală este încurajată. Imaginile PECS pot fi standard și se cumpără împreună cu un manual sau pot fi realizate din poze, ziare, reviste sau cărți.

Terapia de integrare auditivă

Terapia de Integrare Auditivă (TIA), numită uneori și Terapia prin Sunet, este câteodată folosită pentru a trata copiii cu dificultăți de procesare auditivă sau cu sensibilitate la sunete. În tratamentul de integrare auditivă, pacientul ascultă în căști muzică modificată electronic, timp de mai multe ședințe. Există diverse metode de TIA, inclusiv metodele Tomatis și Berard. În timp ce unele persoane au raportat îmbunătățiri în procesarea auditivă ca urmare a TIA, nu există studii plauzibile care să dovedească eficiența acestora sau care să sprijine folosirea sa.

Dieta fără gluten și fără caseină (Gluten Free, Casein Free Diet - GFCF)

Multe familii ale copiilor cu autism sunt interesate de intervenții posibile în dietă și alimentație care ar putea ameliora unele din simptomele copiilor lor. Surse neștiințifice sugerează că eliminarea din dietă a glutenului (o proteină ce se găsește în orz, secară, grâu, dar și în ovăz, prin contaminare încrucișată) și a caseinei (o proteină ce se găsește în produsele lactate) poate fi de ajutor în reducerea unor simptome ale autismului. Teoria privind această dietă susține că proteinele sunt absorbite în mod diferit la unii copii. Copiii care urmează dieta GFCF prezintă simptome fizice și comportamentale atunci când consumă gluten sau caseină, mai degrabă decât o reacție alergică. Deși nu există suficiente studii științifice care să ateste eficiența dietei GFCF pentru reducerea simptomelor autismului, totuși multe familii spun că eliminarea glutenului și caseinei din dietă a ajutat la reglarea tranzitului intestinal, a somnului, a comportamentelor de zi cu zi și a contribuit la progresul general al copilului. Pentru că nu există teste de laborator care să prezică ce copii vor răspunde la o asemenea intervenție alimentară, multe familii aleg să încerce dieta sub observația atentă a familiei și a echipei de intervenție.

Familiiile care optează pentru testarea unor restricții alimentare ar trebui să se asigure că fiul/fiica lor primește totuși o alimentație adecvată, consultând pediatriul sau un nutriționist. Produsele lactate, de exemplu, sunt cea mai comună sursă de calciu și vitamina D pentru copiii mici din Statele Unite. Mulți dintre ei depind de produsele lactate pentru a-și asigura un aport echilibrat și regulat de proteine. Sursele alternative pentru acești nutrienți necesită substituirea altor alimente și băuturi, acordând atenție conținutului nutritiv. Administrarea de produse fără gluten necesită supravegherea dietei copilului la nivelul conținutului de vitamine și fibre. Suplimentele de vitamine comportă atât beneficii, cât și efecte secundare. Așadar, pentru implementarea cu succes a unei diete GFCF se recomandă consultarea unui nutriționist sau a unui doctor. Acest lucru poate fi în special valabil în cazul copiilor mofturoși la masă.



Ce se poate spune despre alte intervenții medicale?

Acum ești nerăbdător să faci tot ce-ți stă în putință ca să-ți ajuți copilul. Mulți părinți ca și tine sunt dornici să încerce tratamente noi, chiar și din cele a căror eficiență încă nu a fost dovedită științific. Speranța unei vindecări pentru copilul tău te poate face mai vulnerabil la farmecul tratamentelor netestate. Dar este important să ții minte că, la fel cum fiecare copil cu autism este diferit, tot așa este și răspunsul la tratamente. Poate ar fi de ajutor să aduni informații despre o terapie care te interesează și să vorbești cu pediaterul tău, precum și cu membrii din echipa ta de intervenție, pentru a discuta riscurile și beneficiile potențiale și pentru a stabili rezultate măsurabile, dar și date de referință. Dacă vorbești cu părinții copiilor mai mari cu autism, îți vor face o istorie a terapiilor și intervențiilor biomedicale promise ca leacuri pentru autism de-a lungul anilor. Unele din acestea poate au fost de folos unui număr mic de copii. Dar niciuna nu s-a dovedit a fi eficientă pentru majoritate. Știm însă că mulți copii fac progrese datorită terapiei comportamentale intensive. Există multe dovezi științifice care susțin această teorie. Așadar, este mai logic să-ți îndrepti atenția spre includerea copilului tău într-un program comportamental intensiv, înainte de a căuta alte intervenții.

Există o vindecare?

