



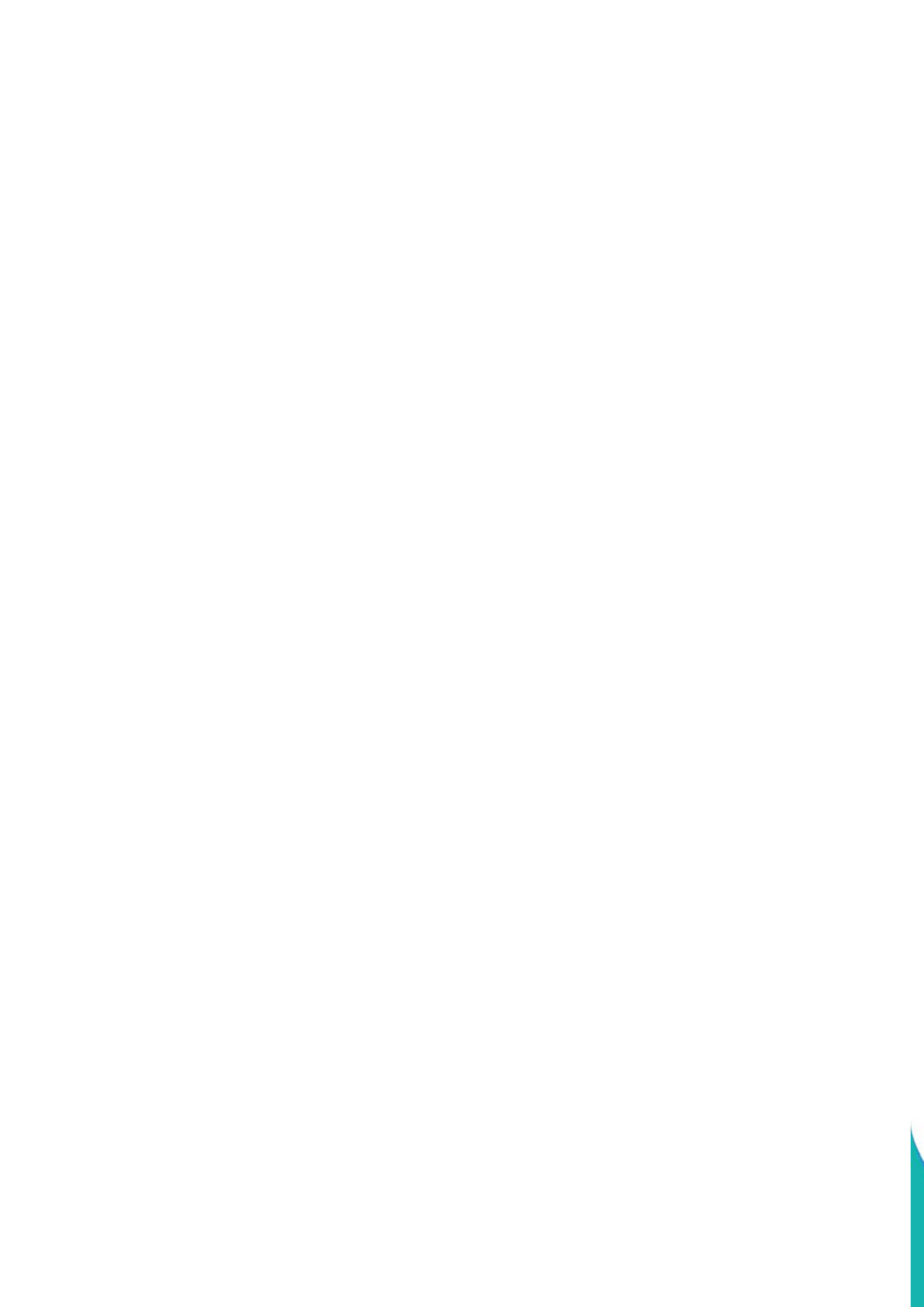
GHIDUL CELOR 100 DE ZILE

Autism Speaks

SERVICII PENTRU FAMILIE

Romanian Angel Appeal







GHIDUL PRIMELOR 100 DE ZILE

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



Despre autism

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

Copilul tău a fost diagnosticat cu autism sau cu o tulburare de spectru autist, iar tu ai cerut ajutor. Este un moment de cotitură, dintr-o lungă călătorie. Pentru unele familii poate fi punctul în care, după lungi căutări, au în sfârșit un nume pentru ceva pe care nu știau să-l denumească, dar știau că există. Poate bănuiai că ar putea fi vorba despre autism, dar sperai că o evaluare ar dovedi contrariul. Multe familii spun că au sentimente amestecate, de tristețe, dar și de ușurare, atunci când copilul este diagnosticat.

Te poți simți copleșit. Poți să te simți și ușurat, acum că știi că îngrijorările cu privire la copilul tău sunt întemeiate. Orice ai simți, trebuie să știi că mii de părinți merg pe același drum. Nu ești singur. Există motive să speri. Există ajutor. Acum, că ai diagnosticul, întrebarea este ce faci mai departe. "Autism Speaks – Ghidul primelor 100 de zile" a fost creat pentru a te ajuta să folosești cu maximă eficiență următoarele 100 de zile din viața copilului tău. Ghidul conține informații și sfaturi de la experți renumiți din domeniul autismului și de la părinți ca tine.

De ce are nevoie copilul meu să-i fie diagnosticat autismul?

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

"Autism Speaks" este o organizație dedicată strângerii de fonduri pentru cercetare bio-medicală, la nivel global, privind cauzele, prevenirea, tratamente și un posibil remediu pentru autism. Au fost făcute mari progrese și situația de astăzi este mult superioară celei din vremea în care părinților nu li se dădea nicio speranță pentru copiii lor. Unele dintre cele mai luminate minți ale timpurilor noastre și-au concentrat atenția pe această tulburare.

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

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



de învățământ.

Cum este diagnosticat autismul?

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

Se poate ca fiul/fiica ta să fi fost diagnosticat/ă de un pediatru specializat în dezvoltare, un neurolog, un psihiatru sau un psiholog. În alte cazuri se poate ca o echipă de specialiști să-ți fi evaluat copilul și să fi furnizat recomandări pentru un tratament. Din echipă se poate să fi făcut parte un audiolog pentru a exclude probleme de auz, un logoped, pentru a determina abilitățile și necesitățile de limbaj și un terapeut ocupațional, pentru a evalua abilitățile motorii și fizice. O evaluare multidisciplinară este importantă pentru a diagnostica autismul și alte nevoi care însoțesc de obicei afecțiunea, cum ar fi întârzierile în dezvoltarea motorie. Dacă fiul/fiica ta nu a fost evaluat/ă de o echipă multidisciplinară, vei dori să efectuezi evaluări suplimentare, astfel încât să afli cât mai multe cu putință despre nevoile și punctele forte ale copilului.

În momentul în care primești un diagnostic oficial, este important să soliciți un raport complet care include atât diagnosticul, cât și recomandări pentru tratament. Este posibil ca doctorul să nu îți poată oferi imediat acest raport, întrucât are nevoie de timp pentru a-l scrie, dar asigură-te că intri în posesia lui cât mai repede posibil.

Ce este autismul?

Tulburarea de spectru autist (TSA) și autismul sunt termeni generali pentru un grup de tulburări complexe de dezvoltare a creierului. Aceste tulburări sunt caracterizate, în grade diferite, de dificultăți în interacțiunea socială, în comunicarea verbală și nonverbală și comportamente repetitive. Odată cu publicarea, în mai 2013, a celei de-a V-a ediții a Manualului de diagnostic și statistică a tulburărilor mentale al Asociației Americane de Psihiatrie (denumit DSM-5), toate tulburările de autism au fost încorporate în cadrul diagnosticului-umbrelă de TSA. Anterior, ele erau recunoscute ca subtipuri distincte, incluzând tulburarea autistică, tulburarea dezintegrativă a copilăriei, tulburarea pervazivă de dezvoltare-nespecificată altfel (PDD-NOS) și Sindromul Asperger. DSM este principala referință de diagnostic folosită de profesioniștii în sănătate mintală și de casele de asigurări din Statele Unite ale Americii.

Este posibil să fi auzit și termeni precum Autism clasic sau Autismul Kanner (după primul psihiatru care a descris autismul), folosiți în descrierea celor mai severe forme ale tulburării.

În cadrul DSM-5, diagnosticarea autismului cere ca cel puțin 6 caracteristici comportamentale și de dezvoltare să fie observate, problemele să se prezinte înainte de vârsta de 3 ani și să nu existe dovezi ale altor afecțiuni similare.



Există două zone în care persoanele cu TSA trebuie să prezinte deficiențe persistente:

- 1) Comunicare socială și interacțiune socială persistentă
- 2) Pattern-uri restrânse și repetitive ale comportamentului

Mai specific, persoanele cu TSA trebuie să demonstreze (în trecut sau în prezent) deficiențe în reciprocitatea socială și emoțională, deficiențe privind comportamentele de comunicare nonverbală folosite în interacțiunea socială și deficiențe în dezvoltarea, menținerea și înțelegerea relațiilor. În plus, aceste persoane trebuie să prezinte cel puțin două patternuri comportamentale repetitive, incluzând mișcări motorii stereotipe sau repetitive, insistență asupra lucrurilor și acțiunilor de același fel sau aderență inflexibilă la rutine, interese extrem de restrânse și fixe, hiper sau hiporeactivitate la stimulările senzoriale sau interes neobișnuit pentru aspecte senzoriale din mediu. Simptomele pot fi actuale sau raportate în trecut. În plus față de diagnostic, fiecare persoană evaluată va fi descrisă în termenii cauzelor genetice cunoscute (ex: sindromul X fragil, sindromul Rett), precinzându-se gradul dizabilității intelectuale sau de limbaj și prezența unor condiții medicale precum crize, anxietate, depresie și/sau probleme gastrointestinale.

DSM-5 are o categorie suplimentară denumită Tulburare de Comunicare Socială (TCS). Aceasta permite diagnosticarea dizabilităților privind comunicarea socială, fără prezența comportamentului repetitiv. TCS este un nou diagnostic și este necesară mult mai multă cercetare și informație. În prezent sunt puține recomandări pentru tratamentul TCS. Până când aceste reperi vor deveni disponibile, persoanelor cu TCS le-ar trebui furnizate tratamente care vizează comunicarea socială, incluzând multe intervenții specifice autismului.

Pentru a citi toate criteriile DSM-5, vă rugăm să vizitați <http://www.autismspeaks.org/what-autism/diagnosis/dsm-5-diagnostic-criteria>.

Cât de des este întâlnit autismul?

Statisticile privind autismul, de la Centrele pentru Prevenirea și Controlul Maladiilor (CDC) din Statele Unite ale Americii, funizate în martie 2014, identifică în jur de 1 din 68 de copii americani în spectrul autismului – o creștere de 10 ori a prevalenței, în 40 de ani. Cercetarea atentă arată că această creștere este numai parțial explicată de îmbunătățirea diagnosticării și nivelul de conștientizare mai mare. Studiile indică de asemenea că autismul este de 4 până la 5 ori mai răspândit la băieți decât la fete. Se estimează că 1 din 42 de băieți și 1 din 189 de fete sunt diagnosticate cu autism în Statele Unite.

Ce cauzează autismul?

Nu foarte demult, răspunsul la această întrebare ar fi fost : "Nu avem nicio idee." Cercetarea oferă acum răspunsurile. În primul rând, acum știm că nu există o singură cauză a autismului, așa cum nu există un singur tip de autism. În ultimii 5 ani, oamenii de știință au identificat un număr de schimbări sau mutații ale genelor rare, asociate cu autismul. Cercetarea a identificat mai mult de 100 de gene cu risc de autism. În aproximativ 15% din cazuri, a putut fi identificată o cauză genetică specifică a autismului unei persoane. Totuși, cele mai multe cazuri implică o combinație complexă și variabilă de factori de risc genetic și de mediu, care influențează dezvoltarea timpurie a creierului.



Cu alte cuvinte, în prezența unei predispoziții genetice către autism, un număr de influențe non-genetice sau de mediu cresc riscurile pentru un copil. Cea mai evidentă dovadă a acestor factori de risc de mediu implică evenimente de dinaintea și din timpul sarcinii. Ele includ vârsta avansată a părinților în momentul concepției (atât mama, cât și tata), boala maternală în timpul sarcinii, prematuritate extremă, o greutate la naștere foarte scăzută și anumite dificultăți în timpul nașterii, mai ales acelea implicând perioade de lipsă de oxigen pentru creierul copilului. Mamele expuse la nivele mari de pesticide și la aer poluat pot fi de asemenea la risc mai ridicat de a avea un copil cu TSA. Este important să știm că acești factori, prin ei înșiși, nu cauzează autismul. Mai degrabă, în combinație cu factori de risc genetic, ei par să crească ușor riscul.

O parte mică dar în creștere a cercetării sugerează că riscul autismului este mai mic pentru copiii ale căror mame au luat vitamine prenatale (conținând acid folic) în lunile de dinaintea și de după concepție.

Din ce în ce mai mult, cercetătorii verifică rolul sistemului imunitar în autism. Autism Speaks lucrează pentru a crește conștientizarea și investigarea acestora și a altor probleme în privința cărora cercetări ulterioare au potențialul de a îmbunătăți viața celor care se luptă cu autismul.

Cauzele autismului sunt complexe, dar este cât se poate de clar că acesta nu e determinat de o creștere și o educare necorespunzătoare a copilului, de către părinți. Dr. Leo Kanner, psihiatrul care a descris pentru prima dată autismul drept o afecțiune de sine stătătoare, în 1943, credea că acesta era cauzat de mame reci, neiubitoare. Bruno Bettelheim, un renumit profesor specialist în dezvoltarea copilului, a perpetuat această interpretare greșită a autismului. Promovarea ideii că mamele neiubitoare cauzau autism copiilor lor a creat o generație de părinți care au purtat povara unui sentiment apăsător de vinovăție pentru prezența acestei dizabilități în familie. În anii '60-'70, Dr. Bernard Rimland, tatăl unui băiat cu autism, care a fondat mai târziu Societatea de Autism din America și Institutul de Cercetare a Autismului, a ajutat comunitatea medicală să înțeleagă că autismul este o afecțiune biologică, nefiind cauzată de părinți indiferenți.

Mai multe informații cu privire la simptomele autismului

Autismul afectează felul în care o persoană percepe lumea, îngreunând comunicarea și interacțiunea socială ale acesteia. Tulburările de spectru autist (TSA) sunt caracterizate de dificultăți în interacțiunea socială, probleme de comunicare și o tendință de angajare în comportamente repetitive. Totuși, simptomele și severitatea lor variază mult în cadrul acestor 3 arii principale. Luate împreună, ele pot fi provocări relativ ușoare pentru persoanele și familiile persoanelor cu autism înalt funcțional. Pentru altele însă, simptomele pot fi mai severe (ex.: comportamente repetitive, lipsa limbajului vorbit etc.), și pot afecta viața de zi cu zi.

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

Autismul este o afecțiune care persistă pe tot parcursul vieții, însă toți copiii și adulții au beneficii în urma intervențiilor sau terapiilor care pot reduce simptomele și crește aptitudinile și abilitățile. Cel mai bine este ca intervenția să fie începută cât mai curând posibil; beneficiile terapiei pot continua pe parcursul întregii vieți.

Rezultatele, pe termen lung, sunt variabile. Un procent mic de copii își "pierd" diagnosticul în timp, în timp ce alții continuă să fie grav afectați. Mulți au **abilități cognitive normale**, în ciuda



problemelor de socializare și de limbaj. Multe persoane cu autism își dezvoltă vorbirea și învață să comunice cu ceilalți. Intervenția timpurie poate avea un impact major în dezvoltarea copilului. Felul în care copilul tău funcționează acum poate fi extrem de diferit de felul în care va funcționa mai târziu în viață.

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

Simptome sociale

Copiii cu dezvoltare tipică sunt sociali prin natură. Ei privesc fețele, se întorc după voci, apucă un deget și chiar zâmbesc începând cu a 2-a sau a 3-a lună de viață. Spre deosebire de aceștia, majoritatea copiilor cu autism au dificultăți de a se implica în schimburile pe care interacțiunile umane cotidiene le presupun. Între lunile 8 și 10 de viață, mulți copii care vor dezvolta autism prezintă câteva simptome precum lipsa răspunsului la numele lor, interes scăzut față de oameni, precum și lalalizare întârziată. În copilăria mică, mulți copii cu autism au dificultăți în a juca jocuri sociale, nu imită acțiunile altora și preferă să se joace singuri. Este posibil ca ei să nu caute alinarea sau să nu răspundă în moduri tipice la reacțiile de mânie sau afecțiune ale părinților.

Studiile au arătat că copiii cu autism sunt atașati de părinții lor. Totuși, modul în care ei își exprimă acest atașament poate fi neobișnuit. Părinților li se poate părea că fiul/fiica lor nu este deloc atașat/ă. Atât copiii cât și adulții cu autism tind să aibă dificultăți în a interpreta ceea ce gândesc și simt cei din jur. Indiciile sociale subtile precum un zâmbet, făcutul cu mâna sau o grimasă, pot să nu aibă semnificații pentru ei. Pentru o persoană care nu înțelege aceste indicii, "vino aici" poate însemna același lucru, indiferent dacă vorbitorul zâmbește și își întinde brațele pentru o îmbrățișare sau dacă se încruntă și își pune mâinile în șold. Fără abilitatea de a interpreta gesturi și expresii ale feței, lumea socială poate părea confuzantă.

Multe persoane cu autism au dificultăți similare în a vedea lucrurile din perspectiva altei persoane. Majoritatea copiilor de 5 ani înțeleg că alți oameni au gânduri, sentimente și scopuri diferite de ale lor. O persoană cu autism poate să nu înțeleagă acest lucru. În schimb, acest lucru poate afecta abilitatea de a anticipa sau a înțelege acțiunile altei persoane.

Nu este general valabil, dar este des întâlnit ca persoanele cu autism să aibă dificultăți în a-și regla emoțiile. Acest lucru poate lua forma unui aparent comportament "imatur", precum plânsul sau izbucniri verbale în situații nepotrivite. Aceleași dificultăți în reglarea emoțiilor pot conduce de asemenea la comportament perturbator sau agresiv fizic. Tendința de "a-și pierde controlul" poate fi în mod special pronunțată în situații necunoscute, copleșitoare sau frustrante. De asemenea, frustrarea poate conduce la comportamente autodistructive precum dat cu capul de pereți, smulgerea părului sau mușcatul de brațe.

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

Dificultăți de comunicare

Copiii mici cu autism au tendința de a avea întârzieri în lalalizare, vorbire și învățarea folosirii gesturilor. Câțiva copii care prezintă mai târziu semne de autism gânguresc și articulează niște



sunete în primele luni de viață înainte de a pierde aceste comportamente de comunicare. Alții prezintă întârzieri de limbaj semnificative și nu încep să vorbească decât mult mai târziu.

Mulți copii și adulți nonverbal sau aproape neverbali învață să folosească sisteme de comunicare cum ar fi imaginile, limbajul semnelor, procesoare de text electronice sau chiar dispozitive generatoare de vorbire. Atunci când limbajul începe să se dezvolte, persoanele cu autism îl pot folosi în forme neobișnuite. Unele au dificultăți în a combina cuvintele în propoziții cu sens. Ele pot spune doar cuvinte disparate sau repeta aceeași frază, iar și iar. Altele pot avea o etapă în care repetă textual ceea ce aud (ecolalie).

Mulți părinți presupun că dificultățile în exprimarea limbajului implică în mod automat că fiul/fica lor nu este capabil/ă să înțeleagă limbajul celorlalți, dar nu este întotdeauna adevărat. Este important să distingem între limbajul expresiv și limbajul receptiv. Copiii cu dificultăți de limbaj expresiv sunt deseori incapabili să exprime ceea ce gândesc, în timp ce copiii cu dificultăți de limbaj receptiv sunt deseori incapabili să înțeleagă ceea ce spun ceilalți. Prin urmare, faptul că copilul tău pare incapabil să se exprime prin limbaj nu înseamnă în mod automat că el este incapabil să înțeleagă limbajul celorlalți. Vorbește cu medicul sau caută semne că fiul/fica ta poate interpreta limbajul, având în vedere că această distincție importantă va influența modul în care comunică cu el/ea.

Este important să înțelegi importanța regulilor sociale atunci când încerci să îmbunătățești și să dezvolți abilitățile de comunicare ale copilului tău (reguli sociale pentru folosirea limbajului într-un context sau o conversație cu sens). În aceeași măsură în care este important pentru copilul tău să învețe cum să comunice prin cuvinte sau propoziții, este de asemenea important de precizat când și unde un mesaj specific ar trebui transmis. Problemele în folosirea regulilor sociale în comunicare sunt o trăsătură comună a dificultăților de vorbire ale copiilor cu autism. Aceste probleme pot deveni mai evidente pe măsură ce copilul tău crește.

Unii copii mai puțin afectați prezintă doar întârzieri ușoare în limbaj sau dezvoltă chiar limbaj precoce și un vocabular neobișnuit de bogat – și cu toate acestea au dificultăți în susținerea unei conversații. Unii copii și adulți cu autism au tendința de a susține monologuri pe un subiect favorit, lăsându-le celorlalți puține ocazii de a comenta. Cu alte cuvinte, schimbul obișnuit de replici dintr-o conversație poate fi dificil de susținut. Unii copii cu TSA cu abilități lingvistice superioare au tendința de a vorbi ca niște “mici profesori” și nu reușesc să-și însușească limbajul specific copiilor de vârsta lor.

O altă dificultate des întâlnită este incapacitatea de a înțelege limbajul corpului, tonul vocii sau expresii care nu trebuie înțelese literal. De exemplu, o persoană cu autism, chiar și adultă, poate interpreta un “O, este minunat!”, folosit sarcastic, ca însemnând că ceva este grozav.

