

„Orice copil merită șansa la recuperare și orice părinte merită sprijin, fiindcă niciunul dintre ei nu poartă vina existenței *autismului* în viața lor.”

Tulburările din spectrul autismului (TSA) sunt un grup de tulburări complexe de dezvoltare a creierului. Acest „termen umbrelă” acoperă

- ✓ tulburarea autistă,
- ✓ tulburarea Asperger,
- ✓ autismul atipic

și se caracterizează prin dificultăți în interacțiunea și comunicarea socială și printr-o gamă restrânsă de interese și activități, cu caracter repetitiv.

Tulburările din spectrul autismului încep în copilărie și tind să persiste în adolescență și maturitate. În cele mai multe cazuri, ele sunt evidente în primii 5 ani de viață. Persoanele cu tulburări din spectrul autismului prezintă deseori și alte afecțiuni, cum ar fi: *epilepsia, depresia, anxietatea și tulburarea de hiperactivitate cu deficit de atenție (ADHD)*.

Ce este autismul?

- „*Pierderea contactului cu lumea exterioară printr-o repliere în sine însuși, un mod de gândire detașat de realitate și o predominantă a vieții interioare*” – *Dicționarul Medical, Editura Ceres, 1977.*
- Un sindrom comportamental constând în refugiul subiectului în lumea sa interioară, imaginară, prin excelență subiectivă, în refuzul contactului cu persoane sau obiecte exterioare.
- O tulburare socială, comunicațională și comportamentală.
- Un diagnostic pe care îl au în comun bebeluși, copii și adulți și care este posibil să se comporte și să arate diferit, dar care se confruntă cu provocări în aceleași domenii: comunicarea, interacțiunile sociale și jocul sau gândirea imaginative.

Ce NU ESTE autismul?

- ❖ Nu este o boală contagioasă.
- ❖ Nu este un refuz de a comunica.
- ❖ Nu este vindecabil.
- ❖ Nu este o consecință a educației.

Cum se diagnostichează?

Există multe dificultăți în diagnosticarea persoanelor cu aceste tulburări din spectrul autismului. Nu există niciun test medical care să poate determina într-un mod absolut dacă o persoană are sau nu au autism.

Criteriile de diagnosticare sunt în termeni de descriere a comportamentului. Copilul autist abandonează acțiunea dirijată, comunicarea sentimentelor și gândurilor, întorcând spatele vieții reale, umanității, în ansamblul ei. De cele mai multe ori, părinții sunt primii care observă faptul că micuțul lor are comportamente neobișnuite, comparativ cu ceilalți copii. Acestea sunt confirmate, de obicei, de pediatrul care observă în mod periodic copilul, în timpul consultului de rutină. Specialiștii vor

aplica în cazul unei persoane suspecte de autism diverse instrumente de diagnosticare și vor face multiple investigații medicale atât pentru confirmarea condiției dar și pentru excluderea prezenței altor afecțiuni.

Copiii diagnosticați precoce și care au parte de terapii specifice fac progrese vizibile. Un diagnostic corect și stabilit la timp, va fi urmat de accesul la terapii care vor îmbunătăți zonele de dificultate și vor îmbunătăți calitatea vieții, în general.

O diagnosticare completă implică o echipă multidisciplinară – medic pediatru, neurolog pediatru, pedopsihiatru, logoped, fizioterapeut, psihoterapeut specializat în terapie ocupațională, medic ORL-ist etc.

Diagnosticul autismului include un proces complex. Printre metodele de diagnostic și investigațiile care pot fi realizate se pot număra:

- testarea genetică – mai ales dacă în cazul familiei există un istoric familial de dizabilități intelectuale;
- istoricul medical al copilului încă din viață intrauterină;
- screeningul pentru depistarea a diverse probleme medicale asociate cu tulburările din spectrul autismului, cum ar fi tulburările de somn, modificarea răspunsului la durere, unele tipuri de boli gastro intestinale, convulsii;
- evaluarea neurologică - include și encefalogramă sau chiar RMN dacă sunt suspectate diferențe de structura la nivelul creierului;
- realizarea de teste auditive pentru a se exclude probabilitatea prezenței unei probleme de auz care ar putea cauza întârzieri în dezvoltare;
- examenul fizic și stabilirea gradului de normalitate a nivelului de creștere și dezvoltare a copilului;
- evaluarea vorbirii, limbajului receptiv și expresiv, a capacității de comunicare a copilului (deseori copilul preferă singurătatea și manifestă indiferență față de persoanele din jurul său, nu are contact vizual cu acestea);
- evaluarea cognitivă;
- măsurarea nivelului de comportament independent și de comportament adaptativ;
- testarea abilităților sociale și a celor non-verbale;
- evaluare senzorială și motorie (dezvoltarea motricității generale, a motricității fine, a echilibrului static și coordonării mișcărilor, capacității de percepție, orientare și organizare spațio-temporală, percepția corectă a schemei corporale etc.);
- aplicarea de chestionare comportamentale.

Cum se manifestă?

Uneori se pare că singurul lucru predictibil despre autism este impredictibilitatea sa. Singura trăsătură clară – relativitatea. Copilul cu autism „arată normal”, dar comportamentul său poate fi dificil și greu de acceptat.

Autismul este o dizabilitate complexă, însă din caracteristicile sale putem extrage patru trăsături fundamentale:

1. Dificultăți de adaptare senzorială.
2. Întârzieri de limbaj.
3. Abilități sociale slab dezvoltate.
4. Probleme de stimă de sine și încredere

Chiar dacă aceste elemente sunt comune celor ce suferă de autism, nu vor exista niciodată două persoane cu aceleași manifestări. Fiecare copil sau adult se află într-un punct diferit al spectrului autismului. Copil sau adult, fiecare avem un set unic de nevoi.

Zece lucruri pe care orice copil cu autism ar vrea să le știm:

1. *„Sunt în primul rând un copil. Am autism. Nu sunt în mod primordial „autist”. Autismul este doar un aspect al personalității mele. Nu mă definește ca persoană.”*

Ca adulți, avem un oarecare control asupra felului în care ne definim propria persoană, putând sublinia o anumită trăsătură personală fără prea mult efort. El este încă un copil ce se dezvoltă. Nici noi, dar nici el nu știe încă ce ar putea realiza. Dacă îl definim după o singură trăsătură a lui, s-ar putea să îl subestimăm. Și dacă simte că nu îl credem că poate „să o facă”, răspunsul său natural va fi „de ce să mai încerc?”.

2. *Percepțiile mele senzoriale sunt dezordonate.*

Integrarea senzorială este, probabil, aspectul cel mai dificil de înțeles al autismului, dar este și cel mai important. Aceasta înseamnă că imaginile, sunetele, mirosurile, gusturile și texturile care nouă ni se par obișnuite pot fi de-a dreptul dureroase pentru el. Mediul propriu-zis în care trăiește i se pare ostil. Poate că nouă ni se pare că este retras sau poate agresiv, dar de fapt încearcă doar să se apere, să se protejeze (auzul poate fi foarte acut, simțul mirosului foarte dezvoltat, văzul prea stimulat).

3. *„Te rog să faci diferența între NU VREAU (aleg să nu fac) și NU POT (nu sunt capabil să fac).”*

Utilizarea vocabularului și a expresiilor lingvistice pot fi adevărate provocări pentru el. Nu e vorba că nu ascultă de instrucțiuni, doar că nu poate să le înțeleagă. Când etse strigat din partea cealaltă a camerei, iată ce aud el: „%□&#@\$@*^ Ionuț. *&%*%\$#@...”. Trebuie să-i vorbim direct, de lângă el, în cuvinte simple: „Te rog să pui cartea în bibliotecă, Ionuț. E timpul să mergem la masă”. Astfel îi spunem ce vrem de la el și ce urmează să se întâmple. Acum îi este mult mai ușor să facă ce vrem de la el.

