

**DIMENSIUNI CONTEMPORANE ALE EDUCAȚIEI COPILOR CU SPECTRU
AUTIST**

Buzenco Aurica dr., lect. univ., UPSC
Doina Adașan, drd. USM, logoped-psiholog,

Rezumat: *Continutul articolului prezintă argumente științifice privind tulburările cu spectru autist, importanța diagnosticării precoce a acestor tulburări și intervenției timpurii cu utilizarea celor mai oportune strategii și metode terapeutice, cu scopul ameliorării și îmbunătățirii vieții copiilor cu autism și familiile acestora*

Cuvinte-cheie: *autism, deagnosticare,, intervenție timpurie, tulburare complexă*

Abstract: *The content of the article presents scientific arguments regarding autism spectrum disorders, the importance of early diagnosis of these disorders and early intervention with the use of the most appropriate strategies and therapeutic methods, with the aim of improving and improving the lives of children with autism and their families*

Key words: *autism, diagnosis, early intervention, complex disorder*

Autismul este o tulburare care și în zilele noastre rămâne enigmatică [3]. Diverși cercetători au studiat această tulburare și au fost interesați să descopere cauzele apariției, pentru a putea înțelege mai bine, cum funcționează creierul unei persoane cu autism și pentru a putea înțelege paleta unică de simptome prezente. De-a lungul timpului, modul în care era percepută tulburarea spectrului autist a fost variată. Dacă inițial, copiii care prezentau simptome caracteristice autismului erau etichetați „copii sălbatici”, - primul caz fiind descris de Itard (Victor „sălbaticul”, de la Aueyron), în sec.XIX sunt numiți „idioți”, de către Siquin, iar Moreau se referă la tulburarea care însumează caracteristicile autismului cu termenul „nebulie infantilă”, pentru a ajunge în 1943, la folosirea termenului „autism”, impus de Kanner. Însă Stone (2004), prezintă opinia unui adult autist care susține că termenul „self-driven”, centrat pe sine, utilizat în descrierea acestor persoane este jignitor și că ar trebui să se înțeleagă că ele urmăresc înțelegerea propriei persoane, dar le lipsește abilitatea de a înțelege emoțiile altor oameni cu toate că își doresc acest lucru. Multe studii recente, insistă pe faptul, că persoanele cu autism trebuie ajutate să înțeleagă aspectele lumii în care trăim, caracteristicile relațiilor interumane, și că modalitatea de abordare trebuie să fie una detașată, lejeră, bazată pe iubire și afecțiune, ținând mereu cont de unicitatea fiecărui caz, de interesele, nevoile, particularitățile cognitive, comportamentale și sensoriale ale fiecăruia [5].

Majoritatea cercetătorilor care studiază autismul cad de acord asupra faptului că manifestările autiste sunt un răspuns comportamental la un substrat organic al creierului. De fapt, autismul este un complex sindrom developmental, ce include un grup eterogen de indivizi cu simptome similare, dar cu etiologii biologice multiple [13].

Actual, autismul este prezentat ca o tulburare pervazivă de dezvoltare, persoanele afectate manifestând deficite la nivelul interacțiunilor sociale (utilizarea comportamentului nonverbal în comunicare), comunicării verbale și nonverbale, și un domeniu restrâns și stereotipuri de interese și activități [1].

La moment, nu există un test medical pentru depistarea autismului; diagnosticul se bazează pe observarea comportamentului și pe testarea psihologică și educațională. Așa cum simptomele autismului, variază de la o persoană la alta, tot așa variază și căile de a obține un diagnostic.

Tulburarea de spectru autist (TSA) este o dizabilitate complexă de dezvoltare a creierului, care afectează trei arii principale ale funcționării unui copil: comunicarea, interacțiunea socială și comportamentul. Deși aspectul copiilor cu autism nu îi deosebește de ceilalți, aceștia comunică, interacționează, se comportă și învață în moduri diferite față de majoritatea celorlalți copii. Potrivit Centrului pentru prevenirea bolilor (CDC) din Statele Unite, unul din 59 de copii este diagnosticat cu autism. Tulburarea este de 4 ori mai frecventă la băieți, iar multe fete prezintă simptome mai puțin evidente în comparație cu aceștia. Simptomele devin evidente în copilăria timpurie, frecvent accentuate între 12-14 luni.

