



ASOCIAȚIA "CASA FAENZA"  
CENTRU COMUNITAR PENTRU COPII AUTISTI  
TIMISOARA - ROMANIA  
Fondată de Primăria Timișoara și Primăria Faenza - Italia

# GHIDUL ÎNDRUMĂTOR PENTRU INTEGRAREA ȘCOLARĂ A COPILULUI AUTIST



*Ambassade van het*  
**Koninkrijk der Nederlanden**

*The Royal Netherlands Embassy*



Ambassade over hier

**Koninkrijk der Nederlanden**

*The Royal Netherlands Embassy*



**S C I T I C S F E N Z**  
CENT U C MUNIT ENT U C II UTISTI  
TIMIS - M NI  
Fondată de Primăria Timișoara și Primăria Faenza - Italia

GHID ÎNDRUMĂTOR  
PENTRU INTEGRAREA ȘCOLARĂ  
A COPILULUI AUTIST

TIMIȘOARA, AUGUST 2004

Colectivul de redacție:

Ioana Guția, Director executiv, Asociația “Casa Faenza”

COORDONATOR: Cristina Piscuc, Asistent social

Marinela Antal, Psiholog

Otilia Secară, Pedopsihiatru

Andreea Dogea, Kinetoterapeut

Cristina Muntean, Psihopedagog

Nicoleta Zvanciuc-Datcu, Psihopedagog

Mihaela Giurgiu, Psihopedagog

Daciana Bărbuți, Psihopedagog

Ileana Klepa, Psihopedagog

Diana Diszmacek, Psihopedagog

Descrierea CIP a bibliotecii Naționale a României

**Asociația “Casa Faenza”**

Ghidul îndrumător pentru integrarea școlară a copilului autist / Asociația  
“Casa Faenza” - Centrul Comunitar pentru Copii Autiști - Timișoara, Brumar 2004

ISBN 973-602-005-3

159.963.37

616.89-008.444.1

Tipărirea acestui ghid a fost realizată cu finanțare din partea Ambasadei Regatului Țărilor de Jos

## CUVÂNT ÎNAINTE

Pornind de la ideea că tot ce ține de cuvântul “autism” trezește încă reacții puternice în mintea și sufletul oamenilor, ne-am gândit să revenim cu o nouă carte, mai exact cu un nou «ghid îndrumător» care ar putea reprezenta o sursă de informare pentru părinți cât și pentru ceilalți oameni (educatori, pedagogi, învățători, profesori, psihologi, asistenți sociali) ce sunt implicați în procesul de integrare școlară a copiilor autiști.

După un an în care echipa Asociației Casa Faenza a observat și contribuit la integrarea în grădiniță și școală primară (într-un grad mai mare sau mai scăzut de la un copil la altul) a cel puțin 7 copii cu diagnosticul de autism, aș putea afirma că încă suntem la început de drum în acest domeniu, dar că am reușit să facem câțiva pași importanți în sensul bun al integrării școlare. Mai știm că sunt mulți părinți care ar dori să aibă o informație care să le dea speranțe cu privire la educația copilului lor.

Acest nou ghid vine să completeze informațiile din «Ghidul copilului cu sindrom autist» (Timisoara, 2003) și încearcă să abordeze câteva dintre aspectele importante ale planificării și intervenției educatorilor, pedagogilor, părinților, asistenților sociali etc. în munca de integrare școlară a copilului cu tulburare din spectrul autist.

Probabil acest ghid a apărut ca o reacție la barierele de care ne-am lovit în cei 3 ani de activitate și mă refer în special la teama și rezistența unor cadre didactice de a accepta în grupa lor de copii și un copil special. Este adevărat că a educa un copil autist este dificil, dar în același timp este incitant și munca poate fi plină de surprize. Cel mai important pas este acceptarea copilului și apoi urmează procesul de înțelegere a «autismului».

Ghidul de față a fost realizat în cadrul proiectului «Împreună pentru o viață mai bună» cu sprijinul financiar al Ambasadei Regatului Țărilor de Jos, proiect în care am colaborat cu mai mulți educatori și psihologi din toată țara. O parte din contribuția lor o veți regăsi în această carte și doresc să le multumesc, în numele asociației, pentru sprijinul acordat.

Sperăm că experiența noastră să fie de real folos celor interesați iar în cazul inițierii unor programe educative pentru copiii cu tulburare din spectrul autist, contactați-ne!

Ioana Guția  
Director executiv

## **AUTISM – GENERALITĂȚI**

Bărbuți Daciana, *Psihopedagog*  
Giurgiu Mihaela, *Psihopedagog*

Autismul este o tulburare pervazivă de dezvoltare caracterizată de scăderea capacității de a interacționa pe plan social și de a comunica, comportament stereotip și repetitiv, cu simptome ce se manifestă de obicei înaintea vârstei de 3 ani. Aproximativ 75% din indivizii afectați manifestă și handicap mintal.

Cuvântul AUTISM – provine din grecescul „autos” – care înseamnă „însuși” sau „EUL propriu”.

Noțiunea de autism a fost introdusă de Bleuer, pentru a desemna o tulburare particulară, descrisă în special la adultul schizofren. Pe de o parte ea constă în ruperea legăturii cu realitatea, care își pierde valoarea de criteriu al obiectivității și lipsa nevoii de comunicare cu anturajul, iar pe de altă parte – în refugiul într-o lume lăuntrică subiectivă și ermetică, dominată de imagini, idei, simboluri și trăiri fără suport real.

În 1943 doctorul Leo Kanner a descris pentru prima dată, 11 copii care s-au prezentat la clinica sa, cu o combinație de grave deficite de vorbire marcate de anormalități în interacțiunea socială și o înclinație spre comportamente stereotipe, repetitive și ritualistice. Acești 11 copii au fost primii copii diagnosticați cu autism infantil. Deși denumirea inițială a evidențiat că autismul infantil e observat în copilărie și documentele descriu comportamentul autist la copii, acum este clar că autismul e văzut ca o tulburare pervazivă de dezvoltare pe tot parcursul vieții a cărei tip și severitate se modifică în timp odată cu dezvoltarea individului.

În dorința de a restrânge cadrul clinic al autismului și a-i asigura un caracter unitar, de entitate nosologică de sine stătătoare, Rutter (și nu numai el) adaugă drept criteriu de diagnostic și condiția ca debutul tulburărilor să se situeze înaintea vârstei de 30 de luni.

O estimare moderată a prevalenței autismului este de aproximativ 5-5/10 000 indivizi. Totuși, estimările recente urcă până la 10/10 000. Dacă ar fi să facem o comparație, cea de-a doua rată, de 10/10 000, este aproximativ egală cu rata de nașteri a indivizilor cu sindromul Down, cea mai cunoscută boală cromozomială și cauza cea mai des întâlnită a retardării mentale. Diferența dintre ratele de prevalență din diferite studii este cauzată în mare parte de faptul că, de-a lungul timpului, criteriile de diagnosticare s-au schimbat de la primele descrieri ale lui Kanner iar cel curent este mai larg decât criteriul anterior utilizat. Autismul apare de 4 sau 5 ori mai des la bărbați decât la femei. (American Psychiatric Association – Manual de Diagnostic și Statistică a Tulburărilor Mentale DSM – IV 1994). Odată ce s-a născut un copil autist, riscul cuplului de a da naștere unui alt copil autist, variază până la 80%. Cercetările din ultimii ani arată, totuși, o rată de 12-15 / 10000 indivizi. Această afirmație a aparținut mai multor personalități din domeniul cercetării autismului, la cel de al 7-lea Congres Internațional - Autism Europe (Lisabona, noiembrie 2003)

### ***Cum este diagnosticat autismul?***

Părinții sunt de obicei, primii care observă comportamentul diferit al copilului lor. De multe ori, copilul pare a fi diferit încă de la naștere: nu reacționează la persoane

sau jucării sau își fixează privirea pe un obiect, o lungă perioadă de timp. Dar, comportamentul diferit al copilului poate apărea și după o perioadă de dezvoltare normală, când părinții realizează că ceva nu este în regulă, „ceva nu merge.”

La naștere copilul este aparent normal, fără anomalii fizice sau neurologice. Antecedentele lui sunt nesemnificative. Dacă debutul este precoce, spre luna a 4-a – a 8-a de viață se remarcă la acești copii, lipsa mișcărilor anticipatorii atunci când sunt luați în brațe, precum și lipsa zâmbetului ca răspuns la zâmbetul mamei. Progresiv devine evidentă apatia, dezinteresul pentru cei din jur, copilul retrăgându-se parcă într-o lume interioară în care jocul ritualizat ocupă un loc important.

Dacă debutul survine mai târziu, după o evoluție normală, tabloul clinic se caracterizează prin trei simptome principale:

1. În primul rând se semnalează *perturbarea comunicării interumane* (singurătatea autistă). Aceasta se manifestă printr-o totală indiferență față de persoanele din jur. Copilul privește în depărtare, parcă dincolo de oameni, aruncându-și doar fugitiv privirea asupra examinatorului, fără a avea acea privire sclipitoare, fără a avea contactul din privire (ochi în ochi). Față de persoane, copilul autist manifestă dezinteres cvasitotal, nereacționând la prezența sau absența părinților, ca și când el ar fi singur. Inabilitatea în relațiile sociale se constată și în eșecul de a stabili contactul cu anturajul. Astfel el ciupește sau mușcă persoanele din jur, lipsit de orice expresie afectivă, poate face o criză de afect sau autoagresivitate atunci când cineva încearcă să-l scoată din izolarea sa. Deși, în general, autistul nu comunică verbal cu persoanele din jur, el își exprimă câte o dorință și nevoile, prin gesturi, dând dovadă în acest sens de o deosebită abilitate. În contrast cu incapacitatea de a stabili relații sociale, copilul autist este mai îndemânat în manipularea mediului neînsușit. Poate manifesta un interes deosebit pentru anumite obiecte, fără însă a le utiliza în sensul lor simbolic ci numai pentru a le agita, învârti, etc. Are o memorie bună pentru diferite aranjamente spațiale și preferință pentru ordonarea unor obiecte, deoarece el manifestă o „nevoie obsedantă” pentru identic. Astfel poate intra într-o criză de mânie și panică drept răspuns la schimbarea mediului sau la schimbarea secvențelor de timp din rutina zilnică. Afectivitatea copilului cu autism este modificată: lipsit de atașament față de părinți, el este legat de un obiect ciudat; pericolele reale nu-i provoacă frică, în schimb se sperie de stimuli obișnuiți.

2. Altă trăsătură importantă și constantă a autismului infantil este *tulburarea limbajului vorbit*. Acesta poate lipsi uneori, copilul emițând sunete ciudate, fără semnificație. Dacă limbajul este dezvoltat, se observă o discrepanță între posedarea vocabularului și abilitatea de a-l folosi ca mijloc de comunicare socială. Astfel un copil de trei ani pronunță stereotip cuvinte grele ca „mămuțoi”, „greață”, „gheretă”, fără însă a le insera într-o conversație utilă. Structura gramaticală este imatură, ecolalia imediată sau întârziată, stereotipiile, neologismele și utilizarea neadecvată a pronumelui persoană, este frecventă. Copilul vorbește despre el la persoana II – sau a III-a, nefolosind persoana I decât eventual după vârsta de 5-7 ani, sau chiar deloc (normal la 3 ani). Autistul spune „vrei apă” sau „vrea băiatul apă”. Vorbirea este monotonă, stereotipă, lipsită de intonație, iar melodia frazei neadecvată.

3. *Stereotipiile* – sunt alte elemente des întâlnite la copiii cu autism. Ele pot fi gestuale ca: repetiții ale mișcărilor mâinilor, degetelor, brațelor, rotirea corpului în jurul axei proprii, mersul pe vârfurile picioarelor. Uneori copilul cu autism preferă activități repetitive ca: deschiderea și închiderea ușilor, stingerea sau aprinderea becului, lovirea sau zgărierea unei jucării, ritualizarea activităților alimentare, activități de îmbracat sau

de joc. De altfel jocul, activitate importantă la această vârstă, prezintă câteva particularități: este marcat de același caracter stereotip, copilul folosește obiecte puțin complicate ca: sfoară, hârtie, butoane, robinete, roțițe etc. Jocul colectiv este evitat și lipsit de caracterul său creativ și imaginativ.