4. *„Gândesc foarte concret.”*

Aceasta înseamnă că interpretează limbajul după forma literară. Este o situație confuză pentru el când îi spunem ca am mers „ca vântul și ca gândul” când ceea ce vrei să îi spunem de fapt este că am mers „foarte repede”. Sau că ceva este „floare la ureche” când nu e vorba de nici o plantă, ci vrem doar să îi spunem că această sarcină „este foarte ușor de realizat”. Va fi foarte confuz din punct de vedere anatomic dacă aude că cineva „și-a luat picioarele la spinare”, în loc de „a plecat foarte repede”. Idiomurile, sensurile multiple, inferențele, metaforele, aluziile și sarcasmul nu reprezintă nimic pentru el.

5. *„Te rog să ai răbdare cu vocabularul meu limitat.”*

E destul de greu să ne spună de ce are nevoie când nu cunoaște cuvintele care să descrie sentimentele sale. Poate îi este foame, poate este supărat, speriat sau confuz, însă nu poate să se exprime cu aceste cuvinte. Trebuie să acordăm atenție limbajului corpului – dacă este retras, agitat sau chiar și alte semne care ne vor transmite ce este în neregulă cu el. Există însă și o parte opusă la cele de mai sus. Uneori se poate

exprima verbal ca un „mic profesor” sau ca un star de cinema. Poate să spun pe de rost texte întregi ce sunt mult prea avansate pentru vârsta lui, pe care nu prea le înțelege, și care pot să provină din cărți, de la televizor, din diferite discursuri. Acestea sunt secvențe de limbaj pe care le-a memorat din lumea înconjurătoare pentru a compensa lipsa de limbaj, știind că se așteaptă de la el să răspundă ceva când i se adresează o întrebare. Acest tip de manifestare se numește „ecolalia” (repet exact ce aud, papagalicește).

6. *„Pentru că vorbirea e foarte grea pentru mine, mă orientez mult cu ajutorul văzului.”*

Este mai bine să i se arate cum se face ceva, mai curând decât să i se spună, de mai multe ori, pentru că repetarea îl ajută să învețe. Un program zilnic ilustrat îi este de mare ajutor să se orienteze de-a lungul zilei, să treacă mai ușor la următoarea etapă, să își organizeze timpul în așa fel încât să facă ceea ce se așteaptă de la el. Pe măsură ce crește, nivelul său de reprezentare poate evolua – înainte să poată citi are nevoie de un orar cu desene/fotografii, apoi va putea utiliza combinații de fotografii cu cuvinte scrise, iar mai târziu se va putea orienta doar pe baza cuvintelor.

7. *„Te rog să te concentrezi și să mă ajuți să dezvolt mai curând ceea ce pot face decât ceea ce nu pot face.”*

La fel ca orice altă persoană, nu se poate dezvolta într-un mediu în care i se arată în permanență că nu este suficient de bun și că ceva e „defect” la el. Încercarea unui lucru nou va deveni „ceva urât” când știe că va fi, cel mai probabil, criticat, chiar și atunci când critica se vrea a fi „constructivă”. Există mai multe moduri „corecte” de a rezolva o sarcină, iar „punctele tari” ale sale trebuie găsite.

8. *„Te rog să mă ajuți cu interacțiunile sociale.”*

Poate ni se pare că nu vrea să se joace cu alți copii. De fapt, de cele mai multe ori nu știe cum să înceapă o conversație sau să se joace cu alți copii. Dacă am putea să îi rugăm pe ceilalți copii să îl cheme să joace fotbal cu, poate că va fi fericit să li se alăture. Se descurcă cel mai bine la jocurile foarte structurate, unde începutul și sfârșitul sunt foarte clare, dar nu se descurcă să „citească” expresiile faciale, limbajul corpului sau emoțiile celor din jurul lui. De aceea, trebuie să fie ajutat în permanență cu privire la ceea ce trebuie să facă din punct de vedere al interacțiunii cu alți copii. De exemplu, dacă o să râdă atunci când un copil cade de pe balansoar, nu o face pentru că se distrează, ci pentru că nu știe ce trebuie să facă. Are nevoie să fie învățat să îl întrebe în acea situație pe copil „Ești bine? Te-ai rănit?”.

