

Supliment editat cu sprijinul  
Fundatiei „Copii în Dificultate”  
și *Deutschsprachiger Kulturkreis*  
Bukarest



## Autiștii, copiii uitați ai României

Datorită unor mame care căutau cu disperare o speranță pentru îngrijirea copiilor lor, Valentina Zaharia, directoarea *Centrului pentru Copii Sfânta Margareta*, s-a confruntat cu realitatea unei noi generații de copii uitați ai României. Managerul de proiect al *Fundatiei Copii în Dificultate* a fost pus în fața unei lipse generale de înțelegere și a absenței unor centre specializate în îngrijirea copiilor români cu dereglări din spectrul autist (DSA). Ca și marea majoritate a românilor, Valentina nu auzise vorbindu-se despre subiectul respectiv, nu văzuse până atunci un copil cu DSA. Fiecare mamă era epuizată, mental și fizic, din cauza efortului constant de a dăruii copilului iubit îngrijire permanentă, 24 de ore pe zi, 365 de zile pe an. Ca și pentru multe alte familii care trăiesc cu povara DSA, îngrijirea unui astfel de copil special, care le este alături, dar la care nu pot avea acces și care nu poate sau nu vrea să comunice, reprezintă un efort emoțional și economic care afectează foarte mult atât mariajul, cât și relațiile cu rudele. Familile lor sunt nevoite să-și dedice întreaga viață problemelor legate de dereglările din spectrul autist, deoarece acestea nu se pot vindeca: copilul autist devine un adolescent cu

autism, urmând apoi să devină un adult autist și este posibil ca nevoile să devină din ce în ce mai mari, odată cu înaintarea în vârstă.

Fiecare dintre aceste mame a trăit întrebându-se mereu de ce copilul lor este diferit și dacă sunt ele vinovate sau responsabile într-un anumit fel. De fapt, autismul nu poate fi transmis, nu este rezultatul unei infecții, nici al unui vaccin de imunizare și nici al absenței grijii materne sau a mediului înconjurător existent în prezent. Pur și simplu, unii copii prezintă mici particularități în codul lor genetic, iar acestea au ca rezultat autismul.

Ca urmare a strigătului de ajutor al Valentinei, s-a înființat un nou serviciu în cadrul Centrului, acest spațiu fiind disponibil pentru nevoile acestor copii. Astfel a apărut ideea primei unități de educație și dezvoltare pentru copii autiști. După efectuarea unei cercetări amănunțite, s-a ajuns la concluzia că cele patru mame nu erau singurele în această situație, dimpotrivă, existau mulți alți copii, de toate vârstele, care aveau nevoie de ajutor. Pentru că exista un număr mare de cazuri, s-au înființat la Centru servicii de zi și monitorizare la domiciliu. Toate acestea pot fi realizate prin intermediul înțelegerii și tehnicilor moderne în educație și socializare.

Centrul a fost inaugurat la data de 10 mai 2002, cele trei camere existente fiind reamenajate pentru a fi conforme cu nevoile copiilor autiști. Astfel, au fost inițiate programe ce au ca scop atât educarea comunității, cât și a unor grupuri mici sub îndrumarea a patru educatori, terapeuți prin artă și fizioterapeuți dedicați activității lor. Personalul, pregătit pentru a folosi terapia prin schimb de imagini (PECS) și analiza comportamentală aplicată (ABA), oferă speranțe copiilor care până acum nu au ieșit din casele lor sau din cercul familial. Primele câteva luni au fost dificile, dar organizarea, rutina și răbdarea, bunătatea și atenția echipei au făcut în așa fel încât copiii din primul grup au început să facă progrese vizibile și au învățat rapid să folosească sistemul PECS și pentru prima oară în viață au fost capabili să pună întrebări în legătură cu cele mai simple lucruri și să ceară mâncarea preferată sau să ceară voie să meargă la toaletă sau la joacă.