Dezvoltarea fizică a copilului autist este în general normală. Potențialul cognitiv poate fi bun dar cu realizări intelectuale inegale; ei obțin performanțe în câte un domeniu, bazate pe o memorie remarcabilă în special în cifre, melodii. Din cauza lipsei de cooperare la probe, acești copii sunt greu de testat. (Predescu V. – Psihiatrie Vol I)

### *Caracteristicile copilului cu autism*

#### *1. Comunicare:*

- Nu are contact vizual
- Pare a fi surd
- Posturi neobișnuite ale corpului
- Ecolalie
- Începe să folosească unele cuvinte, apoi nu le mai folosește
- Nu are joc simbolic

#### *2. Relații sociale*

- Nu arată că observă când intră sau pleacă persoanele din aceeași cameră
- Nu își manifestă bucuria sau tristețea
- Nu inițiază jocul

#### *3. Explorarea mediului:*

- Rămâne fixat asupra unei singure activități sau obiect.
- Pare că nu-l doare atunci când se lovește; nu arată locul lovit.
- Se sperie de anumite sunete, zgomote: aspirator, mixer.
- Se autostimulează: legănatul, flutură mâinile, bate din palme.
- Se joacă în același fel; învârte o roțiță, deplasează o mașinuță.
- Insistă să meargă pe același drum.
- Vrea ca lucrurile din încăpere să rămână în aceeași ordine. (Ghidul Copilului Autist – Asociația Casa Faenza).

### **BIBLIOGRAFIE**

1. Ghidul Copilului Autist – Timișoara, 2003
2. Manual de Diagnostic și Statistică a Tulburărilor Mentale – DSM IV, Asociația Psihiatrilor Liberi din România, București 2000
3. Predescu, V. (sub redacția) – Psihiatrie Vol I, Ed. Medicală, București, 1989

## DESCRIEREA COMPORTAMENTELOR AUTISTE RECOMANDĂRI

Cristina Muntean, *Psihopedagog*  
Nicoleta Zvanciuc-Datcu, *Psihopedagog*

### *Deficit al interacțiunilor sociale*

Cercetătorul M. Rutter subliniază ca fiind esențială pentru simptomatologia autistului caracteristicile specifice sau incapacitățile de relaționare socială și incapacitatea utilizării pronumelui personal la persoana I.

De la bun început, majoritatea bebelușilor sunt ființe sociale. De timpuriu, ei se uită spre persoanele din jur, se orientează spre voce, prind în mod instinctual degetul, și chiar surâd.

În opoziție, majoritatea copiilor cu autism par să prezinte dificultăți de învățare în ceea ce privește angajarea în interacțiunile umane cotidiene de tip „dai și primești”. Chiar în prima lună de la naștere, mulți dintre ei nu interacționează și evită contactul vizual, uneori și cel corporal, părând că preferă să fie singuri. Spre deosebire de alți copii, rareori devin supărați în momentul în care părinții părăsesc încăperea și rareori se bucură când aceștia se întorc.

De asemenea, copiii cu autism învață mai lent cum să interpreteze ceea ce celelalte persoane gândesc sau simt. Indicii sociale subtile, cum ar fi un surâs, un tras cu ochiul, o grimasă, au puține semnificații pentru ei. Fără abilitatea de a interpreta gesturile și expresiile faciale, viața socială pare a fi străină. Persoanele cu autism au probleme în a vedea o situație din punctul de vedere al altei persoane. Această inabilitate a lor determină incapacitatea lor de a prezice sau a înțelege acțiunile celorlalte persoane.

### *Recomandări*

- Pentru deprinderea aptitudinilor sociale este esențială introducerea copilului într-un grup de copii fără probleme de socializare. De asemenea, învățarea regulilor sociale și a situațiilor în care acestea se aplică este foarte importantă pentru integrarea copilului.
- Insistența pentru contactul vizual (sau cel puțin se cere copilului să privească fața adultului) atunci când acesta îi vorbește.
- Nu se va insista pentru contactul fizic, decât dacă acesta aduce un beneficiu imediat copilului, deoarece unii pot prezenta o hipersensibilitate tactilă (în acest caz, contactul corporal fiind foarte inconfortabil pentru ei).
- Învățarea expresiilor faciale și corelarea acestora cu starea emoțională adecvată.
- Învățarea formelor de salut, formule de politețe, răspunsuri la anumite întrebări (inițial acestea vor fi răspunsuri mecanice oferite în toate situațiile similare, însă au rolul de a reduce din anxietatea copilului în fața unei situații neprevăzute).

### *Deficit de comunicare și limbaj*

Acest deficit afectează atât limbajul expresiv, cât și cel receptiv, de asemenea, mimica și gestică. Unii copii autiști nu vor putea achiziționa niciodată limbajul vorbit. În cazul în care acesta este prezent pot apărea anumite caracteristici stranii: ecolalie spontană sau tardivă (repetarea cuvintelor sau frazelor), inversarea pronumelui (“tu” pentru “eu”), idiosincrazii (inventarea cuvintelor), întrebări obsesive. De asemenea, intonația și accentul pot fi anormale.

### *Recomandări*

- Comunicarea trebuie să fie rară, clară, concretă, constantă
- Folosirea cuvintelor pe care copilul le înțelege; utilizarea aceluiași cuvânt pentru



descrierea aceleiași situații

- Folosirea propozițiilor scurte și simple.
- Exagerarea mimicii, gesturilor și intonației.
- Utilizarea suportului vizual în comunicare (imagini, pictograme): acesta atrage și menține atenția, reduce anxietatea, concretizează conceptele.
- Ignorare, în cazul ecolaliei sau repetarea de către adult a ecolaliei copilului.
- Folosirea de către adult a pronumelui inversat până copilul învață corect pronumele.
- Precizarea corectă a denumirii obiectelor și acțiunilor folosite indiosincritic de către copil.
- În cazul întrebărilor obsesive - la început răspuns identic, apoi ignorarea întrebării
- Ignorare la accent și intonație anormală.

### ***Bizarerii comportamentale***

Stereotipiile – sunt mișcări repetitive mecanice care au ca scop autostimularea sau detensionarea (ex. fluturatul mâinilor, legănatul etc).

Autoagresivitatea – copilul recurge la un astfel de comportament pentru a se autostimula sau pentru a manipula adulții din jur (ex. lovirea coapselor cu podul palmei, mușcarea mâinii etc).

Patternuri restrânse de activități și interese – acestea includ rezistența la schimbare, insistența pentru rutine și ritualuri, fixație pe obiecte sau preocuparea pentru anumite părți ale acestora (ex. dorește să mănânce același aliment în fiecare zi; nu este interesat de o mașinuță, ci doar de roțile acesteia; dorește să se joace cu aceeași jucărie). Toate acestea servesc nevoii lor de predictibilitate, oferindu-le un sentiment de siguranță.

Alterarea calitativă a imaginației - observațiile cu privire la copiii autiști arată că aceștia nu se angajează spontan în jocul simbolic, cu excepția celor cu autism înalt-funcțional (ex. nu se joacă «de-a...», nu simulează acțiuni familiare).

### ***Recomandări***

Modalități de diminuare a stereotipiilor:

- Oferirea unei alternative asemanatoare ca efect.
- Limitarea spațiului (i se permite să facă mișcarea stereotipă numai într-un anumit loc: acasă, nu și pe stradă), a timpului (durata și momentul zilei în care îi este permis comportamentul) și a persoanelor (numai în prezența anumitor persoane: mama, educatoarea).
- Implicarea într-o altă activitate.
- Folosirea stereotipiilor pentru învățarea unor deprinderi noi.
- În cazul *autoagresivității* se recomandă ignorarea (când comportamentul nu presupune o vătămare corporală gravă) atunci când aceasta are scop manipulant. Dacă are rol de autostimulare, agresivitatea va fi canalizată spre o altă acțiune sau obiect (lovirea unei tobe, alergat).
- Mediul copilului autist poate suferi modificări minore, doar dacă acestea vor fi introduse treptat și reprezintă o necesitate pentru copil. Fixațiile pe obiecte pot fi reduse prin aceleași metode ca și în cazul stereotipiilor.
- Imaginația poate fi stimulată prin joc de rol, copilul fiind învățat inițial să execute mecanic o activitate. Aceasta va fi descompusă în mai multe acțiuni ce vor fi însușite treptat de către copil. Pe măsură ce acesta se obișnuiește cu sarcina, cadrul va fi schimbat (vor fi folosite situații diverse, activitatea rămânând aceeași).

*Indiferent de natura comportamentului deviant, eficiența cea mai mare o are terapia comportamentală, bazată pe recompensă și pedeapsă.*

### **BIBLIOGRAFIE**

- 1.Ghidul Copilului Autist – Timișoara, 2003
- 2.Manual de Diagnostic și Statistică a Tulburărilor Mentale – DSM IV, Asociația Psihiatrilor Liberi din România, București 2000

## ACTIVITATEA FIZICĂ LA COPILUL AUTIST

Andreea Dogea, *Kinetoterapeut*

Programul complex de reabilitare a copiilor cu sindrom autist conține pe lângă alte activități, și terapia prin mișcare, profilată pe dezvoltarea motricității grosiere (forța musculară a marilor grupe de mușchi), a coordonării și funcțiilor mușchilor corpului, realizate prin activități fizice, incluzând exercițiile fizice.

Mișcarea ajută copiii să se dezvolte, nu doar motric, ci și emoțional și social. Starea lor de bine poate fi sporită dacă sunt puse baze în toate ariile în primii ani. Aceste temelii se vor dezvolta pe măsură ce ei înșiși vor crește și vor învăța acasă și la școală. În programele de kinetoterapie abilitățile sociale, emoționale, cognitive și comunicarea sunt "exersate" la fel ca aptitudinile motrice.

Activitățile motrice sunt o componentă importantă a programelor educative, mișcarea ajutând copilul nu doar din punct de vedere motor, ci și emoțional și social. Copiii autiști pot avea deficiențe în ceea ce privește: forța musculară, coordonarea, echilibrul, însușirea deprinderilor motrice de bază și utilitare, funcțiile senzorio-motrice, motricitatea fină și capacitatea de relaxare.

Un program de kinetoterapie complex îi va ajuta pe acești copii atât prin exercițiile practicate cât și prin atitudinea de relaționare susținută de către kinetoterapeut, să-și cunoască mai bine propriul corp, să se integreze mai bine în mediul înconjurător și să relaționeze mai bine cu ceilalți oameni.

S-a dovedit de asemenea că exercițiile fizice intense au dus la diminuarea agresivității și autoagresivității, a autostimulării, a comportamentului hiperkinetic și a stereotipiilor la copiii autiști. Reducând aceste elemente, copiii se vor putea încadra mai bine în mediul social înconjurător.

La copiii autiști dezvoltarea motricității are importanță majoră, prin aceea că este implicată în deprinderile motorii și apoi în deprinderile de muncă, absolut necesare unui copil autist pentru a face față exigențelor vieții sociale.

Numărul crescut al sistemelor școlare din întreaga lume angajează acum kinetoterapeuți pentru a implementa o curriculă specială pentru dezvoltarea motricității grosiere. Este important pentru părinți și profesori să învețe aceste activități ei înșiși, pentru a folosi specialiști în motricitate grosieră pentru consultări asupra activităților din programul structurat. Profesorii și părinții se află în cele mai bune poziții pentru a integra aceste activități de învățare în sala de clasă a copilului, sau în activități de învățare acasă, deoarece ei au prima responsabilitate pentru a o face.

### ***Obiectivele urmărite prin programul de psihomotricitate sunt:***

- Dezvoltarea motricității generale (a aptitudinilor motrice și a deprinderilor motrice);
- Dezvoltarea motricității fine și a îndemnării motorii, necesare autoservirii și diverselor activități cu caracter practic;
- Educarea echilibrului static și dinamic;
- Educarea ritmului și a coordonării mișcărilor;
- Dezvoltarea dominantei laterale;
- Dezvoltarea capacității de percepție, orientare și organizare spațio-temporală.
- Formarea percepției corecte a schemei corporale.

Programul complex de reabilitare a copiilor cu sindrom autist conține pe lângă alte activități, și terapia prin mișcare, profilată pe dezvoltarea motricității grosiere (forța musculară a marilor grupe de mușchi), a coordonării și funcțiilor mușchilor corpului, realizate prin activități fizice, incluzând exercițiile fizice.

Mișcarea ajută copiii să se dezvolte, nu doar motric, ci și emoțional și social. Starea lor de bine poate fi sporită dacă sunt puse baze în toate ariile în primii ani. Aceste temelii se vor dezvolta pe măsură ce ei înșiși vor crește și vor învăța acasă și la școală. În programele de kinetoterapie abilitățile sociale, emoționale, cognitive și comunicarea sunt "exersate" la fel ca aptitudinile motrice.