9. *„Încearcă să găsești elementele care mă fac să fiu agitat.”*

Momentele în care este agitat sunt mai supărătoare pentru el decât sunt pentru noi. Aceste stări apar atunci când unul din simțurile sale este supra-solicitat. Dacă putem identifica motivul, cauza, atunci putem preveni efectele. Se poate ține un jurnal al acestor evenimente și al oamenilor, fenomenelor, întâmplărilor din jurul lui. Vom vedea că de acolo se desprinde o anumită tendință. Să nu uităm niciodată că orice formă de comportament este o formă de comunicare. Comportamentul lui ne va spune ceea ce cuvintele nu pot să transmită referitor la percepția sa privind mediul.

10. *„Iubește-mă necondiționat.”*

Este bine să eliminăm gânduri cum ar fi „Dacă ar face măcar” sau „Dacă nu ar mai fi așa...”. Nici noi nu ai îndeplinit toate așteptările părinților și nu ne-ar fi plăcut

să ni se amintească în permanență acest lucru. Nu a ales el să aibă autism. Dar să ținem minte că i se întâmplă lui și nu nouă. Fără sprijinul adultului, șansele de a avea o viață adultă cât mai independentă sunt foarte mici. Dar cu sprijin, posibilitățile sunt nenumărate. „Îți promit – merit efortul.”

Și ei au avut autism: Albert Einstein, Wolfgang Amadeus Mozart, George Orwell, Thomas Jefferson

(Ellen Notbohm – Ten things every child with autism wishes you knew)

Mesaje-cheie

*** Autismul era considerat la un moment dat o dizabilitate „incurabilă”. Pe măsură ce crește nivelul general de cunoștințe și înțelegere acest termen dispare.

*** În fiecare zi, persoanele cu autism ne arată că pot să depășească, să compenseze și să administreze caracteristicile cele mai pregnante ale autismului. Învățându-i pe cei din jur care sunt elementele principale ale autismului va avea un impact major asupra capacității persoanei cu autism să dezvolte un stil de viață independent și productiv.

*** Să încercăm să vedem autismul ca o abilitate mai specială, decât ca o dizabilitate! Să privim dincolo de limitări! Să apreciem mai degrabă talentele pe care autismul i le-a oferit unei persoane.

*** Poate că persoanele diagnosticate cu tulburări din spectrul autismului nu prea se uită în ochii oamenilor și nu sunt „buni” la conversație, dar nu mint, nu trișează, nu îi jignesc pe ceilalți și nu au prejudecăți.

”Vezi că și eu, te iubesc!”

..... spune tânărul cu autism care ”a învățat” să-și exprime emoțiile și sentimentele pe care le are, cu siguranță, dar pe care nu știa să le arate în felul în care suntem obișnuiți să le sesizăm la ”oamenii normali”! Autiștii sunt ”niște ciudați” sau, cum spune acest tânăr: ”eu sunt băiat special”! Numai că, ei nu realizează că sunt așa, că sunt diferiți și, practic, cred și se comportă ca și când noi ceilalți știm ceea ce ei vor să exprime sau să facă! Ei sunt și devin empatici cu cei care nu disimulează afecțiunea față de ei; au un fel de ”al șaselea simț” și resping, în felul lor, persoanele nedorite din anturaj! De aceea trebuie să învețe să-și exprime sentimentele, ca formă de exprimare, în general, majoritatea neputând să se exprime verbal.