După doi ani de negocieri în vederea extinderii Centrului pentru autism în cadrul *CID România* și funcționării lui într-o școală, echipa *Copii în Dificultate* a hotărât în acest scop amenajarea unor clase în *Școala de Hipoacuzici* din București, sectorul 1. Astfel, *Școala Sf. Mihail* pentru copii cu dereglări în spectrul autist, având la dispoziție spațiul oferit de școala de surzi, a evoluat mult de la un simplu proiect pilot stabilit cu sprijinul *Uniunii Europene* și cel al *Ligii Române Naționale a Asociațiilor pentru Persoanele cu Handicap Mental*. De-a lungul timpului, a ajutat mai bine de 60 de copii și familiile acestora. Pen-

tru mulți dintre copii, aceasta a fost prima oară când s-au aventurat în afara casei, au avut ocazia să participe la activități în aer liber, la mici excursii și alte ocupații concepute astfel încât să le maximizeze experiența, să le îmbunătățească coordonarea și abilitățile motorii și să le dezvolte încrederea și experiența de viață în comunitate.

În mod special, *Ministerul Educației* a pus la dispoziție serviciile a încă două educatoare de grădiniță, care au fost cooptate în echipa deja existentă de profesioniști. Aceasta se va mări prin participarea viitoare a altor educatori care vor ajuta alți cinci copii, folosind terapia ABA intensivă, în clasele suplimentare pentru juniori. Programul comunitar continuă adresându-se nevoilor unui număr de 40 de copii mai mari, care au absolvit deja, și altor adolescenți pentru care acest program este singurul serviciu disponibil.

*Fundatia Copii în Dificultate* și echipa Centrului sunt hotărâte să-și împărtășească experiența și succesul. *CID România* a promovat de asemenea și un program de simpozioane, conferințe, ateliere și evenimente de pregătire. Astfel s-a adus la cunoștința oamenilor și s-au determinat schimbări în atitudine, tratament și îngrijire a celor cu dereglări de spectru autist din întreaga țară. Cea de-a patra în seria de conferințe desfășurată la București, în luna mai a acestui an, cu sprijinul *Deutschsprachiger Kulturkreis Bukarest*, a fost un eveniment internațional, care i-a reunit pentru prima oară în România pe unii dintre cei mai stăluți doctori și specialiști din Franța, Germania și Marea Britanie.

Cei trei sute de delegați care au participat, precum și cei care nu au reușit să fie prezenți la conferință, solicită guvernului să întocmească o statistică națională pentru persoanele din România afectate de DSA, să determine nivelul cererii pentru un număr de centre de zi specializate, pentru a veni în întâmpinarea nevoilor unor adolescenți și adulți cu DSA; să efectueze adaptarea unui curriculum național pentru cei care beneficiază de educație; să creeze un centru de pregătire național și să acrediteze instructori și îngrijitori pentru cei cu autism; de asemenea, dezvoltarea unui program de diagnostic timpuriu în centrele din toată România. Aceste cereri au fost înaintate primului ministru de către doamna Monique Gruber, soția ambasadorului Germaniei la București. Mesajul transmis de Monique Gruber și de președintele *CID*, Alisdair Barron, este următorul: „România a muncit din greu ca să îmbunătățească viața copiilor abandonați, iar acum a venit momentul să acorde atenție corespunzătoare persoanelor – copii, adolescenți și adulți – care au autism. Aceștia merită să fie ajutați pentru ca să aibă o viață cât mai bună”.

ALISDAIR BARRON,  
MBE, președinte *CID România*



JEAN-YVES NAU\*

## Autiștii nu pot identifica vocea umană

O echipă de psihiatri și de neurologi francezi a anunțat, în numărul din luna august al revistei lunare *Nature Neuroscience*, descoperirea unei importante anomalii în funcționarea cerebrală a persoanelor bolnave de autism. După opinia acestor cercetători, care au primit sprijin financiar din partea *Fondation de la France*, ca și din partea „*mécénat autisme*” al *Fundației France Télécom*, conduși de doctorul Monica Zilbovicius (serviciul de îngrijire medicală *Frédéric Joliot de l'INSERM-CEA*, serviciul de îngrijire medicală *Frédéric Joliot*, de pe lângă Orsay, Enssonne), autiștii ar fi incapabili să recunoască vocea umană.