Activitățile motrice sunt o componentă importantă a programelor educative, mișcarea ajutând copilul nu doar din punct de vedere motor, ci și emoțional și social. Copiii autiști pot avea deficiențe în ceea ce privește: forța musculară, coordonarea, echilibrul, însușirea deprinderilor motrice de bază și utilitare, funcțiile senzorio-motrice, motricitatea fină și capacitatea de relaxare.

Un program de kinetoterapie complex îi va ajuta pe acești copii atât prin exercițiile practicate cât și prin atitudinea de relaționare susținută de către kinetoterapeut, să-și cunoască mai bine propriul corp, să se integreze mai bine în mediul înconjurător și să relaționeze mai bine cu ceilalți oameni.

S-a dovedit de asemenea că exercițiile fizice intense au dus la diminuarea agresivității și autoagresivității, a autostimulării, a comportamentului hiperkinetic și a stereotipiilor la copiii autiști. Reducând aceste elemente, copiii se vor putea încadra mai bine în mediul social înconjurător.

La copiii autiști dezvoltarea motricității are importanță majoră, prin aceea că este implicată în deprinderile motorii și apoi în deprinderile de muncă, absolut necesare unui copil autist pentru a face față exigențelor vieții sociale.

Numărul crescut al sistemelor școlare din întreaga lume angajează acum kinetoterapeuți pentru a implementa o curriculă specială pentru dezvoltarea motricității grosiere. Este important pentru părinți și profesori să învețe aceste activități ei înșiși, pentru a folosi specialiști în motricitate grosieră pentru consultări asupra activităților din programul structurat. Profesorii și părinții se află în cele mai bune poziții pentru a integra aceste activități de învățare în sala de clasă a copilului, sau în activități de învățare acasă, deoarece ei au prima responsabilitate pentru a o face.

***Obiectivele urmărite prin programul de psihomotricitate sunt:***

Dezvoltarea motricității generale (a aptitudinilor motrice și a deprinderilor motrice);  
Dezvoltarea motricității fine și a îndemânării motorii, necesare autoservirii și diverselor activități cu caracter practic;

Educarea echilibrului static și dinamic;

Educarea ritmului și a coordonării mișcărilor;

Dezvoltarea dominantei laterale;

Dezvoltarea capacității de percepție, orientare și organizare spațio-temporală.

Formarea percepției corecte a schemei corporale.

Programul trebuie adaptat de fiecare dată când este nevoie. Toți copiii ar putea avea nevoie ca deprinderile motrice de bază, jocurile, sau activitățile de mișcare să fie defalcate în componente pe care le pot executa. Jocurile și deprinderile trebuie să fie modificate pentru a avea activități sigure și de succes. Activitățile trebuie adaptate la abilitățile copilului, mai degrabă decât copilul să trebuiască să se adapteze la joc sau activitate.

Adaptările sunt deseori necesare când se planuiește o activitate motrică – reducerea spațiului de joacă, folosirea unui echipament mai larg, schimbarea regulilor, scurtarea

## ȘCOALA - COPIL AUTIST - PĂRINTE

Motto: „Autiștii nu sunt idioți”  
Un adult autist

Marinela Antal, Psiholog

### 1. Școlarizarea copiilor cu autism

Centre, școli speciale sau școli normale?

Aceasta este una din întrebările aflate în centrul dezbaterilor actuale despre autism?

Copii cu sindrom Asperger sau autism înalt funcțional sunt separați de copiii cu autism jos funcțional în ceea ce privește discuția școlarizării, pentru că discuția despre prima categorie se pune astfel: ”Școli normale sau școli speciale?”. Deci, în momentul de față, se consideră necesară școlarizarea acestor copii, cu adaptarea stilului educațional potrivit particularităților acestor sindroame.

„În școlile normale, ei pot fi văzuți ca excentrici sau singuratici, dar atât timp cât cerințele lor educative rămân în pragul normalității și comportamentul lor nu atrage prea mult atenția, atunci ei vor fi tolerați.” Gillian Taylor, „Autism- Professional Perspectives and Practice”, p. 79

Dr. Lovaas transformă întrebarea: ”Școli normale sau școli speciale?” în ”Copii mai avansați sau copii cu capacități mai reduse decât copilul în cauză?”. Aceasta consideră dr. Lovaas ca fiind reala problematică a integrării copilului cu autism într-un colectiv: „Încercați să includeți copilul într-o clasă în care sunt câți mai mulți copii normali sau o mixtură de copii, unii mai avansați alții nu” O. Ivar Lovaas, Ph. D., „Teaching Developmentally Disabled Children”. Ceea ce sugerează Lovaas este să oferim copilului cu autism un cadru ”normal”, normalitatea fiind privită din punct de vedere statistic; în care există o diversitate de interacțiuni, fiecare conflict dintre colegi fiind o șansă de a-l învăța pe copilul autist să facă față problemelor reale și să lege prietenii.

Integrarea în școală trebuie să aibă punctul de plecare coeficientul de inteligență/vârsta mentală a copilului și nu vârsta cronologică. Simptomele autiste nu se referă la ceea ce știe să facă copilul, ci coeficientul de inteligență/vârsta mentală sunt indicatorii care reflectă acest lucru. Simptomele autiste se pot combina cu toate tipurile de coeficient de inteligență. Vârsta mentală și severitatea simptomelor autiste sunt indicatori pe baza cărora se pot face prognoze asupra integrării în școlaritate, în sensul că cu cât vârsta mentală este mai mare și simptomele autiste mai ușoare cu atât, șansa integrării este mai mare. Pentru cei cu vârstă mentală mică se pune mai degrabă problema integrării în centre de reabilitare.

În cazul copiilor cu Asperger sau autism înalt funcțional școlarizarea este necesară și posibilă. Opțiunile: școală normală sau școală specială sunt analizate în funcție de fiecare copil. Importante sunt severitatea simptomelor autiste și vârsta mentală a copilului.

### 2. Curricula

În mod necesar, curricula copiilor autiști trebuie să cuprindă și alte discipline despre comunicare și învățarea expresiilor faciale ale emoțiilor. Sau în paralel cu curricula obișnuită, copilul să participe la astfel de traininguri fie în centre sau acasă. De asemenea, orele de învățare individuală și de timp liber nu le aduc multe beneficii. Ei au nevoie

de o definiție clară a ceea ce se cere de la ei.

Stilul educațional trebuie adaptat la nevoile de bază ale sindromului autist, iar această adaptare se referă în primul rând la formularea clară a cerințelor (vezi principiile pentru limbaj), structurarea cerințelor și structurarea spațiului și timpului.

### ***3 Profesorul de sprijin***

În mod necesar, primii pași în integrare se fac cu ajutorul unui profesor de sprijin sau a părintelui care asistă la ore. Acesta este liantul între educator/învățător/profesor, colegi și copil. El este un purtător de cuvânt al nevoilor copilului, el poate aduce la cunoștința învățătorului opțiuni cu privire la îmbunătățirea relaționării cu copilul.

Medierea relației coleg-copil în pauze trebuie să aducă beneficii de învățare relațională ambilor copii. De asemenea, pentru colegi pot fi folosite orele de dirigentie. În aceste ore se poate explica autismul și deficiențele lui și cum pot avea o comunicare eficientă cu copilul autist. Unul dintre aceste beneficii pentru colegi este creșterea toleranței la diversitate.

***Strategiile de bază care pot fi utilizate în creșterea interacțiunilor sociale dintre copilul autist și colegi sunt:***

- Profesorul recompensează copilul: profesorul recompensează orice inițiativă a copilului de a se juca, vorbi sau a se așeza lângă alți colegi,
- Profesorul recompensează grupul de copii care inițiază interacțiunea cu copilul autist.
- Recompensarea unui coleg: profesorul alege un coleg care este capabil în interacțiunea cu ceilalți și îl motivează pentru a interveni ca model, pentru a da indicații concrete copilului autist. La început este bine ca profesorul să-i spună exact colegului ceea ce să facă.
- Un rol important al profesorului de sprijin revine în structurarea mediului de clasă. Locul în clasă, alegerea colegului de bancă, delimitarea orelor și pauzelor, formularea orarului, responsabilitățile copilului autist sunt câteva puncte în care profesorul de sprijin poate interveni pentru ca acestea să răspundă nevoilor copilului.

***Unele tehnici pentru interacțiunea eficientă sunt:***

- Scopurile, obiectivele sunt specificate în termeni de comportament și indici de control (cât durează, ce criterii trebuie îndeplinite pentru succes),
- Utilizarea întăririlor, mâncare, jocuri,
- Utilizarea indicatorilor,
- Evaluarea progresului copilului, uneori la fiecare oră dacă acest lucru se cere,
- Timpul orei de clasă este bine structurat și centrat pe obiective de învățare și timp minim în joc liber și activități artistice,
- Profesorul de sprijin, părintele sunt în centrul procesului educațional,
- Profesorul își asumă responsabilitatea pentru progresul sau lipsa acestuia, ceea ce permite eliminarea procedurilor ineficiente.

Rolul de mediator și de sprijin nu se suprapune cu cel de „rezolvator de probleme”. Cu alte cuvinte, copilul autist ar trebui treptat, pe cât posibil să preia din sarcinile profesorului de sprijin și să devină din ce în ce mai independent. Astfel, unul din rolurile profesorului de sprijin este să-l învețe pe copil să fie propriul său mediator. De exemplu, dacă la început, profesorul de sprijin stă în bancă cu copilul treptat el se poate depărta de locul copilului și să ocupe un loc în spatele clasei.

#### **4. Transferarea comportamentului de acasă sau „Casa Faenza” în școală**

În situația în care copilul se comportă adecvat acasă, nu înseamnă că el se comporta la fel și la școală. Un mediu nou (școala) presupune transferarea comportamentelor de acasă la școală.

Primul pas pentru integrarea în școală este lucrul în colectivitate. Acest lucru poate fi făcut acasă cu ajutorul fraților sau a vecinilor. Nu se poate trece de la situația de învățare unu la unu direct la situația de învățare unu la grup.

Crighon Newsom Crighon Newsom, cap. „School”, p. 223 din Lovaas, Ivar „Teaching developmentally disabled children” subliniază faptul că profesorii de-a lungul experienței lor cu copii fără autism au învățat multe tehnici și filosofii care nu se potrivesc educației copilului autist. De exemplu, un profesor știe că ieșirea din activitate a copilului presupune o stare de anxietate a copilului cu privire la situația de învățare. Astfel, obligarea lui să rămână în activitate înseamnă traumatizarea lui pentru profesori fără experiență în lucrul cu copilul autist. Din experiența lui Crighon Newsom, majoritatea profesorilor susțin în aceste situații că creierul copilului este afectat și că aceste ieșiri din activitate înseamnă că creierul copilului nu-i permite să desfășoare aceste activități. Ieșirea din activitate de cele mai multe ori are drept fundament lipsa motivației copilului de a desfășura ceea ce este activitate. Condiționarea (dacă faci..., primești....) este o atitudine educațională mult mai potrivită pentru ieșirea din activitate a copilului decât renunțarea la activitate. Dacă copilul nu desfășoară activitatea, copilul nu „își va regăsi motivația” sau „anxietatea se diminuează” și o va desfășura altă dată.

Acting-out este un termen care exprimă ieșirea din activitate/rol. El se folosește pentru copiii cu autism pentru a exprima ieșirea din sarcina solicitată de adult. Deși îi cerem să îndeplinească o anumită activitate, copilul reușește să iasă din aceasta prin diferite comportamente: cere consolare, devine agresiv (autoagresiv sau heteroagresiv), începe altă activitate. Important este să descoperim factorul care determină ieșirea din activitate (formularea cerinței, sarcina în sine, tonul vocii, distanța interpersonală, gălăgia etc.)

Sunt două tipuri de ieșire din activitate: unul este cel „manipulant” prin care copilul speră că vă va face să cedați și al doilea datorat cerințelor prea înalte.

Pentru primul caz este bine să nu terminați niciodată prin a-i împlini dorința. Orice metodă folosiți pentru a-i reduce comportamentul disturbant, trebuie să se întoarcă să-și îndeplinească sarcina.

Al doilea caz presupune să modificăm ceva. Sarcina a durat prea mult, sarcina este prea grea, cerințele nu au fost definite clar, nu am oferit ajutor suficient. Trebuie să modificăm comportamentul nostru pentru ca să evităm ieșirea din activitate. Este recomandabil ca sarcina să fie cu puțin mai complexă decât sarcina pe care copilul o îndeplinește bine în momentul actual.