Recuperarea este posibilă, oare? Probabil că ai auzit de copii care s-au recuperat. Deși este relativ rar, se estimează că aproximativ 10% din copii își pierd diagnosticul de autism. Dar factorii care ar putea anticipa ce copii își vor pierde diagnosticul sunt necunoscute. Copiii diagnosticați inițial cu autism, dar care își pierd diagnosticul pe parcurs, adeseori rămân cu dificultăți în zone precum hiperactivitatea, anxietatea și simptomele depresive. Recuperarea copilului cu autism este de obicei corelată cu intervenția timpurie intensivă, însă nu se știe cât anume și ce tip de intervenție funcționează cel mai bine sau dacă recuperarea poate fi pe deplin atribuită intervenției. Poate că ai auzit și de copii care ajung la status-ul de „cel mai bun rezultat”, ceea ce înseamnă că au scoruri normale în ceea ce privește IQ-ul, limbajul, funcționarea adaptativă, plasamentul școlar și personalitatea, dar prezintă simptome ușoare la unele teste de diagnosticare și de personalitate. Studii epidemiologice recente estimează că aproximativ 60% din copiii cu autism au un IQ de peste 70 până la vârsta de 8 ani (70 este linia de demarcație pentru întârzierile de dezvoltare). În momentul de față, nu există nicio metodă validă de a prezice care copii vor avea cele mai bune rezultate. În absența unei vindecări sau măcar a unui pronostic exact pentru viitorul copilului tău, nu trebuie totuși să-ți fie frică să crezi în potențialul copilului. Toți copiii cu autism beneficiază într-un fel sau altul de pe urma intervenției. Toți vor face pași extrem de importanți și semnificativi.

Cum aleg intervenția potrivită?

Cele două articole de mai jos pot oferi informații utile în alegerea metodelor de terapie pentru copilul tău.

„Elimină îngrijorările căutând permanent intervenția potrivită”

din ***„Overcoming Autism”*** (Cum învingem autismul) de **Dr. Lynn Kern Koegel și Claire LaZebnik**

Este înfricoșător să pui la îndoială potențialul propriului copil, dar cea mai bună cale de a îndepărta frica este să apelezi la intervenții eficiente. Primul pas este să te informezi. Vorbește cu oamenii în care ai încredere – părinți care au trecut prin asta, experți în domeniu, doctori cu care ții legătura și așa mai departe. Există multe proceduri efemere ce profită de părinții deznădăjduiți, care ar face orice pentru copilul lor. Asigură-te că intervențiile pe care le folosești sunt valide din punct de vedere științific și bine documentate. Asigură-te că au fost testate pe mulți copii cu autism și că



au fost replicate de alți experți și alte clinici. De asemenea, asigură-te că înțelegi limitele acestora – unele intervenții lucrează doar asupra unui număr mic de simptome sau au eficiență pe un subgrup mic de copii cu autism. Dacă tot vei aloca timp și bani pentru intervenții, informează-te despre gradul și amploarea schimbărilor pe care le poate genera fiecare dintre acestea.

„Înțelege stilul de învățare al copilului tău”

din „*Does my child have autism?*” (Copilul meu are autism?) de **Dr. Wendy Stone**, Doctor în Științe și **Theresa Foy DiGeronimo**, Master of Education

Identificarea celui mai bun program de intervenție trebuie să pornească de la înțelegerea stilului de învățare al copilului tău – care este diferit de stilul de învățare al altor copii. Probabil ți-ai dat seama de acest lucru, fiindcă atunci când ai încercat să-l faci pe copilul tău cu autism să facă cu mâna, ai folosit aceleași tehnici de învățare ca pentru ceilalți copii ai tăi – adică ai arătat tu însuși cum se face, ai oferit un prompt verbal, spunând „fă cu mâna” și chiar i-ai mișcat mâna ca să-i arăți ce să facă. Însă când această abordare n-a părut să meargă, probabil că ai început să te gândești că ai un copil încăpățânat sau necooperant. Până la urmă, îl înveți pe copil niște abilități simple folosind metode care au funcționat foarte bine la ceilalți copii din familie. În realitate, copilul tău nu e rău; doar că are un stil de învățare diferit de cel al celorlalți copii ai tăi. Această diferență în stilurile de învățare nu se observă doar când cineva încearcă să-i învețe ceva pe copiii cu autism; ea este evidentă și în felul în care ei învață (sau nu învață) de unii singuri. Există multe lucruri pe care copiii fără autism par să le învețe fără nici un efort, fără să fie ajutați de cineva, dar pe care copiii cu autism nu le asimilează cu la fel de multă ușurință. De exemplu, în unele cazuri, fără a fi ajutați, copiii mici cu dezvoltare tipică învață singuri să arate cu degetul pentru a-ți indica ce doresc de la tine sau pentru a-ți arăta unde să te uiți. De asemenea, învață să urmărească degetul cuiva care le indică ceva sau o privire îndreptată către ceva, înțelegând astfel la ce te uiți sau ce ți-a captat interesul. Își dau seama singuri cum pot să-și folosească privirea și mimica pentru a-și exprima sentimentele, dar și cum să înțeleagă semnificația mimicii și tonului vocii cuiva. Asemenea comportamente și abilități sociale și de comunicare nu sunt deprinse la fel de natural de către copiii mici afectați de autism, ei având deseori nevoie ca cineva să-i învețe în mod explicit cum să facă la fel.