În schimb, persoanele cu autism pot să nu exprime un limbaj corporal tipic. Expresiile faciale, mișcările și gesturile pot să nu se potrivească cu ceea ce spun. Este posibil ca tonul vocii lor să nu reflecte sentimentele pe care le au. Unele folosesc un ton înalt, cântând cuvintele, sau o voce monotonă, robotizată. Acest fapt poate face dificil pentru ceilalți să știe ce dorințe și nevoi au persoanele cu autism. Comunicarea eșuată poate conduce la frustrare și comportament nepotrivit (cum ar fi țipat sau apucat) din partea persoanei cu autism. Din fericire, există metode care s-au dovedit a fi de ajutor pentru copiii și adulții cu autism, pentru a învăța căi mai bune de a-și exprima nevoile. Pe măsură ce persoana cu autism învață să comunice ce vrea, deseori comportamentele problematice se reduc.

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



Comportamente repetitive

Comportamente repetitive neobișnuite și/sau tendința de a se implica într-o gamă restrânsă de activități sunt alte simptome importante ale autismului. Comportamentele repetitive comune includ fluturatul mâinilor, agitația, săritul și învărtitul, aranjarea și rearanjarea obiectelor și repetarea sunetelor, cuvintelor sau frazelor. Câteodată comportamentul repetitiv este autostimulant (a se vedea fluturatul mâinilor în fața ochilor).

Tendința de a se angaja într-o gamă limitată de activități poate fi observată în felul în care mulți copii cu autism se joacă cu jucăriile. Unii petrec ore aliniind jucăriile într-un mod specific în loc să le folosească în jocul simbolic. În mod similar, unii adulți sunt preocupați să-și aranjeze gospodăria sau alte obiecte în aceeași ordine sau în același loc. Poate fi extrem de supărător dacă cineva sau ceva distruge ordinea. În concordanță cu aceste manifestări, mulți copii și adulți cu autism au nevoie și pretind o constanță extremă în mediul lor și în rutina zilnică. Schimbări minore pot fi extrem de stresante și pot conduce la izbucniri.

Comportamentele repetitive pot lua forma unor preocupări intense sau a unor obsesii. Aceste interese extreme se pot dovedi cu atât mai neobișnuite prin conținutul lor (ex.: interes pentru ventilatoare, aspiratoare sau toalete) sau prin profunzimea cunoașterii (de ex.: cunoașterea și repetarea unor informații uimitoare de detaliate despre Trenulețul Thomas sau astronomie). Copiii mai mari și adulții cu autism pot dezvolta un interes extraordinar față de numere, simboluri, date sau subiecte științifice.

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

Abilități unice care pot însoți autismul

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

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

Deși au multe tipuri de dificultăți, persoanele cu autism prezintă și puncte forte distinctive.

Iată câteva dintre acestea:

- Abilitatea de a înțelege noțiuni concrete, reguli și succesiuni
- O foarte bună memorie de lungă durată
- Abilități matematice
- Abilități în folosirea computerului
- Abilități muzicale
- Abilități artistice
- Abilitatea de a gândi într-un mod vizual
- Abilitatea de a decoda limbajul scris de la o vârstă fragedă (această abilitate se numește hiperlexie; unii copii cu autism pot decoda limbajul scris mai înainte de a-l putea înțelege)
- Onestitatea, câteodată în exces



- Abilitatea de a fi extrem de concentrat – dacă desfășoară o activitate care îi place
- Un excelent simț al orientării

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

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

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

Aspecte fizice și medicale care pot însoți autismul

Tulburarea convulsivă

Tulburarea convulsivă, numită și epilepsie, este prezentă la aproximativ o treime din persoanele cu autism. Epilepsia este o tulburare a creierului marcată de crize sau convulsii recurente. Experții presupun că unele dintre anomaliiile creierului asociate cu autismul pot contribui la apariția crizelor. Aceste anomalii pot determina schimbări în activitatea creierului prin distrugerea neuronilor. Neuronii sunt celulele din creier care procesează informația și trimit semnale către restul corpului. Supraîncărcările sau perturbările din activitatea acestor neuroni pot conduce la dezechilibre care determină crize.

Este mai des întâlnită la copiii care au și deficite cognitive, decât la cei care nu au. Unii cercetători au sugerat că epilepsia este mai des întâlnită atunci când copilul a prezentat o regresie sau o pierdere a abilităților. Există diferite tipuri și subtipuri de crize, iar un copil cu autism poate prezenta mai multe dintre acestea. Cel mai ușor de recunoscut sunt crizele convulsive de grand mal (sau tonico-clonice). Altele sunt crizele petit mal (sau de absență) sau crizele sub-clinice care pot fi confirmate doar la Electroencefalogramă (EEG). Nu este clar dacă aceste crize subclinice au efect asupra limbajului, cogniției și comportamentului. Crizele asociate cu autismul încep de obicei fie timpuriu, în copilărie, fie în adolescență, dar pot apărea în orice moment. Dacă ești îngrijorat că fiul/fica ta ar putea să aibă astfel de crize, ar trebui să consulți un neurolog.



Neurologul poate cere teste precum un EEG, un RMN, o Tomografie Computerizată (Computer Tomograf – CT) , Hemoleucograma completă. Copiii și adulții cu epilepsie sunt, în mod obișnuit, tratați cu medicamente anticonvulsive sau alte medicamente specifice pentru a reduce sau elimina episoadele. În cazul în care copilul tău are epilepsie, vei colabora îndeaproape cu un neurolog pentru a găsi medicamentul (sau combinația de medicamente) care funcționează cel mai bine și are cele mai puține efecte secundare și pentru a afla cele mai bune căi de a-l menține în siguranță pe copil, în timpul unei crize.

Poti găsi mai multe informații despre autism și epilepsie, pe site-ul The Daniel Jordan Fiddle Foundation, la adresa www.autismspeaks.org/family-services/epilepsy.

Afecțiuni genetice

Unii copii cu autism au o afecțiune genetică identificabilă care afectează dezvoltarea creierului. Tulburările genetice includ Sindromul Fragil X, Sindromul Angelman, Scleroză Tuberoasă, Sindromul duplicației Cromozomului 15 și alte tulburări ale unei singure gene sau tulburări cromozomiale. Deși sunt necesare studii suplimentare, tulburările unei singure gene par să afecteze între 15 și 20 % din persoanele cu TSA. Câteva dintre aceste sindroame prezintă aspecte caracteristice sau istorice familiale, iar existența lor îl poate determina pe doctorul tău să te trimită la un genetician sau un neurolog, în vederea efectuării unor teste suplimentare. Rezultatele pot ajuta la creșterea conștientizării problemelor medicale asociate și pot indica tratamentul și planificarea vieții.

Afecțiuni gastrointestinale

Mulți părinți menționează probleme gastrointestinale la copiii lor cu autism. Prevalența exactă a problemelor gastrointestinale precum gastrită, constipația cronică, colită și esofagită la persoanele cu autism este necunoscută. Studiile au sugerat că 46 la sută până la 85 la sută dintre copiii cu autism au probleme precum constipația cronică sau diareea. Un studiu a identificat un istoric de simptome gastrointestinale (cum ar fi un pattern anormal în ceea ce privește tranzitul intestinal, constipație frecventă, vomitări frecvente și dese dureri abdominale), în rândul a 70 la sută din copiii cu autism. Dacă copilul tău are simptome similare, va trebui să consulți un gastroenterolog (preferabil unul care lucrează cu persoane cu autism). Pediatriul copilului te-ar putea ajuta să găsești specialistul potrivit. Durerea cauzată de problemele gastrointestinale este uneori recunoscută datorită schimbărilor din comportamentul copilului, precum accentuarea comportamentelor de autostimulare (legănat) sau puseele de agresiune sau auto-vătămare. Trebuie să ai în vedere faptul că fiul/fica ta poate să nu aibă abilitățile de limbaj prin care să-ți comunice durerea cauzată de problemele gastrointestinale. Tratarea problemelor gastrointestinale poate conduce la îmbunătățirea comportamentelor copilului. Dovezi neștiințifice sugerează că unii copii pot fi ajutați dacă se intervine în dietă, inclusiv prin eliminarea produselor lactate și a produselor ce conțin gluten. Mai multe informații, în capitolul "Dieta fără gluten și fără caseină", din secțiunea referitoare la tratamente, disponibilă în acest Ghid.

La fel ca în orice alt tratament, este mai bine să consulți pediatriul, pentru elaborarea unui plan de intervenție de ansamblu. În ianuarie 2010, Autism Speaks a inițiat o campanie de informare a pediatriilor cu privire la diagnosticarea și tratarea problemelor gastrointestinale asociate cu autismul.

Pentru mai multe informații din "Jurnalul oficial al Academiei Americane de Pediatrie", accesează: http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/125/Supplement_1/S1 Pentru informații care pot fi împărtășite pediatriului, accesează: http://www.autismspeaks.org/press/gastrointestinal_treatment_guidelines.php



Tulburări de somn

Copilul tău nu reușește să adoarmă sau să doarmă bine pe parcursul nopții? Tulburările de somn sunt comune la copiii și adolescenții cu autism. Un copil cu tulburări de somn poate afecta întreaga familie. Acest lucru poate avea impact și asupra abilității copilului de a beneficia de terapie. Câteodată, tulburările de somn pot avea cauze medicale precum apneea obstructivă în somn sau refluxul gastro-esofagian, iar rezolvarea acestora poate regla problema. În alte cazuri însă, în care nu există o cauză medicală, problemele de somn pot fi gestionate prin intervenții comportamentale, incluzând măsuri de igienă a somnului, cum ar fi limitarea cantității de somn pe timpul zilei și stabilirea unui program și a unui ritual regulat de culcare. Există unele dovezi care indică anomalii în reglarea melatoninei la copiii cu autism. Deși melatonina poate fi eficientă pentru îmbunătățirea capacității de a adormi a copiilor cu autism, este nevoie de mai multe cercetări pe această direcție. Melatonina sau alte adjuvante în reducerea insomniilor nu ar trebui administrate fără a consulta mai întâi pediatrul copilului.

Pentru mai multe informații despre tulburările de somn accesează: www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-can-use/sleep-tool-kit.

Disfuncții de integrare senzorială

Mulți copii cu autism prezintă răspunsuri neobișnuite la stimulii senzoriali. Aceste răspunsuri se datorează dificultății de a procesa și integra informația senzorială. Văzul, auzul, simțul tactil, mirosul, gustul, simțul mișcării (sistemul vestibular) și simțul poziției (propriocepția) pot fi afectate. Acest lucru înseamnă că, deși informația este simțită în mod normal, ea poate fi percepută mult diferit. Uneori, stimuli care le par normali altor persoane, sunt dureroși, neplăcuți sau confuzanți pentru un copil cu Disfuncție de Integrare Senzorială (SID) – termenul clinic pentru această caracteristică (SID poate fi denumită și Tulburare de Procesare Senzorială sau Tulburare de Integrare Senzorială). Aceste disfuncții generează fie hipersensibilitate (cunoscută și ca defensivă senzorială), fie hiposensibilitate.

Un exemplu de hipersensibilitate ar fi incapacitatea de a tolera atingerea hainelor ori a oamenilor, sau de a se afla într-o cameră iluminată normal.

Hiposensibilitatea se poate observa în toleranța crescută a copilului la durere sau în nevoia constantă de stimulare senzorială. Disfuncția de integrare senzorială este de obicei tratată prin terapie ocupațională și/sau terapie de integrare senzorială.

Tulburarea de comportament alimentar PICA

PICA este o tulburare de alimentație ce implică ingestia de lucruri care nu sunt comestibile. Copiii între cu vârste între 18-24 luni mănâncă adesea lucruri necomestibile, acesta fiind de obicei un comportament normal în perioada de dezvoltare. Unii copii cu autism și cu alte dizabilități de dezvoltare persistă în acest obicei și după vârsta tipică de manifestare, continuând să mănânce lucruri precum pământ, lut, cretă sau mostre de vopsea. Copiii care prezintă tendința de a introduce persistent în gură degetele sau obiecte/jucării, ar trebui să fie testați pentru riscul de nivel ridicat de plumb în sânge, în special dacă există un potențial cunoscut de expunere la plumb în mediu. Ar trebui să vorbești cu doctorul tău în legătură cu aceste suspiciuni pentru ca el să te poată ajuta în ceea ce privește tratamentul. Doctorul copilului tău te va ajuta să evaluezi dacă copilul tău are nevoie de o intervenție comportamentală sau se confruntă cu ceva ce poate fi gestionat în mediul familial.



Accesează pagina cu pachetele de instrumente ale Autism Speaks pentru a descărca pachetele de instrumente cu informații și resurse pentru părinți și profesioniști în legătură cu PICA: www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits.

Sănătatea mentală

De multe ori, un copil diagnosticat cu TSA primește și un diagnostic asociat cum ar fi Tulburarea de Hiperactivitate cu deficit de Atenție (ADHD). ADHD și anxietatea sunt destul de des întâlnite și tratarea acestor diagnostice în mod corect poate ajuta copilul să facă mari progrese. Studii recente sugerează că 1 din 5 copii cu autism are și ADHD și 30 la sută se confruntă cu o tulburare de anxietate cum ar fi fobia socială, anxietatea de separare, tulburarea de panică și fobii specifice. Simptomele clasice ale ADHD includ lipsa cronică a atenției, impulsivitatea și hiperactivitatea. Totuși, acestea sau simptome similare pot deriva din autism. Din acest motiv, este important ca evaluarea să fie făcută de o persoană cu experiență în ambele tulburări. Un studiu recent a descoperit că numai 1 din 10 copii cu autism și ADHD primea medicație pentru ameliorarea simptomelor de ADHD.

În ceea ce privește anxietatea, copiii cu autism exprimă anxietate sau nervozitate în aceleași moduri precum copiii cu dezvoltare tipică. Multe persoane cu TSA au dificultăți în a comunica ceea ce simt. Manifestările exterioare pot fi cele mai bune indicii. În fapt, unii experți consideră că simptomele exterioare de anxietate – cum ar fi transpirația și retragerea dintr-o activitate – pot fi chiar foarte evidente printre cei cu TSA. Pe lângă manifestările exterioare, simptomele de anxietate mai pot include accentuarea bătăilor inimii, tensiuni musculare sau dureri de stomac. Este important pentru copilul tău să fie evaluat de un profesionist care are experiență atât în autism cât și în anxietate, astfel încât să poată oferi opțiuni privind cel mai bun tratament.

Tu, familia ta și autismul

Cum fac față acestui diagnostic?

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

Faze asociate cu durerea

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

Iată care sunt cele 5 etape:

Negare

Ai putea să treci prin perioade în care refuzi să crezi ceea ce i se întâmplă copilului tău. Nu alegi în mod conștient această reacție; negarea apare pur și simplu. În această perioadă este posibil să nu poți să ascuți informațiile reale despre diagnosticul copilului tău. Nu te judeca aspru dacă



reacționezi astfel. Negarea este o metodă de a face față situației. Poate fi soluția de ieșire dintr-o situație deosebit de dificilă. Trebuie însă să fii conștient că ești în faza de negare astfel încât să nu afecteze felul în care te concentrezi pe intervenția pentru copil. Încearcă să nu "logvești în mesager". Când un specialist, un terapeut sau pedagog îți spune ceva greu de acceptat despre copilul tău, ia în considerare faptul că el sau ea încearcă să te ajute să rezolvi problema. Este important să nu-i îndepărtezi pe oamenii care pot să îți ofere feedback și care te pot ajuta să monitorizezi progresele copilului. Chiar dacă ești sau nu de acord cu ei, încearcă să le mulțumești pentru informații. Dacă ești supărat, încearcă să iei în considerare informația mai târziu, când vei fi mai calm.

Furie

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

"Am fost furioasă când un coleg de școală al copilului meu a fost diagnosticat cu leucemie cam în aceeași perioadă în care băiatul meu a fost diagnosticat cu autism. Pentru că toată lumea trimitea mesaje de încurajare familiei sau o ajuta, într-o formă sau alta. Nu știau că și eu am nevoie de ajutor. Când le-am spus oamenilor din jur, ajutorul a venit."

Negocierea

Această etapă implică speranța că diagnosticul nu va fi confirmat. Sentimentul neputinței pe care este posibil să-l simți poate crea nevoia de a obține controlul situației. Mulți părinți își vor pune întrebări precum: Cum ar fi fost dacă am fi mers cu copilul mai devreme la doctor? Oare situația asta este cauzată de ceva ce am făcut noi? Poți, de asemenea să pui la îndoială diagnosticul sau să ceri opinia altui doctor, sperând că el îți va da un răspuns diferit.

Întristare sau supărare

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

"Soțului meu i-a fost foarte greu să accepte diagnosticul fiului nostru, inițial. Când Max a început să aibă progrese prin programul ABA, totul s-a schimbat în bine. Pentru o perioadă, eu am fost cea



care ducea greu pentru toată lumea.

Acceptare

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

Cum să ai grijă de tine

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

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

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

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

- **Mergi mai departe.** Dacă copilul tău începe o intervenție terapeutică, acest lucru te va ajuta. Sunt multe detalii de care trebuie să te ocupi, pentru un program de tratament intensiv, mai ales dacă va fi făcut acasă. Știindu-l pe copilul tău implicat în activități care îl ajută, vei fi mult



mai capabil să te concentrezi pe ce ai de făcut în continuare. Vei putea avea totodată timp să te autoeduci, să susții drepturile copilului tău și să ai grijă de tine.

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

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

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

Poate vei dori să iei în considerare și înscrierea într-un program de activități recreative pentru copii cu autism. Este o ocazie bună să întâlnești părinți ca tine.

Un studiu realizat de Universitatea Vanderbilt, din cadrul Rețelei de tratament al autismului Autism Speaks (Autism Speaks Autism Treatment Network), a indicat că mamele copiilor cu autism beneficiază în mod semnificativ de întâlnirile săptămânale de reducere a stresului, ținute de alte mame. Aceste întâlniri au redus nivelele ridicate ale stresului profesional, anxietății și depresiei și au îmbunătățit interacțiunile mamei cu copilul ei.

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

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

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

- **Ca părinte, amintește-ți întotdeauna să ai încredere în instinctul tău.**



Sunt multe căi care pot fi urmate, opinii și opțiuni cu privire la tratament. Tu îți cunoști copilul cel mai bine. Consultă-te împreună cu echipa de tratament a copilului pentru a afla ce se potrivește cel mai bine copilului tău și familiei tale.

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

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

Este informație recentă?

Este utilă?

Este o sursă de încredere?

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

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

A deveni rezilient în timpul perioadelor dificile

Dr. Peter Faustino, psiholog școlar, delegat statal către Asociația Națională a Psihologilor Școlari din UK (National Association of School Psychologists – NASP) și membru al Comitetului de servicii pentru familie din cadrul Autism Speaks (Family Services Committee)

Reziliența sau găsirea metodelor adecvate de adaptare la schimbările sau stresul din viața ta, este un proces, nu o trăsătură de caracter. Cercetările au revelat câteva elemente cheie în menținerea rezilienței și, luând în considerare următoarele aspecte, vei descoperi nu numai că îți ajuți copilul, dar te ajuți și pe tine și întreaga familie.

Conectarea: Unul dintre cei mai puternici piloni în reziliență este existența unor relații pozitive sau sentimentul de a fi conectat cu alții. Chiar dacă diagnosticul de autism poate fi tulburător la început, nu mai este sinonim cu a fi singur sau a avea puține resurse pentru ajutor. Acest pachet informațional este numai un exemplu de căi prin care Autism Speaks poate oferi suport. Atunci când relațiile cu prietenii, vecinii și familia sunt bazate pe suport și grijă reciprocă, ele pot susține reziliența.

Competența: La apariția unei probleme, persoanele pot simți o pierdere a controlului asupra situației și asupra vieții lor. Competența sau, în acest stadiu timpuriu, învățarea despre autism și acționarea în direcția unor obiective realiste te vor ajuta să obții un simț al controlului. A avea informație de încredere și a te simți mai competent (nu numai în privința autismului, dar și în alte aspecte ale vieții tale) pot fi critice în menținerea unei perspective plină de speranță.

Grija: La un moment dat, călătoria ta te va conduce într-un loc în care vei putea echilibra emoțiile negative cu cele pozitive. A avea grijă să eviți perceperea unui eveniment ca insuportabil sau imposibil de schimbat versus a căuta oportunități și a privi evenimentul într-un context mai larg poate fi un factor important în reziliență. Atitudinile pozitive cum ar fi a te încuraja singur să încerci, a fi hotărât să perseverezi până ce obții succesul, a apela la o abordare orientată spre rezolvarea problemei în situații dificile și a păstra sentimentele de hotărâre sau curaj sunt foarte importante. De asemenea, grija se referă la părinți care sunt atenți la mintea și corpul lor, fac exerciții în mod regulat și sunt atenți la nevoile și sentimentele fundamentale.

Reziliența este rezultatul persoanelor capabile să interacționeze cu mediul/anturajul lor și



procesele care promovează starea de bine sau care protejează împotriva influențelor copleșitoare ale factorilor de risc. În multe cazuri, adversitatea poate acționa ca o rampă pentru creștere și succes, nu numai pentru copiii noștri dar și pentru noi.

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

“Copilul tău are o tulburare din spectrul autismului?”

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

“Da”, am răspuns, încercând să scurtez conversația.

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

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

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

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

“Ne vedem săptămâna viitoare?”, m-a întrebat mămica.

“Desigur”, i-am răspuns.