#### **BIBLIOGRAFIE**

1. Gillian Taylor - “Autism-Professional Perspectives and Practice”.
2. Ivar Lovaas, Ph. D. - “Teaching Developmentally Disabled Children”.

## **INTERVENȚII EDUCAȚIONALE ÎN TULBURĂRILE PERVASIVE DE DEZVOLTARE**

As. Dr. Otilia Secară,  
*Medic specialist Psihiatria Copilului și Adolescentului*  
Universitatea de Medicină și Farmacie Timișoara  
Centrul Comunitar pentru Copii Autiști "Casa Faenza" Timișoara

În prezent, aproape toate centrele medicale și psihiatrice specializate pe problematica autismului sunt de acord că simptomele autismului – incluzând patologia sugarilor abandonată – reprezintă, în fapt, un "răspuns comportamental" la o suferință organică cerebrală subiacentă.

Abordarea actuală declară autismul ca fiind un sindrom developmental complex, al unui grup eterogen de indivizi cu simptome similare, dar cu etiologii diverse.

Fiind un sindrom comportamental, intervențiile educaționale în autism s-au dezvoltat ca cele mai eficiente intervenții non-biologice.

Există considerabile date în literatura de specialitate ce demonstrează rezultatele promițătoare, însă și dezbateri aprinse privind nivelul ameliorării ce poate fi atinsă prin astfel de intervenții. Date publicate de Lovaas în 1989 susțin chiar că un program de intervenție de 40 ore/săptămână ar duce la "vindecare". Programul Lovaas, deosebit de costisitor și posibil a fi aplicat doar în centre specializate de echipe complexe de profesioniști, pare însă să dea aceste rezultate doar în cazul persoanelor autiste cu coeficient de inteligență normal, și la care intervenția este demarată în perioada preșcolară.

De vreme ce peste 70% din persoanele autiste au retard mental asociat, s-a ridicat întrebarea asupra eficienței unei intervenții educaționale precoce. Deficitele severe în comunicare, sociabilitate și capacitate imaginativă ale persoanelor cu autism impun abordări speciale, diferite de cele necesitate de persoanele non-autiste cu retard mental.

Eric Schopler, Margaret Lansing și Gary Mesibov în Carolina de Nord au dezvoltat o "filosofie" a intervențiilor educaționale în autism, cunoscută în prezent sub numele de TEACCH (Treatment and Education of Autistic and other Communication – Handicapped Children).

***Principiile fundamentale*** – ale acestei intervenții educaționale includ:

1. O structurare riguroasă a mediului, la care se adaugă o curiculă pentru activitățile zilnice, materiile școlare și activitățile de recreere – toate reprezentând - în intervenția de tip TEACCH - arii ce necesită training particular.

2. O continuitate riguroasă în timp - în ceea ce privește adulții educatori, locația fizică a trainingului, și precum perioada din zi alocată acestuia.

3. O abordare absolut individualizată, ce trebuie să ia în calcul spectrul extrem de larg al simptomelor autiste, precum și diferențele legate de coeficientul de inteligență, deficitele autiste și nivelul general al achizițiilor.

4. Accentul va fi pus pe modalități de predare concrete - în special de tip vizual sau/și prin comunicare facilitată.

5. Trebuie luată în considerare o perspectivă pe termen lung, incluzând evaluări periodice ale achizițiilor cognitive și developmentale.

6. Acceptarea tulburării pervasive de dezvoltare subiacente precum și informarea și includerea familiei în toate aspectele intervenției.

Grupul din Carolina de Nord a demonstrat că, atunci când aceste principii sunt respectate într-un program educațional, individul cu autism face progrese în aproape toate ariile (poate cu excepția IQ). Adaptarea psihosocială precum și calitatea vieții individului și a familiei acestuia sunt semnificativ îmbunătățite.

Indivizii autiști cu funcționalitate medie sau precară beneficiază prin principiile TEACCH de o mai bună colaborare a familiilor, educatorilor și altor profesioniști în programe flexibile de intervenție comportamentală.

Ozonoff și Miller în 1995 publică unele studii asupra intervenției de tip TEACCH în aria "theory of mind" – rezultatele fiind descurajatoare.

Există menționate în literatură și unele terapii "alternative" pentru persoane autiste, incluzând terapia prin dans, hipoterapie, terapia cu delfini, terapia prin artă și trainingul auditiv, care însă nu dau rezultate concludente.

Toate programele de intervenție pentru autism necesită așadar o curiculă de educație specială individualizată pe nevoile de dezvoltare și de educație ale copilului, adolescentului sau adultului cu tulburare din spectru autist. Această curiculă va face parte dintr-un plan de management pe termen lung al persoanei autiste.

Cercetatorii adepți ai tehnicilor de terapie comportamentală au introdus aceste metode în anii '60 la persoanele autiste, pentru învățarea comportamentelor sociale și comunicării. Premisa de la care se pornea era că "toate comportamentele sunt învățate" și prin tehnologii corective pot fi dezvoltate aptitudinile care lipsesc.

Rezultatele însă nu au fost nici simple și nici pozitive, reprezentând un feed-back pentru diferitele metode de management al comportamentelor dificile și de achiziționare a aptitudinilor de autoservire Carr, 1985). Deja în 1976, Schopler arăta că această capacitate de achiziție a aptitudinilor lipsă este determinată de nivelul de dezvoltare - incluzând IQ.

### *Organizarea serviciilor de terapie*

#### **A. Ingrijire medicală**

1. Tratamentul afecțiunilor medicale existente
2. Corectarea deficiențelor auditive și vizuale
3. Tratament stomatologic
4. Sfat genetic
5. Consiliere familială

#### **B. Educație specială**

1. Centru comunitar, clasă sau școală specială de tip TEACCH
2. Servicii suplimentare necesare
3. Suport și pregătire profesională

#### **C. Sprijin familial**

1. Consiliere familială în metode comportamentale
2. Training al persoanei de referință din familie
3. Grupuri educaționale și materiale informative
4. Grupuri de suport

#### **D. Terapia în echipă pluridisciplinară**

1. medicație
2. Intervenție educațională tip TEACCH
3. Logopedie
4. Kinetoterapie
5. Terapie comportamentală



### *Scopurile acestor intervenții vizează (Rutter, 1985)*

1. Dezvoltarea aptitudinilor sociale și a celor comunicative
2. Achiziția aptitudinilor de planificare și problem-solving
3. Diminuarea comportamentelor care interferează cu învățarea și împiedică experiențe normale.
4. Creșterea calității vieții persoanei autiste și familiei acesteia

Nevoile și soluțiile vor fi clasificate – în planul de management pe termen lung în “imediate” și “de durată”. Fiecare dintre acestea necesită un plan și o strategie proprii. Adesea soluțiile nu se rezumă doar la modificarea comportamentului copilului, dar și la modificarea mediului fizic, modificarea comportamentelor adulților de referință și nu în ultimul rând revizuirea expectanțelor de la acel copil.

O mică parte din copiii cu tulburare din spectrul autist beneficiază de servicii corespunzătoare complete. Studii recente arată că rezultatele școlare bune la citit, calcul și ortografie în sistemul educațional de masă se corelează semnificativ cu coeficientul de inteligență verbal.

Metodele educaționale clasice nu au dus la achiziționarea aptitudinilor academice funcționale la copiii autiști cu retard mental asociat.

Se discută asupra opțiunii de a integra copiii autiști în clase speciale de tip TEACCH, clase speciale pentru grupuri cu dizabilități de învățare sau pentru grupuri cu handicap mental - sau în învățământul de masă. Există însă studii asupra rezultatelor slabe ale copiilor autiști când sunt lăsați într-un mediu fără sprijin suplimentar, cu expunerea la curricula de masă.

### *Management comportamental*

Mediul de viață al persoanei autiste are nevoie de structură și de modalități de organizare care să-l facă mai ușor de înțeles și mai predictibil. Schopler arată că această structurare reduce semnificativ nevoia intervenției de diminuare a comportamentelor negative.

Tot mai frecvente sunt replicările rezultatelor care indică eficiența intervențiilor intensive precoce. Pentru adolescenții și adulții autiști, integrarea în serviciile comunitare pare să reprezinte soluția optimă.

Echipa din Carolina de Nord condusă de Eric Schopler a implementat intervenția de tip TEACCH în SUA pentru a pune la dispoziția copiilor și adulților cu autism servicii coerente educaționale, de cercetare și training pentru profesioniști. Intervențiile individualizate - în familie și acasă - sunt facilitate de șase centre regionale TEACCH, și există 92 de clase de tip TEACCH afiliate la școala de masă și coordonate de echipa profesioniștilor din Carolina de Nord.

Grupurile de părinți afiliate centrelor asigură integrarea comunitară, fiecare nivel al programului educațional incluzând o perspectivă a părinților.

### *Conceptele fundamentale în sistemul TEACCH*

#### *I. Adaptare ameliorată*

Capacitatea de adaptare a copilului poate fi ameliorată în două moduri. Primul este de a îmbunătăți aptitudinile de comunicare și interacțiune socială ale copilului. Cel de-al doilea este de a modifica compensator mediul, atunci când o deficiență a copilului împiedică o nouă achiziție. Acest principiu este important deoarece stipulează faptul că atât îmbunătățirea aptitudinilor, cât și modificări ale mediului vor fi urmărite în cazul copiilor autiști.

## ***II. Colaborarea părinților***

Rezultatele optime sunt obținute atunci când părinții sunt co-terapeuți, colaborând cu profesioniștii. Această colaborare trebuie să se regăsească în structura organizatorică, procedurile clinice și relațiile părinți-profesioniști. Camera cu oglindă unidirecțională, în care terapeutul demonstrează tehnici educaționale sau de management comportamental, va sta la baza programului educațional pentru acasă. Adesea părinții introduc noi proceduri din propriile lor observații și experiențe, completând astfel un program optim pentru copil. Această colaborare poate fi extinsă la profesorul de școală – când copilul este școlarizat – în special având în vedere dificultatea translatării aptitudinilor învățate în diferite locații. Există patru tipuri de relație între părinți și profesioniști:

- a) profesionistul este trainer, iar părintele învață de la el;
- b) părintele este trainer, iar profesionistul învață de la el. Această relație s-a dezvoltat prin faptul că părintele are motivația și capacitatea de a-și înțelege propriul copil; experiența, observațiile și prioritățile educaționale vor fi incluse în planul terapeutic.
- c) Suport emoțional mutual părinți-profesioniști;
- d) Activitate de advocacy social, pentru dezvoltarea suportului comunitar

## ***III. Evaluare pentru tratament individualizat***

În sistemul TEACCH se consideră că atât diagnosticul și evaluarea formale, cât și cele informale sunt necesare pentru a stabili programul educațional al unui individ autist. Acest program va fi implementat într-un mediu cât mai puțin restrictiv posibil, respectându-se dreptul individului la tratament optim. Diagnosticul prin instrumente standardizate nu este suficient pentru conturarea programului educațional, fiind necesară și stabilirea profilului psiho educațional (PEP-R).

## ***IV. Structuri de învățare***

Educația se bazează pe învățare structurată. Terapia de joc nondirectivă sau psihodinamică aplicate la începutul anilor '50 copiilor autiști nu au dus la ameliorări, impunându-se tratamentul rezidențial cu concepte de condiționare operantă și intervenție comportamentală.

## ***V. Ameliorarea aptitudinilor***

Cea mai eficientă abordare este de a spori achizițiile copiilor și ale părinților, recunoscând și acceptând deficiențele acestora. Unul din principalele scopuri ale evaluării inițiale este de a face distincția între aptitudinile ce pot fi ameliorate rapid și ariile deficitare, în care trainingul este inutil. Această abordare este eficientă nu doar pentru pacient și familie, dar și pentru echipa de profesioniști implicată în program.

## ***VI. Terapia cognitiv comportamentală***

Acest principiu ia în calcul utilitatea de durată a terapiei cognitiv-comportamentale, începând cu managementul comportamentelor dificile. De exemplu, în cazul unui comportament agresiv – ceea ce se observă sunt comportamentele evidente (copilul lovește, împinge, mușcă sau lovește cu piciorul). Ceea ce nu se vede sunt explicațiile posibile pentru aceste comportamente în parte. Ar putea fi vorba de frustrarea legată de dificultatea de comunicare – copilul lovește educatorul, neștiind cum să-i atragă atenția. Poate fi vorba de asemenea de o reacție a copilului la durere sau de incapacitatea de înțelegere a regulilor de comportament – prin lipsa conștientizării de sine și a celorlalți, ori printr-un raționament social deficitar. Prin observație și evaluare atente, cauzele

explicative pot fi identificate și utilizate ca bază de intervenție. Dacă agresivitatea apare într-o situație de frustrare legată de incapacitatea de comunicare, putem învăța copilul un cuvânt, un semn sau un semnal.