Formarea echipei

Echipa medicală

Copilul tău ar trebui sprijinit de un pediatru care înțelege ce înseamnă problemele de dezvoltare și care îi va asigura copilului tău asistența medicală primară. În funcție de nevoile copilului, ceilalți membri ai echipei medicale ar putea fi un neurolog, un genetician, un pediatru specializat în dezvoltarea copilului, un gastroenterolog, un psihiatru sau un nutriționist.

Echipa de intervenție intensivă

ABA, ESDM, Floortime, PRT, RDI, SCERTS, TEACCH și VB sunt intervenții intensive. În funcție de intensitatea intervenției primare, echipa poate fi formată dintr-un coordonator de intervenție și mai mulți furnizori sau terapeuți implicați în asigurarea tratamentului, așa cum a fost structurat de coordonator.

Echipa care oferă servicii asociate

Logopedia, terapia ocupațională, fizioterapia sau exersarea abilităților sociale sunt servicii asociate. Toți terapeuții care lucrează cu copilul tău ar trebui să comunice în mod constant și ar trebui să



folosească o metodă unitară de învățare.

Angajarea terapeuților

Fiind un părinte care angajează terapeuți noi, ar fi bine să iei în considerare fiecare candidat, tratându-l ca pe orice aplicant la job și să gestionezi situația în consecință. Cere CV-uri.

La ce lucruri să te uiți în CV

- Experiență de lucru cu copii cu autism de vârstă apropiată copilului tău.
- Câtă experiență are ca terapeut.
- Ce fel de experiență a avut ca terapeut, de exemplu, dacă a lucrat într-o școală sau într-un program privat.
- Ce fel de studii are.
- Dacă este membru într-o organizație profesională din domeniul autismului. Dacă da, e mai probabil să fi mers la conferințe, astfel dezvoltându-și abilitățile profesionale.

Organizarea interviurilor

Organizează un interviu de tip “probă practică” în cadrul căruia potențialul terapeut lucrează cu copilul, urmând instrucțiuni pentru implementarea unui program de achiziție a unei abilități. Este important să vezi cum adoptă o direcție acel potențial terapeut și cât de flexibil este în a schimba abordările în metoda lui de predare. Este posibil să dorești un terapeut care să fie deschis la idei noi de predare. O idee bună ar fi să-i ceri să aducă înregistrări video cu sesiuni de terapie pe care le-a ținut cu alți copii. Acest lucru îți va oferi încă o imagine asupra abilităților sale de predare. Pe cât posibil, asistă la o ședință în care terapeutul lucrează cu un alt copil.

Verifică recomandările.

Asigură-te că vorbești cu foști supervizori și cu alți părinți cu care au lucrat terapeuții înainte. Aceștia sunt de cele mai multe ori resurse importante prin care să găsești și alți terapeuți.

la în considerare o perioadă de probă.

Terapeutul ar trebui angajat pe o perioadă de probă, timp în care sesiunile să fie înregistrate sau observate direct până când părintele sau coordonatorul intervenției la domiciliu se simte confortabil cu terapeutul și are încredere în abilitățile sale.

Verifică-i documentele.

Oricine lucrează cu copilul tău va trebui să furnizeze și un cazier emis de statul în care locuiești tu, pentru a înlătura ipoteza unui trecut criminal. Dacă ai ales o intervenție la domiciliu pentru copilul tău, foarte probabil vei avea nevoie să prezinți copii ale acelor documente agenției publice locale sau naționale care asigură acele servicii.

Managementul echipei

Participă la formare, fă parte din echipă. Participarea ta la training-ul echipei este esențială ca să îți îmbunătățești abilitățile de a-ți crește cu succes copilul și să înțelegi obiectivele și tehnicile



folosite în programul lui. Cunoscând tehnicile și obiectivele programului de intervenție al copilului tău, vei putea să monitorizezi îndeaproape progresele sale și să ghidezi și evaluezi membrii echipei. Programele de intervenție intensivă încep de obicei cu un curs de 1-2 zile în care terapeuții sunt formați de coordonatorul de intervenție primară.

Stabilește sistemul de comunicare al echipei

Sunt două modalități importante prin care echipa ta va trebui să comunice. Una este caietul de notițe în care fiecare terapeut va nota informații după fiecare sesiune cu copilul tău. Fiecare terapeut va citi informația înregistrată în scris între cele două sesiuni pe care le-a avut el cu copilul. Părinții și supervizorii pot adăuga informații în caietele de notițe dacă este necesar.