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

Așa cum am mai menționat, factori de risc genetici contribuie la apariția autismului. Dacă aștepți un copil sau aveți planuri să vă lărgiți familia în viitor, poate că sunteți îngrijorați în ceea ce privește dezvoltarea fraților mai mici ai copilului vostru cu autism. Studiile arată că, dacă ai un copil cu autism, riscul ca următorul copil să fie diagnosticat cu autism este între 10 și 20 la sută. Riscul TSA este mai mare la băieți decât la fete și la copii care au mai mult de un frate mai mare cu TSA. Totuși, statisticile se schimbă și există mai multe cercetări în desfășurare care studiază rata recurenței și probabilitatea ca autismul să apară și la al doilea sau la al treilea copil. Pentru detalii despre cele mai recente descoperiri și cercetări actuale, cu privire la rata recurenței și susceptibilității apariției autismului la frați și surori, vă rugăm să accesați www.earlistudy.org. Studiul EARLI reprezintă un efort, la scară națională, de a investiga cauzele genetice și de mediu ale autismului în rândul unui grup cu risc mare, și anume frații și surorile mai mici ale copiilor diagnosticați cu autism.

Datele mai recente sugerează că semne timpurii ale autismului pot fi observate la copii mai mici de 8-10 luni. De exemplu, copiii care vor dezvolta mai târziu autism pot fi mai pasivi, mai dificil de liniștit sau nu se pot orienta atunci când sunt strigați pe nume. Unele dintre aceste semne timpurii pot fi observate de părinți, altele pot fi observate doar cu ajutorul clinicienilor specializați. Aceste semne devin mai pronunțate între 18 și 24 luni.

În Statele Unite ale Americii, datorită unui parteneriat între organizația Autism Speaks și National Institute of Child Health and Human Development (Institutul Național de Sănătate a Copilului și Dezvoltare Umană), cercetarea semnelor și simptomelor timpurii ale autismului a fost accelerată. Parteneriatul, numit High Risk Baby Siblings Research Consortium sau BSRC, are scopul este de a îmbunătăți viețile persoanelor afectate de TSA prin descoperiri care vor ajuta cercetătorii să dezvolte noi metode de a trata sau chiar de a preveni câteva simptome debilitante prin intervenția la o vârstă timpurie. Ritmul acestei cercetări a crescut exponențial în ultimul deceniu, sprijinit de formatul consorțiului, ceea ce a împuternicit cercetătorii din întreaga lume să se întâlnească și să-și împărtășească ideile, metodele și informațiile. Membrii consorțiului au realizat propriile lor studii centrate în primul rând asupra fraților mai mici ai copiilor cu TSA sau a altor copii cu risc înalt. Fiecare membru este sprijinit prin finanțare publică, privată sau prin fundație. Grupul colaborează la studii și publicații, adunând cunoaștere și date colective, pentru a spori abilitatea de a contribui la această arie importantă a cercetării și pentru a oferi ajutor familiilor.

În 2007, un grup de cercetători din cadrul BSRC, împreună cu psihologi de pe teritoriul SUA, au constituit Autism Speaks Toddler Treatment Network (TTN) – Rețeaua de Cercetare a Tratatamentelor adecvate Copiilor Mici, sprijinită de organizația Autism Speaks. Scopul rețelei este de a afla dacă intervenția la vârsta de 18-24 luni determină schimbări de dezvoltare la vârsta la care autismul poate fi diagnosticat cu mai mare certitudine. Astăzi, rețeaua cuprinde mai mult de 60 de cercetători din toată lumea care studiază eficiența intervenției timpurii și utilitatea abordărilor de tipul medierii parentale. Ei au început să mute accentul de la cercetarea clinică la implementarea în viața reală a comunităților, astfel încât mai mulți oameni să poată beneficia de ele.

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

Aceste studii oferă observație susținută, documentare și feedback de la experți din domeniu, cu privire la dezvoltarea copilului cu autism și a copiilor aflați la risc.



Cum va afecta diagnosticul de autism familia noastră?

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

Cum dai vestea?

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

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

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

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



Cum le spui celorlalți

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

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

Varianta online a prezentului Ghid poate fi accesată pe paginile web:

Engleză: www.autismspeaks.org/family_services/tool-kits/100-day-kit.php

Română: <http://www.autism.raa.ro/resurse/ghiduri-autism>

15 sfaturi pentru familia ta

În urma experienței sale de lucru cu multe familii care răspund cu succes provocărilor autismului, Kathryn Smerling, doctor în științe și terapeut de familie, oferă 5 sfaturi pentru părinți, 5 sfaturi pentru frați și surori și 5 sfaturi pentru bunici și familia extinsă:

5 sfaturi pentru părinți

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

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

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



- Sărbătorește micile victorii ale copilului. Lubește-l și mândrește-te cu fiecare mic rezultat pe care îl obține. Concentrează-te pe ce poate el să facă, în loc să faci comparație cu un copil cu dezvoltare tipică. Lubește-l pentru ceea ce este.

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

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

5 sfaturi pentru frați și surori

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

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

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

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

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

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



5 sfaturi pentru bunici și familia extinsă

- Membrii familiei pot să ofere multe lucruri. Este vorba despre acele lucruri pe care fiecare a învățat să le facă cel mai bine de-a lungul timpului. Întreabă cum poți să îți ajuți familia. Eforturile tale vor fi apreciate indiferent dacă este vorba despre a sta cu copilul pentru ca părinții să poată ieși la cină sau a strânge bani pentru servicii, în cadrul unui centru special, care îl vor ajuta pe copil. Organizează un dineu, un spectacol caritabil, un carnaval, un joc de societate etc. Familia ta se va simți foarte fericită să afle că tu te străduiești să oferi sprijin și să-i apropii pe oameni unii de ceilalți.

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

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

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

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

Există de asemenea instrumente specializate pentru oamenii din viața ta.

Pentru mai multe detalii, accesați: www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/family-support-tool-kits

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



Etapele dezvoltării: cum înțelegi comportamentul copilului tău

Când un copil este diagnosticat cu TSA, poate fi dificil să distingi simptomele care sunt rezultatul autismului de cele care sunt caracteristice dezvoltării copilului. Informațiile următoare, oferite de Ashley Murray, Master în Psihologie clinică, Emily Schreiber, Doctor în litere și filozofie, și Rebekah Ridgeway, Doctor în psihologie, pot ajuta părinții să discearnă aceste comportamente.

Unor părinți le este greu să discearnă când comportamentul copilului lor este corespunzător din punct de vedere al dezvoltării și când derivă din diagnosticul de tulburare de spectru autist. Aceasta poate conduce la creșterea frustrării și la nesiguranță în ceea ce privește modul de a răspunde la comportamente specifice. Bazându-se pe modelul de dezvoltare al copilului, părinții sunt capabili să evalueze mai bine dacă comportamentul copilului lor este adecvat din punct de vedere al dezvoltării sau îi îndreptățește să poarte discuții ulterioare cu pediatrul. De exemplu, poate fi util pentru părinți să știe că este firesc pentru un copil de 2 ani să testeze limitele părinților lui și să aibă izbucniri temperamentale (de exemplu, să se lase să cadă pe podea, să plângă, să dea cu pumnii). Totuși, aceste comportamente nu sunt considerate adecvate din punct de vedere al dezvoltării dacă copilul este în perioada gimnaziului. În plus, în ceea ce privește interacțiunea socială, este considerat firesc din punct de vedere al dezvoltării ca unui copil de 1 an să îi placă să se joace singur cu jucăriile. Însă, la vârsta preșcolară, copiii ar trebui să se implice în jocuri în care cooperează cu alții.

Câteodată, părinților copiilor cu tulburări de spectru autist le este cel mai greu să stabilească dacă dezvoltarea socială și emoțională a copilului lor este corespunzătoare vârstei lui sau dacă comportamentele copilului au legătură cu diagnosticul. Pentru a putea face această distincție, înțelegerea pietrelor de hotar în dezvoltarea acestor două arii poate fi folositoare. Următoarea listă prezintă bornele dezvoltării sociale și emoționale, pe categorii de vârstă. Aceste resurse pot ajuta părinții să evalueze comportamentul copilului lor și să determine dacă ar trebui să ceară lămuriri suplimentare în legătură cu îngrijorările lor.

Dacă copilul tău are un comportament despre care crezi că nu este corespunzător dezvoltării, este întotdeauna important să discuți cu pediatrul și cu alți membri ai echipei de tratament. Echipa îți poate face sugestii despre cum să abordezi aceste îngrijorări și îți poate recomanda evaluări suplimentare. În plus, dacă ai suspiciuni cu privire la alte zone ale dezvoltării copilului tău, echipa de tratament îți poate oferi informații privind toate ariile de dezvoltare.

0 – 6 luni

- Își arată entuziasmul scuturând din mâini și agitându-se
- Se teme de zgomot puternic sau neașteptat, obiecte ciudate, mișcări bruște și durere
- Imită zâmbete, mișcările altora
- Îi place interacțiunea cu ceilalți (ex. zâmbete, gâdilă, îmbrățișări)
- Râde zgomotos și zâmbește ca răspuns
- Se joacă de-a „prinde jucăria”
- Se poate bucura atunci când se uită în oglindă
- Răspunde la emoțiile celorlalți oameni.



6 luni – 1 an

- Se întristează atunci când persoana de referință îl părăsește
- Se retrage din fața străinilor
- Se bucură când este îmbrățișat și cocoloșit
- Începe să imite comportamentele celorlalți
- Poate împinge, trage sau împunge alți copii
- Este capabil să distingă persoanele familiare, de străini
- Când pierde o jucărie, poate avea o reacție

1 – 2 ani

- Caută atenția persoanei de referință sau a unui adult cu care el se simte confortabil
- Începe să aibă încredere în ceilalți
- Are izbucniri temperamentale
- Are în general o dispoziție fericită, dar se poate supăra atunci când ceilalți se interpun în activitățile lui
- Se poate frustra atunci când nu își poate verbaliza complet gândurile și dorințele
- Poate fi posesiv cu jucăriile și îi place să se joace singur
- Îi place interacțiunea cu adulții cunoscuți

2 – 3 ani

- Începe să-și dezvolte independența
- Îi place să fie lăudat
- Testează limitele parentale și are un nivel emoțional ridicat (râset, izbucniri temperamentale, plâns)
- Se teme de zgomote puternice, mișcări rapide, animale mari și despărțirea de persoana care îl îngrijește
- Încearcă „să ajute” adulții făcând diverse lucruri (ex. spală vase, dă cu aspiratorul, ciocănește)
- Se joacă cu obiecte într-un mod simbolic (ex. se joacă de-a gospodăria, folosește jucării gen unelte pentru „a face reparații”)

3 – 4 ani

- Dezvoltă mai multă independență și încredere în sine
- Poate fi temător față de străini, animale și întuneric
- Vrea să fie pe placul adulților
- Prezintă o gamă largă de emoții
- Se poate supăra la schimbări mari în rutină
- Începe să îi placă să se joace în grupuri
- Devine mai interesat de ceilalți
- Încurajat, începe să ofere și să facă schimb
- Se poate prefăca că interpretează scene din filme sau începe să se joace dramatic (ex. se prefăca că este animal)

Referințe

Division of Birth Defects, National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities and Centers for Disease Control and Prevention (2014). Learn the Signs. Act Early. Milestones Checklist. Developmental Milestones. Retrieved April 16, 2014 www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html



Feldman, R. S. (2012). Child development (6th ed.). Boston, MA: University of Massachusetts Amherst.

Public Broadcasting Service (n.d.). Social and Emotional Development. The Whole Child. Retrieved April 16, 2014

www.pbs.org/wholechild/abc/social.html

Washington State Department of Social and Health Services (n.d.). The Child Development Guide. Using the Child Development Guide. Retrieved April 16, 2014

Servicii pentru copilul tău

Cum găsec sprijin pentru nevoile copilului meu?

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

„Nu e nicio urmă de îndoială: intervenția timpurie oferă cea mai mare speranță pentru viitorul copilului tău. Dacă se acordă atenție de timpuriu îmbunătățirii simptomelor comportamentale de bază ale autismului, copilul și restul familiei vor avea o serie de beneficii importante (pe care nu le vei obține cu o abordare de genul "așteptăm și vedem") până când copilul merge la grădiniță, la vârsta de 4-5 ani.

Un bun program de intervenție timpurie are cel puțin 4 beneficii:

Îi va oferi copilului o educație care îi valorifică punctele tari pentru a deprinde noi abilități, pentru a-i îmbunătăți comportamentele și pentru a-i ameliora punctele slabe.

Ție îți va oferi informații care te vor ajuta să înțelegi mai bine comportamentele și nevoile copilului tău.

Îți va oferi resurse, sprijin și training care să te ajute să lucrezi și să te joci cu copilul, în mod adecvat.

Va îmbunătăți rezultatele copilului.

Din aceste considerente, un program de intervenție pentru copilul tău ar trebui implementat cât mai repede posibil, după primirea diagnosticului. Totuși, așa cum probabil știi deja, educația copiilor cu autism poate fi un proces foarte greu. Fiecare dintre ei are un profil unic de abilități și nevoi și necesită servicii de intervenție precum și abordări de învățare care să fie sensibile la aceste nevoi. De aceea, strategiile care au funcționat atunci când i-ai învățat pe ceilalți copii ai tăi de exemplu să rămână așezați la masă când mănâncă, să se joace în mod adecvat cu o jucărie sau să pronunțe cuvintele, pur și simplu nu funcționează la fel pentru copilul cu autism. În același mod, programele de intervenție care sunt universale – și nu specializate pe autism – este mult mai puțin probabil să fie eficiente pentru copilul tău. De aceea, atunci când începi să cauți o intervenție timpurie, trebuie să ai în vedere faptul că nu toate intervențiile sunt la fel.”

Intervenția timpurie va îmbunătăți rezultatele copilului tău.



Accesarea serviciilor: dreptul copilului tău la învățământul public – modelul SUA

În Statele Unite ale Americii, orice copil are dreptul la educație gratuită, adecvată vârstei și condiției sale. Legea învățământului pentru persoane cu dizabilități – The Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), intrată în vigoare în 1975, prevede educația publică pentru toți copiii din această categorie și atribuie școlilor responsabilitatea de a furniza sprijin și servicii în acest sens. IDEA a fost revizuită ultima dată în 2004 (și, de fapt, a fost redenumită Legea privind îmbunătățirea învățământului pentru persoane cu dizabilități – Individuals with Disabilities Education Improvement Act, dar este cunoscută în continuare, pentru cei mai mulți, ca IDEA). Legea prevede acum că statul îi asigură fiecărui copil cu dizabilități educație publică gratuită și potrivită nevoilor sale individuale. Potrivit IDEA, copiii cu dizabilități, inclusiv autism, au dreptul la servicii de intervenție timpurie și la educație specială. În plus, IDEA a legiferat o abordare importantă, și anume cea de echipă, precum și rolul părinților, ca parteneri egali în planificarea realizată, în mod individual, pentru fiecare copil. Totodată, această lege promovează desfășurarea procesului educativ în mediul cel mai puțin restrictiv. Tu ca părinte, ai toate drepturile să fii tratat de școală ca un partener egal în deciderea planului educațional pentru copilul tău și nevoile lui. Asta îți permite să fii un avocat puternic pentru copilul tău. De asemenea, înseamnă că trebuie să fii un participant informat și activ în planificarea și monitorizarea programului și a drepturilor legale ale copilului tău.

În completarea prevederilor IDEA, o lege din 1990 privind cetățenii americani cu dizabilități – Americans with Disabilities Act (ADA) stabilește, ca drept civil, protecții speciale și dispoziții specifice pentru asigurarea accesului egal la educație, pentru oricine are o dizabilitate. Secțiunea 504 a Legii privind Reabilitarea, din 1973, este un alt act legislativ cu privire la drepturile civile, care interzice discriminarea pe criterii de dizabilitate, în programe și activități publice și private ce primesc asistență financiară federală. La nivel general, persoanele protejate de aceste legi sunt toate acelea care au o dizabilitate fizică sau mentală ce le limitează, în mod substanțial, una sau mai multe activități vitale.

Apărarea dreptului copilului său la educație reprezintă un rol foarte important pentru părinte și, de multe ori, poate părea copleșitor și confuzant. Două cărți care vă pot ajuta în acest sens sunt:

Wrightslaw: From Emotions to Advocacy – The Special Education Survival Guide (Wrightslaw: “De la emoții la acțiuni de advocacy – Ghid de supraviețuire în contextul educației speciale”), de Pam Wright și Pete Wright

How to Compromise with Your School District Without Compromising Your Child (“Cum să ajungi la un compromis cu conducerea școlii fără a-ți compromite copilul”), de Gary Mayerson.

Puteți găsi și alte cărți și website-uri la finalul Ghidului, care pot fi la fel de utile de-a lungul acestui demers. Tu, ca părinte, ai toate drepturile să fii tratat de școală ca un partener egal în deciderea planului educațional pentru copilul tău.

Ce înseamnă “Educație publică gratuită și adecvată”, în Statele Unite ale Americii (Free and Appropriate Public Education” – FAPE)

Așa cum am spus anterior, IDEA prevede “educație publică gratuită și adecvată” pentru toți copiii cu dizabilități. Fiecare cuvânt din această descriere este important, dar “adecvată” este termenul cel mai relevant pentru copilul cu nevoi speciale. Copilul tău are dreptul la o educație personalizată,



în funcție de nevoile lui speciale, și la un mediu care să îi permită să facă progrese în învățare. Tu și educatorii ori terapeuții copilului aveți posibilitatea să optați pentru cele mai bune programe și servicii, însă școala este pur și simplu datoare să îi asigure o educație adecvată. În acest sens, una dintre provocări este conlucrarea cu conducerea școlii pentru a determina ce este adecvat și, astfel, ce va fi asigurat copilului tău. Acesta este un proces de colaborare și poate să necesite eforturi considerabile de negociere, pentru a obține din partea școlii exact acele servicii care îi trebuie copilului tău.

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

Așa cum se specifică în IDEA, copilul tău are dreptul să experimenteze în școli "mediul cel mai puțin restrictiv". Acest lucru înseamnă că fiul/fiica ta ar trebui să fie integrat/ă într-un mediu în care el/ea are cea mai mare oportunitate de a interacționa cu copiii care nu au o dizabilitate și de a participa la programul educațional general.

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

Participarea copiilor cu dizabilități la învățământul de masă este denumită deseori "incluziune". Incluziunea nu înseamnă că un copil cu nevoi speciale trebuie să fie plasat într-un mediu de învățământ de masă exact ca un elev tipic; mai trebuie asigurată o varietate de suporturi specifice educației speciale pentru a crea un mediu favorabil și experiențe pozitive pentru toți cei implicați. Planificarea atentă și formarea personalului sunt esențiale pentru a asigura modificări și adaptări specifice și pentru a plasa cu succes un copil cu dizabilități într-un mediu cât mai puțin restrictiv. Acest sprijin ar putea include: asigurarea unui paraprofesionist special format pentru lucrul la clasă sau lucrul unu-la-unu; medii sau așteptări modificate; curriculum adaptat; asigurarea suporturilor vizuale sau a unor echipamente specifice etc. Departamentul de educație specială ar trebui să asigure training, strategii și sprijin pentru angajații din învățământul de masă precum și pentru alte persoane din comunitatea școlară care ar putea interacționa cu elevii cu nevoi speciale. Este important să notăm faptul că viziunile despre incluziune pot varia considerabil între școli, cadre didactice și părinți ai copiilor cu sau fără nevoi speciale.

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



Servicii de intervenție timpurie – pentru copiii sub 3 ani

IDEA – Legea învățământului pentru persoane cu dizabilități (SUA) acordă statelor granturi federale pentru ca acestea să instituie programe de intervenție timpurie. Orice copil sub 3 ani, cu întârzieri de dezvoltare sau cu o stare fizică sau mentală care ar putea conduce la o întârziere în dezvoltare, este eligibil să primească servicii de intervenție timpurie prin aceste programe. Serviciile de intervenție timpurie (pe scurt, IT) pot să varieze foarte mult de la stat la stat sau de la regiune la regiune. Totuși serviciile ar trebui să răspundă nevoilor specifice ale copilului și nu ar trebui să fie limitate doar la ceea ce este la un moment dat disponibil sau oferit în mod standardizat în diferite regiuni.

Documentul care specifică nevoile copilului și serviciile care îi vor fi oferite se numește Programul individual de servicii pentru familie – Individual Family Service Program (IFSP). Acest program ar trebui să se bazeze pe o evaluare completă a copilului tău. Ar trebui să descrie nivelele sale actuale de funcționare precum și scopurile anticipate. De asemenea, ar trebui să enumere serviciile specifice care vor fi oferite copilului și familiei tale. Serviciile de intervenție timpurie își propun să minimalizeze impactul dizabilității asupra dezvoltării copilului tău. Serviciile de IT pentru copil pot include: educația pentru dezvoltarea limbajului și a vorbirii, terapia ocupațională, fizioterapia, terapia ABA și evaluarea psihologică, nefiind însă limitate doar la acestea. Serviciile pentru familie pot include instruirea acestuia pentru a contribui la întărirea noilor abilități dobândite de copil dar și consiliere în vederea ajutării familiei să se adapteze.

Informații referitoare la drepturile și procedurile privind IT, în diferite state din SUA, pot fi găsite în Ghidul de Resurse al AUTISM SPEAKS www.autismspeaks.org/resource-guide.php

Poți afla mai multe despre intervenția timpurie la: www.autismspeaks.org/blog/2012/10/26/evaluating-early-interventions

Servicii de educație specială – pentru persoane între 3-22 ani

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

Documentul care prezintă nevoile copilului și felul în care aceste nevoi vor fi îndeplinite se numește Programul de Educație Individualizată – Individualized Education Program (IEP). La fel ca IFSP, IEP descrie punctele forte și punctele slabe ale copilului, fixează scopuri și obiective și detaliază modul în care acestea pot fi atinse. Spre deosebire de IFSP, IEP este aproape în întregime legat de felul în care nevoile copilului vor fi îndeplinite în contextul sistemului de învățământ din zona în care locuiește.