În perioada de observare și evaluare a copilului se poate completa un “curriculum de comunicare”, în care să fie incluse contextul apariției comportamentului indezirabil, descrierea exactă a acestui comportament, funcția îndeplinită de comportament și în ce categorie semantica poate fi încadrat.

### ***VII Modelul de training al medicului generalist***

Intervenția și trainingul în sistemul TEACCH se face pe modelul unui “medic generalist”: profesionistul va cunoaște întreaga gamă a problemelor ridicate de patologia autistă.

În mod tradițional, specializarea a apărut în medicină drept consecință a îndelungatei perioade de pregătire necesare în diferitele discipline. Din nefericire însă pentru familia copilului cu handicap, specializarea determină profesioniștii să fie interesați – și responsabili – exclusiv pe aria lor de specializare.

Crește astfel riscul ca părinții să audă păreri inconsistente, sau chiar contradictorii asupra diagnosticului și tratamentului. Mai mult, nimeni nu-și asumă responsabilitatea integrală pentru copil.

Modelul “medicului generalist” reduce aceste consecințe nefavorabile ale specializării.

Echipei pluridisciplinare i se permite să vadă copilul și din perspectiva părintelui, colaborând cu el. Responsabilitatea echipei va crește, și informațiile primite de la specialiști vor fi mai eficient utilizate.

Din perspectiva trainingului, se dezvoltă un model de training pluridisciplinar. Sunt incorporate sesiuni didactice pe opt subiecte – considerate esențiale în pregătire: 1. caracteristicile autismului, 2. evaluarea diagnostică formală și informală, 3. învățarea structurată și reducerea comportamentelor – problemă, 4. colaborarea cu părinții, pentru accelerarea adaptării la client, 5. chestiuni de comunicare, 6. training de autonomizare și vocațional, 7. training al aptitudinilor sociale și recreative, 8. management comportamental.

Dupa aproape 40 ani de dezvoltare a sistemului TEACCH, echipa lui Schopler a urmărit evitarea unei teoretizări excesive și introducerea unor tehnici terapeutice care respectă rezultatele cercetării empirice și regulile de bun simț.

Elementele-cheie avute în vedere de Gillberg în Suedia pentru educația specială necesară unui copil cu autism sunt:

a. raportul număr de educatori:copil variază între 1:3 și 1:1 (în funcție de severitatea handicapului copilului)

b. un grad ridicat de structurare, adecvată vârstei și nivelului de dezvoltare al copilului. Altfel formulat: “același educator va încerca să-l învețe pe același copil același lucru în același loc, în aceeași zi de săptămână, la același moment din zi”. Această metodologie minimizează nevoia copilului autist de a impune rutină și ritualuri, și conferă senzația “reperelor sigure” pentru procesul educațional. Desigur, copilul întâmpinând dificultăți în a generaliza achizițiile educaționale și comportamentale, el trebuie învățat să-și utilizeze aptitudinile în cele mai variate settinguri. În acest proces, implicarea părinților într-o etapă precoce este esențială. Settinguri obișnuite, aproape orice alt setting este adecvat pentru trainingul și generalizarea achizițiilor din clasă.

Programele educaționale de tip comportamental trebuie aplicate câteva ore pe zi. Gillberg susține necesitatea existenței unei clase speciale.

Deși există unele opinii ce susțin nevoia de interacțiune a copilului autist cu copii normali, Gillberg o contrazice, ținând cont că una din problemele centrale ale autismului este lipsa capacității de a interacționa bine cu egalii.

Cea mai mare nevoie a unui copil autist nu este nici pe departe societatea, ci

prezența unui adult disponibil, bine organizat și consecvent care să-l învețe aptitudini de "supraviețuire socială" – începând de la autonomie personală și control sfincierian la o vârstă foarte fragedă, și ajungând la a-l învăța să patineze sau să se descurce într-o aglomerație de oameni - la vârsta școlară.

În concluzie, în aria urbană, terapia și educația copilului cu autism se vor desfășura cel mai bine într-un centru specializat de educație, păstrându-se o legătură foarte strânsă cu părinții copilului. Reevaluare programului de intervenție se va face cu regularitate.

Integrarea în școala de masă a copilului cu autism nu este de preferat, în ciuda campaniei ce se face în favoarea "integrării persoanelor cu handicap". În școala de masă, copilul autist este sever deprivat de stimulare adecvată și de achiziționarea unor aptitudini adecvate dezvoltării, chiar dacă beneficiază de servicii de consiliere regulate. Unitățile speciale au avantajul de a concentra profesioniști bine pregătiți, capabili să implice familia în toate tipurile de planuri și strategii educaționale / terapeutice.

Desigur, intervenția educațională nu va vindeca autismul. O intervenție adecvată permite însă achiziționarea multor capacități, iar copiii, părinții, educatorii, alți profesioniști implicați și chiar și politicienii vor beneficia de sugestii raționale și realiste – și nu de amăgirea unui miracol vindecător.

#### BIBLIOGRAFIE:

1. Gillberg C., Coleman M. – The Biology of Autistic Syndrome, Mac Keith Press 2000
2. Lansing, M – Educațional Evaluation în Autism. A reappraisal of Concepts and Treatments, Rutter, M & Schopler, E (Eds), New York, 1999
3. Schopler, E, Reichler, R – Individual Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children, vol I Psychoeducational Profile, Austin, 1979
4. Howlin, P – Help for the Family , New York, Ple990 num Press, 1

## AUTISM – PERSPECTIVA COMUNITARĂ

Ioana Guția  
Director Asociația “Casa Faenza”

*«Copiii sunt membrii cu drepturi depline ai societății și acestea trebuie respectate.»*

Respectarea Drepturilor Omului este una dintre cele mai importante condiții ale aderării la Uniunea Europeană. Comisia Europeană recunoaște Drepturile Copilului ca parte integrantă a Drepturilor Omului. Tranziția spre o economie de piață prin care trec țările din Centru, dar mai ales din Estul Europei, are un impact major în mod special asupra copiilor, unii dintre ei trăind în condiții inacceptabile. România trece printr-o perioadă dificilă, perioadă în care părinții fac eforturi de a învăța să-și respecte copiii.

Recunoașterea drepturilor egale pentru toți oamenii, inclusiv copii, fără nici o discriminare, presupune ca nevoile fiecărui individ au importanță egală. Aceste nevoi trebuie să stea la baza planurilor făcute de societate. Putem vorbi în acest context de principiul egalizării șanselor care se referă la procesul prin care diversele sisteme ale societății și mediului (activitățile, serviciile, informațiile, documentarea) sunt puse la dispoziția tuturor și în mod special, al persoanelor cu dizabilități.

În cazul copiilor cu dizabilități, egalizarea șanselor, trebuie înțeleasă ca drept al acestora de a rămâne în comunitate și de a primi sprijinul necesar în cadrul structurilor obișnuite de educație, sănătate și a serviciilor sociale.

Convenția ONU cu privire la Drepturile Copilului, ratificată de România prin Legea nr.18/1990, include un articol specific asupra drepturilor copiilor cu dizabilități (art.23) în care se pune accentul pe participarea activă în comunitate și pe cea mai deplin posibilă integrare socială. A avea acces real la educație pentru acești copii este vital dacă luăm în considerare cel puțin două aspecte: valorizarea ca ființă umană și integrarea școlară ca formă efectivă de integrare socială.

Nu putem vorbi de integrare socială în contextul în care copilul nu este integrat școlar. Integrarea socială reprezintă chiar procesul obișnuit, firesc de a trăi, învăța și muncii al persoanelor cu handicap sau fără, aflate sau nu în dificultate. De asemenea ea poate reprezenta un rezultat privind includerea activă a unui individ în toate domeniile și la toate nivelurile societății pe o bază egală, în absența oricărui mijloc de discriminare.

Chiar dacă și astăzi, într-un anumit mod, autismul continuă să reprezinte o enigmă, se cunosc mai multe informații depre cauzele acestuia și despre terapiile care pot fi utilizate. Se continuă cercetările, atât legate de originile sindromului autist (cele mai multe cercetări afirmă cauze genetice) cât despre modelele de abilitare a copilului autist. Indiferent care ar fi cauzele sindromului autist, rata acestuia este în creștere (Gillberg & Coleman, 2000).

Chiar dacă rata dintre copiii de sex masculin și cei de sex feminin rămâne neschimbată – 4:1 s-a estimat o creștere cu 4% a numărului de cazuri într-un studiu epidemiologic realizat între anii 1966-1997. Astăzi este estimat, că în cele mai proeminente forme ale sale, autismul afectează 1 copil din 500 copii născuți, iar simptomele care aparțin spectrului autist pot apărea în aproape 1% dintre copii (Wing, 1996).

Această creștere nu poate fi pusă doar pe seama îmbunătățirii instrumentelor de diagnostic pe care le avem azi disponibile, ci și pe seama altor factori, ceea ce ar trebui să ne determine să luăm în considerare atât cauzele cât și prevenția lor, simultan

cu oferirea de servicii adecvate și tratamente eficiente (Cohen & Volkmar, 1997).

Datorită incertitudinilor etiologice pe care le avem în legătură cu sindromul autist, posibilitățile de tratament pe care le putem alege astăzi nu sunt doar medicale dar și de tip educațional (Gillberg & Peteres, 1995).

În fapt, cele mai adecvate «tratamente» utilizate la acest moment pentru copiii autiști sunt cele educaționale.

Chiar dacă mijloacele disponibile azi sunt limitate, medicii joacă un rol crucial în viața persoanei autiste.

Pornind de la momentul diagnosticului, continuând cu perioada de acceptare/negare a acestuia de către părinți și până la identificarea unui serviciu adecvat (în cazul în care acesta există în localitatea de domiciliu) pentru copilul autist, este o cale lungă care adesea durează câțiva ani. Totuși, putem spune că în ultimii ani, perioada s-a micșorat de la câteva luni la 1-2 ani ca urmare a canalelor mass-media și a informațiilor tot mai vehiculate cu privire la această tulburare pervazivă de dezvoltare.

În această perioadă sistemul familial este dezechilibrat. Trecând prin procesul de negare a diagnosticului și printr-o perioadă în care părinții caută explicații ale situației copilului, uneori apar învinovățiri (cel mai adesea adresate mamei privind modul în care și-a “stimulat și educat” copilul), se ajunge după o perioadă destul de mare de timp la momentul în care familia a epuizat toate soluțiile (clinici, medici, tratamente naturiste etc.) și se oprește la serviciul care i-a fost recomandat – un centru special pentru abilitarea copilului autist.

Simplificând definiția autismului putem afirma că acesta este un handicap global care împiedică persoana să comunice obișnuit, să înțeleagă relațiile sociale și să învețe prin metode obișnuite de învățare.

Realitatea ne-a aratat că, la momentul actual, copiii cu autism sunt supuși riscului marginalizării. Probabil, dacă voi afirma că aceștia sunt într-un fel excluși din societate, mulți oameni vor spune că am exagerat. Dar, cunoscând în ultimii doi ani suficiente cazuri din România pot să-mi mențin afirmația, cu mențiunea - cazuistica este foarte diversă și putem întâlni și situații fericite.

Și pentru că societatea noastră românească se află încă la început de drum vis-a-vis de acceptarea copiilor/persoanelor speciale, cei care au fost diagnosticați cu tulburare din spectrul autist sunt, cel mai adesea, izolați social. Dacă este vorba de un copil acesta împreună cu familia lui va resimți izolarea socială, marginalizarea. Vorbim de izolare, atât din perspectiva familiei care nefacând față situației de criză, neavând modele de coping adecvate prezintă tendința de a-și proteja copilul de «vecinatate», de tot ce ar însemna pentru ei explicații ale comportamentului copilului lor, ale absenței limbajului la o vârstă la care acesta ar trebui să fie prezent, de lipsa interesului copilului lor pentru jocul cu alți copii, de acțiunile stereotipe și interesele limitate, considerate «stranii» de către ceilalți adulți și copii.

Izolarea este dată și de vecinii, comunitatea care la început dornică să-și cunoască noul membru, face presiuni în a afla detalii despre evoluția copilului, pentru ca apoi să nu înțeleagă dorința mamei și tatălui de a nu da detalii despre dezvoltarea fiului/fiicei lor.