Autismul nu este o boală (deși a fost confundată chiar cu un deficit de auz, cu mai mult timp în urmă!), ci o stare alterată a comportamentului care determină deficit de interacțiune, de învățare și de însușire a unor norme de conviețuire și de relaționare socială, iar autiștii nu sunt toți la fel! Diferența o face, pe de o parte, gradul în care sunt afectați de autism, iar pe de altă parte, capacitatea de a se recupera, dacă urmează terapii comportamentale adecvate spectrului autismului. Practic, mintea lor ”nu funcționează” normal, pentru că este nevoită să suporte foarte mulți stimuli de-o dată, în comparație cu o minte ”normală”, care ignoră în mod natural stimulii neesențiali și folosește doar ceea ce este necesar pentru un anumit raționament (o comunicare, o întrebare, exprimarea unui sentiment). Sunt autori de scrieri dedicate afecțiunilor din spectrul autist care compară o zi a unei persoane cu autism în propria sufragerie, cu o zi a unei persoane tipice, ”normale”, în aeroport!

”Normalitatea” la care încercăm să-i adaptăm nu este o fericire pentru autiști pentru că ei nu înțeleg lumea aceasta, oricum dificilă și de aceea se retrag singuratici, aceasta fiind practic *consecința*, și nu *simptomul* autismului. Pentru a-i face să înțeleagă mai bine, să interacționeze cu sens și să relaționeze, mediul de viață al copiilor cu autism trebuie modificat prin identificarea motivațiilor naturale ale acestora, astfel încât aceștia să poată învăța noi abilități, pentru folosirea cărora să fie recompensați. Motivația copiilor cu autism este însă diferită de cea a copiilor tipici și aceasta face și mai grea identificarea ei.

Creșterea și educarea unui copil și mai apoi, a unui tânăr cu autism ”nu este pentru cei slabi de inimă”, este, foarte puțin spus, o provocare care se transformă în curajul de ”a lua viața în piept”, de a încerca orice și încă ceva pe deasupra pentru recuperare. Dacă nu este însoțit de afecțiuni asociate, autismul nu se tratează medicamentos. În schimb, dacă sunt bine evaluați, înțeleși mai bine, li se pot stabili programe de terapie comportamentală aplicată gradului de afectare și capacității de recuperare, încât să ajungă să fie mai bine tolerați și chiar acceptați în societate. Mai mult, dacă aceste terapii comportamentale sunt aplicate de foarte timpuriu (chiar de la vârsta de un an și jumătate) reușita acestora, recuperarea copiilor diagnosticați cu autism, este aproape totală.

Din schemele de terapie aplicate nu trebuie să lipsească ”părinții”! Sunt un element indispensabil, fără de care niciun ”asistent” sau ”tutore” nu poate să-și dovedească măiestria! Oricum, pentru a fi aplicate cu succes nevoilor fiecărui copil cu autism, terapiile trebuie să se bazeze pe ceea ce-i place copilului mai mult să facă, pe motivație, ceea ce, evident, tot părinții cunosc cel mai bine! După etapa

lamentărilor, provenite din frustrarea de a nu avea "un copil normal" și de a nu putea controla cauzele apariției autismului, precum și după suportarea supliciiuui reacțiilor celorlalți, părinții trebuie să caute să-și ajute copilul cu autism! Practic, părinții fac parte integrantă din terapia comportamentală, ei fiind în marea majoritate a timpului în preajma lui și generalizând ceea ce asistentul sau tutorele lucrează individual. Mergând mai departe, efortul terapeuților, al părinților și asistenților sau tutorilor trebuie valorizat prin integrarea copiilor și tinerilor în comunitatea preșcolară/școlară, în mod funcțional, nu numai la modul declarativ și aceasta pentru ca să-și folosească abilitățile învățate în modul "unu la unu" în cadrul social restrâns (în clasă, cu colegii, cu învățătorii, în pauze, la sala de sport, la chioșcul din curtea școlii etc.) și mai apoi, într-unul lărgit, în societate.

Fără o educație de recuperare potrivită, bazată pe principii aplicate consecvent și corect viața copiilor și tinerilor cu autism nu se poate schimba și nu poate fi mai fericită, fiind în continuare "cu nevoi speciale" și "beneficiari de ajutoare sociale, scutiri, facilități și ajutoare financiare". Să-i ajutăm să-și valorifice talentele pe care le au, "să înmulțească talanții", pentru a se bucura de viață și de faptul că sunt utili și nu povară pentru ceilalți!
(Text preluat)