Cealaltă metodă de comunicare este reprezentată de întâlnirile de echipă. Acestea sunt de obicei ținute la domiciliul copilului, mai ales atunci când este vorba de programe de intervenție implementate acasă. Aceste întâlniri ar trebui să includă cât mai mulți membri ai echipei. Astfel terapeuții tăi se vor pune la curent cu toate aspectele programului și vor reuși să lucreze cu copilul tău într-un mod unitar. La ședințele de echipă veți discuta ce funcționează, dar și care sunt ariile în care nu au existat progrese, astfel încât să stabiliți dacă este nevoie să faceți schimbări și care ar fi acestea. Echipele se întâlnesc de obicei o dată pe lună, dar, în funcție de necesitate, se pot întâlni mai des sau mai rar. La multe întâlniri de echipă se alocă timp și pentru ca terapeuții să se observe reciproc lucrând cu copilul, primind astfel și feedback despre tehnicile folosite.

Când să te îngrijoreze serviciul unui terapeut

Din ***Overcoming Autism*** (Cum învingem autismul) de **Lynn Kern Koegel**, Doctor în științe și **Claire LaZebnik**

Există multe dovezi care arată că, atunci când părinții sunt implicați activ și când programele sunt coordonate, copiii lor cu autism au mai multe progrese. Caută programe care încurajează participarea ta – ar trebui să înveți toate procedurile și să poți să coordonezi programul copilului tău în orice mediu. Nu poți să faci asta dacă nu ți se permite. Dacă un furnizor de servicii îți spune că nu poți să observi direct sesiunile sau că terapia funcționează mai bine când nu ești prezent, este momentul să te îngrijorezi. Este normal ca terapeutul să îți ceară să aibă câteva ședințe singur cu copilul ca să lege o relație cu el, dar mai mult de atât nu este normal, iar terapeutul trebuie să comunice totul cu tine ca să știi ce se întâmplă în fiecare moment. Dacă un terapeut clinician îți spune că nu a înregistrat nicio schimbare, trebuie să te îngrijorezi – singura modalitate prin care poți evalua dacă un program de tratament funcționează este să analizezi schimbările pe care le are copilul. De asemenea, fii preocupat când vreun terapeut îți spune că “lucrează la consolidarea relației părinte – copil” și că, rezolvând acest aspect, copilul tău își va îmbunătăți comportamentul. Cu alte cuvinte, dacă terapeuții tăi te exclud, te învinovățesc sau dacă folosesc metode care nu au rezultate măsurabile, e cazul să cauți alt terapeut sau serviciu public care furnizează intervenții.

Cum să faci ca terapiile să funcționeze pentru întreaga familie

Din ***Overcoming Autism*** (Cum învingem autismul) de **Lynn Kern Koegel**, Doctor în științe și **Claire LaZebnik**

Asigură-te întotdeauna că selectezi specialiști care vor vedea familia ca membri ai echipei și care te vor include în determinarea obiectivelor – copilul tău are nevoie să învețe abilități care vor ajuta familia să funcționeze, care se potrivesc cu stilul tău de viață, care sunt compatibile cu valorile



tale culturale și religioase. De exemplu, un clinician poate simți că este important să lucreze la abilitatea de a răspunde la telefon, în timp ce familia consideră că deprinderea abilităților de folosire a toaletei este un obiectiv mult mai presant și mai prioritar. Ambele obiective pot fi valabile, dar familia trebuie să aibă un cuvânt în prioritizarea lor. Similar, studiile arată că familiile cărora li se cere să implementeze intervenții care seamănă cu o instrucție militară au mai mult stres decât atunci când intervenții mai puțin rigide sunt încorporate în rutina zilnică a familiei. Cât de bine funcționează familia ca întreg este la fel de important ca felul în care îi merge copilului cu nevoi speciale și este responsabilitatea ta, ca părinte, să lucrezi la ambele tipuri de succes.

Cât de bine funcționează familia ca întreg este la fel de important ca felul în care îi merge copilului cu nevoi speciale.

ZECE LUCRURI

pe care fiecare copil cu autism ar vrea ca tu să le știi

Din cartea **Zece lucruri pe care fiecare copil cu autism ar vrea ca tu să le știi** (editura Future Horizons, Inc, 2005) de **Ellen Notbohm**