Informații despre drepturile și procedurile privind serviciile de educație specială pot fi găsite în Planul de Educație Individualizată (IEP): Cuprins, Proces și Sfaturi practice, un ghid creat de firma de avocați Goodwin Procter LLP pe website-ul Autism Speaks la linkul: <http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/iep-guide.php>

Servicii de tipul An Școlar Extins

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

Cum încep să beneficiaz de servicii pentru copilul meu? (modelul din Statele Unite ale Americii)

Înainte ca anumite servicii să fie oferite, adesea sunt necesare evaluări suplimentare.

Acestea pot include:

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

Sunt situații în care există liste de așteptare pentru astfel de evaluări. Acestea oferă informații mult mai amănunțite despre simptomele, punctele forte și nevoile copilului și sunt de ajutor în accesarea și planificarea serviciilor terapeutice pe termen lung.

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

Scopul evaluărilor este înțelegerea cât mai bună a problemelor copilului, astfel încât acesta să beneficieze exact de serviciile de care are nevoie. Materialul intitulat “Ghid pentru părinți cu privire la evaluare”, publicat de Organizația pentru Cercetarea Autismului (Organization for Autism Research) poate fi util în explicarea rezultatelor evaluărilor și a ceea ce înseamnă ele pentru copil.

Începi să citești mai multe despre autism. Există o listă de cărți și site-uri sugerate la sfârșitul Ghidului, precum și în biblioteca virtuală a organizației Autism Speaks, disponibilă la adresa www.autismspeaks.org/family-services/resources-library



Poate fi dureros să citești unele evaluări despre punctele forte și punctele slabe ale copilului. Nu trebuie să uiți, însă, că este același copil care era și înainte evaluărilor și a primirii diagnosticului.

“În timp ce așteptam finalizarea evaluărilor, eu și soțul meu am obținut 2 exemplare ale aceleiași cărți despre autism și ne-am luat la întrecere cine termină primul. Când testele s-au finalizat, noi învățaserăm foarte multe.”

Cum se tratează autismul?

Fiecare copil sau adult cu autism este unic și, prin urmare, fiecare plan de intervenție ar trebui “croit” pentru a se adresa nevoilor specifice. Tratamentul pentru autism este de obicei un demers intensiv și complex, care implică întreaga familie a copilului și o echipă de profesioniști. Unele programe de tratament pot avea loc acasă. Pot fi efectuate aici, de către specialiști și terapeuți special pregătiți sau pot însemna instruirea ta, astfel încât terapeutul să fii tu, sub supravegherea unui profesionist. Unele programe pot fi oferite într-un centru specializat, la școală sau la grădiniță. Deseori, o familie alege să combine mai multe metode de tratament.

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

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

Tratamentele pentru simptomele asociate vizează probleme ce însoțesc în mod obișnuit autismul, dar care nu sunt specifice acestei tulburări. Dacă copilul are afecțiuni biologice sau medicale precum alergiile, intoleranțele alimentare, problemele gastrointestinale sau tulburările de somn, va trebui să fie tratate și acestea. Programele de tratament pot combina terapii atât pentru simptomele specifice, cât și pentru cele asociate. Programul de tratament al copilului va depinde de nevoile și de punctele sale forte. Unele dintre aceste terapii pot fi folosite împreună. De exemplu: dacă motivele medicale ale tulburărilor de somn sunt excluse, pentru a le rezolva poate fi folosită o intervenție comportamentală. Terapia ocupațională sau logopedia sunt deseori integrate într-unul din programele intensive de terapie descrise aici ca terapii pentru simptomele specifice.

Terapiile includ o gamă largă de instrumente, servicii și metode de predare pe care le-ai putea alege pentru a-ți ajuta copilul să-și atingă potențialul. Numărul recomandat de ore de intervenție structurată este între 25 și 40 ore pe săptămână, pe durata perioadei preșcolare.

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



Tratarea simptomelor specifice autismului

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

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

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

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

Pentru informații cu privire la diferite opțiuni de tratament, vezi glosarul din acest ghid sau accesează www.autismspeaks.org

Pentru a vedea diferite tratamente în format video, vizitează www.autismspeaks.org/what-autism/video-glossary

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

Ce este analiza comportamentală aplicată?

Analiza comportamentală a fost inițial descrisă de B. F. Skinner în anii '30. Principiile și metodele analizei comportamentale au fost aplicate eficient în multe circumstanțe pentru a dezvolta o gamă largă de abilități la elevi cu sau fără dizabilități.



Analiza comportamentală este o metodă validată științific, de înțelegere a comportamentului și a modului în care acesta este influențat de mediu. În acest context, "comportament" se referă la acțiuni și abilități, iar "mediu" se traduce în orice influență – fizică sau socială – care poate schimba sau poate fi schimbată de comportamentul unei persoane. La nivel practic, principiile și metodele analizei comportamentale au ajutat multe persoane cu stiluri diferite de a învăța, să obțină multe abilități variate – de la un stil de viață mai sănătos, la a stăpâni, la un nivel foarte ridicat, o limbă nouă.

Analiza comportamentală se axează pe principiile care explică cum are loc învățarea. Întărirea pozitivă este un astfel de principiu. Când un comportament este urmat de un fel de recompensă, comportamentul este mai probabil să fie repetat. De-a lungul deceniilor de cercetări, domeniul analizei comportamentale a dezvoltat multe tehnici pentru creșterea comportamentelor utile și reducerea acelor care pot fi periculoase sau pot interfera cu învățarea.

Analiza comportamentală aplicată (ABA) constă în folosirea acestor tehnici și principii în scopul inducerii unei schimbări pozitive și pline de sens, în comportament.

De la începutul anilor '60, analiza comportamentală aplicată (ABA) a fost folosită de mii de terapeuți pentru a dezvolta abilitățile de comunicare, de joc, abilitățile sociale, academice, de autoîngrijire, de muncă și de trai în comunitate și pentru a reduce comportamente-problemă la persoanele cu autism. Există multe cercetări care au demonstrat că ABA este eficientă pentru îmbunătățirea rezultatelor copiilor, în special pentru abilitățile lor cognitive și de limbaj. În decursul ultimelor decenii au apărut mai multe modele care folosesc ABA, toate bazându-se pe învățarea comportamentală. Totodată, toate folosesc strategii care se bazează pe principiile lui Skinner.

ABA este deseori dificil de înțeles dacă nu este văzută atunci când este aplicată. Poate că este mai util să începem prin a descrie ceea ce au în comun toate aceste modele de ABA. În predare, metodele ABA folosesc următorul proces în 3 pași:

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

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

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



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

Cine oferă ABA tradițională sau DTT?

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

Cum se desfășoară o ședință tipică de terapie ABA?

În mod obișnuit, ședințele se întind pe 2-3 ore și constau în structurarea timpului pe perioade scurte, dedicate unei sarcini care de obicei durează între 3 și 5 minute. La sfârșitul fiecărei ore se iau, de regulă, pauze de 10-15 minute. Jocul liber și pauzele sunt folosite pentru predarea incidentală sau pentru exersarea abilităților în medii noi. O intervenție ABA eficientă în autism nu reprezintă o abordare universală și nu ar trebui niciodată văzută ca o serie de programe canon sau de exerciții. Dimpotrivă, un terapeut abil personalizează intervenția pe fiecare din abilitățile, nevoile, preocupările, preferințele persoanei tratate și pe situația sa familială. Din aceste motive, un program ABA pentru un elev ar putea părea oarecum diferit de programul ABA al unui alt elev. De asemenea, un program ABA se va schimba și pe măsură ce nevoile și gradul de funcționare ale elevului se vor schimba.

Care este durata majorității programelor ABA?

Majoritatea programelor constau în 25-40 de ore pe săptămână. Familiile sunt, de asemenea, încurajate să folosească principiile ABA în viața de zi cu zi.

Pentru mai multe informații despre ABA, accesați: www.abainternational.org (Asociația Internațională pentru Analiză Comportamentală) și www.bacb.com (Bordul pentru Certificarea ca Analist Comportamental)

Ce este comportamentul verbal (Verbal Behavior – VB)?

Terapia comportamentului verbal predă comunicarea folosind principiile Analizei Comportamentale Aplicate și teoriile comportamentalistului B.F. Skinner. Prin felul în care e structurată, terapia comportamentului verbal motivează un copil, un adolescent sau un adult să învețe limba prin conectarea cuvintelor cu scopurile lor. Elevul învață cum cuvintele te pot ajuta să obții obiectele dorite sau alte rezultate.

Teoria comportamentului verbal evită să se concentreze pe cuvinte care sunt numai etichete. Mai degrabă, elevul învață cum să folosească limbajul pentru a face cereri și a comunica idei. Cu alte cuvinte, această intervenție pune accent pe a înțelege de ce folosim cuvinte.

În cartea sa intitulată Comportamentul verbal, Skinner a clasificat limbajul în tipuri sau “operanți”. Fiecare are o funcție diferită. Terapia comportamentului verbal se concentrează pe 4 tipuri de cuvinte. Ele sunt:



Mand: o **Cerere** (ex.: "Prăjitură!", pentru a cere o prăjitură)

Tact: un **Comentariu** folosit pentru a împărtăși o experiență sau pentru a atrage atenția (ex.: "Avion" pentru a indica un avion)

Intraverbal: un **Cuvânt** folosit pentru a pune o întrebare sau pentru a răspunde (ex.: "La ce școală mergi?" "Școala elementară Castle Park")

Echoic: un **Cuvânt repetat** – ex.: "Prăjitură?" "Prăjitură!" (este important pentru că elevul trebuie să imite pentru a învăța)

Terapia comportamentului verbal începe prin predarea **mand-lui** sau a **cererilor**, ca cel mai elementar tip de limbaj. De exemplu, individul cu autism învață că dacă spune "prăjitură" poate să obțină o prăjitură. Imediat după ce elevul a făcut o astfel de cerere, terapeutul întărește lecția prin repetarea cuvântului și prezentarea itemului solicitat. Terapeutul folosește apoi cuvântul în același context sau în unul similar.

Important: copiii nu trebuie să rostească cuvântul pentru a primi itemul dorit. La început, este suficient ca el să ceară prin orice mijloc. Un start bun poate fi reprezentat de arătarea itemului.

Asta ajută elevul să înțeleagă cum comunicarea produce rezultate pozitive. Terapeutul construiește pe această conștientizare pentru a-l ajuta pe elev să modeleze comunicarea către a spune sau a arăta cuvântul respectiv.

Terapia Comportamentului Verbal folosește "învățarea fără erori". Terapeutul oferă prompt-uri imediate și frecvente pentru a contribui la îmbunătățirea comunicării studentului. Aceste prompturi trebuie să devină din ce în ce mai puțin intruzive, cât de rapid posibil, până când elevul nu mai are nevoie de promptare (de exemplu elevul care dorește prăjitură). Terapeutul poate ține prăjitura în dreptul feței elevului și spune "prăjitură" pentru a-l prompta pe copil să răspundă. Apoi, terapeutul va ridica prăjitura și va pronunța litera "p" pentru a prompta răspunsul. Ulterior, terapeutul poate pur și simplu să țină prăjitura în dreptul privirii copilului și să aștepte cererea. Scopul final, în acest exemplu, este ca elevul să spună "prăjitură" când vrea o prăjitură, fără niciun prompt.

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

Cine oferă VB?

Terapia VB este oferită de psihologi, profesori de educație specială, logopezi și alți specialiști pregătiți în VB.

Care este durata majorității programelor VB?

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

Mai multe informații despre VB, la www.behavior.org.vb (Centrul Cambridge pentru Studii Comportamentale)



Ce este Tratatamentul pentru Răspuns Pivotal (PRT)?

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

PRT este unul dintre cel mai bine studiate și validate tratamente comportamentale pentru autism. Rezultat din ABA, PRT este bazat pe joacă și pe inițiativa copilului. Scopurile sale includ dezvoltarea comunicării, a limbajului și a comportamentelor sociale pozitive și potolirea comportamentelor autostimulatoare periculoase.

Terapeutul PRT țintește ariile pivotale ale dezvoltării copilului, mai degrabă decât să se ocupe de comportamente individuale. Aceste arii pivotale includ motivarea, răspunsul la indicii multiple, auto-gestionarea și inițierea interacțiunilor sociale, ideea fiind că prin țintirea acestor zone critice, PRT va produce îmbunătățiri generale și asupra altor arii ale sociabilității, comunicării, comportamentului și construirii de abilități academice.

Strategiile de motivare sunt o parte importantă a abordării PRT. Acestea accentuează întărirea "naturală". De exemplu, dacă un copil face o încercare pentru a cere un animal de pluș, recompensa este animalul de pluș – nu o acadea sau altă recompensă fără nicio legătură.

Cine oferă PRT?

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

Cum se desfășoară o ședință tipică de terapie PRT?

Fiecare program este croit pentru nevoile și scopurile fiecărui elev și pe programul școlar și al familiei. O ședință are de obicei 6 părți, care vizează limbajul, jocul și abilitățile sociale atât în formate structurate cât și nestructurate. Pe măsură ce copilul progresează, accentul fiecărei ședințe se schimbă pentru a face loc unor nevoi și scopuri mai avansate.

Care este durata unui program PRT?

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

Mai multe informații despre PRT, la <http://education.ucsb.edu/autism/> (Centrul Koegel pentru Autism UCSB)



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

Modelul Denver pentru intervenție timpurie (ESDM) este o abordare comportamentală comprehensivă de intervenție timpurie pentru copiii cu autism cu vârsta cuprinsă între 12 și 48 luni. Programul include un curriculum de dezvoltare care definește abilitățile ce trebuie învățate la un moment dat și un set de proceduri de predare folosite pentru a oferi acest conținut. Nu este legat de un cadru specific de furnizare dar poate fi predat de echipa de terapie și/sau părinți, în sesiunile de grup sau în sesiuni terapeutice individuale, atât într-un cadru clinic cât și în mediul familial.

Psihologii Sally Rogers, Doctor în Psihologie, și Geraldine Dawson, Doctor în Psihologie, au creat Modelul Denver de intervenție timpurie, ca o extensie pentru vârsta timpurie a modelului Denver, pe care Rogers și colegii săi l-au dezvoltat și îmbunătățit. Acest program de intervenție timpurie integrează modelul de dezvoltare orientat către relație, cu tehnicile de predare bine validate ale Analizei Comportamentale Aplicate.

Trăsăturile cheie includ:

- Strategiile orientate către evoluția naturală, ale analizei comportamentale aplicate
- Sensibilitate la secvența de dezvoltare normală
- Implicare parentală profundă
- Accent pe schimbul interpersonal și influența pozitivă
- Implicare împărtășită cu activități comune
- Predarea limbajului și a comunicării în cadrul unor relații pozitive, bazate pe afecțiune.

Modelul Denver pentru intervenție timpurie este singurul model cuprinzător de intervenție timpurie care a fost validat în cadrul unui proces clinic randomizat cu copii cu autism cu vârsta mai mică de 18 luni. S-a dovedit a fi eficient pentru copii cu autism care erau foarte diferiți ca stiluri de învățare și abilități.

Cine oferă ESDM?

Un terapeut ESDM poate fi un psiholog, un terapeut comportamentalist, un terapeut ocupațional, un logoped, un specialist în intervenție timpurie sau un pediatru al dezvoltării. Este important ca terapeutul să aibă instruire și acreditare ESDM.

Părinții pot fi învățați să folosească și ei strategiile ESDM. Implicarea parentală este un aspect crucial al programului ESDM. Dacă copilul tău primește terapie ESDM, instructorul îți va explica și va modela strategiile pe care le vei folosi acasă.

Care este durata majorității programelor ESDM?

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

Cum se desfășoară o ședință tipică de ESDM?

ESDM este creat să fie extrem de plăcut și atractiv pentru copil, iar abilitățile sunt predate în mod sistematic printr-o interacțiune naturală, bazată pe joacă. Unele abilități sunt predate stând pe jos, în timpul jocului interactiv, în timp ce altele sunt predate la masă, atenția fiind concentrată pe



activități mai structurate. Pe măsură ce copilul dezvoltă abilități sociale, copiii de o vârstă cu el sau frații/surorile sunt incluși/incluse în ședința de terapie, pentru a promova relaționarea cu persoane de aceeași vârstă. ESDM poate fi aplicată acasă, în clinică, iar în Statele Unite, pentru copiii de 0-3 ani, chiar și în mediul preșcolar (creșă/grădiniță).

Pentru mai multe informații despre ESDM consultați:

“Play and Engagement in Early Autism: The Early Start Denver Model by Rogers,SJ., &Dawson, G. (2009) ESDM curriculum checklist, Rogers,SJ and Dawson, G.

Informații despre pregătirea în ESDM pot fi găsite la: www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute/research/esdm

Ce este Floortime? (DIR)

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

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

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

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

Cine oferă Floortime?

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



Cum se desfășoară o ședință tipică de terapie Floortime?

În Floortime părintele sau specialistul se alătură activităților copilului și se lasă condus de acesta. Părintele sau specialistul implică mai apoi respectivul copil în interacțiuni din ce în ce mai complexe. Pentru preșcolari, Floortime include activități de integrare alături de persoane tipice. În mod ideal, Floortime se desfășoară într-un mediu liniștit. Acesta poate fi acasă sau într-un cadru profesional. Sesiunile de floortime pun accent constant pe interacțiunile de joacă. Asta reprezintă baza pentru atenția împărtășită, angajament și rezolvarea de probleme. Părinții și terapeuții îl ajută pe copil să-și mențină atenția la interacțiuni active și gândire logică, abstractă.

Care este durata majorității programelor de Floortime?

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

Informații despre Stanley Greenspan și Floortime, pe www.stanleygreenspan.com sau pe www.icdl.com (Consiliul interdisciplinar pentru tulburări de dezvoltare și învățare)

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

Ca și alte terapii descrise în acest manual, RDI este un sistem de modificare a comportamentului prin întărire pozitivă. RDI a fost creat de Dr. Steven Gutstein ca un tratament comportamental folosit de familie, care se bazează pe inteligența dinamică și se adresează simptomelor profunde ale autismului. RDI își propune să ajute persoanele cu autism să formeze relații interpersonale prin consolidarea graduală a elementelor ce compun legăturile sociale.

Cele 6 obiective ale RDI sunt:

- Referințe emoționale: abilitatea de a folosi un sistem de feedback emoțional, pentru a învăța din experiențele subiective ale altora
- Coordonarea socială: abilitatea de a observa și de a regla în mod continuu comportamentul, pentru a participa la relații spontane ce implică colaborare și schimb emoțional
- Limbajul declarativ: abilitatea de a folosi limbajul și comunicarea non-verbală pentru a exprima curiozitatea, pentru a-i invita pe ceilalți să interacționeze, pentru a le împărtăși percepțiile și sentimentele și pentru a-și coordona acțiunile în raport cu ceilalți
- Gândirea flexibilă: abilitatea de a se adapta rapid, de a schimba strategia și de a modifica planul inițial, în funcție de circumstanțe
- Procesarea informației relaționale: abilitatea de a înțelege lucrurile în baza unui context mai larg; rezolvarea de probleme care nu au soluții “bune sau rele”
- Anticiparea și retrospectiva: abilitatea de a reflecta asupra experiențelor anterioare și de a anticipa posibile scenarii viitoare, într-o manieră productivă.

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



și să mențină relații în contexte diferite.

Cine oferă RDI?

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

Cum se desfășoară o ședință tipică de RDI?

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

Care este durata majorității programelor RDI?

Adesea, familiile aplică principiile RDI în viața de zi cu zi. Fiecare familie alege durata programului RDI în funcție de copil.

Mai multe informații despre RDI, pe www.rdiconnect.com.

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

TEACCH® este un program clinic de educare și cercetare creat la Universitatea Carolina de Nord – Chapel Hill. TEACCH, creat de Dr. Eric Schopler și Robert Reichler în anii 60, a fost recunoscut ca program național de către legislatura din Carolina de Nord în 1972 și a devenit un model pentru alte programe din întreaga lume.

TEACCH a dezvoltat abordarea intervențională numită predare structurată ("Structured TEACCHing"), o multitudine de strategii și principii de predare și tratament bazate pe caracteristicile de învățare ale persoanelor cu TSA, incluzând punctele forte în procesarea informației vizuale și dificultățile privind comunicarea socială, atenția și funcția executivă. Ca răspuns la acest profil al punctelor forte și al punctelor slabe, predarea structurată include:

Suport organizațional extern pentru a aborda dificultățile privind atenția și funcția executivă
Informație vizuală și/sau scrisă pentru a suplimenta comunicarea verbală
Suport structurat pentru comunicarea socială

Predarea structurată nu este un curriculum, însă este un cadru care permite atingerea obiectivelor educaționale și terapeutice.



Predarea structurată include:

Organizare fizică

Programe individualizate

Sisteme de muncă (activitate)

Materiale structurate vizual în sarcini și activități

Scopul predării structurate este de a promova implicarea semnificativă în activități, flexibilitate, independență și eficacitate personală. Strategiile predării structurate sunt integrate în alte practici bazate pe dovezi.

Cum arată TEACCH?

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

Pentru mai multe informații despre TEACCH accesați www.teacch.com.

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

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

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

Acronimul SCERTS se referă la atenția îndreptată spre :

- **“SC” Comunicare Socială** – dezvoltarea comunicării funcționale spontane, a exprimării emoționale și a relațiilor sigure și de încredere, la copii și adulți

- **“ER” Reglare Emoțională** – dezvoltarea abilității de a menține o stare emoțională bine reglată, pentru a face față stresului zilnic, precum și pentru a fi mereu disponibil pentru învățare și interacțiune cu ceilalți

- **“TS” Suport Tranzacțional** – dezvoltarea și implementarea unor puncte de sprijin, pentru a-i ajuta pe parteneri să răspundă la nevoile și preocupările copilului, să modifice și să adapteze mediul și să introducă instrumente pentru a intensifica învățarea (de exemplu, comunicarea prin imagini, programe scrise și suport senzorial). Totodată, sunt create planuri specifice pentru



a oferi sprijin educațional și emoțional familiilor și pentru a încuraja lucrul în echipă, în rândul profesioniștilor.

Cum se desfășoară o ședință tipică SCERTS?