Un mic procent al tinerilor autiști prezintă o regresie marcantă a comportamentului și ocazional a achizițiilor cognitive, un procentaj semnificativ prezentând o creștere a agresivității și a tulburărilor de comportament.

Tinerii autiști devin adulți foarte lent, probabil ca urmare a dependenței lor de ceilalți. Este cunoscut faptul că autiștii cu handicap mental sever necesită supravegherea situațiilor de viață și muncă pe parcursul întregii vieți. Aproape toți autiștii au nevoie de ajutor pentru a-și găsi o slujbă și pentru a și-o păstra. Cât de independent va fi un adult

autist cu handicap mental sau fără handicap, va depinde de resursele comunității, de efortul membrilor familiei, de caracteristicile subiectului în cauză – spunea Rutter în 1994.

Familia este foarte importantă pentru acești copii, care mai târziu devin adulți. De asemenea, relația dintre specialiști și părinți este importantă pentru familie și copil. Parteneriatul dintre părinți și specialiști va favoriza dezvoltarea unor programe de intervenție adecvate copilului autist. Comunitatea va identifica, sau nu, resursele umane, materiale, financiare necesare funcționării autistului în social. De noi, specialiștii, depinde cum le vom mobiliza și corela. De părinți și individ depind restul.

Profilul special de dezvoltare al autistului determină o abordare specială în plan psiho-social și comunitar. Particularitățile copiilor cu tulburare din spectrul autist trebuie avute în vedere în momentul planificării metodelor de intervenție din punctul de vedere al asistentului social, al psihologului, al educatorului, al medicului, al pedagogului de recuperare, al kinetoterapeutului etc. Un prim pas în acest proces ar fi începerea cât mai timpurie a tratamentului, deoarece un plan de activitate are o influență majoră în procesul de “coping”. Cu cât mai devreme va începe intervenția, cu atât mai repede vor vedea și părinții schimbările apărute și vor simți că situația nu este fără de speranță.

Principiul integrării comunitare solicită politici sociale care iau în considerare necesitățile particulare ale copilului (abandonat, cu handicap etc.) la toate nivelele și în toate stadiile de planificare economico-socială. Asistentul social gestionează diferența între un copil și copiii de aceeași vârstă și aduce sprijinul variat de care copilul are nevoie pentru a avea aceleași șanse de dezvoltare, de autonomie, de integrare. Integrarea comunitară presupune ridicarea nenumăratelor bariere care limitează deplasarea, comunicarea, relaționarea persoanei cu handicap. Integrarea comunitară acolo unde se realizează la nivel optim este rezultatul înțelegerii de către întreaga comunitate a semenilor lor, a promovării unor mesaje pozitive și a unor campanii cu antrenarea societății civile și nu numai a specialiștilor. Cei care au puterea să antreneze societatea civilă sunt părinții copiilor cu handicap.

“Educația integrată este un prim pas în schimbarea atitudinii discriminatorii, în crearea de comunități primitoare și în dezvoltarea unei societăți inclusive”- spunea V.Cretu. Principiul integrării comunitare și școală inclusivă solicită eliminarea prejudecăților de tipul – locul copiilor cu nevoi speciale nu este în învățământul de masă, copilul cu handicap nu va face față învățământului obișnuit, elevul cu dizabilități frânează obținerea de performanțe deosebite din clasa respectivă.

Dacă vom dori să înțelegem cu adevărat un copil autist și îl ajutăm în același timp, trebuie să ne privim mai întâi pe noi înșine ca pe o parte componentă a comunității în care el trebuie să trăiască și mai apoi pe el, ca pe un copil imperfect în atingerea performanțelor sociale, dar perfect în «unicitatea» lui.

#### BIBLIOGRAFIE

1. BRYNA SIEGEL – “The world of the autistic child”, Oxford University Press, 1996,
2. Manual de Diagnostic și Statistica a tulburărilor mentale –DSM IV-1994 American Psychiatric Association, București, 2000;
3. ICD 10 –Clasificarea tulburărilor mentale și de comportament, Editura All Educational, București, 1998;
4. Carmen Ciofu- „Interacțiunea părinte-copil”, Editia a II-a, Editura Amaltea, București, 1998;
5. Tiberiu Mircea –„Psihologia și psihopatologia dezvoltării copilului mic”, Editura Augusta, Timișoara, 1999;
6. Thomas J. Weihs –„Copilul cu nevoi speciale”, Editura Triade, Cluj-Napoca, 1998;
7. M.D. Fred R. Volkmar – „Psychoses and Pervasive Developmental Disorders in Childhood

## **SERVICII NECESARE INTEGRĂRII SOCIALE ȘI ȘCOLARE A COPILULUI AUTIST**

Cristina Piscuc, *Asistent social*

### ***Servicii de anunțarea handicapului***

Un aspect foarte important al sindromului autist este modul și momentul aflării diagnosticului de către părinți. Primul șoc și cel mai teribil pentru părinți este fără îndoială, diagnosticul, și momentul aflării diagnosticului.

«Nu trebuie uitat niciodată că modul în care va fi expus diagnosticul va avea o influență preponderentă asupra atitudinii ulterioare a părinților privind copilul lor.» (Portray, 1970). Acceptarea diagnosticului și implicit a copilului cu sindrom autist este importantă deoarece în funcție de intervalul de timp în care este acceptat diagnosticul și de nivelul de acceptare al părinților, copilul va beneficia de o evaluare adecvată și o intervenție precoce structurată.

***În momentul în care se hotărăște anunțarea diagnosticului este recomandabil să știm dacă:***

- Părinții presupun existența unui handicap,
- Cum se va face anunțarea diagnosticului,
- Cine va anunța diagnosticul,
- Dacă se vor anunța ambii părinți în același timp sau vor fi anunțați fiecare individual,
- Trebuie avută în vedere și atitudinea părinților în momentul în care vor fi anunțați (personalitatea și competențele părinților, personalitatea medicului, istoricul familiei)
- Și nu în ultimul rând conținutul anunțării.

***Intrebările puse de părinții care au un copil cu sindrom autist se împart în trei categorii:***

- *Originea sindromului:* care este cauza sindromului autist? Cine este responsabil? Ce riscuri sunt ca și cel de al doilea copil să fie cu sindrom autist?
- *Semnificatia sindromului autist:* Ce este și cum este sindromul autist? Cum va fi mai târziu? Cât va trăi? Va vorbi? Va citi? Va putea frecventa o școală?
- *Resurse:* Unde vom găsi ajutor? Există asociații ? Sunt mulți părinți în această situație? Există medicamente pentru a proteja copilul? Se pot face operații? Ce se va întâmpla cu copilul după ce noi nu vom mai fi?

***În marea majoritate a cazurilor părinții manifestă următoarele dorințe:***

- Specialistul (față de care ei manifestă încredere) să fie prezent de câte ori este posibil pentru a anunța diagnosticul
- Să se respecte în mod absolut caracterul confidențial al anunțării diagnosticului.
- Empatie, înțelegere și competență sunt trei calități pe care specialistul care anunță handicapul trebuie să le dețină. Părinții au respins profesioniștii, care au prezentat într-o lumină negativă handicapul.
- Calitățile copilului trebuie evidențiate încă de la început, astfel activitățile copilului se vor desfășura bazându-se pe ceea ce știe copilul, progresul fiind mai rapid. Ei au cerut să fie ajutați pentru a anunța, într-un mod mai puțin dramatic și ceilalți membri



ai familiei, cunoștințe despre nașterea copilului lor cu sindrom autist.

*O informare clară, simplă și concretă constituie cel mai bun garant în vederea reducerii sentimentelor de culpabilitate ale părinților.* Acești părinți nu au nevoie de psihoterapie, ci doar de un ajutor specializat care să îi susțină în procesul continuu de creștere și educarea unui copil cu sindrom autist .

În situația familiilor cu doi sau mai mulți copii dintre care unul este autist. Exista riscul ca părinții să fie foarte exigenți față de copilul normal, să îi aloce anumite responsabilități neadecvate. Spre exemplu să urmeze o specializare, pe care el nu o dorește, pentru al ajuta pe fratele său cu sindrom autist. Sau să îi pună în vedere că după moartea lor, fratele autist va rămâne în familie chiar dacă, copilul normal se va căsători și va avea propria familie, trebuie să își asume toate responsabilitățile pentru fratele său autist.

Opinia mea, și nu numai este că părinții, care au un copil cu sindrom autist ar trebui consiliați în așa fel încât să conștientizeze ca nu este recomandat să îi impună copilului normal să-și asume responsabilități care îl depășesc și îl suprasolicite. Deoarece membrii familiilor care au în îngrijire o persoană autistă sunt marcați de această nefericire și în același timp nevoiți să se adapteze unui nou stil de viață și unor noi responsabilități, deloc ușoare.

Este foarte adevărat că părinții și membrii familiilor, copiilor autiști sunt mult mai puternici și mai responsabili, decât părinții copiilor normali.

### *Servicii de diagnosticare și intervenție precoce*

Cu cât diagnosticarea corectă și intervenția structurată sunt mai precoce, cu atât cresc șansele de evoluție favorabilă și abilitare ale copilului cu tulburare autistă.

### *Servicii de tip «Școala părinților»*

Acordă posibilitatea părintelui de a învăța ce presupune o dezvoltare normală a copilului și ce presupune o dezvoltare anormală a copilului cu tulburare autistă.

I se acordă părintelui posibilitatea să observe deficiturile copilului autist și prin ce metode el poate fi stimulat pentru a avea o recuperare cât mai fructuoasă.

### *Servicii de tip „răgaz,, pentru familie*

Familiiile care au în îngrijire un copil cu o tulburare din spectrul autist nu dispun de timp de recreere, sau în cazurile excepționale dacă acesta există este foarte redus. Serviciile de tip de răgaz sunt necesare, nu doar pentru a oferi familiei și copilului posibilitatea unui timp de recreere, dar și în situațiile de strictă urgență când s-a întâmplat un accident în familie sau un deces și familia trebuie să plece urgent din localitate. Dacă ar exista un asemenea serviciu cu siguranță stresul familiei provocat de această întâmplare ar fi mult diminuat, deoarece ei ar putea pleca liniștiți știind că copilului lor i se acordă îngrijirea și atenția corespunzătoare. De asemenea se știe că deseori membrii cuplului parental situează pe ultimul loc relația conjugală, din cauză că acordă prioritate responsabilităților lor parentale, dar acest lucru poate aduce după sine frustrări și neîmpliniri care pot fi ameliorate sau chiar soluționate, dacă i se oferă cuplului un concediu, în cadrul căruia să-și aloce timp pentru ei. Astfel există posibilitatea de a-si „încărca bateriile” și de a diminua stresul acumulat.

### *Servicii de tipul «atelier de dezvoltare» pentru copii autiști*

Este demonstrat faptul că unii copii diagnosticați cu o tulburare din spectrul autist

sunt adevărat «mici genii» în anumite domenii. De exemplu ei pot să exceleze în pictură, muzică, iar acest serviciu le-ar oferi posibilitatea să se simtă valorizați, acceptați de către societate și cu posibilitatea de a-și câștiga treptat o independență financiară.

### *Rețele profesionale de specialiști*

Prin acest segment de servicii înțeleg rețeaua care se formează între specialiștii care oferă servicii în scopul creșterii calității vieții a copilului autist și a familiei acestuia.

- Referindu-mă în special la integrarea socială și școlară punem în discuție:
- Cadrele de sprijin specializate în lucrul cu copilul autist, suplimentar cadrului didactic
- Clase cu un număr redus de copii

Colaborarea între specialiști și părinți implicați în procesul continuu de integrare al copilului

S-a constatat diferența calității vieții a familiilor în care trăiește un copil cu tulburare pervasive de dezvoltare este semnificativ scăzută comparativ cu cea a familiilor în care nu există persoană cu deficiență mentală, în special în ariile: lipsă de energie, lipsa resurselor financiare, lipsa serviciilor specializate și a informațiilor, susținere afectivă din partea celor apropiați, izolare socială, risc crescut de a dezvolta depresie/anxietate.