Reproduse în întregime cu permisiunea autoarei

În unele zile, pare că singurul lucru previzibil despre autism este lipsa sa de predictibilitate. Iar singurul său atribut constant – lipsa de constanță. Multe aspecte sunt disputate în legătură cu autismul, mai puțin acela că autismul îi poate uimi chiar și pe cei care trăiesc cu el. Copilul afectat de autism ar putea să pară un copil tipic, dar comportamentul său poate fi foarte surprinzător și de-a dreptul dificil. Cândva autismul era considerat „afecțiune incurabilă”, dar această noțiune pălește tot mai mult în fața cunoașterii și înțelegerii tot mai avansate a afecțiunii, chiar pe măsură ce citești aceste rânduri. În fiecare zi, persoanele afectate de autism ne demonstrează că pot să depășească, să compenseze sau să țină sub control multe din caracteristicile specifice autismului care ridică cele mai mari provocări. Punându-le la dispoziție celor din jurul copiilor noștri informații de bază despre autism, pentru o mai bună înțelegere a acestuia, creăm un impact imens asupra abilității celor afectați de a parcurge drumul spre o maturitate productivă, independentă. Autismul este o tulburare extrem de complexă, dar pentru a servi scopului acestui articol, vom sintetiza multitudinea sa de caracteristici în patru zone fundamentale: afecțiuni ale percepției senzoriale, întârzieri și deficiențe de vorbire/limbaj, abilități precare de interacțiune socială și probleme legate de stima de sine a copilului. Și, deși s-ar putea ca aceste patru elemente să fie comune pentru mulți copii, țineți minte în primul rând că autismul este o tulburare de spectru: nu există doi (sau zece sau douăzeci) copii cu autism care să fie la fel. Fiecare copil se află într-un punct diferit pe acest spectru. Și, la fel de important, fiecare părinte, profesor sau îngrijitor se va afla într-un punct diferit pe acest spectru. Copil sau adult, fiecare persoană afectată are un set unic de nevoi.

Lată zece lucruri pe care orice copil cu autism ar dori ca tu să le știi:

1. Mai întâi de toate, sunt (încă) copil. Autismul meu este doar un aspect al personalității mele. Nu mă definește ca persoană. Tu ești o persoană care gândește, simte și este înzestrată cu multe talente sau ești cumva doar gras (ești supraponderal), ori miop (porți ochelari) sau împiedicat (ești stângaci, nu ești bun la sport)? S-ar putea ca doar asta să remarc la tine prima



oară, deși nu te definește. Ca adult, poți controla lucrurile care te definesc. Dacă vrei să evidențiezi o singură trăsătură, o poți face cunoscută. Dar ca și copil, eu sunt încă în formare. Nici tu și nici eu nu știm încă de ce sunt capabil. Atunci când folosești o singură trăsătură a unei persoane pentru a o defini, riști să ai niște așteptări care s-ar putea să fie scăzute. Și dacă simt că tu nu crezi că pot să fac mai mult, răspunsul meu firesc va fi: De ce să mă obosesc?

2. Percepțiile mele senzoriale sunt afectate. Integrarea senzorială s-ar putea să fie cel mai dificil de înțeles aspect al autismului, dar este, fără discuție, cel mai important. Asta înseamnă că imaginile, sunetele, mirosurile, gusturile și atingerile banale de zi cu zi pe care tu s-ar putea să nici nu le remarci, sunt de-a dreptul dureroase pentru mine. Propriul mediu în care trăiesc îmi pare adesea ostil. S-ar putea să par retras sau agresiv, dar eu doar încerc să mă apăr. Iată de ce o simplă tură de cumpărături ar putea fi pentru mine un chin.

Auzul meu s-ar putea să fie foarte ascuțit. Zeci de oameni vorbesc în același timp. Difuzoarele anunță tare oferta zilei. Muzica ambientală se aude scâncind dinspre sistemul de sunet. Casele de marcat bipăie și cârâie, o râșniță de cafea huruie. Feliatorul de carne scrâșnește, copiii mici plâng, cărucioarele scârțâie, luminile fluorescente bâzâie. Creierul meu nu poate filtra toate aceste informații și sunt supersolicitat!

Sau poate că am un simț al mirosului extrem de sensibil. Peștele de pe teighea nu este destul de proaspăt, tipul care stă lângă noi n-a făcut azi duș, raionul de delicatose oferă mostre de cârnați, bebelușul care e la rând în fața noastră are un scutec murdar, pe rândul 3 angajații spală murăturile vărsate pe jos, cu amoniac... Nu pot să fac diferența între ele. Îmi vine rău de tot să vomit.

Sau, deoarece am bune abilități vizuale (a se vedea mai multe despre acest subiect mai jos), acesta ar putea fi simțul care este stimulat peste măsură. Lumina fluorescentă este nu doar prea puternică, dar și bâzâie și sfârâie. Camera pare că pulsează și îmi face rău la ochi. Lumina intermitentă face ca totul din jur să sară și deformează ceea ce văd – spațiul pare în continuă mișcare. Ferestrele strălucesc, sunt prea multe obiecte pentru mine asupra cărora să mă pot concentra (aș putea compensa cu „vederea de tip tunel”), ventilatoarele se învârt pe tavan și sunt atât de multe siluete în continuă mișcare. Toate acestea îmi afectează funcțiile vestibulară și proprioceptivă și nu mai am un simț al propriei mele ființe în spațiu.