Termenul de „spectru„, se referă la faptul că există grade foarte variate de afectare de la un copil la altul și la același copil, de-a lungul timpului. Abilitățile de învățare, gândire și rezolvare a problemelor persoanelor cu autism pot varia : de la a fi supradotați într-un anumit domeniu, la a avea deficiențe în alt domeniu. Ca urmare, unele persoane, cu tulburări de spectru autist, vor avea nevoie de mai mult ajutor în viața de zi cu zi, în timp ce altele mai puțin.

Diagnosticul cât mai precoce este esențial, deoarece intervenția timpurie intensivă ajută copilul să își îmbunătățească zonele de dificultate, iar în unele cazuri, să ducă o viață independentă, productivă și satisfăcătoare. Având în vedere complexitatea tulburărilor de spectru autist și faptul că simptomele și severitatea variază , demonstrează prezența mai multor cauze, unul din factorii importanți de risc fiind interacțiunea dintre gene și mediu (infecții virale, medicamente sau complicații în timpul sarcinii), [1].

Fiecare copil cu tulburare de spectru autist are un amestec de simptome și anumit grad de severitate, care pot varia de la ușoare la sever și adesea se modifică de-a lungul timpului și pot fi mascate de mecanisme compensatorii complexe.

În comunicarea verbală și nonverbală la persoanele cu spectru autist sunt prezente gesturile sau tonul vocii, unii nu vorbesc sau au limbaj limitat, alții cu abilități lingvistice foarte bune , dar nu reușesc să înțeleagă sarcasmul sau tonul vocii cum ar fi:

- iau lucrurile la propriu ;
- nu înțeleg conceptele abstracte (glume, ironiile celorlalți, exprimarea metaforică);
- nu inițiază și nu pot susține o conversație;
- repetă întrebarea sau cuvintele auzite anterior (ecolalie);
- folosesc sunete, semne, gesturi sau imagini pentru a comunica în locul cuvintelor rostite;
- nu se uită la obiecte când altcineva indică către acestea;
- par că nu înțeleg unele întrebări și indicații simple;

Sunt doar unele simptome din șirul vast al acestei tulburări la care ar trebui să reacționăm imediat, cu scopul ameliorărilor și îmbunătățirii vieții copiilor cu autism și familiilor acestora.

În literatura de specialitate sunt descrise diferite strategii și metode terapeutice elaborate în concordanță cu caracteristicile, implicațiile autismului și teoriile cauzale formulate până în prezent.

Intervențiile educaționale în autism s-au dezvoltat continuu. Cele mai eficiente fiind considerate intervențiile non –biologice. Cele mai des utilizate terapii în autism sunt: Picture Exchange Communication Systems (PECS), Treatment and Education of Autistic and other Communication Handicapped Children (TEACCH), Applied Behavioral Analysis (ABA) și programul Lovaas.

PECS – este un sistem argumentativ și comunicare folosit frecvent în cazul copiilor cu autism [4]. Este un sistem de comunicare prin intermediul imaginilor, care a fost dezvoltat pentru copiii care prezentau o comunicare socială deficitară. Acest sistem face apel la principiile de bază ale comportamentului și la tehnicile de tip „shaping,, la diferite tipuri de întăriri pentru dezvoltarea unei comunicări funcționale prin utilizarea unor imagini –pictograme (alb-negru sau colorate) ca și referent de comunicare. Aceste pictograme sunt păstrate de copii într-un caiet „PECS board,,. Ei sunt învățați să își folosească propriile caiete și să alcătuiască o „propoziție,, prin selectarea pictogramelor. De exemplu: pictograma „Eu vreau,, împreună cu pictograma „suc,,. Apoi să ofere pictogramele unui partener de comunicare (terapeutului, părintelui) pentru a cere ce dorește. Apoi învață să inițieze cereri, să răspundă la întrebări și în final să facă comentarii sociale Ex, „Văd,, un anumit obiect.