### BIBLIOGRAFIE

1. Patricia Howlin (1998) Practitioner Review: Psychological and Educational Treatments for Autism *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 3/98
2. Notredaeme M, Amorosa, H, Mildemberger K, Sitter, S, Minow, F (2001): Evaluation of attention problems in children with autism and children with a specific language disorder *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1/2001
3. Constantin Enachescu: *Tratat de psihopatologie*, editura Tehnica, Bucuresti 2000
- Thomas J. Weihs: *Copilul cu nevoi speciale*, editura Triade, Cluj 1998
4. Jordan Institute for Family: *Stages of group development*, 2001

## SUNT ACCEPTAȚI COPII AUTIȘTI ÎN GRĂDINIȚĂ ?

*„Cuvântul progres nu are nici un sens cât există copii nefericiți”*  
Albert Einstein

Cristina Piscuc, Asistent social

Atunci când vorbesc despre copii sufletul meu începe să înflorească deoarece copilăria este întotdeauna asociată cu zâmbete, veselie, ghidușii și totul îți transmite o stare de fericire. Orice vârstă am avea, orice profesie sau în orice zonă a Pământului am trăi, copilăria este perioada care ne aduce zâmbetul pe față și bucurie în suflet. Ea este voie bună, ea este joacă, ea este hohote de râs. Sunt convinsă că este fermecătoare pentru toți copiii, inclusiv pentru cei cu deficiente, chiar și autiste. Ei nu decodifică expresia facială și trăirile noastre, dar asta nu înseamnă că ei nu au trăiri ca și noi. Diferența este că ei și le exprimă în alt mod decât noi. Ei sunt altfel, și din totdeauna tot ceea ce este diferit, față de ceea ce ne-am obișnuit noi, cere un timp de înțelegere și acomodare pentru ambele părți.

Dacă acum 15 ani copiii autiști erau considerați niște inadaptați la mediul nostru, cărora li se acorda atenție doar pentru a trăi un condiții igienico-sanitare și alimentare normale, acum căutăm să descoperim canalul de comunicare prin care să ne facem înțeleși și să înțelegem modul lor de a vedea viața.

Treptat se creează servicii specializate destinate modelării unui mod de viață acceptat și benefic pentru ambele tabere, astfel încât să nu mai vorbim de două tabere, ci de una singură, a noastră.

Prin intermediul procesului de integrare în grădiniță și apoi în școală, ne străduim să le trasăm un drum în viață, așa cum am fost și noi învățați la rândul nostru și pe care îl cunoaștem cel mai bine. Oare este un drum greșit? Pe care noi ne încăpățânăm să mergem? Răspunsurile la aceste întrebări încă le căutam, ceea ce știm sigur este că pentru a le afla, trebuie să fim atenți la reacțiile copiilor autiști la acest mediu nou.

Atunci când vorbim despre integrarea copiilor autiști în grădiniță și școală ne referim la cei cu potențial de școlarizare. Suntem conștienți că există copii autiști care pot fi integrați în școală normală, în școală specială și copii care sunt integrați în servicii adaptate nevoilor și potențialului lor.

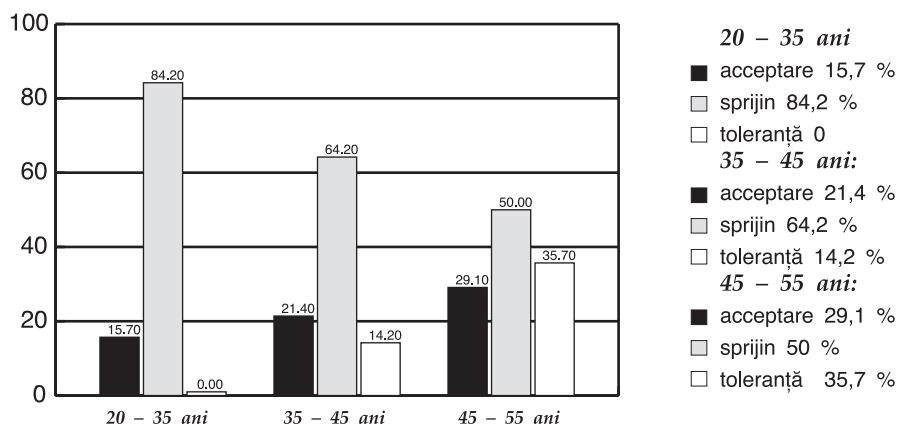
Pentru că grădinița este primul pas spre școală, am încercat să aflăm de ce este atât de greu să acceptăm un copil autist într-o grupă de grădiniță, având în vedere și contextul socio-economic-cultural în care ne aflăm.

În rândurile care urmează veți găsi părerea a 57 de educatoare care profesază în Timișoara și au fost de acord să ne răspundă întrebărilor noastre.

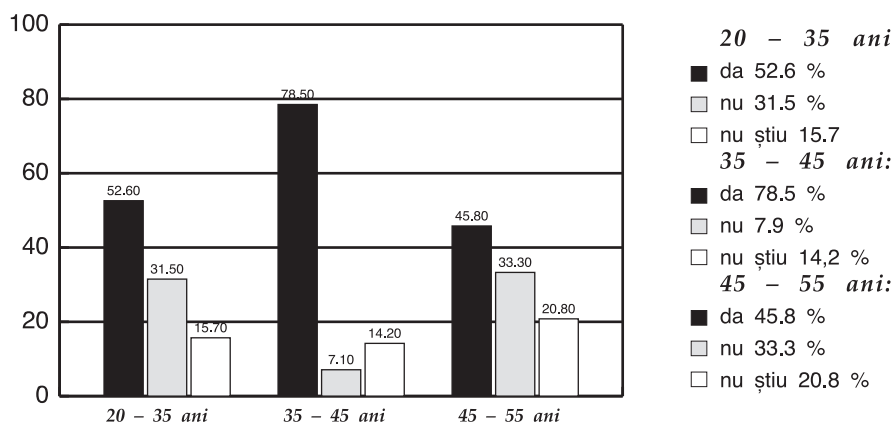
Trebuie să ținem cont de un aspect foarte important și anume acordul verbal vis-a-vis de integrarea copiilor autiști în grădiniță este doar primul pas spre integrare.

**„Hopul” cel mare și cel mai dificil de trecut este atunci când, bați din ușă în ușă, la fiecare grădiniță pentru a accepta un copil autist într-o grădiniță.**

Atitudinea pe care o au cadrele didactice – educatoarele față de copii cu deficiență este de sprijin și acceptare în proporție majoritară, dar cu cât cadrul didactic are mai multă experiență și este mai înaintat în vârstă crește procentul la toleranță după cum urmează:

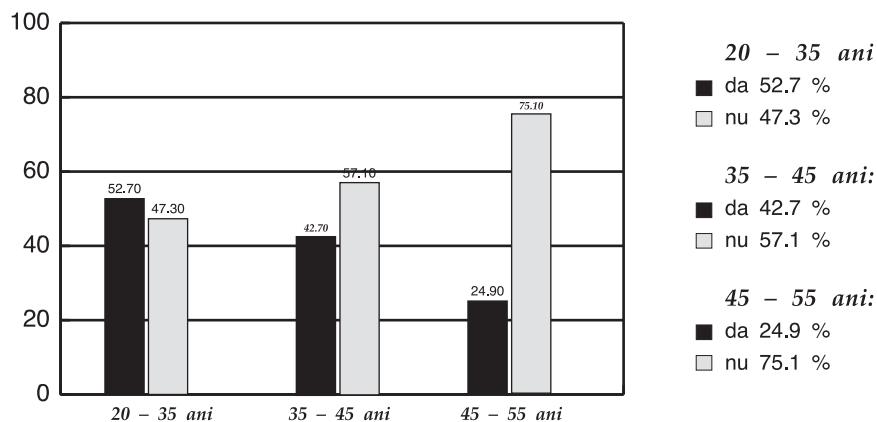


**La întrebarea: „Optați pentru integrarea copiilor cu deficiență?”  
am primit următoarele răspunsuri:**

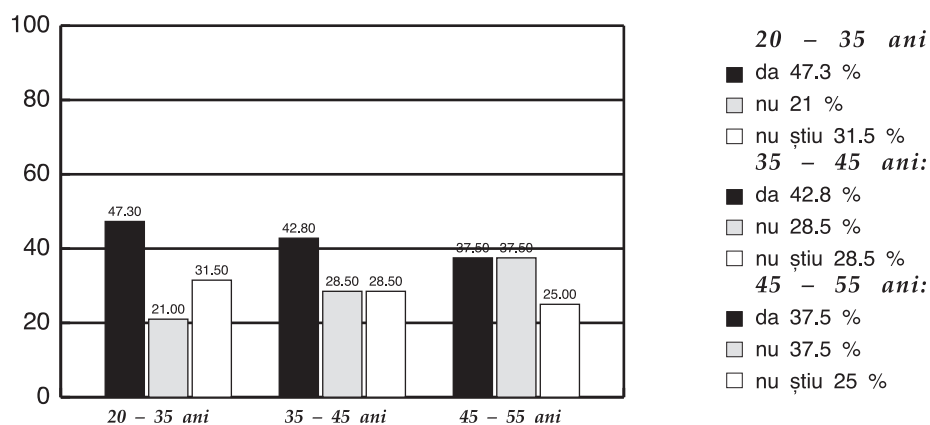


**La întrebarea „Cunoașteți comportamentul copiilor autiști?”  
am primit următoarele răspunsuri:**

Trebuie să menționez că am considerat răspuns valid și afirmațiile generale de genul „trăiește în lumea lui”, „retras”, „timid”, „nu îi place să vorbească” și afirmațiile specifice autismului: „vorbește, repetă fără sens”, „jocuri stereotipe”, „rezistență la schimbare”, „ecolalie”.



**La întrebarea dacă ar accepta un copil cu comportament autist în grupa, educatoarele și-au exprimat următoarele păreri:**



**Educatoarele acceptă integrarea copiilor autiști în grupele de grădiniță în următoarele condiții:**

- Educator de sprijin, specializat pentru copilul autist,
- Număr redus de copii în grupă (10 - 12 copii)
- Creșteri salariale
- Colaborarea permanentă cu părinții

**Probleme care se întâlnesc în fiecare zi și mai ales în țara noastră unde există foarte puține servicii specializate pentru copii cu sindrom autist:**

1. Lipsa informațiilor necesare dezvoltării copilului în primul an de viață, în special în cazul părinților tineri.
2. Lipsa informațiilor despre creșterea și educarea unui copil cu sindrom autist
3. Timpul limitat petrecut cu un astfel de copil care prezintă diverse handicapuri asociate. Cum este de exemplu dificultatea cu care copilul mănăcă în primii ani de viață.
4. Resursele financiare limitate. În cazul unui copil cu sindrom autist în general mama trebuie să renunțe la servicii pentru a se ocupa de copil, astfel limitându-se bugetul familiei.
5. Lipsa timpului liber. În primii 4 ani de viață ai copilului familia renunță, chiar și la week-end
6. Calitatea serviciilor specializate oferite pentru educarea preșcolară a copilului.
7. Competențele și personalitatea cadrelor didactice prezente în școli.
8. Riscul crescut de accidente pentru copii cu sindrom autist.
9. Natura handicapului copiilor care frecventează aceleași școli ca și copii cu sindrom autist.
10. Alegerea sistemului școlar adaptat pentru copil
11. Securitatea copilului în clasă, în recreație, în drumul său spre casă.

## AUTIȘTII CELEBRI NE DESTĂINUIE TRĂIRILE LOR

### MOTTO:

*“ Autismul este prezent în această lume, dar este o excepție  
Am făcut un pas spre această lume dar nu am reușit să mă schimb  
Joc rolul propriilor mele percepții și câteodată unele îmi ies atât de bine  
Dar despre partea pe care o ocup în lume nu pot spune nimic  
Lucrurile pe care le fac nu sunt decât ecoul frustrărilor pe care le urăsc  
Oricum, timpul și spațiul nu le-aș înlocui  
Știu că mă aflu într-un loc special pentru o oarecare carieră de o zi ”*  
Wendy Lawson

Klepa Ileana, *Psihopedagog*  
Diszmacek Diana, *Psihopedagog*

Ecoul fiecărui comportament uman ajunge până la fiecare dintre noi. Suntem uneori mai distanți, uneori mai afectuoși în funcție de rezonanța pe care ne-o transmite persoana din fața noastră. Autiștii, “străinii de această lume”, ne privesc și nu pot ajunge la noi, la oameni, pentru oameni ei sunt de neînțeles. Vina nu le aparține lor, nici nouă, dar noi trebuie să facem primul pas pentru ai înțelege, și de ai face să ne înțeleagă și ei pe noi. Natura umană este în continuă schimbare și ei trebuie ajutați să perceapă schimbarea ca pe ceva natural venind de la sine.