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

Cine oferă SCERTS?

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

Mai multe informații despre SCERTS, pe www.scerts.com

Tratamentul afecțiunilor biologice și medicale asociate autismului

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

Logopedia

Majoritatea programelor de terapie comportamentală intensivă pentru autism includ logopedia. Având o varietate de tehnici, logopedia se adresează unei game foarte variate de probleme cu care persoanele cu autism se confruntă adesea. De exemplu, unele persoane cu autism nu vorbesc, în timp ce altele adoră să vorbească dar au dificultăți în a folosi vorbirea conversațională și/sau înțelegerea nuanțelor de limbaj și a indiciilor nonverbale atunci când vorbesc cu alții.

Logopedia este menită să coordoneze mecanismele vorbirii cu sensul și întrebuintărea socială a limbajului. Un program de logopedie începe cu o evaluare individuală, realizată de către un logoped, pentru a evalua aptitudinile verbale și dificultățile persoanei. Plecând de la această evaluare, logopedul stabilește obiective care pot include stăpânirea limbajului vorbit și/sau învățarea abilităților comunicării nonverbale cum ar fi semne sau gesturi. În fiecare situație, obiectivul este de a ajuta persoana să comunice în moduri mai utile și funcționale.

Logopedul poate oferi terapie individuală, într-un grup restrâns sau în cadrul unei clase. Terapeuții care lucrează cu copiii au pregătire specializată, suplimentară.

O abordare folosită în logopedie sunt Prompturile pentru restructurarea musculaturii orale ce vizează fonetica (Prompts for Restructuring Oral Muscular Phonetic Targets – PROMPT). PROMPT este o abordare fizico-senzorială în terapie, în care un terapeut folosește atingerea și presiunea față de falcă, limbă și buze pentru a ajuta persoana să dezvolte controlul motor și mișcările musculaturii orale adecvate vorbirii. Logopezii trebuie să beneficieze de o pregătire completă pentru a oferi terapia PROMPT.



Pentru a învăța mai multe despre PROMPT, accesați www.promptinstitute.com

Terapia ocupațională

Terapia ocupațională se adresează unei combinații de abilități cognitive, fizice și motorii. Scopurile ei includ ajutarea copilului sau adultului să dobândească independența adecvată vârstei lui și să participe mai activ la viața socială. Pentru o persoană cu autism, terapia ocupațională se îndreaptă adesea spre abilități de joc adecvat, de relaxare, învățare și abilități de auto-îngrijire.

Terapia începe cu evaluarea, de către terapeutul ocupațional acreditat, atât a nivelului de dezvoltare al persoanei cât și a stilurilor de învățare, abilităților sociale și a nevoilor legate de mediul înconjurător. Pe baza acestei evaluări, terapeutul stabilește scopurile și selectează strategiile și tacticile potrivite pentru a încuraja abilitățile cheie. De exemplu, scopurile pot include dobândirea independenței în îmbrăcare, hrănire, îngrijire, folosirea toaletei dar și îmbunătățirea abilităților sociale, motricității fine și percepției vizuale. În mod obișnuit, terapia ocupațională implică ședințe între o jumătate de oră și o oră, cu o frecvență determinată de nevoile persoanei. În completare, persoana cu autism exersează strategii și abilități – sub îndrumare – la școală și în alte contexte. Terapia ocupațională este oferită de către terapeuți ocupaționali.

Terapia de integrare senzorială (IS)

Mulți copii și adulți cu autism au dificultăți în procesarea informației senzoriale, cum ar fi mișcarea, atingerea, mirosurile, imaginile și sunetul. Terapia de integrare senzorială (SI) identifică astfel de întreruperi și folosește o varietate de tehnici care îmbunătățesc modul în care creierul interpretează și integrează această informație. Terapia ocupațională include adesea integrarea senzorială. Alteori este oferită ca o terapie de sine stătătoare.

Terapia de integrare senzorială este oferită de terapeuți ocupaționali și fizioterapeuți acreditați.

Terapeuții încep cu o evaluare individuală, pentru a stabili sensibilitățile persoanei. Terapeutul planifică apoi un program individualizat pentru copil, în care stimularea senzorială este acordată cu mișcarea fizică, pentru a îmbunătăți felul în care creierul procesează și organizează informația senzorială. Terapia IS include adesea echipamente adecvate precum leagăne, trambuline și tobogane.

Fizioterapie

Mulți copii și adulți cu autism au probleme legate de abilitățile motorii – statul așezat, mersul, alergatul sau săritul. Fizioterapia se concentrează pe problemele de mișcare ce cauzează limitări în viața reală. În particular, fizioterapia poate remedia un tonus muscular slăbit, problemele de echilibru și coordonare. Un fizioterapeut acreditat începe prin a evalua nivelul de dezvoltare și abilitățile fizice ale persoanei. Apoi concepe programe de activități care vizează zonele problematice. În mod obișnuit, sesiunile de terapie se desfășoară între o jumătate de oră și o oră și includ mișcare asistată, diverse exerciții și echipament ortopedic. Nevoile copilului sau ale adultului care primește aceste servicii ar trebui să determine frecvența acestor sesiuni.

Exersarea abilităților sociale

Persoanele cu autism au mari dificultăți în ceea ce privește interacțiunile sociale. În ultimii ani, exersarea abilităților sociale, atât individualizat, cât și în grup, cu persoane de aceeași vârstă, a devenit un tratament obișnuit pentru această problemă. Abilitățile sociale predate în timpul



ședințelor de training variază de la abilități simple, precum contactul vizual, până la abilități mai dificile, cum ar fi invitarea la joacă a unui copil de aceeași vârstă. Studiile au arătat că acest tip de program de intervenție poate să îmbunătățească, în mod semnificativ, competențele sociale și dezvoltarea abilităților sociale. Deși exersarea abilităților sociale nu este o formă de terapie oficială sau acreditată, deseori specialiști precum asistenții sociali, logopezii și psihologii se concentrează destul de mult și pe îmbunătățirea abilităților sociale atunci când tratează copii și adulți cu autism. În plus, părinților, membrilor familiei și altor persoane care îngrijesc copilul cu autism li se pot preda metode eficiente de îmbunătățire a abilităților sociale ale acestuia, în casă sau în afara ei și în mod periodic.

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

Sistemul de comunicare prin schimb de imagini (PECS) este un sistem de învățare care permite copiilor cu abilități verbale reduse sau inexistente să comunice prin folosirea imaginilor. PECS poate fi folosit acasă, în clasă sau în nenumărate alte contexte. Un terapeut, profesor sau părinte ajută copilul să-și construiască un vocabular și să-și exprime dorințele, observațiile sau sentimentele, prin folosirea sistematică a imaginilor.

Programul PECS începe prin a învăța copilul cum să schimbe o imagine cu un obiect. În cele din urmă, persoanele i se arată cum să deosebească imaginile de simboluri și cum să le folosească pentru a forma propoziții. Deși PECS se bazează pe instrumente vizuale, întărirea verbală este o componentă majoră, iar comunicarea verbală este încurajată. Imaginile PECS pot fi standard și se cumpără împreună cu un manual, sau pot fi realizate din poze decupate din ziare, reviste sau cărți.

Terapia de integrare auditivă

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

Dieta fără gluten și fără caseină (Gluten Free, Casein Free Diet - GF/CF)

S-au spus multe despre dieta fără gluten și fără caseină (GF/CF) și despre folosirea ei pentru a ajuta persoanele cu autism. Multe familii cu copii recent diagnosticați cu autism se întrebă dacă copilul lor ar trebui să urmeze această dietă. Dieta GF/CF a fost dezvoltată inițial pentru boala celiacă, o boală care implică o reacție severă la gluten. Glutenul se găsește în produsele cu făină, cum ar fi pâinea și alte produse de panificație dar și în multe alte alimente. Caseina este o proteină asociată în mare măsură cu produsele lactate și are potențialul de a determina reacții severe la anumite persoane. Când este folosită adecvat, dieta GF/CF este sigură și poate ajuta la evitarea acestor probleme severe de sănătate.

Teoria care susține folosirea ei în autism spune că, dacă o persoană are un indice glicemic care reacționează la aceste produse, inflamația care rezultă poate afecta membrana intestinală și poate conduce la absorbția unor molecule care nu sunt absorbite, în mod normal, de intestinul sănătos. Câteva dovezi sugerează că aceste molecule sau inflamația pe care ele o cauzează poate interacționa cu creierul în moduri care cauzează probleme precum anxietate, tulburări de dispoziție, probleme mentale și poate înrăutăți simptomele comportamentale ale autismului. În timp ce dieta GF/CF este folosită în comunitatea autismului de două decenii, există dovezi minime



referitoare la îmbunătățirea comportamentelor legate de autism.

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

Există și alte intervenții medicale?

Probabil ești nerăbdător să faci tot ce-ți stă în putință ca să-ți ajuți copilul. Mulți părinți sunt dornici să încerce tratamente noi, chiar și din cele a căror eficiență încă nu a fost dovedită științific. Speranța unei vindecări pentru copilul tău te poate face mai vulnerabil la "farmecul" tratamentelor netestate.

Este important să ții minte că, la fel cum fiecare copil cu autism este diferit, tot așa este și răspunsul la tratamente.

Poate ar fi de ajutor să aduni informații despre o terapie care te interesează și să vorbești cu pediatrul copilului, precum și cu membrii din echipa ta de intervenție, pentru a discuta riscurile și beneficiile potențiale și pentru a stabili rezultate măsurabile și date de referință. Părinții copiilor mai mari cu autism îți vor face o istorie a terapiilor și intervențiilor biomedicale promise ca leacuri pentru autism, de-a lungul anilor. Unele dintre acestea poate au fost de folos unui număr mic de copii. Dar niciuna nu s-a dovedit a fi eficientă pentru o majoritate. Știm însă că mulți copii fac progrese datorită terapiei comportamentale intensive. Există multe dovezi științifice care susțin această teorie. Așadar, este mai logic să-ți îndrepti atenția spre includerea copilului tău într-un program comportamental intensiv, înainte de a căuta alte intervenții.

Există o vindecare?

Recuperarea este posibilă, oare? Probabil că ai auzit de copii care s-au recuperat. Deși este relativ rar, se estimează că aproximativ 10 la sută din copii își pierd diagnosticul de autism. Dar factorii care ar putea anticipa ce copii își vor pierde diagnosticul sunt necunoscuți. Copiii diagnosticați inițial cu autism, dar care își pierd diagnosticul pe parcurs, deseori rămân cu dificultăți în zone precum hiperactivitatea, anxietatea și simptomele depresive. Reducerea simptomelor autismului este de obicei corelată cu intervenția timpurie intensivă, însă nu se știe pe ce perioadă de timp și ce tip de intervenție funcționează cel mai bine sau dacă recuperarea poate fi pe deplin atribuită intervenției. Poate că ai auzit și de copii care ajung la status-ul de „cel mai bun rezultat”, ceea



ce înseamnă că au scoruri normale în ceea ce privește IQ-ul, limbajul, funcționarea adaptativă, plasamentul școlar și personalitatea, dar prezintă simptome ușoare la unele teste de diagnosticare și de personalitate. Studii epidemiologice recente estimează că aproximativ 60 la sută din copiii cu autism au un IQ de peste 70 până la vârsta de 8 ani (70 este linia de demarcație pentru întârzierile de dezvoltare). În momentul de față, nu există nicio metodă validă de a prezice care copii vor avea cele mai bune rezultate. În absența unei vindecări sau măcar a unui pronostic exact pentru viitorul copilului tău, nu trebuie totuși să-ți fie frică să crezi în potențialul copilului. Toți copiii cu autism beneficiază într-un fel sau altul de pe urma intervenției. Toți vor face pași extrem de importanți și semnificativi.

Cum aleg intervenția potrivită?

Alegerea unei modalități de tratament pentru copilul tău poate fi copleșitoare. Continuă să lucrezi împreună cu echipa de tratament a copilului tău și explorează toate opțiunile. Cele două articole de mai jos pot oferi informații utile în alegerea metodelor de terapie pentru copilul tău.

“Elimină îngrijorările căutând permanent intervenția potrivită” din *Overcoming Autism (“Cum învingem autismul”)* de Dr. Lynn Kern Koegel și Claire LaZebnik

Este înfricoșător să pui la îndoială potențialul propriului copil, dar cea mai bună cale de a îndepărta frica este să apelezi la intervenții eficiente. Primul pas este să te informezi. Vorbește cu oamenii în care ai încredere – părinți care au trecut prin asta, experți în domeniu, doctori cu care ții legătura și așa mai departe. Există multe proceduri efemere ce profită de părinții deznădăjduiți, care ar face orice pentru copilul lor. Asigură-te că intervențiile pe care le folosești sunt valide din punct de vedere științific și bine documentate. Asigură-te că au fost testate pe mulți copii cu autism și că au fost replicate de alți experți și alte clinici. De asemenea, asigură-te că înțelegi limitele acestora – unele intervenții lucrează doar asupra unui număr mic de simptome sau au eficiență pe un subgrup mic de copii cu autism. Dacă tot vei aloca timp și bani pentru intervenții, informează-te despre gradul și amploarea schimbărilor pe care le poate genera fiecare dintre acestea.

“Înțelege stilul de învățare al copilului tău” din *Does my child have autism? (“Copilul meu are autism?”)* de Dr. Wendy Stone, Doctor în Științe și Theresa Foy DiGeronimo, Master of Education

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



ce te uiți sau ce ți-a captat interesul. Își dau seama singuri cum pot să-și folosească privirea și mimica pentru a-și exprima sentimentele, dar și cum să înțeleagă semnificația mimicii și a tonului vocii cuiva. Asemenea comportamente și abilități sociale și de comunicare nu sunt deprinse la fel de natural de către copiii mici afectați de autism, ei având deseori nevoie ca cineva să-i învețe în mod explicit cum să facă la fel.

Formarea echipei

Echipea copilului tău va fi formată din mulți membri diferiți. Ei te vor ajuta să abordezi toate ariile din viața copilului tău și te vor asista în luarea deciziilor privind tratamentul, educația, recreerea și sănătatea lui. Informația următoare este utilă pentru a alcătui grupul profesioniștilor.

Echipea medicală

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

Echipea de intervenție intensivă

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

Echipea care oferă servicii asociate

Logopedia, terapia ocupațională, fizioterapia, terapia de integrare senzorială și exersarea abilităților sociale sunt servicii asociate. Toți terapeuții care lucrează cu copilul ar trebui să comunice în mod constant și ar trebui să folosească o metodă unitară de învățare.

Angajarea terapeuților

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

La ce lucruri să te uiți în CV

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

Organizarea interviurilor

Organizează un interviu de tip "probă practică" în cadrul căruia potențialul terapeut lucrează cu



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

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

la în considerare o perioadă de probă. Terapeuțul ar trebui angajat pe o perioadă de probă, timp în care sesiunile să fie înregistrate sau observate direct, până când tu și/sau coordonatorul intervenției la domiciliu vă simțiți confortabil cu terapeuțul și aveți încredere în abilitățile sale.

Verifică-i documentele. Oricine lucrează cu copilul tău va trebui să furnizeze și un cazier emis de statul în care locuiești, pentru a înlătura ipoteza unui trecut criminal.

Când să te îngrijeze prestația unui terapeuț

Fragment extras din Overcoming Autism (“Cum învingem autismul”) de Lynn Kern Koegel, Doctor în științe, și Claire LaZebnik

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

Managementul echipei

Participă la formare, fă parte din echipă. Participarea ta la training-ul echipei este esențială ca să îți îmbunătățești abilitățile de a-ți crește cu succes copilul și să înțelegi obiectivele și tehnicile folosite în programul lui. Cunoscând tehnicile și obiectivele programului de intervenție al copilului tău, vei putea să-i monitorizezi îndeaproape progresele și să ghidezi și evaluezi membrii echipei. Programele de intervenție intensivă încep de obicei cu un curs de 1-2 zile în care terapeuții sunt formați de coordonatorul de intervenție primară.

Stabilirea sistemului de comunicare al echipei

Sunt două modalități importante prin care echipa ta va trebui să comunice. Una este caietul de notițe în care fiecare terapeuț va nota informații după fiecare sesiune de lucru cu copilul. Fiecare terapeuț va citi informația înregistrată în scris între cele două sesiuni pe care le-a avut el cu copilul.



Părinții și supervizorii pot adăuga informații în caietele de notițe dacă este necesar.

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

Cum să faci ca terapiile să funcționeze pentru întreaga familie

Fragment extras din Overcoming Autism (“Cum învingem autismul”) de Lynn Kern Koegel, Doctor în științe, și Claire LaZebnik

Asigură-te întotdeauna că selectezi specialiști care îi vor privi pe membrii familiei ca pe membri ai echipei și care te vor include în stabilirea obiectivelor; copilul tău are nevoie să deprindă abilități care vor ajuta familia să funcționeze, care se potrivesc cu stilul vostru de viață, care sunt compatibile cu valorile voastre culturale și religioase. De exemplu, un clinician poate simți că este important să lucreze la abilitatea de a răspunde la telefon, în timp ce familia consideră că deprinderea abilităților de folosire a toaletei este un obiectiv mult mai presant și deci, prioritar. Ambele obiective pot fi valabile, dar familia trebuie să aibă un cuvânt în prioritizarea lor. Similar, studiile arată că familiile cărora li se cere să implementeze intervenții care seamănă cu o instrucție militară au mai mult stres decât atunci când intervenții mai puțin rigide sunt încorporate în rutina zilnică a familiei. Cât de bine funcționează familia ca întreg este la fel de important ca și felul în care îi merge copilului cu nevoi speciale și este responsabilitatea ta, ca părinte, să lucrezi la ambele tipuri de succes.

Tehnologia și autismul

Tehnologia (cum ar fi iPad-urile, calculatoarele, Smart-phone-ul) au devenit instrumente prețioase în tratamentul și viețile de zi cu zi ale persoanelor cu autism. Aceste dispozitive pot fi de ajutor în multe privințe, de la urmărirea comportamentului, la comunicare și multe altele. Sunt multe opțiuni cu privire la modul de folosire al tehnologiei pentru a fi util fiecărei persoane. Discută cu echipa de terapie despre cum să folosești tehnologia.

Baza de date Autism Speaks Autism Apps conține sute de aplicații împărțite pe vârste, platforme și categorii. Categoriile includ intervenția comportamentală, comunicare, abilități sociale, abilități educaționale, funcționale și altele.

Baza de date este disponibilă la: www.autismspeaks.org/autism-apps.

S-a dovedit că multe din aceste aplicații au ajutat persoanele cu autism să facă progrese mari în ceea ce privește abilitățile de comunicare și capacitatea de se exprima.

În plus, tehnologia a fost de mare ajutor în a permite familiilor persoanelor cu autism și membrilor echipei de terapie să urmărească progresul copilului și să actualizeze datele cu privire la programul



lui, îmbunătățiri, puncte forte și puncte slabe ulterioare tratamentelor și intervențiilor. Exemple de aplicații : My Medical App, TherapyConnectApp, AutismTrack.

Poți găsi informații suplimentare despre tehnologie și modurile în care ea poate asista persoanele cu autism la: www.autismspeaks.org/family-services/tehnology.

Autismul, fuga, rătăcirea

Siguranța este un aspect critic al vieților noastre, indiferent dacă suntem acasă sau în comunitate, singuri sau împreună cu cei apropiați. A fi conștienți de ambientul nostru și a ne lua toate măsurile de precauție pentru a fi în siguranță este chiar mai important pentru persoanele cu autism și familiile lor. Rătăcirea este o problemă specială în comunitatea autismului. Un studiu din 2012 al Interactive Autism Network a confirmat că aproape jumătate din toți copiii cu autism au încercat să plece sau să fugă dintr-un loc sigur, supravegheat. Având în vedere frecvența acestei probleme, iată câteva sfaturi despre cum să previi rătăcirea copiilor, sfaturi adaptate din Autism Wandering Awareness Alerts Response Education Coalition (AWAARE):

1. Asigură-ți casa

Contactează un lăcătuș profesionist sau o companie de pază pentru a-ți securiza casa. Poate vei considera necesar să previi plecarea neobservată a copilului sau adultului cu autism, prin instalarea unei încuietori cu siguranță care necesită chei pe ambele părți, sistem de alarmă de securitate pentru acasă, alarme pentru ușă acționate de baterii necostisitoare, uși prevăzute cu cârlige și încuietori la care copilul nu poate ajunge, un gard în jurul curții, semne de semnalizare STOP pe uși, ferestre și alte ieșiri etc.

2. Ia în considerare un dispozitiv de localizare

Verificați, cu poliția de proximitate, care sunt dispozitivele de localizare. Acestea se poartă la încheietura mâinii sau la gleznă și localizează persoana prin frecvența audio. Diferite sisteme GPS sunt de asemenea disponibile.

3. Ia în considerare o brățară de identificare

Brățările medicale de identificare includ numele tău, numărul de telefon și alte informații importante. Dacă este cazul, ele pot, de asemenea, să specifice că persoana care o poartă are autism și nu vorbește. Dacă copilul tău nu suportă o brățară sau un colier, gândește-te la un tatuaj temporar cu datele tale de contact.

4. Învăță-ți copilul să înoate

Cauza principală a decesului persoanelor cu autism care se rătăcesc este înecul. Este foarte important să îți înveți copilul atât să înoate cât și să înțeleagă importanța siguranței în apă. În UK de exemplu, lecțiile de înot pentru copiii cu nevoi speciale sunt disponibile în multe locații YMCA. Lecția finală ar trebui să se facă cu copilul îmbrăcat. Faptul că îți înveți copilul să înoate nu înseamnă automat și că va fi în siguranță în apă. Dacă ai o piscină, împrejmuiește-o. Dacă vecinii au piscine, anunță-i de aceste măsuri de precauție și de tendința copilului tău de a pleca. Îndepărtează toate jucăriile sau piesele care l-ar putea interesa pe copil atunci când piscina nu este în folosință.