Utilizarea sistemului PECS contribuie la dezvoltarea limbajului expresiv. Deasemenea, unele cercetări au demonstrat că acest sistem poate avea efecte asupra reducerii tulburărilor de comportament și dezvoltării unor comportamente sociale. La fel este cunoscut faptul că nu pot fi eliminați factorii care ar putea avea anumite influențe cum ar fi efectele maturizării.

Programul TEACCH a fost elaborat în 1980 de Schopler și colaboratorii săi, în cadrul Universității Carolina de Nord. Aceștia sunt de părerea că părinții copiilor autiști, pot acționa ca și co-terapeuți sau educatori ai propriilor copii prin implicare în munca de echipă [14].

Acest program poate fi aplicat de la vârsta de doi ani și pe tot parcursul vieții [7] și poate fi implementat atât în învățământul inclusiv cât și în cel special [3].

Programul TEACCH, pune pe prim plan educația , bazându-se pe o pedagogie a întăririi, a reușitei și a valorizării potențialelor copiilor [7]. Acesta propune să se creeze o structură bine definită vieții copilului autist, orientându-l spre o autodisciplinare [10] și „o viață de adult cu sens,, [3].

Cu ajutorul acestui program dificultățile în cadrul înțelegerilor sociale , comunicării, conceptualizării, gândirii abstracte, diferențierii și generalizărilor se conturează în jurul unor noi soluții. Atât terapeuții, cât și părinții trebuie să fie creativi și dinamici în munca lor cu copiii.

De asemenea programul TEACCH, pune accent particular asupra aspectului de dezvoltare a persoanei autiste [12;14] care implică luarea în considerare de către terapeuți a particularităților fiecărui stadiu de dezvoltare , pentru a realiza intervenția adecvată. Aceste stadii se referă la stadiile elaborate de Piaget. Ca urmare, nevoile, deficitale, maniera de adaptare a copiilor, trebuie abordate în funcție de vârsta și de nivelul de dezvoltare a acestora. În mica copilărie, obiectivele intervenției se conturează pe baza stabilirii diagnosticului, consilierii părinților și staturilor psihopedagogice.

La vârsta școlară, accentul este direcționat către dificultățile de învățare și tulburările de comportament.

La vârsta adolescenței și a adultului, obiectivele tind spre maximizarea independenței și spre formarea profesională [7]).

ABA este procesul aplicării sistematice a unor intervenții bazate pe principiile teoriei învățării pentru a îmbunătăți comportamentele sociale într-o manieră crescândă [2].

În mod particular ABA se referă la aprecierea și evaluarea comportamentului și la aplicarea intervențiilor în privința modificării comportamentului. În general ABA se concentrează respectând dezvoltarea comportamentului adaptativ și social și reducerea comportamentelor indizerabile.

Programele care au la bază principiile teoriei ABA , sunt considerate cele mai eficiente intervenții din punct de vedere terapeutic și educațional în rândul copiilor cu autism [14].

Programul Lovaas – programul de stimulare precoce Lovaas, a fost dezvoltat de Ivar Lovaas, de la care și numele programului , în anul 1990 în cadrul Universității California din Los Angeles care face apel la paradigma învățării continue (16 ore din 24 individul este treaz). Programul este aplicat intensiv sub cupola sa intrând atât domeniile deficitare ale copilului, cât și mediile de viață ale acestuia și ale familiei.

În opinia lui Lovaas, atât metodele educative, cât și și mediul de viață al copilului trebuie adaptate la nevoile specifice ale copilului autist pentru a avea posibilitatea de a se adapta din punct de vedere social [8].

În experiența și activitatea cu astfel de copii sunt un șir de factori ce completează tabloul de recuperare:

- nivelul de educație al familiei/ deschidere și de înțelegere al familiei față de dizabilitatea copilului lor, disponibilitatea financiară a familiei,calitatea timpului petrecut cu copilul, implicarea copilului în mediul familial, social, alte deficiențe asociate autismului etc.

- încuajarea interacțiunii sociale și educaționale, fiind pilonul de bază în traseul de recuperare a copiilor cu tulburări din spectrul autist. Acest traseu, este unul **pe tot parcursul vieții**, indiferent de nivelul de recuperare al copilului, minuțios monitorizat și modificat la necesitate de echipa multidisciplinară, serviciile trebuie să fie în concordanță cu nevoile/lipsurile acestuia.