### *Destăinuirii.....*

“Știu că trăiesc: respir, mă mișc, vorbesc, iar funcțiile mele biologice sunt la fel ca oricărei alte ființe vii. Înțeleg că oamenii mă percep ca pe cineva diferit de ei, expresiile mele diferențiindu-se în diferite moduri: egocentrism, excentricitate, și imaturitate emoțională, dar în special în abilitatea cu care relizez deprinderile. Mi se pare că viața este asemanătoare unei casete video pe care o pot privi, dar în care nu pot să iau parte și în care nu pot interveni în nici un fel. Câteodată simt că trăiesc propria mea viață “ în spatele geamurilor “, dominată de o obsesie sau o percepție care este doar a mea.”

“Nu puteam să organizez propriul meu timp, dar nici gândurile mele, și chiar atunci când încercam să vorbesc cu colegii mei îmi dadeam seama că vorbele mele nu aveau nici un sens pentru ei. Tatăl meu mi-a spus într-o zi: “ Fă-ți prieteni Wendy ”; știam cum să fac o budincă de orez și chiar și cum să-l fac pe câțelul meu, dar nu aveam nici o idee despre cum să-mi fac prieteni.”

“Am învățat o regulă. Oamenilor le este îngăduit să se răzgândească să-și schimbe planurile și ideile. Ani și ani de zile am trăit cu sentimentul de anxietate extremă doar pentru că lucrurile erau în continuă schimbare.”

“Primul lucru pe care ar trebui să îl facă tinerii pedagogi este de a învăța persoanele ca și noi să accepte schimbarea și că este bine dacă lucrurile nu se întâmplă conform planului stabilit.”

“Pot să stau într-o activitate ore în sir, dar numai dacă această activitate corespunde ariilor mele de interes.”

“Îmi amintesc de o vreme în care mergeam la logopedie. Profesorul folosea un indicator pentru a le arăta studenților la tablă, ce să facă, iar eu țipam de fiecare dată când ridica indicatorul spre mine, pentru că am fost învățată acasă că nu trebuie să îndreptăm niciodată un obiect ascuțit spre o persoană, pentru că îi poți scoate ochii.

Nu-i puteam spune profesorului de acest lucru.”

“Sunt încrezătoare în intervenție timpurie. Trebuie să țineti copilul “conectat” cu lumea. Nu trebuie să-l țineti departe. Pot să îmi amintesc, că atunci când eram lăsată să fac ce voiam, nu făceam altceva decât să mă legăn, și să las nisipul să curgă printre degetele mele. Eram atunci capabilă să “închid lumea afară”. Dacă lăsați copilul în pace nu o să se dezvolte multe. Intervenția timpurie are diferite baze teoretice, dar am observat ca profesorii buni fac aceleași lucruri indiferent de bazele teoretice. Este foarte important sa țineti copilul angajat în activitate cât mai mult timp. Cercetările arată că un copil ar trebui să stea în activitate cel puțin 20 h\săptămână. Nu contează ce program alegeți, atata timp cât copilul este antrenat de către profesor , părinte, terapeut cel puțin 20 h\săptămână.”

“Sunt o persoană care crede în integrarea copiilor cu autism. Una din problemele senzoriale erau hipersensibilitatea analitică, adică sunetul foarte puternic al clopoțelului de la școală îmi răsuna în urechi, acest sunet seamănă cu o unstensilă folosită de medici stomatologi, pe care o simțeam intrând în urechile mele. Vreau să accentuez ideea că problemele senzoriale diferă de la o persoană la alta. Sunt copii care au probleme de auz. Alții au o mulțime de probleme vizuale, alți o combinație dintre cele două și sunt cuvinte destule pentru a descrie variabilitatea acestei probleme.”

“Deschizând geamurile” am văzut oameni temători de a nu fi înțeleși, și totuși cu dorința de apropiere față de semenii lor, chiar dacă aceasta este doar atunci când ei au nevoie fizică de noi. Să folosim acest prilej și să intrăm în lumea lor, să ne facem înțeleși și la rândul nostru să îi înțelegem.

Semnificatia unui zâmbet, a unei lacrimi a unui țipăt înseamnă la acești oameni mult mai mult decât pentru noi toți ceilalți. Dar de multe ori este atât de dificil de determinat cauza unor asemenea sentimente încât, de și mai multe ori, noi înșine trăim în suflet cu un sentiment de inutilitate.

Și totuși se poate....

## ASPECTE ALE INTEGRĂRII ȘCOLARE A COPILULUI CU AUTISM

Sanda-Elena Groșanu, *Sociopedagog*

Școala este o etapă importantă în viața noastră, ea reprezintă pentru fiecare dintre noi 'viitorul', traseul nostru în viață. Formarea unor deprinderi, descoperirea și consolidarea unor aptitudini vocaționale, creșterea gradului de independență în desfășurarea unei activități și însușirea capacităților decizionale sunt câteva din avantajele oferite de etapa școlarității.

Toți privim școala la momentul debutului cu teama, dar și cu un sentiment de respect toți ne dorim să pășim în ea, dar parcă am mai amâna puțin momentul.

În pragul pășirii spre acest tărâm suntem înconjurați de familie, care, "știe tot" și ne pregătește pentru marea confruntare în care pătrundem cu pașii tremurânzi și de cele mai multe ori cu visurile și așteptările altora mai mult decât ale noastre.

Toate generațiile trec prin aceste încercări, provocând destinul. Dar oare copilul cu autism împărtășește aceleași temeri, își dorește el să meargă la școală, conștientizează el importanța acesteia, percepe el oare școala ca un loc al desăvârșirii sale?

Nu cumva aceasta dorință aparține mai mult familiei, pentru care etapa școlarizării este o încununare a zbuciumului trăit de la descoperirea diagnosticului? Experiența a demonstrat că de la aflarea acestuia, pentru familie începe o luptă crâncenă cu viața, încep incredibile căutări, uneori zadarnice pentru găsirea unor structuri care să-i ajute pe copii în recuperarea întârzierii în dezvoltare. Aceste structuri fiind puține, copilului cu autism îi rămân puține șanse de integrare școlară, astfel el își petrece copilăria de la o instituție la alta, când medicală, când educațională. Uneori la stăruința familiei și prin bunăvoința unor "doamne educatoare" ei pot merge în grădinițele și școlile de masă, de aici începând "marea tragedie" pentru că în încercarea de integrare într-un mediu neadecvat copilul cu autism nu poate face față cerințelor programelor școlare. De cele mai multe ori, el realizează cât este de diferit față de ceilalți copii și astfel inegalitățile lui în dezvoltare în loc să se diminueze sunt accentuate, ceilalți copii neînțelegând de ce "el" sau "ea" nu răspund la întrebările doamnei educatoare, vorbesc singuri, nu știu să se joace cu jucăriile și fac crize violente aparent fără motiv. Aceste probleme se perpetuează și se amplifică uneori, odată cu integrarea lui în școala de masă.

În general familia este mulțumită pentru că includerea lui într-o clasă din școală înseamnă încă un pas câștigat în lupta cu viața, în încercarea de apropiere de normalitate.

Dar cum rămâne cu ceea ce simte autistul pentru care totul sau aproape totul din ceea ce noi considerăm normal este ostil, de la mediu înconjurător, respectarea cu strictețe a unor norme și conduite sociale până la realizarea unor sarcini care de cele mai multe ori depășesc nivelul și ritmul lui de lucru și care sunt neatractive și nefolositoare pentru el?

Într-o clasă din școala de masă, problemele de adaptare generate de autism îl condamnă să devină veșnicul elev din ultima bancă, ținta tuturor ironiilor și a nedreptăților din partea colegilor. Astfel, programa școlară prea complexă pentru ei, atitudinile celor din jur, neînțelegerea executării unor sarcini a căror finalitate nu prezintă interes, nu fac decât să adâncească și mai mult prăpastia adaptării și integrării școlare.

Experiența a demonstrat ca toate încercările de integrare a copilului cu autism în școala de masă au demonstrat că nu s-a găsit încă formula care să conducă spre un



real succes în școlarizarea copilului cu autism.

Pentru cei care cunosc specificitatea copilului cu autism este lesne de înțeles de ce în structurile actuale ei nu reușesc să se adapteze. Astfel, atunci când dorim să-i integrăm într-o astfel de instituție trebuie să ne gândim dacă aceasta reușește să abordeze autismul din perspective diverse, pentru a putea să pătrundă în profunzimea analizei fenomenelor complexe ce derivă din confruntarea cu diagnosticul.

Perspectiva psihologică, pedagogică, sociologică și medicală sunt dintre cele mai importante în procesul integrării școlare.

Abordarea școlară prin prisma acestor dimensiuni trebuie să vizeze disponibilitățile reale ale copilului.

Premergător integrării copilului într-o formă de învățământ trebuie să ne asigurăm că acesta a beneficiat de un program de recuperare individualizat să-i sporească capacitatea de efort și de receptivitate în fața intervențiilor educaționale instructive.

Pe de altă parte, palierele psiho-fizice care nu sunt afectate trebuie antrenate în mod compensatoriu, în așa fel încât ele să preia activitatea funcțiilor deficitare și să permită însușirea de abilități care să înlesnească integrarea eficientă în comunitatea școlară.

În procesul de școlarizare activitățile instructive educative trebuie să se desfășoare în conformitate cu un program bine structurat, în funcție de comportamentele emergente ale copilului cu autism. Menționăm că pentru ciclul primar există o Programă școlară pentru autism, elaborată de un colectiv de profesori ai Școlii Speciale nr. 3 București în colaborare cu Staționarul de Zi NPI, Spitalul de Psihiatrie Titan București. Pe lângă activitatea de predare – învățare copilul trebuie să beneficieze și de activități de formare a autonomiei personale, de cunoaștere a mediului înconjurător, activități de socializare, activități vocaționale și de orientare profesională, logopedie, kinetoterapie, ludoterapie, ergoterapie.

Toate aceste intervenții ar trebui să se concretizeze, în funcție de o serie de calități fizice și psihice pe care le manifestă copilul autist în:

- Capacitatea și disponibilitatea de a comunica (în orice formă);
- Exercițierea de comportamente ce semnifică autonomie personală;
- Existența unor comportamente adecvate la situație;
- Existența capacității de a se raporta corect la grup și de a comunica corect cu acesta;
- Existența unui simț al responsabilității și autoconduceri
- Posibilitatea de a exercita unele ocupații sau profesii;
- Existența unor deprinderi și abilități în domeniul cognitiv și al vehiculării informației;
- Existența posibilității de a aprecia și de a prevedea situații viitoare.

Atunci când școala nu reușește să ofere copilului autist un optim educațional și afectiv știm că de cele mai multe ori integrarea devine dificilă prin apariția sau amplificarea comportamentelor nedorite.

*... oare copilul cu autism își dorește să meargă la școală?...*

DA! Dar, la o școală care să nu-i adâncească și mai mult distanța față de normalitate, la o școală în care să nu se simtă agresat de diversitatea stimulilor, la o școală care să-și adapteze programul în funcție de nevoile lui fizice și psihice, la o școală în care programul să fie bine structurat și puternic individualizat, la o școală care să-i ofere posibilitatea de recuperare pe toate ariile de dezvoltare și în care perspectiva psihologică, pedagogică, sociologică și medicală să se susțină și să se întrepătrundă.

Știm că susținând ideea integrării copilului cu autism în pedagogia de masă putem fi acuzați de discriminare dar, practica și noile politici educaționale au demonstrat că discriminarea pozitivă poate aduce succese, pentru că ea presupune, dreptul la diferență

și la specificitate într-un cadru școlar nediscriminativ.

De aceea considerăm că profesioniștii implicați împreună cu părinții ar trebui să susțină înființarea unor astfel de structuri de la clasele primare până la clasele gimnaziale și mai departe.

## CUPRINS

Cuvânt înainte.....	1
I. Autism - Generalități.....	2
II. Descrierea comportamentelor autiste. Recomandări.....	5
III. Activitatea fizică la copilul autist.....	7
IV. Școala - copil autist - părinte.....	9
V. Intervenții educaționale în tulburările pervasive de dezvoltare.....	12
VI. Autism - perspectivă comunitară.....	18
1. Servicii necesare integrării sociale și școlare a copilului autist.....	21
2. Sunt acceptați copii autiști în grădiniță?.....	24
VII. Autiști celebri ne destăinuie tainele lor.....	27
VIII. Aspecte ale integrării școlare a copilului autist.....	28



Adresa:

---

Aleea Sănătății, Nr. 15  
Timișoara, 300742  
Tel: 0256/487002  
Fax: 0256/463993  
E-mail: [faenza@mail.regionalnet.org](mailto:faenza@mail.regionalnet.org)