5. Alertează vecinii

Se recomandă ca familia să facă o scurtă vizită vecinilor pentru a-l prezenta pe copil sau pentru a arăta o fotografie a lui. Faptul că îți cunoști vecinii poate ajuta la reducerea riscurilor asociate cu rățacirea.

6. Alertează Serviciile de Urgență

Oferirea unor informații cheie serviciilor de urgență înainte de apariția unui incident poate îmbunătăți răspunsul. Pliantul informativ ar trebui să includă toată informația pertinentă, iar familia ar trebui să aibă copii ale acestuia oricând. Distribuie pliantul către familie, vecini, prieteni, colegii de muncă și serviciile de urgență. Colaborează cu echipa copilului tău cu privire la îngrijorările legate de problemele de siguranță pentru a alcătui planul cel mai potrivit.

Mai multe informații despre siguranță și rățacire pot fi găsite la: www.awaare.org, www.autismspeaks.org și www.autismspeaks.org/wandering-resources.

ZECE LUCRURI

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

De Ellen Notbohm

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

Reproduse în întregime, cu permisiunea autoarei.

"În unele zile, pare că singurul lucru previzibil în autism este lipsa de predictibilitate. Iar singurul atribut constant este lipsa de constanță. Autismul îi poate uimi chiar și pe cei care trăiesc cu el. Copilul afectat de autism ar putea să pară un copil tipic, dar comportamentul său poate fi foarte surprinzător și de-a dreptul dificil. Cândva, autismul era considerat o "afecțiune incurabilă", dar această noțiune pălește tot mai mult în fața cunoașterii și înțelegerii tot mai avansate a afecțiunii. În fiecare zi, persoanele afectate de autism ne demonstrează că pot să depășească, să compenseze sau să țină sub control multe din caracteristicile specifice autismului, care ridică cele mai mari provocări. Punându-le la dispoziție celor din jurul copiilor noștri informații de bază despre autism, pentru o mai bună înțelegere, creăm un impact imens asupra abilității celor afectați de a parcurge drumul spre o maturitate productivă, independentă.

Autismul este o tulburare complexă dar, pentru a servi scopului acestui articol, vom sintetiza multitudinea sa de caracteristici în patru zone fundamentale: afecțiuni ale percepției senzoriale, întârzieri și deficiențe de vorbire/limbaj, abilități precare de interacțiune socială și probleme legate de stima de sine a copilului. Și, deși s-ar putea ca aceste patru elemente să fie comune pentru mulți copii, țineți minte în primul rând că autismul este o tulburare de spectru: nu există doi (sau zece, sau douăzeci de) copii cu autism care să fie la fel. Fiecare copil se află într-un punct diferit pe acest spectru. Și, la fel de important, fiecare părinte, profesor sau îngrijitor se va afla într-un punct diferit pe acest spectru. Copil sau adult, fiecare persoană afectată are un set unic de nevoi.

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

1. Sunt copil. Autismul meu este doar un aspect, nu mă definește ca persoană. Tu te definești printr-un singur lucru sau ești o persoană care gândește, simte, are preferințe, idei, este înzestrată



cu talente, visează? Ești gras (ești supraponderal), ori miop (porți ochelari) sau împiedicat (ești stângaci, nu ești bun la sport)? S-ar putea ca doar asta să remarc la tine prima oară, dar ești mai mult decât atât, nu-i așa? Ca adult, controlezi lucrurile care te definesc. Dacă vrei să evidențiezi o singură trăsătură, o poți face cunoscută. Dar eu, fiind copil, sunt încă în formare. Nici tu și nici eu nu știm încă de ce sunt capabil. Atunci când folosești o singură trăsătură a unei persoane pentru a o defini, riști să ai niște așteptări care s-ar putea să fie scăzute. Și dacă simt că tu nu crezi că pot să fac mai mult, răspunsul meu firesc va fi: de ce să mă obosesc?

2. Simțurile mele nu sunt sincronizate. Asta înseamnă că imaginile, sunetele, mirosurile, gusturile și atingerile banale, pe care tu s-ar putea să nici nu le remarci, sunt de-a dreptul dureroase pentru mine. Propriul mediu în care trăiesc îmi pare adesea ostil. S-ar putea să par retras, sau agresiv, sau răutăcios, dar eu doar încerc să mă apăr. Iată de ce o simplă tură de cumpărături ar putea fi pentru mine un chin.

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

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

Și atât de multe lucruri îmi jenează ochii! Lumina fluorescentă este nu doar prea puternică, dar și licăre. Spațiul pare că se mișcă. Lumina intermitentă face ca totul din jur să sară și deformează ceea ce văd. Pentru mine, sunt prea multe obiecte asupra cărora să mă pot concentra (creierul meu ar putea compensa cu „vederea de tip tunel”), ventilatoarele se învârt pe tavan și sunt atât de multe siluete în continuă mișcare. Toate acestea afectează felul în care mă simt doar stând acolo și nu mai am un simț al propriei mele ființe în spațiu.

3. Fă diferența între nu vreau (aleg să nu) și nu pot (nu reușesc să). Nu înseamnă că nu ascult instrucțiuni. Pur și simplu nu le înțeleg. Când mă strigi din cealaltă parte a camerei, eu aud: " *&^%\$#@,Jordan. #&^%*&^%\$&*. . .". Mai bine vino la mine, atrage-mi atenția și folosește cuvinte simple: „Te rog, pune-ți cartea pe bancă, Jordan. E ora mesei.” Asta îmi spune ce vrei tu să fac și ceea ce urmează să se întâmple mai departe. Acum îmi este mult mai ușor să mă conformez.

4. Sunt o persoană care gândește "la propriu". Asta înseamnă că înțeleg limbajul în mod literal, cuvânt cu cuvânt, fără a percepe sensurile figurate. Este foarte confuz pentru mine când spui „N-o lua la goană, șerifule!”, când de fapt ceea ce vrei să spui cu adevărat este „Te rog, oprește-te din alergat.” Nu-mi spune că ceva este „floare la ureche”, când nu este nicio floare după urechea ta și când, de fapt, tu voiai să spui „acest lucru o să fie ușor de făcut”. Când spui „plouă cu găleata”, văd o găleată din care este aruncată apă. Spune-mi „plouă foarte tare”. Expresiile idiomatice, jocurile de cuvinte, nuanțele, cuvintele cu două sensuri, inferențele, metaforele, aluziile și sarcasmul nu au sens pentru mine.

5. Fii atent la toate modurile prin care încerc să comunic. E greu să îți spun de ce am nevoie când nu știu cum să-mi descriu sentimentele. S-ar putea să îmi fie foame, să fiu frustat, speriat sau confuz, dar nu pot exprima asta în cuvinte. În schimb, fii atent la limbajul corpului meu, la faptul că sunt retras, agitat sau la orice alte semne care indică faptul că ceva nu e în regulă. Ele există. Sau poate mă vei auzi compensând pentru faptul că nu cunosc toate aceste cuvinte, prin a mă exprima ca un „mic profesor” sau un star de cinema, turuind cuvinte sau pagini întregi care sunt peste



nivelul meu de dezvoltare. Am memorat aceste mesaje din lumea din jurul meu deoarece știu că oamenii se așteaptă ca eu să le vorbesc când mi se adresează. Acestea ar putea fi din cărți, de la TV, din discursurile altor oameni. Adulții o numesc „ecolalie” (repetare automată a sunetelor auzite la alții). Poate nu prea înțeleg contextul sau terminologia pe care o folosesc. Știu doar că mă scoate din impasul de a da o replică.

6. Am bune abilități vizuale. Arată-mi mai degrabă cum să fac un lucru decât să îmi spui să-l fac. Și, te rog, fii pregătit să o faci de multe ori. Exersarea, cu răbdare, mă ajută să învăț. Suporturile vizuale mă ajută să fac lucrurile de zi cu zi. Ele mă scapă de stresul de a trebui să îmi amintesc ce urmează, asigură o tranziție ușoară între activități, mă ajută să îmi gestionez timpul și să mă ridic la așteptările tale. Am nevoie să văd ceva pentru a învăța, întrucât cuvintele vorbite sunt ca aburul pentru mine; se evaporă imediat înainte de a le înțelege. Nu am capacitatea de a procesa imediat. Instrucțiunile și informațiile prezentate într-o formă vizuală pot să stea în fața mea cât de mult timp am nevoie și vor fi identice și atunci când mă voi uita la ele mai târziu. Fără suport vizual, sunt frustrat în mod constant pentru că știu că pierd foarte multă informație și nu pot face nimic în privința asta.

7. Concentrează-te și construiește mai degrabă pe ceea ce pot să fac decât pe ceea ce nu pot. Ca orice persoană, nu pot învăța într-un mediu unde ceilalți mă fac să simt că nu sunt destul de bun și că am nevoie de îmbunătățiri. Evit să încerc să fac ceva nou când sunt aproape sigur că voi fi criticat, oricât de „constructiv” crezi că ești. Caută-mi punctele tari și le vei găsi. În fond, există mai multe moduri potrivite de a face lucrurile.

8. Ajută-mă să interacționez pe plan social. S-ar putea să pară că nu vreau să mă joc cu alți copii la locurile de joacă, dar poate că pur și simplu nu știu cum să încep o conversație sau să intru în jocul lor. Învățămă cum să mă joc cu ceilalți. Încurajează-i pe ceilalți copii să mă invite să mă alătur lor. S-ar putea să fiu încântat să fiu inclus în jocul lor. Mă descurc cel mai bine la activități de joc structurate care au un început și un sfârșit clare. Nu știu „să citesc” expresiile feței, limbajul corpului sau emoțiile celorlalți. Sprijină-mă! Dacă râd când Emily cade de pe tobogan, nu o fac pentru că mi se pare amuzant. O fac pentru că nu știu care ar fi răspunsul potrivit. Vorbește-mi despre ceea ce simte Emily și învățămă să întreb: „Ești bine?”

9. Dă-ți seama ce îmi declanșează crizele. Crizele și izbucnirile îmi fac mai mult rău mie decât ție. Acestea au loc pentru că unul sau mai multe dintre simțurile mele sunt suprasolicitate sau pentru că am fost forțat să depășesc limita abilităților mele sociale. Dacă poți să îți dai seama de ce apar crizele, atunci acestea pot fi prevenite. Ține un jurnal în care să notezi datele, împrejurările, oamenii, activitățile. S-ar putea să vezi un tipar. Amintește-ți că tot ceea ce fac este o formă de comunicare. Îți spune, atunci când eu n-o pot face prin cuvinte, cum reacționez la ceea ce se întâmplă în jurul meu. Comportamentul meu poate avea o cauză fizică. Alergiile și sensibilitățile alimentare, tulburările de somn și problemele gastrointestinale îmi pot afecta comportamentul. Fii atent la semne, pentru că eu poate nu sunt capabil să-ți vorbesc despre aceste lucruri.

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

Trei cuvinte sunt importante pentru amândoi: răbdare, răbdare, răbdare. Privește autismul meu ca pe o abilitate diferită, mai degrabă decât ca pe o dizabilitate. Privește dincolo de aparentele mele limitări și recunoaște-mi punctele tari. Poate nu știu să stabilesc contact vizual sau să port o conversație, dar știi că nu mint, nu înșel la jocuri și nici nu-i judec pe ceilalți oameni.



Mă bazez pe tine. Tot ce aş putea deveni nu s-ar putea concretiza fără tine, ca fundament al evoluţiei mele. Fii susţinătorul meu, fii îndrumătorul meu şi vei vedea cât de departe pot să ajung.”

Ellen Notbohm este un autor premiat şi mama unor băieţi cu ADHD şi autism. Cărţile şi articolele ei au fost traduse în mai mult de 19 limbi. I s-au decernat Medalia de argint de către Independent Publishers Book Awards, o Menţiune de onoare la ForeWord Book of Year şi 2 nominalizări în finală, un premiu de aur Mom’s choice, Premiul Learning magazines Teacher’s Choice, două premii iParenting Media şi o nominalizare la finala premiilor Eric Hoffer. Ea a contribuit la realizarea a numeroase publicaţii, conferinţe şi pagini de internet.

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

Concluzii

Perioada ulterioară diagnosticării autismului este, cel mai probabil, dificilă pentru tine. Este important să-ţi aminteşti că nu eşti singur. Alte persoane au parcurs acest drum înaintea ta. Eşti mai puternic decât crezi. Vei învăţa cum să depăşeşti greutăţile şi cum să răspunzi nevoilor copilului tău astfel încât el să-şi poată trăi viaţa cât de independent posibil. De asemenea, vei începe să experimentezi lumea într-o manieră nouă; priorităţile tale se pot schimba şi vei cunoaşte nişte oameni incredibili, dedicaţi în ajutorarea persoanelor cu autism. Ține minte că progrese uriaşe se fac în fiecare zi în domeniul cercetării autismului, inclusiv multe studii care caută noi tratamente şi intervenţii.

Primele 100 de zile: plan săptămânal

Săptămâna 1

Evaluări complete

Dacă copilul tău nu are un set complet de analize, programează evaluările necesare (vezi accesarea serviciilor mai jos).

Accesarea serviciilor

Dacă copilul tău este preşcolar, vei începe cu intervenţie timpurie. Adresează-te Direcţiei Generale de Asistenţă Socială şi Protecţia Copilului (DGASPC) din sectorul sau judeţul în care domicilezi şi accesează serviciile Centrelor de consiliere şi asistenţă pentru persoanele cu autism, care funcţionează în cadrul Direcţiei.

Dă telefoane, programează evaluări

Încearcă să-ţi rezervi timp, în fiecare zi pentru a da telefoanele necesare programării evaluărilor



și începerii procesului de accesare a serviciilor. Este posibil să existe o listă de așteptare pentru servicii și evaluări, deci telefoanează cât de curând posibil și revino când este nevoie. Înscrie-te pe mai multe liste, astfel încât să obții cea mai rapidă programare. Unii specialiști care oferă servicii prin intervenție timpurie sau educație specială poate au nevoie de un anumit număr de zile pentru a finaliza evaluările sau pentru a începe furnizarea serviciilor.

Fă înregistrări video

Încearcă mai multe cadre și prezintă mai multe tipuri de comportamente. Notează atât comportamentul bun cât și cel mai puțin bun astfel încât, în viitor, să poți recunoaște la ce nivel se află copilul tău în acel moment. Fă câte o înregistrare la fiecare 3 luni, acasă, în sesiunile de terapie, oriunde. Aceste instantanee pot fi folosite pentru a urmări progresul copilului tău și contribuie la a evidenția ce efect poate avea o anumită terapie sau intervenție. Etichetează casetele sau discurile cu numele copilului tău și datele la care au fost făcute înregistrările.

Săptămâna 2

Obținerea suportului

Găsește un grup de suport sau un mentor parental. În cazul în care copilul tău merge la școală, poate vei dori să afli dacă sectorul/județul tău are o asociație a părinților și profesorilor de educație specială (Special Education Parent Teacher Association – SEPTA) care poate oferi întâlniri informaționale și suport pentru părinți.

Accesarea serviciilor (Continuare)

Continuă să accesezi serviciile. Continuă să verifici programele disponibile și ce poziție ai pe listele de așteptare.

Opțiuni privind tratamentul și cercetarea

Începe să citești materiale, intră în grupuri pe internet și pune întrebări care te vor ajuta să înțelegi care sunt opțiunile de tratament disponibile și care dintre ele ar putea fi potrivită pentru copilul și familia ta.

Săptămâna 3

Accesarea serviciilor (Continuare)

Continuă să investighezi serviciile. Continuă să verifici poziția pe listele de așteptare și programele disponibile. Actualizează-ți agenda telefonică cu datele la care ai contactat furnizorii de servicii și notează data când ai avea nevoie să dai alt telefon.

Joacă-te cu copilul tău

Joacă-te cu copilul tău. Joaca este un aspect important în dezvoltarea oricărui copil și este un aspect critic pentru a învăța un copil cu autism cum să socializeze. Am inclus un articol foarte util, *Ideii pentru joaca cu scop (Ideas for Purposeful Play)* de la Centrul de Autism din cadrul Universității din Washington care ilustrează modul în care să integrezi activități ludice cu scopul de a-l ajuta pe copilul tău să învețe.



Petrece timp cu frații sau surorile copilului cu autism

Frații copiilor cu autism sunt afectați și ei de diagnostic. Petrece timp pentru a vorbi cu ei despre sentimentele lor. Alcătuiește un Muzeu al Bucuriei cu amintirile fericite ale momentelor petrecute împreună. Când vorbești cu ei despre aceste momente îi ajuți să își amintească că viețile lor înseamnă mai mult decât lupta familiei cu autismul.

Joacă-te cu copilul tău

Ideile pentru joaca cu scop sunt prezentate la sfârșitul acestei secțiuni.

Săptămâna 4

Formează-ți echipa

În această perioadă, probabil că echipa de terapeuți, educatori și îngrijitori ai copilului tău prinde contur. Continuă să cauți furnizori de servicii și să observi cât mai multe sesiuni de terapie pentru a identifica noi specialiști pentru echipa copilului tău. Vorbește cu alți părinți care poate cunosc terapeuți cu timp liber disponibili pentru copilul tău. Nu trebuie să aștepti începerea terapiei până când ai echipa completă.

Crează un plan de siguranță

Poate deja ți-ai adaptat casa la nevoile și comportamentele copilului tău. Probabil ai citit deja paragraful intitulat "crează un plan de siguranță". Dacă nu, alocă-ți un timp pentru a identifica posibile probleme ale casei tale și începe să contactezi profesioniști și personal care se ocupă de siguranța locală pentru a întocmi un plan prin care să asiguri siguranța copilului tău.

Petrece timp singur

Plănuiește să petreci timp fără copilul tău. Vei reuși mai bine să-ți ajuți familia dacă vei avea grijă de tine. Chiar dacă e vorba numai despre o plimbare de unul singur, vei avea nevoie de această pauză pentru a reveni cu mintea clară.

Săptămâna 5

Continuă să-ți formezi echipa

Vezi săptămâna 4.

Află care sunt drepturile legale ale copilului tău

Familiarizează-te cu drepturile copilului tău. Există foarte multă informație disponibilă. Este posibil să afli că fiul tău/fica ta are dreptul la servicii de care nu știai sau la care nu te gândiseși.

Fă ceva pentru tine

Ai supraviețuit primei luni, care este posibil să fi fost una din cele mai dificile din viața ta. Amintește-ți să ai grijă de tine! Amintește-ți cine erai înainte de diagnostic. Petrece timp făcând o activitate care îți place. Vei descoperi că te ajută să depășești dificultățile ulterioare. Probabil că



prieteni sau familia ta ar vrea să te ajute dar e posibil să nu știe ce nevoi ai. Nu te teme să le ceri ajutorul.

Săptămâna 6

Continuă să investighezi opțiunile de tratament. Dacă este posibil, mergi la un workshop sau caută informație suplimentară pe internet.

la legătura cu alți părinți

Participă la un grup de suport sau petrece timp cu un părinte care te poate ajuta. Vei învăța mult și faptul că ai în jurul tău oameni care știu despre ce este vorba te va ajuta să rămâi puternic/ă.

Găsește o persoană de îngrijire a copilului

Angajează o bonă. Caută servicii calificate de babysitting și ia o pauză. Nu aștepta până când ești în pragul disperării – găsește o persoană de încredere și planuiește o ieșire într-o seară. Dacă ai deja o bonă minunată, invit-o să petreacă câțva timp cu tine și cu copilul tău astfel încât ea să se adapteze la noile tehnici pe care familia ta le folosește acasă.

Alcătuiește-ți echipa

Continuă să accesezi serviciile și caută noi furnizori posibili.

Programează o întâlnire a echipei

Dacă ai alcătuit o echipă de terapeuți, stabilește o întâlnire cu toți, pentru a decide procedurile și scopurile și pentru a deschide căi de comunicare. De asemenea continuă observarea sesiunilor terapeutice și aplică acasă ce înveți. Dacă îți este dificil să te întâlnești personal cu toți furnizorii de servicii, încearcă să programezi tele-conferințe.

Săptămâna 7

Devino competent în metodele de intervenție pe care le-ai ales pentru copilul tău

Deseori terapeuții oferă training pentru părinți, care ajută la folosirea metodelor terapeutice acasă și contribuie la progresul copilului. Profită de această instruire!

Alcătuiește un program

Un program scris al terapiei copilului tău te va ajuta să îți dai seama dacă ești bine organizat. De asemenea te va ajuta să stabilești un plan și pentru alți membri ai familiei.

Continuă să înveți despre tratamente și servicii. Caută servicii și contacte, în județul în care domiciliezi (<http://www.autism.raa.ro/servicii/centre-de-consiliere-si-asistenta>).

Petrece timp pentru a-ți organiza documentele

Organizează documentele care s-au adunat. Încearcă să elimini orice material care nu este folositor.



Săptămâna 8

Verifică-ți progresul

Uită-te înapoi la această listă cu acțiuni. Exista vreo acțiune începută și care necesită continuare?

Caută activități de recreere pentru copilul tău

Aduă o activitate de recreere, cum ar fi gimnastica sau înotul, pentru a favoriza dezvoltarea copilului tău.

Acordă mai mult timp fratelui/surorii copilului cu autism

Copilul tău tipic va fi câștigat prin faptul că are un frate/o soră cu autism. Dar menținând normalitatea cât mai mult timp posibil îl va ajuta să-și atingă potențialul.

Păstrează legătura cu prietenii și familia și participă la evenimentele comunității. Rămâi conectat. Faptul că ai o viață socială te va proteja de sentimentul de izolare.

Petrece timp numai cu partenerul tău

Plănuiește o activitate relaxantă și distractivă cu partenerul tău. La urma urmei, ați ajuns la finalul lunii a doua.

Săptămâna 9

Completează-ți echipa

Continuă să evaluezi furnizorii de servicii și terapeuții.