Atunci când este vorba despre **integrarea copilului cu autism la gradiniță** este important ca familia să conștientizeze cât mai obiectiv nivelul real de dezvoltare al copilului. Să identifice mediul cel mai potrivit, unde copilul poate evolua și se poate simți confortabil, unde pedagogii instituției (speciala sau de masă) să sprijine continuarea procesului recuperator, nivelul de pregătire și de deschidere al cadrelor didactice față de această problemă, prezența logopedului, psihopedagogului, psihologului, care sunt așteptările părinților de la copil/ educator/ logoped/ psiholog. Esențial, în drumul comun al copilului și actorii implicați în procesul de recuperare și incluziune este empatizarea cu nevoile acestuia și oferirea suportului pentru a ajunge la un punct comun: în scopul formării abilităților copilului de la nivelul la care este el, la momentul primei interacțiuni, și dezvoltării abilităților până la zona proximei dezvoltări[6].

Am analizat unele din multiplele programe, tehnici, metode de intervenție educare și ameliorare a tulburării cu spectru autist, care ne-au ajutat foarte mult în procesul de recuperare a copilului diagnosticat: elemente din **terapia ABA, Son-Rise, Teach, Give me five**, terapie logopedică, kinetoterapie, stimulare multisenzorială, ludoterapie, terapia psihomotricității, consilierea psihologică etc. Așa cum, fiecare copil este unic în comportament, reacție, atitudine nu putea fi aplicată una și aceeași schemă în traseul inclusiv și de reabilitare. Echipa multidisciplinară alcătuind programul individual de reabilitare, gidați de terapiile sus menționate, schițăm, aplicăm și la necesitate modificăm. Acești copii învață diverse noțiuni pe cale senzorială-motorie, cu ajutorul imaginilor care să înlocuiască mesajele venite pe canal auditiv, mesajele verbale să fie imbinat cu cele nonverbale și paraverbale pentru o înțelegere cât mai cuprinzătoare aici ne veneau în ajutor pictogramele PECS – care erau preluate și de membrii familiei și automatizate acasă. **Principiile terapiei ABA** care precizează că traseul de recuperare trebuie să fie direcționat de niște reguli după care copilul să fie modelat și ulterior aceste reguli se pot nuanța în funcție de nevoia de învățare structurată (la masă) sau învățare nestructurată (pe covor, în parc, la cinema, la teatru) și nu în ultimul rând în cadrul grupului. Din punct de vedere comportamental, prezența copilului printre semenii, cooperarea, exemplul, au cele mai mari rezultate și se înregistrează progrese. Copilul cu autism trebuie să fie învățat cum să interacționeze cu cei din jur, ca specialist observi care sunt nevoile copilului, le discuți cu părinții și ceilalți actori implicați în procesul instructiv – educativ, și munciți alături de el (câteva luni sau câțiva ani) până în momentul în care știi că nu mai ai ce oferi aceluși copil, până

atunci cand el îți arata care sunt limitele lui de netrecut, pana in momentul in care este firesc si necesar sa te extragi din acel mediu de unde familia trebuie sa continue dermersul cu care a fost invațată. Rezultatele vizibile sunt atunci când o echipă de specialiști ghidează familia, lucrează cu copilul și cooperează. În baza rezultatelor recente, m constatat că se atestă un grad înalt de implicare a logopedului, care stimulează interacțiunea verbală și comunicarea expresivă [16]. Psihologii și educatorii, de regulă, se concentrează pe analiza comportamentală și apoi conduc strategia tratamentului comportamental în funcție de problemele comportamentale specifice la domiciliu și la grădiniță. Reabilitarea verbală ar trebui să înceapă mai devreme și să se folosească o serie de activități, cum ar fi cântând, partajând imagini și vorbind. Fizioterapeuții și terapeuții ocupaționali planifică și aplică strategii pentru a ajuta copiii să compenseze anumite deficiențe ale funcției motorii și ale planificării mișcărilor [5].