3. Amintește-ți să faci diferența între nu vreau (aleg să nu) și nu pot (nu reușesc să). Limbajul receptiv și expresiv și vocabularul pot reprezenta niște provocări mari pentru mine. Nu înseamnă că nu ascult instrucțiuni. Pur și simplu nu le înțeleg. Când mă strigi din cealaltă parte a camerei, iată ce aud eu: „*&^%\$#@, Billy. #.%^*&^%\$&*. .” Dimpotrivă, ai putea să folosești cuvinte simple: „Te rog pune-ți cartea pe bancă, Billy. E ora mesei.” Asta îmi spune ce vrei tu să fac și ceea ce urmează să se întâmple mai departe. Acum îmi este mult mai ușor să mă conformez.

4. Sunt o persoană care gândește „la propriu”. Asta înseamnă că înțeleg limbajul în mod literal, cuvânt cu cuvânt, fără a percepe sensurile figurate. Este foarte confuz pentru mine când spui „N-o lua la goană, șeriful!”, când de fapt ceea ce vrei să spui cu adevărat este „Te rog, oprește-te din alergat.” Nu-mi spune că ceva este „floare la ureche”, când nu este nici o floare după urechea ta și când, de fapt, tu voiai să spui „acest lucru o să fie ușor de făcut”. Când spui „Jamie fugea de-i scăpărau călcâiele”, văd un copil ale cărui călcâie au luat foc. Pur și simplu spune-mi „Jamie fugea foarte repede”. Expresiile idiomatice, jocurile de cuvinte, nuanțele, cuvintele cu două sensuri, inferențele, metaforele, aluziile și sarcasmul nu au sens pentru mine.

5. Fii îngăduitor cu vocabularul meu limitat. E greu să îți spun de ce am nevoie când nu știu care sunt cuvintele pentru a-mi descrie sentimentele. S-ar putea să îmi fie foame, să fiu frustat, speriat sau confuz, dar în clipa asta nu pot exprima toate acestea în cuvinte. În schimb, fii atent la limbajul corpului meu, la faptul că sunt retras, agitat sau la orice alte semne care indică faptul că



ceva nu e în regulă. Sau poate există și reversul medaliei: S-ar putea să fiu un „mic profesor” sau un star de cinema, turuind cuvinte sau pagini întregi care sunt peste nivelul meu de dezvoltare. Acestea sunt mesaje pe care le-am memorat din lumea din jurul meu pentru a compensa deficitul meu delimbaj, deoarece știu că oamenii se așteaptă ca eu să le răspund când mi se adresează. Acestea ar putea fi din cărți, de la TV, din discursurile altor oameni. Se numește „ecolalie” (repetare automată a sunetelor auzite la alții) și nu prea înțeleg contextul lor sau terminologia pe care o folosesc. Știu doar că mă scoate din impasul de a da o replică.

6. Deoarece limbajul este o dificultate pentru mine, am bune abilități vizuale. Arată-mi mai degrabă cum să fac un lucru decât să îmi spui pur și simplu. Și fii pregătit să o faci de multe ori. Repetarea constantă mă ajută să învăț. Un program vizual îmi este extrem de folositor ca să fac lucrurile de zi cu zi. La fel ca agenda ta zilnică, mă scapă de stresul de a trebui să îmi amintesc ce urmează, asigură o tranziție ușoară între activități, mă ajută să îmi gestionez timpul și să mă ridic la așteptările tale. Nevoia unui program vizual nu va dispărea pe măsură ce cresc, dar „nivelul de reprezentare” s-ar putea schimba. Înainte de a învăța să citesc, am nevoie de un program vizual cu fotografii sau desene simple. Pe măsură ce cresc, s-ar putea să funcționeze o combinație de cuvinte și poze, iar mai târziu doar cuvinte.

7. Concentrează-te și construiește mai degrabă pe ceea ce pot să fac decât pe ceea ce nu pot. Ca orice altă ființă umană, nu pot învăța într-un mediu unde ceilalți mă fac să simt că nu sunt destul de bun și că am nevoie de „îmbunătățiri”. Să încerc să fac ceva nou când sunt aproape sigur că voi fi criticat, oricât de „constructivă” ar fi acea critică, devine ceva ce îmi doresc să evit. Caută-mi punctele tari și le vei găsi. În fond, există mai multe moduri „potrivite” de a face lucrurile.

8. Ajută-mă să interacționez pe plan social. S-ar putea să ți se pară că nu vreau să mă joc cu alți copii în locurile amenajate pentru joacă, dar câteodată pur și simplu nu știu cum să încep o conversație sau să intru într-un joc. Dacă îi poți încuraja pe ceilalți copii să mă invite să mă alătur lor, la dat cu piciorul în minge sau la aruncat mingea la coș, s-ar putea să fiu încântat să fiu inclus în jocul lor. Mă descurc cel mai bine la activități de joc structurate care au un început și un sfârșit clare. Nu știu „să citesc” expresiile feței, limbajul corpului sau emoțiile celorlalți, așa că aș aprecia să fiu sprijinit permanent când trebuie să răspund în situații sociale. De exemplu, dacă râd când Emily cade de pe tobogan, nu o fac pentru că mi se pare amuzant. O fac pentru că nu știu care ar fi răspunsul potrivit. Învață-mă să întreb: „Ești bine?”