Folosește internetul

Caută toate sursele care te țin informat la zi. Aduă site-uri utile în lista ta de pagini web favorite, abonează-te la newslettere și înscrie-te pe liste de discuții unde părinții și profesioniștii schimbă informații.

Mențineți legăturile cu alți părinți

Fii activ într-un grup de suport sau socializează cu alți părinți de copii cu autism. Faptul că ești înconjurat de alți adulți care înțeleg prin ce trece familia ta te va ajuta să rămâi puternic.

Supervizează sesiunile copilului tău

Continuă să observi sesiunile de terapie. La acest moment, copilul ar trebui să se fi obișnuit deja cu rutina terapeutică.

Joacă-te cu copilul tău. Continuă să folosești strategiile pe care le-ai învățat de la sesiunile de training pentru părinți, sau din alte surse.



Săptămâna 10

Programează o întâlnire a echipei

Este timpul ca echipa să se întâlnească. Stabilește o întâlnire pentru a discuta progresul și strategiile. Continuă să asști la cât mai multe sesiuni de terapie posibil.

Motivează echipa

Încurajează-ți echipa. Asigur-o că apreciezi tot ceea ce face pentru copilul tău.

Planifică o vacanță a familiei

Programează o activitate în care să-l incluzi pe copilul tău cu autism și folosește strategiile pe care le-ai învățat în timpul terapiei. Roagă-l pe terapeut să te ajute cu strategii specifice, pentru a avea o vacanță reușită.

Reîmprospătează-ți cunoștințele de legislație

Continuă să înveți despre drepturile copilului tău.

Săptămâna 11

Verifică progresul copilului

Dacă până în acest moment copilul a reușit să beneficieze măcar de o lună de terapie, revezi înregistrările video și caută îmbunătățirile. Continuă să participi la sesiuni. Ia-ți notițe. Păstrează o copie a notițelor pentru tine (fă-ți un dosar), iar pe cealaltă adu-o și discut-o la următoarea întâlnire a echipei.

Caută mai multe opțiuni de tratament

Rezervă-ți timp pentru a cerceta și citi despre tratamente și terapii suplimentare. Ia-ți notițe și păstrează informația utilă la dosar.

Săptămâna 12

Reconectează-te cu partenerul tău

Petrece timp plăcut cu partenerul tău. Dacă ați avut probleme de comunicare, programează o întâlnire cu un consilier pentru a păstra relația sănătoasă.

Continuă să păstrezi legătura cu alți părinți

Mergi în continuare la grupuri de suport. Părinții sunt resurse uimitoare și îți vor oferi suport emoțional și practic. Caută și alte grupuri din zona ta, dacă crezi că grupul în care ești nu este cel mai potrivit pentru tine.

Înscrie-te la alte traininguri

Folosirea metodelor pe care le înveți de la terapeuții copilului tău vor ajuta la crearea unui mediu



productiv acasă, în care copilul va avea cele mai mari șanse de a își atinge scopurile.

Săptămâna 13

Organizează o întâlnire a echipei

Verifică din nou progresul. Ar trebui să sesizezi progrese după cel puțin 6 săptămâni de terapie constantă. Dacă progresele au fost mici sau n-au fost deloc, stabilește altă întâlnire a echipei pentru a găsi soluții și a face modificările necesare în rutina copilului tău.

Continuă să înveți

Continuă să înveți despre autism. Carti, seminarii, filme, site-uri – există o sumedenie de resurse care te pot ajuta să-ți aprofundezi înțelegerea autismului și a copilului tău. Verifică și lista de cărți sugerată în acest material.

Fă ceva pentru tine

Bucură-te de timpul petrecut cu tine însuși. Fă ceva drăguț pentru tine – ai reușit să treci de 100 de zile!

Ideii pentru joaca cu scop

Extras din cartea de îngrijire parentală a Autism Center, Universitatea din Washington

Imitarea: obiect și motor

- Învață cântece care pot fi "cântate" pe degete (ex: Itsy Bitsy Spider, 5 Little Monkeys etc.)
- Folosește instrumente muzicale, fă o paradă muzicală
- Figurine ("urmează-l pe căpitan până la școală")
- Joacă cu cuburi: construiește, din cuburi, structuri identice
- Pictează și desenează imagini asemănătoare, cercuri, linii, puncte
- Jocul simbolic: hrănește bebeluși, toarnă ceai, condu mașini sau trenuri, bate cuie

Etichetare receptivă și expresivă

Folosește etichete pentru activități, acțiuni, obiecte:

- Casă: (cană, lingură, farfurie, usă)
- Aprozar: (portocală, măr, banană)
- Păpuși (părți ale coprului, perie, îmbrăcăminte)
- Fermă (animale, tractor)
- Pentru zona artă: culori, foarfeci, lipici, markere, creioane mari, creioane mici
- Pentru cărți: obiecte indicatoare și de etichetare, litere, numere, forme
- La tabla senzorială: folosește diferite culori pentru animale, forme, măsuri, obiecte comune
- Pentru parc/locul de joacă: tobogan, leagăn, minge
- În jocul cu plastilina, folosește plastilină de diferite culori și forme (forme de prăjituri, de animale etc.)



Instrucțiuni receptive

- Cântece: „Simon spune” bate din palme, lovește din picioare etc.
- Curățenie: curăță gunoiul, așază pe rafturi
- Cere obiecte în timpul activităților: „dă-mi...”
- Roagă-ți copilul să își ia haina sau rucsacul când iese afară sau la sfârșitul zilei

Potrivre

- Joc de potrivire lotto
- Puzzle cu model
- Potrivirea imaginii cu obiectul se poate face în timpul jocului (roagă-l pe copil să potrivească imaginea unei vaci în timp ce se joacă cu ferma)

Cerere

- Folosește stimulenți motivaționali (ex.: bule, suc, tenuri) pentru a exersa cererea/comunicarea
- Leagăn: nu împinge până când copilul îți cere
- Ușa: deschide-o atunci când îți cere copilul
- Prânzul/gustarea ofer-o atunci când îți cere copilul
- Artă: copilul poate cere sclipici, lipici, stickere, vopsea etc.

Comparație: metode de tratament & furnizori

Adaptat după: „Copilul meu are autism?” („Does my child have autism?”) de Wndy L. Stone, Ph.D. și Theresa Foy DiGeronimo

Date despre program	
Nume Program/Furnizor	
Metoda	
Adresa	
Telefon	
E-mail	
Website	
Nr. de ore pe săptămână	
Prețuri	
Rambursare	
Recomandat de	

Conținutul programului

Care sunt ariile de dezvoltare pe care se centrează? (limbă, comunicare, jocul cu copiii, interacțiune socială, comportament, abilități pre-academice, training parental etc)	
Cât de specifice sunt scopurile identificate pentru fiecare copil?	
Cum sunt prioritizate comportamentele și abilitățile?	
Ce tip de predare este folosit?	
Cum sunt gestionate comportamentele?	

Măsurarea progresului

Cum știi dacă copilul meu face progrese?	
În cât timp vor apărea schimbări?	
La ce fel de îmbunătățiri ar trebui să mă aștept?	
Cât de des vei evalua progresul și cum măsoari?	
Ce se va întâmpla dacă copilul meu nu face progrese cu acest tratament?	

Calificările terapeutului

Cu câți copii cu autism ai lucrat? Ce vârste aveau?	
Lucrezi și cu copii mai mari de 3 ani?	
Care sunt calificările tale? Ce tip de training ai făcut?	
Ai o acreditare profesională? (Detalii)	
Ești afiliat la o organizație profesională? (Detalii)	
Care crezi că este cea mai mare abilitate a ta în lucrul cu copiii cu autism?	
Există probleme sau aspecte care crezi că sunt în afara ariei tale de experiență?	

Dovezi științifice ale eficienței

Există cercetări privind eficiența acestui tip de tratament? (Solicită detalii și copii ale articolelor publicate)	
A demonstrat cercetarea că acest tratament este mai bun decât alte tipuri de tratament?	



Implicarea profesională

Cine va lucra în mod direct cu copilul meu?	
Ce tip de training are?	
Cine îl va superviza și cum?	
Cât de des îl vei vedea pe copilul meu?	

Implicarea parentală

Voi putea să particip și eu la tratament?	
Mă vei învăța cum să lucrez cu copilul meu? Cum vei face asta?	
Ce abilități mă vei învăța? (exemple)	

Compatibilitatea cu alte tratamente

De câte ore de tratament, pe săptămână, va avea nevoie copilul meu?	
Tratamentul este compatibil cu alte intervenții de care beneficiază copilul meu?	
Cum colaborați cu ceilalți furnizori de terapie din echipa copilului meu? (Exemple)	

Planner

(model)

Agentie/contact	Telefon	Data apelului	Servicii solicitate	Numărul și durata sesiunilor cerute	Disponibilitate	Status	Observații	Alte informații

**Contacte: medici**

(model)

Specialitate		Specialitate	
Nume		Nume	
Practica		Practica	
Nr. telefon		Nr. telefon	
Adresa		Adresa	
E-mail		E-mail	

Contacte: terapeuti

(model)

Specialitate		Specialitate	
Nume		Nume	
Practica		Practica	
Nr. telefon		Nr. telefon	
Adresa		Adresa	
E-mail		E-mail	

Contacte: suport

(model)

Specialitate		Specialitate	
Nume		Nume	
Practica		Practica	
Nr. telefon		Nr. telefon	
Adresa		Adresa	
E-mail		E-mail	

Contacte: altele

(model)

Specialitate		Specialitate	
Nume		Nume	
Practica		Practica	
Nr. telefon		Nr. telefon	
Adresa		Adresa	
E-mail		E-mail	



Agendă telefonică

(model)

Contact (Nume):.....

Nr. telefon:.....

Data/Perioada	
Rezumatul convorbirii telefonice	
Observații, pași următori	

Data/Perioada	
Rezumatul convorbirii telefonice	
Observații, pași următori	



Evidența evaluărilor

Schimbare la nivel de vârstă echivalentă														
Schimbarea fata de scorul standard														
Vârsta echivalentă														
Scorul standard														
Evaluator														
Test administrat														
Data														

Urmărirea atingerii obiectivelor

(model)

Obiective:.....

Data	Comentarii	Obiective atinse	Obiective în progres	Obiective inițiate recent	Obiective neinițiate



Agendă de siguranță

În tabelul de mai jos include orice incidente de rătăcire, încercări sau interacțiuni care l-au expus la riscuri pe copilul tău. Notează ce s-a întâmplat înainte, în timpul și după incident și încearcă să stabilești antecedentele, factorii declanșatori și posibile metode de prevenire. Cere echipei de intervenție a copilului, profesorilor și îngrijitorilor să completeze tabelul, după cum urmează:

(model)

Data	Locul	Descrierea incidentului	Posibili factori declanșatori	Schimbări notate	Propuneri de pași următori



Glosar

Notă: vizitați și Glosarul video al Autism Speaks, la www.AutismSpeaks.org/what-autism/video-glossary.

A

Abilități cognitive sunt orice abilități mentale care sunt folosite în procesul de cunoaștere; aceste abilități includ raționamentul, percepția și judecata.

Agent al stimulării senzoriale, acțiune sau condiție, internă (de exemplu ritmul cardiac, temperatură) sau externă (privești, sunete, gusturi, mirosuri, atingere și echilibru) care provoacă răspuns fiziologic sau psihologic. Răspunsul depinde de abilitatea de a echilibra și înțelege stimulii și de a ajusta emoțiile la cererile mediului înconjurător.

Analiza comportamentală aplicată este un stil de învățare care folosește serii de încercări pentru a modela comportamentul dorit sau răspunsul. Abilitățile sunt împărțite în componente mici și predate copilului printr-un sistem de consolidare.

Anticonvulsiv este un tip de medicament folosit pentru a preveni sau stopa crizele sau convulsiile; se mai numeste antiepileptic.

Apărare senzorială este tendința neobișnuită de a reacționa negativ sau alarmat la date senzoriale care sunt în general considerate nepericuloase sau care nu irită alte persoane. Se mai numește hipersensitivitate.

Apărarea tactilă este un răspuns negativ puternic la o senzație care în mod normal nu ar fi deranjantă, cum ar fi atingerea unui obiect lipicios sau senzația unor alimente moi în gură. Este specifică atingerii.

Apneea obstructivă de somn se referă la întreruperea respirației în timpul somnului – aerul nu mai circulă fluent prin nas sau gură, deși efortul de a respira continuă. Gâtul se blochează în timpul somnului cauzând sforăit și trage de fiecare respirație. Apneea obstructivă de somn poate cauza somnolență în timpul zilei, poate crește riscul de hipertensiune și genera probleme cardiace.

Asistent social este un specialist pregătit în nevoile sociale, emoționale și financiare ale familiilor și pacienților. Asistenții sociali deseori ajută familiile și pacienții să obțină serviciile care le-au fost recomandate.

Atenția împărtășită este procesul de împărtășire a experienței cuiva, de a observa un obiect sau un eveniment prin urmărirea privirii sau prin gesturi de indicare. Este esențială pentru dezvoltarea socială, achiziția limbajului, dezvoltarea cognitivă. Diminuarea atenției împărtășite este un deficit de bază în TSA.

Audiolog este un specialist care diagnostichează și tratează persoanele care au probleme cu pierderea auzului și cu echilibrul.

Auto-echilibrare (autoreglare) și auto-controlul sunt legate dar nu sunt unul și același lucru. Auto-echilibrarea se referă atât la procesele conștiente cât și la cele inconștiente care au un impact asupra auto-controlului, dar activitățile de echilibrare se realizează mai mult sau mai puțin constant pentru a ne permite să participăm în societate, la muncă și în viața familială. Auto-



controlul este o activitate conștientă.

B

Boala celiacă este o boală dată de o reacție imunologică la gluten, a captușealii interioare a intestinului subțire, ce provoacă inflamație, distruge mucoasa și reduce absorbția nutrienților dietetici. Poate conduce la simptome de deficiență nutrițională, de vitamine și minerale.

C

Caseina este o proteină ce se găsește în lapte, folosită în formarea bazei pentru brânză și ca un aditiv alimentar.

Colita este inflamația intestinului gros.

Comportamentele de autostimulare sunt mișcările stereotipe sau repetitive, sau pozițiile corpului care stimulează simțurile cuiva. Unele stimulări pot avea o funcție regulatorie (calmare, creșterea concentrării sau retragerea față de un zgomot copleșitor).

Comportamentele nonverbale sunt acțiuni întreprinse pentru a transmite informație sau pentru a exprima emoții, fără cuvinte (ex: fixarea privirii, expresii faciale, atitudini corporale, gesturi).

Comportamentele stereotipe se referă la repetiția anormală sau excesivă a unei acțiuni, desfășurată în aceeași manieră de-a lungul timpului. Poate include mișcări repetitive sau poziționarea corpului sau a obiectelor.

Comportamentul verbal este o metodă de predare, pentru copiii cu autism, care aparține analizei comportamentale aplicate (ABA) și care se bazează pe descrierea sistemului lingvistic făcută de B.F. Skinner.

Compulsiile sunt comportamente repetitive intenționate care urmează reguli specifice cum ar fi curățarea, verificarea sau numărarea. La copiii mici, interesele limitate pot fi semne timpurii ale compulsiilor.

Condiționarea operantă este modificarea comportamentului prin întărire pozitivă și/sau negativă.

Consortiul de Cercetare a Fraților cu Risc Înalt (engl. BSRC) este o asociere între Autism Speaks și Institutul Național al Sănătății Copilului și Dezvoltării Umane centrată pe a face descoperiri care să ajute cercetătorii să dezvolte noi căi de a trata sau chiar de a preveni simptome debilitante, prin intervenția la o vârstă timpurie.

Constipație cronică este o condiție permanentă presupunând o frecvență de mai puțin de 3 scaune pe săptămână.

Criza se referă la activitate electrică necontrolată a creierului care poate produce convulsii, semne fizice minore, perturbarea gândurilor sau o combinație a simptomelor.

Criză, absență, ia forma unei "priviri vrăjite" atunci când persoana pare dintr-o dată absentă și are o scurtă pierdere a conștienței. Poate fi însoțită de clipit sau spasme ale gurii. Crizele de absență au o formă specifică în EEG. Se mai numesc crize petit mall.

Criza atonică este criza în care persoana își pierde tonusul muscular și puterea și, dacă nu e susținută, cade. Atonic se referă la lipsa tonusului muscular și a puterii.



Criză petit mall, vezi Criză

Criză subclinică (Crize electrografice) sunt vizibile la EEG, dar pacientul nu prezintă simptome clinice. Electroencefalograma detectează deseori crize subclinice în timpul somnului.

Criză tonică-clonică include 2 faze – faza tonică, atunci când corpul devine rigid, și faza clonică de spasme necontrolate. Poate fi precedată de emanații și este deseori urmată de durere de cap, confuzie și somn. Poate dura secunde sau poate continua câteva minute.

D

Deficitele motorii reprezintă lipsa abilităților pentru desfășurarea unor sarcini fizice, dau dificultăți în realizarea lor.

Dezvoltare tipică (sau dezvoltare sănătoasă) descrie dezvoltarea fizică, mentală și socială a unui copil care dobândește sau achiziționează abilități în accord cu nivelul corespunzător vârstei. Copilul care se dezvoltă într-un mod sănătos acordă atenție vocilor, fețelor și acțiunilor celorlalți, își exprimă și împărtășește plăcerea în timpul interacțiunilor și se implică în comunicarea verbală și nonverbală.

DIR (Dezvoltare/ Diferență individuală/ Relație) este un tip de terapie, cunoscut ca Floortime, care își propune să orienteze copilul spre interacțiuni din ce în ce mai complexe, prin angajament comun reciproc.

Disfuncția integrării senzoriale este o tulburare neurologică care cauzează dificultăți în procesarea informației de la cele 5 simțuri (văz, auz, atingere, miros și gust), simțul mișcării (sistemul vestibular) și simțul proprioceptiv. Informația senzorială este simțită normal, dar percepută anormal. Poate apărea singură sau însoțită de alte afecțiuni neurologice.

E

EARLI – Investigația longitudinală a riscului de autism timpuriu este o rețea de site-uri de cercetare care înscriu și urmăresc un grup mare de mame cu copii cu autism la începutul unei noi sarcini și studiază dezvoltarea copilului nou-născut până la vârsta de 3 ani.

Ecolalia reprezintă repetarea cuvintelor sau expresiilor, fie imediat după auzirea lor, fie mult mai târziu. Ecolalia întârziată apare zile sau săptămâni mai târziu. Ecolalia funcțională folosește repetarea cu semnificație a cuvintelor sau frazelor (ex: folosirea lui "tu cari", pentru a cere să fie transportat).

Educația publică gratuită și adecvată înseamnă că educația trebuie furnizată tuturor copiilor cu vârsta cuprinsă între 3 și 21 de ani, cu costuri publice.

Educația specială este un tip de instruire gratuită, pentru familii, special creată pentru a răspunde nevoilor unice ale copilului cu dizabilitate, incluzând instruirea realizată în clasă, acasă, în spitale, în instituții și în alte medii, dar și instruirea în educația fizică.

Electroencefalograma (EEG) este un test care folosește electrozi montați pe pielea capului pentru a înregistra activitatea electrică a creierului. Este folosită pentru diagnosticarea epilepsiei (tulburarea convulsivă) sau a tiparelor anormale ale undelor cerebrale.

Epilepsia (tulburarea convulsivă) este un tipar de crize repetate, cauzele incluzând traumatismul cranian, tumoare a creierului, intoxicații cu plumb, boli genetice și infecțioase. Cauza este



necunoscută în 50% din cazuri.

Esofagita este inflamația esofagului, porțiunea din tractul digestiv în forma unui tub maleabil care face legătura dintre faringe și stomac.

Etapele dezvoltării sunt abilitățile sau comportamentele pe care majoritatea copiilor le-au achiziționat sau dezvoltat la o anumită vârstă, lucru care permite monitorizarea învățării, comportamentului și dezvoltării.

Etichetarea expresivă reprezintă comunicarea unui nume pentru un obiect sau o persoană. Vezi limbajul expresiv.

Etichetarea receptivă, vezi limbajul receptiv.

F

Fizioterapeutul creează și implementează programe de fizioterapie și poate lucra în cadrul unui spital sau al unei clinici, într-o școală sau ca practician independent.

Fizioterapia folosește exerciții și echipamente special proiectate pentru a ajuta pacienții să-și recâștige sau să-și îmbunătățească abilitățile fizice.

Floortime este intervenția de dezvoltare pentru copii cu autism, care își propune abordarea copilului la nivelul său actual de dezvoltare și construirea de abilități pornind de la punctele forte.

Formare pentru integrare auditivă sau terapia sunetului este folosită pentru a trata copiii cu dificultăți în procesarea auditivă sau cu sensibilitate la sunet și implică ascultarea muzicii modificate electronic, prin intermediul căștilor, în timpul mai multor sesiuni.

Funcționare motorie (sau abilități motorii) este capacitatea de mișcare și de a controla mișcările.

G

Gastrita este inflamația stomacului.

Gastroenterolog este medicul specializat în diagnosticarea și tratamentul tulburărilor tractului gastrointestinal, incluzând esofagul, stomacul, intestinul subțire, intestinul gros, pancreasul, ficatul, vezica biliară și sistemul biliar.

Gastrointestinal se referă la tractul digestiv, incluzând gura, gâtul, esofagul, stomacul, intestinul subțire, intestinul gros și rectul.

Genetician este medicul care specializat în probleme genetice. Genele sunt unitățile din cromozom care conțin planul transmiterii caracteristicilor moștenite.

Gesturile sunt mișcările capului și mâinilor folosite pentru a semnaliza ceva cuiva, cum ar fi oferirea, atingerea, fluturarea, indicarea sau scuturatul capului. Ele transmit informație sau exprimă emoții fără să recurgă la cuvinte.

Gluten este o proteină prezentă în grâu, secară și orz.