Putem confirma cu certitudine eficacitatea și funcționalitatea fiecărei terapii în parte, desigur în dependență de fiecare caz individual și în dependență de calitatea cooperării principalilor actori: pedagog, psihopedagog, logoped, psiholog, terapeut ocupațional, părinte.

Concluzionând, menționăm că „patologia autistă reprezintă un complex simptomatologic de etiologie variată, specifică patologiei psihice a copilului mic. Denumirea i se datorează autismului , simptomul general în jurul căruia se grupează o sumă de manifestări dintre care cele mai importante se consideră a fi tulburările de limbaj și stereotipurile plasate într-un amestec particular și bizar de forme primitive de exprimare a funcțiilor psihice cu altele mai elaborate , insule izolate de abilități și resurse uneori bine conservate, altelei monstruos dezvoltate., [11]. Copiii cu autism prezintă dificultăți în a-și înțelege propriile emoții, reușind cu foarte mare dificultate să vorbească despre acestea;

- Părinții și cadrele didactice trebuie să cunoască foarte bine gesturile sau cuvintele utilizate de către copii;
- In urma aplicării programului de intervenție, am constatat progrese atât în ariile de dezvoltare psihică, cât și în cea comportamentală în majoritatea cazurilor
- Implimentarea acestor programe, contribuie atât la achiziționarea de noi abilități în sfera ariilor de achiziționare psihică și comportamentală , cât și la ameliorarea simptomelor cuprinse în sfera autismului.
- Să nu uităm că fiecare copil e o lume aparte, o lume pe care o putem descoperi și dezvolta spre frumos.

Bibliografie:

1. American Psychiatric Association. *Manual de diagnostic și Statistică a Tulburărilor Mintale*, a 4-a ediție revăzută București: Asociația Psihiatrilor Liberi din România, 2003.
2. Baier, Wolf și Risley, 1968, 1987; *Some current dimension of applied behavior analysis*

3. Baron-Cohen, S. *Autism: Research into causes and intervention Pediatric Rehabilitation*, 7, 2004. p. 73-78
4. Bondy, A. & Frost, L. *The Pictures Exchange Communication System Training Manual*, Newark, Pyramid Educational Consultants. 2002
5. Fritt, U. *Autism: Explaining the enigma*, Oxford, UK: Blackwell. 1989
6. Hollander, E. & Anagnostou, E. (2007). *Clinical Manual for the Treatment of Autism*, Washington: American Psychiatric Publishing, Inc.
7. Iuhel, I. *La deficiente intelectuelle: Conaître, comprendre, intervenir*, Les Presses de l'Universitè Lanee Chranicue Social. 1997
8. Iovaas, O.I *Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children*, Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55, 1987. p 3-9
9. Larsen, K.: *The BMA-a model to improve development and prevent problems in blind children with mental disorders and autism*, www.icevi.org. 2002.
10. Muraru-Cernomazu, O. *Aspecte generale ale patologiei autiste*, Suceava, Editura Universitãtii. 2005.
11. Myles, B., Cooper Swanson, T., Holverstott, J., Moore Duncan, M. *Autism Spectrum Disorders – A handbook for Parents and Professionals*, vol.1, Westport, Connecticut: Greenwood Publishing Group, Inc. 2007
12. Preda, V. *Les fundaments de la stimulation et de l'intervention precoce pour les enfants avec besoins educatifs particuliers*, Studia Universitatis Babeş-Bolyai, Psychologia-Pedagogia, 1. 2008
13. Secară, O. :*Sindroame psihopatologice în perioada copilãriei și adolescenței, sindroame ale nedezvoltãrii în T.*, Mircea, *Tratat de psihopatologie a dezvoltãrii copilului și adolescentului*, pag. 286-319. București, Artpress. 2006
14. Secară, O. *Creierul social. Autism, neuroștiințe, terapie*, Timișoara, Artpress. 2007
15. Stone, F. *Autism – The Eighth Colour of The Rainbow*. Learn to Speak Autistic, London: Jessica Kingsley Publishers 2004
16. Tincani, M. *Comparing the Picture Exchange Communication System and Sign Language Training for Children with Autism*, Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 19, 152-165. 2004.