9. Încearcă să îți dai seama ce îmi declanșează crizele. Crizele, izbucnirile, accesele de furie sau indiferent cum vrei să le numești, mie îmi fac chiar mai mult rău decât ție. Acestea au loc pentru că unul sau mai multe dintre simțurile mele sunt suprasolicitate. Dacă poți să îți dai seama de ce apar crizele mele, atunci acestea pot fi prevenite. Ține un jurnal în care să notezi datele, împrejurările, oamenii, activitățile. S-ar putea să vezi un tipar. Încearcă să îți amintești că orice comportament este o formă de comunicare. Îți spune, atunci când eu n-o pot face prin cuvinte, cum percep eu un anumit lucru care se întâmplă în jurul meu.

Părinți, țineți cont și de acest lucru: comportamentul recurent ar putea avea, în subsidiar, o cauză medicală. Alergiile și sensibilitățile alimentare, tulburările de somn și problemele gastrointestinale, toate pot avea efecte profunde asupra comportamentului.

10. Iubește-mă necondiționat. Alungă din minte gânduri precum: „Dacă pur și simplu ar...” sau „De ce nu poate să...”. Nici tu nu te-ai ridicat la înălțimea tuturor așteptărilor părinților tăi și nu ți-ar plăcea să ți se amintească mereu acest lucru. Nu eu am ales să am autism. Dar amintește-ți că acest lucru mă afectează pe mine, nu pe tine. Fără sprijinul tău, șansele mele de a reuși să fiu independent la maturitate sunt slabe. Cu sprijinul și îndrumarea ta, posibilitățile sunt mai mari decât îți închipui. Îți promit că merit osteneala.



Și la final, trei cuvinte: Răbdare, Răbdare, Răbdare. Încearcă să vezi autismul meu ca pe o abilitate diferită, mai degrabă decât ca pe o dizabilitate. Privește dincolo de aparentele mele limitări și recunoaște darurile pe care mi le-a dat autismul. E adevărat că nu sunt bun la contact vizual sau la conversație, dar știi că nu mint, nu înșel la jocuri, nu-i părăsc pe colegi și nici nu-i judec pe ceilalți oameni. E de asemenea adevărat că n-o să fiu următorul Michael Jordan, probabil. Dar cu atenția mea pentru detalii și capacitatea mea deosebită de concentrare, aș putea fi următorul Einstein. Sau Mozart. Sau Van Gogh.

Și ei s-ar putea să fi suferit de autism.

Răspunsurile la maladia Alzheimer, enigma vieții extraterestre – oare ce realizări viitoare vor avea copiii de azi afectați de autism, copii ca și mine?

Tot ce aș putea deveni, însă, nu s-ar putea concretiza fără tine, ca fundament al evoluției mele. Fii susținătorul meu, fi prietenul meu și vei vedea cât de departe pot să ajung.

Ellen Notbohm este autoarea lucrărilor: "**Zece lucruri pe care fiecare copil cu autism ar vrea ca tu să le știi**", "**Zece lucruri pe care elevul tău cu autism ar vrea ca tu să le știi**" și "**Ghidul drumului către autism/Ghid privind călătoria cu autismul: ilustrate de pe un drum mai puțin umblat**", toate fiind titluri finaliste ale competiției ForeWord Book of the Year. Ea este de asemenea co-autor al unei lucrări premiate: "**1001 idei grozave/eficiente despre cum să înveți și să crești un copil cu autism sau sindrom Asperger**" și colaborator la numeroase publicații și website-uri din lumea întreagă. Pentru a lua legătura cu Ellen sau pentru a-i explora lucrările, vă rugăm să vizitați www.ellennotbohm.com

Unele familii s-au regăsit în mod deosebit în anumite cărți și pagini de internet. Iată mai jos câteva din cele recomandate de părinți. Pentru o listă completă de cărți, website-uri, reviste, produse sau DVD-uri, puteți vizita Biblioteca virtuală de pe pagina de internet a organizației Autism Speaks, la adresa: www.AutismSpeaks.org

Resurse

Cărți

Books 1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism Spectrum Disorder

By Veronica Zysk and Ellen Notbohm (Publisher: Future Horizons; 1 edition, 2004)

A Parent's Guide to Asperger Syndrome & High-Functioning Autism

By Sally Ozonoff, Ph.D., Geraldine Dawson, Ph.D., James McPartland (Publisher: The Guildford Press; 1 edition, 2002)