H

Hemograma completă este un test de laborator care indică numărul de celule albe din sange,



celule rosii, trombocite, hemoglobină, hematocrit, și alte valori care reflectă sănătatea generală a sângelui.

Hiperlexia este abilitatea de a citi la o vârstă timpurie (dar nu neapărat și de a înțelege ceea ce citește).

Hiperresponsivitate, hipersenzitivitate, vezi apărare senzorială.

Hiporesponsivitate, hiposenzitivitate, este o insensibilitate anormală la stimulii senzoriali. Poate fi prezentă la un copil care pare surd, al cărui auz este normal, este puțin responsabil la stimulii senzoriali, poate avea o toleranță mare la durere, poate fi neîndemânatic, căutător de senzații și poate acționa agresiv.

I

Igiena somnului înseamnă practici, obiceiuri și factori de mediu, extrem de importante pentru un somn liniștit, cum ar fi diminuarea intensității zgomotului, a luminii și temperaturii extreme și evitarea ațipelilor și a cafeinei.

Imagistica prin rezonanță magnetică este o tehnică de diagnosticare care folosește un câmp electromagnetic puternic, unde de frecvență radio și un computer pentru a produce imagini bine definite ale structurilor interne ale organismului.

Incluziunea implică educația tuturor copiilor în clase tipice, indiferent de gradul sau severitatea dizabilității. Incluziunea efectivă se desfășoară cu un sistem planificat de formare și suport; implică colaborarea unei echipe multidisciplinare care include educatori pentru educație tipică și specială.

Integrarea se referă la situația în care elevii participă în clasele educaționale obișnuite existente, în timp ce, într-un program incluziv, clasele sunt concepute pentru toți elevii. Poate fi un proces gradual, parțial sau pe durată limitată (de exemplu, elevii pot participa în clase separate, în cadrul școlii obișnuite, sau pot participa numai la orele de sport și la masa de prânz).

Integrare senzorială este modul în care creierul procesează stimularea senzorială sau senzațiile corporale și apoi traduce această informație în activitate motorie specifică, planificată, coordonată.

Intervenția pentru dezvoltarea relațiilor sociale (RDI) este o metodă terapeutică de învățare bazată pe construirea competențelor de conexiune socială – cum ar fi afilierea, împărtășirea emoțiilor, co-echilibrare și împărtășirea experienței – care în mod normal se dezvoltă la copilul infant și în copilăria mică.

Intervenția timpurie (în Statele Unite ale Americii) este un program finanțat de către stat, creat pentru a identifica și trata problemele de dezvoltare sau alte dizabilități cât de timpuriu posibil. Eligibilitatea pentru intervenția timpurie este de la naștere până la vârsta de 3 ani.

Î

Îngrijire "respiro" este tipul de îngrijire temporară, de scurtă durată, adresată persoanelor cu dizabilități, oferită în mediul familial, pentru câteva ore, sau într-un cadru alternativ acreditat pentru o perioadă extinsă. Permite aparținătorilor sau persoanelor care au grijă de persoana cu dizabilități să ia o pauză pentru a se odihni și pentru a preveni stresul și oboseala.

Întărirea sau întăritorul este orice obiect sau acțiune care urmează unui răspuns și care crește sau menține rata responsivității. Întărirea pozitivă poate fi produsă de sau adăugată după un răspuns.



Întârzierea dezvoltării globale este diagnosticul pus copiilor mai mici de 5 ani, caracterizat prin întârzierea în două sau mai multe domenii ale dezvoltării, asociată câteodată cu retard mintal.

J

Jocul simbolic este jocul în care copiii se prefac că fac activități sau că sunt ceva sau altcineva. În mod obișnuit, jocul simbolic se dezvoltă la vârsta de 2 – 3 ani. Se mai numește și “te fac să crezi că” sau “mă fac că mă joc de-a”.

L

Legea învățământului pentru persoane cu dizabilități este legea americană care reglementează educația publică gratuită și adecvată pentru toate persoanele cu dizabilități, cu vârsta cuprinsă între 3 și 21 de ani.

Limbajul declarativ este folosit pentru a comunica rezultatul gândirii. Este cel mai des întâlnit în conversație, în timp ce limbajul imperativ este folosit pentru a pune întrebări, a face cereri sau a oferi instrucțiuni.

Limbajul expresiv se referă la comunicarea intențiilor, dorințelor sau ideilor celorlalți, prin vorbire sau mesaje scrise și include gesturi, semne, tablă de comunicare și alte forme de expresie.

Limbajul receptiv este abilitatea de a înțelege cuvinte și propoziții; ea există din momentul nașterii și crește cu fiecare etapă a dezvoltării. În jurul vârstei de 12 luni, copilul începe să înțeleagă cuvinte și răspunde la numele lui și poate răspunde la cuvinte familiare. La vârsta de 18 – 20 de luni, un copil identifică persoanele familiare uitându-se la ele când sunt numite (“Unde este mami?”), oferă obiecte familiare când i se cer (“Unde este mingea?”) și indică câteva părți ale corpului (“Unde este nasul?”). Aceste abilități apar de obicei cu puțin timp înaintea abilităților lingvistice expresive.

Limbajul vorbit (numit și limbaj expresiv și receptiv) este folosirea comportamentului verbal sau a vorbirii pentru a comunica gânduri, idei și sentimente față de alții. Implică învățarea multor tipuri de reguli – combinând sunete pentru a forma cuvinte, folosind înțelesul convențional al cuvintelor, combinând cuvinte în propoziții și folosind cuvinte și propoziții în urmărirea regulilor de conversație.

Logopedul este specializat în comunicare umană. Intervenția sa este centrată pe comunicare și nu pe vorbire, pentru a crește abilitatea copilului de a acționa și a înțelege mediul.

Logoterapia este furnizată cu scopul de a îmbunătăți abilitatea persoanei de a comunica. Aceasta include comunicarea verbală și nonverbală. Tratamentul este specific nevoilor individuale.

M

Manualul de diagnostic și statistică a tulburărilor mentale (DSM5) este sistemul oficial pentru clasificarea tulburărilor psihologice și psihiatrice, publicat de către Asociația Americană de Psihiatrie, în 2013 care, pe lângă alte schimbări, a stabilit criterii noi pentru diagnosticarea autismului, a eliminat subtipurile distincte anterioare din spectrul autismului, care includeau Sindromul Asperger, PDD-NOS, Tulburarea Dezintegrativă a Copilăriei și Tulburarea Autistică și a introdus o categorie nouă intitulată Tulburarea Comunicării Sociale.

MCHAT - Lista modificată cu verificările necesare pentru depistarea autismului la copii este un instrument de screening pentru identificarea copiilor mici ce pot fi trimiși la specialist pentru o



evaluare amănunțită și pentru un posibil diagnostic de TSA.

Mediul cel mai puțin restrictiv este cadrul care restricționează în cea mai mică măsură oportunitățile ca un copil cu dizabilități să se desfășoare împreună cu alți copii de aceeași vârstă, dar fără dizabilități. În Statele Unite ale Americii, legea reglementează ca fiecare copil cu dizabilitate să fie educat în Mediul cel mai puțin restrictiv.

Melatonina este un hormon produs de glanda pineală, implicat în reglarea somnului și a ritmurilor circadiene. Câteodată este folosită pentru insomnie cronică. Consultați medicul copilului înainte de a-i da melatonină; nu este recomandată tuturor pacienților cu probleme de somn.

Modele stereotipe de interese sau patternuri limitate de interes se referă la un model (pattern) de preocupări cu o gamă restrânsă de interese și activități.

Modelul Denver pentru intervenție timpurie (ESDM) este o abordare comportamentală comprehensivă de intervenție timpurie pentru copiii cu autism cu vârsta cuprinsă între 12 și 48 luni, ce folosește o curriculă de dezvoltare care definește abilitățile ce trebuie învățate la un moment dat și un set de proceduri de predare folosite pentru a oferi acest conținut.

N

Neurolog, medic specializat în probleme asociate cu sistemul nervos, în mod special cu creierul și măduva spinării.

O

Obsesiile sunt gânduri repetitive persistente și intruzive. Interesul deosebit față de un anumit tip de obiecte sau acțiuni poate fi un semn timpuriu al obsesiei.

P

PECS este un sistem alternativ de comunicare ce folosește imagini-simbol și care se învață în etape, începând cu simplul schimb al simbolului cu obiectul dorit. Persoanele învață să folosească imaginile simbol pentru a construi propoziții complete, pentru a iniția comunicarea și pentru a răspunde la întrebări.

Pediatru de dezvoltare este un medic care a primit formare specializată în pediatria dezvoltării comportamentale.

Perseverența, înseamnă mișcări sau discursuri repetitive, ori fixarea pe o idee sau sarcină, în mod compulsiv.

Pica este obișnuința de a mânca sau mesteca substanțe non-nutritive (ex: lut, noroi, nisip, pietre, pietricele, păr, fecale, plumb, apret, lemn, plastic etc.), pentru o perioadă de cel puțin o lună, care apare la o vârstă inadecvată (peste 18-24 luni).

Planul individual de educație identifică așteptările specifice de învățare ale elevului, modul cum școala va răspunde acestora cu serviciile și metodele adecvate pentru a înregistra progrese. Pentru elevii mai mari de 14 ani, trebuie să conțină un plan pentru trecerea la educația liceală sau la integrarea în muncă, ori pentru a ajuta elevul să trăiască pe cât de independent posibil în comunitate.

Planul individual de servicii pentru familie este dezvoltat de o echipă multidisciplinară care



include familia ca participant principal. Descrie nivelul de dezvoltare al copilului în toate ariile, resursele familiei, priorități și probleme, serviciile care urmează a fi oferite și frecvența, intensitatea și modul prin care sunt oferite. Trebuie să precizeze care sunt mediile naturale în care serviciile vor avea loc.

Povești sociale, dezvoltate de Carol Gray, sunt povești simple care descriu evenimente sociale și situații care sunt dificil de înțeles de către un copil cu tulburare pervazivă de dezvoltare. De exemplu, o poveste socială ar putea fi scrisă despre petrecerile aniversare, dacă un copil pare că are dificultăți în a înțelege ce așteptări au ceilalți de la ei și cum ar trebui să se comporte.

Pragmatică se referă la regulile sociale pentru folosirea limbajului vorbit funcțional într-un context sau într-o conversație semnificativă.

Predarea incidentală (într-un context natural sau "la momentul potrivit") îl învață pe copil să deprindă noi abilități, atunci când se află în familie sau în comunitate, pentru a-l ajuta să înțeleagă sensul a ceea ce învață în instruirea formală și să generalizeze noile abilități.

Predarea prin încercări discrete (Discrete Trial Training) este o tehnică care încorporează principiile ABA, inclusiv întărirea pozitivă folosită pentru a învăța comportamente într-un cadru unu-la-unu. Noțiunile de asimilat sunt împărțite în fragmente mici.

Prevalența este numărul actual de oameni, dintr-o populație dată, care au un anumit diagnostic, într-o perioadă specificată de timp. În mai 2014, Centrul pentru Prevenția și Controlul Bolii din SUA a estimat o prevalență a autismului de 1 la 68 de copii (1 la 42 de băieți și 1 la 189 fete).

PROMPT - Prompturi pentru restructurarea musculaturii orale ce vizează fonetica este o abordare folosită în logoterapie, care ghidează manual falca, limba și buzele unei persoane, folosind anumite cuvinte, expresii sau propoziții pentru a dezvolta controlul motor și mișcările musculaturii orale adecvate pentru vorbire, eliminând în același timp mișcările musculare care nu sunt necesare cum ar fi scrâșnitul de maxilare.

Propriocepție se referă la recepționarea stimulilor care provin din mușchi, tendoane și alte țesuturi interne.

Prozodia este ritmul și melodia limbajului vorbit exprimate prin rată, accent, inflexiune sau intonație. Unii copii cu TSA au intonație neobișnuită (plată, monotonă, rigidă sau cântată) fără a pune accent pe cuvintele importante.

Psihiatru este medicul specializat în prevenția, diagnosticarea și tratamentul bolilor mintale, cu rezidență în psihiatrie. Poate avea pregătire suplimentară într-o specializare cum ar fi psihiatria copilului sau neuropsihiatrie și poate prescrie medicamente, lucru pe care psihologii nu îl pot face.

Psihologul este profesionistul care diagnostichează și tratează tulburările creierului, perturbările emoționale și problemele comportamentale. Poate avea un master sau un doctorat în psihologie. Poate avea alte calificări, cum ar fi o certificare și o pregătire suplimentară într-un tip specific de terapie.

R

Reciprocitate socială este fluxul de a da și a primi al interacțiunii sociale. Cum comportamentul unei persoane influențează și este influențat de comportamentul alteia și viceversa.

Refluxul gastroesofagian este întoarcerea conținutului stomacului înapoi în esofag, ceea ce



conduce frecvent la arsuri stomacale datorate iritației esofagului de către acidul gastric.

Rețeaua Autism Speaks pentru tratarea copilului mic (Autism Speaks Toddler Treatment Network- TTN) este un consorțiu de locuri de cercetare care studiază intervențiile comportamentale adecvate pentru copiii cu autism mai mici de 18 luni.

S

SCERTS (Comunicare socială/echilibrare emoțională/suport tranzacțional) este un model educațional de tratament care diferă notabil de accentul pus de ABA "tradițională" prin promovarea inițierii de către copil a comunicării în activitățile de zi cu zi.

Serviciile de tipul An Școlar Extins sunt furnizate în timpul pauzelor școlare, de exemplu în perioada vacanței de vară, pentru elevi care au o regresie majoră a abilităților în timpul vacanțelor.

Sindromul este un set de semne și simptome care împreună definesc sau caracterizează o boală, tulburare sau afecțiune.

Sindromul Angelman este o tulburare genetică ce cauzează întârzieri în dezvoltare și probleme neurologice, adesea însoțite de crize. Copiii prezintă hiperactivitate, au cap mic, tulburări de somn și tulburări de echilibru.

Sindromul Asperger este o tulburare de dezvoltare din spectrul autismului, definită prin deficiențe în comunicare și dezvoltarea socială și prin comportamente și interese repetitive, fără o întârziere semnificativă în limbaj și dezvoltarea cognitivă. Diagnosticul nu mai este folosit în DSM5, dar DSM5 arată că persoanele cu acest tip de manifestări „corect diagnosticate” „ar trebui să primească diagnosticul de tulburare de spectru autist”.

Sindromul Rett este o tulburare foarte rară, în care pacienții au simptome asociate cu tulburările pervazive de dezvoltare pe lângă probleme de dezvoltare fizică. Ei pierd în general multe abilități motorii sau de mișcare – cum ar fi mersul sau folosirea mâinilor – și dezvoltă o coordonare slabă. Această condiție a fost legată de un defect la cromozomul X, așadar afectează aproape întotdeauna fetele.

Sindromul X Fragil este o tulburare genetică care prezintă multe din caracteristicile autismului. Persoanele pot fi testate pentru X fragil.

Sistemul vestibular se referă la sistemul care ajută la menținerea echilibrului corpului.

T

TEACCH este o abordare terapeutică bazată pe ideea că persoanele cu autism folosesc și înțeleg mult mai eficient indicii vizuali.

Terapia integrării senzoriale este folosită pentru a îmbunătăți abilitatea de a folosi informația senzorială recepționată într-un mod adecvat și de a încuraja tolerarea unei varietăți de date senzoriale.

Terapia ocupațională ajută la dezvoltarea abilităților motorii fine, solicitate în viața de zi cu zi. Terapia se poate concentra pe probleme senzoriale, coordonarea mișcărilor, echilibru și abilități de auto-ajutorare cum ar fi îmbrăcatul, folosirea corectă a tacâmurilor, îngrijirea. Poate aborda, de exemplu, probleme de percepție vizuală și coordonare mână-ochi.



Testul ADOS (Autism diagnostic observation schedule) este un test considerat a fi standardul actual pentru diagnosticarea TSA și, împreună cu informațiile de la părinți, ar trebui inclus în evaluarea copilului.

Tomografie axială computerizată examinează organismul prin scanare cu raze X și prin intermediul calculatorului pentru a construi serii de scanări transversale.

Tratamentul pentru răspuns pivotal (PRT) este o metodă terapeutică de predare care folosește oportunitățile accidentale de învățare pentru a ținti și a schimba comportamente cheie legate de comunicare, comportament și abilități sociale.

Tulburare de anxietate este o tulburare care afectează aproximativ 30% din persoanele cu autism și include fobie socială, anxietate de separație, tulburare de panică și fobii specifice. O persoană care suferă de anxietate poate experimenta senzații puternice de tensiune cum ar fi bătăi de inimă, tensiuni musculare și dureri de stomac.

Tulburarea de Comunicare Socială este o nouă categorie de diagnostic stabilită în DSM5 care se aplică persoanelor care au deficite în folosirea socială a limbajului, dar nu au interese limitate sau comportament repetitiv așa cum sunt întâlnite la persoanele cu tulburări de spectru autist.

Tulburarea de dezvoltare se referă la câteva tulburări care afectează dezvoltarea normală. Poate afecta o singură arie a dezvoltării (tulburări specifice de dezvoltare) sau mai multe (tulburări pervazive ale dezvoltării).

Tulburare de hiperactivitate cu deficit de atenție (ADHD) este o tulburare care afectează aproximativ 1 din 5 copii cu autism. Simptomele includ probleme cronice cu lipsa atenției, impulsivitate și hiperactivitate.

Tulburare de spectru autist (TSA) și autism sunt termeni generali pentru un grup de tulburări complexe de dezvoltare a creierului. Aceste tulburări sunt caracterizate, în grade diferite, de dificultăți în interacțiunea socială, comunicarea verbală și nonverbală și comportamente repetitive. Odată cu publicarea, în mai 2013, a celei de-a Va ediții a Manualului de diagnostic și statistică a tulburărilor mentale al Asociației Americane de Psihiatrie (denumit în general DSM5), toate tulburările de autism au fost încorporate în cadrul diagnosticului umbrelă de TSA.

Tulburarea dezintegrativă a copilăriei este o tulburare în cadrul căreia dezvoltarea începe normal în toate ariile, fizic și mental. La un anumit moment, între 2 și 10 ani, copilul pierde abilitățile dezvoltate anterior. Copilul poate pierde abilitățile sociale și de limbaj și alte funcții, inclusiv controlul intestinului și al vezicii urinare. Diagnosticul nu mai este folosit în DSM5, dar DSM5 arată că persoanele cu acest tip de manifestări „corect diagnosticate” „ar trebui să primească diagnosticul de tulburare de spectru autist”.

Tulburări pervazive de dezvoltare (PDD) reprezintă un grup de condiții care implică întârzieri în dezvoltarea multor abilități fundamentale, incluzând abilitatea de a socializa, de a comunica și de a folosi imaginația. Tulburările pervazive de dezvoltare includ Autismul, Sindromul Asperger, Tulburarea dezintegrativă a copilăriei, Sindromul Rett și Tulburarea pervazivă de dezvoltare nespecificată altfel. Tulburarea pervazivă de dezvoltare nespecificată altfel (PDD-NOS) este o categorie a PDD care se referă la copiii cu probleme semnificative de comunicare și joacă și cu dificultăți în a interacționa cu alții, dar care sunt prea sociabili pentru a primi diagnosticul de autism. Acest diagnostic nu mai este folosit în DSM5, dar DSM5 arată că persoanele cu acest tip de manifestări „corect diagnosticate” „ar trebui să primească diagnosticul de tulburare de spectru autist”.



Resurse

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

Cărți

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

de Veronica Zysk și Ellen Notbohm

Activity Schedules for Children with Autism: Teaching Independent Behavior

de Lynn E., McClannahan, Ph.D. și Patricia J. Krantz, PhD

Autism Solutions

de Ricki Robinson, MD

The Autism Sourcebook

de Karen Siff Exkorn

Autism Spectrum Disorders: The Complete Guide to Understand Autism, Asperger's Syndrome, Pervasive Developmental Disorder and Other ASDs

de Chantal Sicile-Kira

Autism Spectrum Disorders : What every parent needs to know

Extras din American Academy of Pediatrics, editat de Alan I. Rosenblatt și Paul S. Carbone

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

de Brian Jepson, M.D. și Jane Johnson

Children with Autism: A Parent's Guide

de Michael D. Powers

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

de Nancy Wiseman

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

de Wendy L. Stone, Ph.D. și Theresa Foy Digeronimo, MEd

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

de Lynn M. Hamilton

Let Me Hear Your Voice

de Catherine Maurice

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

de Susan Senator

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



de Rodney Peete

Nourishing Hope

de Julie Matthews

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

de Lynn Kern Koegel, PhD Claire LaZebnik

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

de Julia Moor

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

de Sally Rogers, PhD și Geraldine Dawson, PhD.

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

de Fred R. Volkmar și Lisa A. Wiesner

Siblings of Children with Autism: A Guide for Families

de Sandra L. Harris, PhD și Beth A. Glasberg, PhD.

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

de Lisa S. Lewis

Ten Things Every Child with Autism Wishes You

de Ellen Notbohm

Thinking in Pictures, Expanded Edition: My Life with Autism

de Temple Grandin

Pagini web utile

Autism Speaks

www.autismspeaks.org

Autism Research Institute

www.autism.com

Autism Society

www.autism-society.org

AWAARE: Autism Wandering Awareness Alerts Response and Education Collaboration

www.awaare.org

Center for Autism & Related Disorders

www.centerforautism.com


Interactive Autism Network

www.ianproject.org



OCALI: Ohio Center for Autism and Low Incidence
www.ocali.org

Organization for Autism Research
www.researchautism.org



Material informativ publicat în cadrul proiectului
"Întărirea serviciilor de consiliere și suport la nivel local pentru părinții copiilor și adolescenților cu TSA",
finanțat prin granturile Spațiului Economic European 2009 – 2014, în cadrul Fondului ONG în România.
Data publicării : mai 2015
Pentru mai multe informații despre proiect accesați : www.servicii-autism.ro.