Activity Schedules for Children with Autism: Teaching Independent Behavior

By Lynn E., McClannahan, Ph.D. and Patricia J. Krantz, PhD, (Publisher: Woodbine House; 1 edition, 1999)

The Autism Sourcebook

By Karen Siff Exkorn (Publisher: Collins; 1 edition, 2006)

Autism Spectrum Disorders: The Complete Guide

By Chantal Sicile-Kira (Publisher: Vermilion, 2003)



Changing the Course of Autism: A Scientific Approach for Parents and Physicians

By Brian Jepson, M.D. and Jane Johnson (Publisher: Sentient Publications; 1 edition 2007)

Children with Autism: A Parents Guide

By Michael D. Powers (Publisher: Woodbine House; 2 Sub edition, 2000)

Could it be Autism? A Parent's Guide to the First Signs and Next Steps

By Nancy Wiseman (Publisher: Broadway; 1 edition, 2006)

Does my Child Have Autism? A Parent's Guide to Early Detection and Intervention in Autism Spectrum Disorders

By Wendy L. Stone, Ph.D. and Theresa Foy Digeronimo, MED(Publisher: Jossey-Bass; 1 edition, 2006)

Facing Autism: Giving Parents Reasons for Hope and Guidance for Help

By Lynn M. Hamilton (Publisher: WaterBrook Press; 1 edition, 2000)

Let Me Hear Your Voice

By Catherine Maurice (Publisher: Ballantine Books, 1994)

Look Me in the Eye: My Life with Asperger's

By John Elder Robinson (Three Rivers Press, 2008)

Making Peace with Autism: One Family's Story of Struggle, Discovery, and Unexpected Gifts

By Susan Senator (Trumpeter, 2006)

Not My Boy!: A Father, A Son, and One Family's Journey with Autism

By Rodney Peete (Hyperion 2010)

Nourishing Hope

by Julie Matthews (www.NourishingHope.com)

Overcoming Autism: Finding the Answers, Strategies, and Hope That Can Transform a Child's Life

By Lynn Kern Koegel, PhD Claire LaZebnik (Publisher: Penguin /Non-Classics, 2005)

Playing, Laughing, and Learning with Children on the Autism Spectrum: A Practical Resource of Play Ideas for Parents and Caregivers

By Julia Moor (Publisher: Jessica Kingsley Publishers; 1 edition, 2002)

Play and engagement in early autism: The Early Start Denver Model

by Sally Rogers, PhD and Geraldine Dawson, PhD. Publisher: New York: Guilford Publishing, 2009)

A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know

By Fred R. Volkmar and Lisa A. Wiesner (Wiley, 2009)

Siblings of Children with Autism: A Guide for Families

By Sandra L. Harris, PhD and Beth A. Glasberg, Ph.D. (Publisher: Woodbine House, 1994)

Special Diets for Special People: Understanding and Implementing a Gluten-Free and Casien-Free Diet to Aid in the Treatment of Autism and Related Developmental Disorders

By Lisa S. Lewis (Publisher: Future Horizons, 2005)



Strange Son

By Portia Iverson (Riverhead Trade, 2007)

Ten Things Every Child with Autism Wishes You

By Ellen Notbohm (Future Horizons, 2005)

The Complete Guide to Asperger's Syndrome

By Tony Attwood (Jessica Kingsley Publishers, 2008)

There's a Boy in Here

By Judy Barron and Sean Barron (Future Horizons, 2002)

Thinking in Pictures, Expanded Edition: My Life with Autism

By Temple Grandin (Vintage, 2006)

The Out-of-Sync Child

By Carol Kranowitz (Perigee Trade, 2006)

Understanding Autism For Dummies

By Stephen Shore and Linda G. Rastelli (For Dummies, 2006)

You're Going to Love This Kid!: Teaching Students With Autism in the Inclusive Classroom

By Paula Kluth (Brookes Publishing Company, 2003)

Cărți pentru copii

Everybody is Different: A Book for Young People who have Brothers or Sisters with Autism

By Fiona Bleach (Reading Level: Ages 4-8, Publisher: Autism Asperger Publishing Company, 2002)

The Autism Acceptance Book, Being a Friend to Someone with Autism

By Ellen Sabin (Reading Level: Ages 9-12, Publisher: Watering Can 38 Press; 1 edition, 2006)

Pagini web

Autism Research Institute www.Autism.com

Autism Speaks www.AutismSpeaks.org

Autism Society of America www.Autism-Society.org

First Signs www.FirstSigns.org

Interactive Autism Network www.ianproject.org

National Autism Association www.NationalAutismAssociation.org

Organization for Autism Research www.ResearchAutism.org

RethinkAutism www.rethinkautism.com

The HollyRod Foundation www.hollyrod.org

Unlocking Autism www.UnlockingAutism.org