În mediile științifice este recunoscut faptul că autismul reprezintă consecința unor grave tulburări neurologice, survenite în timpul sarcinii și al primilor ani ai copilăriei. Această afecțiune, care, în majoritatea cazurilor, vizează sexul masculin, se caracterizează în principal prin handicapuri majore în relațiile sociale. Totul se petrece ca și când bolnavilor le-ar fi imposibil să intre în contact cu persoanele din anturajul lor. Cam jumătate dintre autiști nu izbutesc să se exprime prin cuvinte.

Studii comportamentale au permis constatarea că autiștii au un deficit în percepția vocii umane. Pentru a preciza temeiurile cerebrale ale acestui fenomen, cercetătorii echipei *INSERM-CEA* au studiat, folosind imagistica prin rezonanță magnetică (RMN), cum creierul autiștilor adulți – în vârstă de, în medie, 25 de ani – poate să perceapă vocea umană față de alte sunete. Astfel, au examinat activitatea cerebrală a cinci bolnavi și au comparat-o cu cea a opt voluntari sănătoși.

Activitatea cerebrală a fost înregistrată în timp ce se difuzau secvențe sonore, alternând vocile umane (cuvinte, strigăte, râsete, plânsete, cântece) cu alte tipuri de sunete nonvocale (țipete de animale, dangăt de clopot, instrumente muzicale, motoare de mașini...). Rezultatele obținute pun în evidență că la autiști lipsește activarea ariei cerebrale situate în regiunea temporală superioară, proprie percepției vocii.

La bolnavi, ariile cerebrale activate sunt exact aceleași, fie că este vorba de vocea umană sau de sunete nonumane. Altfel spus, în cazul lor nu s-a putut evidenția nici o activare cerebrală proprie recunoașterii vocii umane. Întrebați în legătură cu ceea ce au auzit, au mențio-

nat, din întregul sunetelor percepute, numai o proporție de 8,5% de sunete vocale.

Cercetătorii au reamintit că studiile precedente în domeniul vizual, realizate tot prin RMN, evidențiaseră deja lipsa activării ariei specifice recunoașterii chipurilor. Conform specialiștilor, acest studiu dedicat vocii, stimul auditiv bogat în informații despre identitatea și starea emoțională a interlocutorului, pune în evidență de data aceasta o tulburare a percepției în domeniul auditiv.



### Strategii de reeducare

*Aceste anomalii ale tratamentului vocii și chipurilor sugerează că dificultățile pe care le au autiștii în a înțelege starea emoțională a celuilalt și de a comunica cu el ar putea să fie legate de un deficit al percepției stimulilor sociali, explică doctorul Zilbovicius. Rezultatele noastre în imagistică aduc noi perspective pentru a înțelege perturbările raporturilor sociale în autism.* După opinia ei, evidențierea acestor deficite permite elaborarea de strategii de reeducare a regiunilor cerebrale unde se primesc informațiile vocale și faciale.

Încă de pe acum specialiștii subliniază necesitatea de a depista în cel mai scurt timp primele semne care pot trezi bănuiala existenței unor anomalii ale dezvoltării cerebrale. Astfel încât, înainte chiar de sfârșitul primului an de viață, absența folosirii degetului sau a mâinii pentru a desemna obiectele poate constitui unul dintre simptomele precoce ale unui proces evolutiv care, dacă nu este tratat, va conduce la instalarea unui autism ireversibil.

*Le Monde*, 24 august, 2004

CATHERINE BARTHÉLÉMY\*

## Autistul este la fel, dar diferit...

Ciudat, enigmatic, autismul ne fascinează prin amestecul lui de aparentă normalitate și de totală bizarerie: cum să explici că un copil vede, dar nu privește, aude, dar nu ascultă? Așa cum o arată numeroase lucrări<sup>1</sup>, emisiuni sau filme<sup>2</sup>, un public larg este interesat de autism, nu doar experții sau părinții.

### Cum să caracterizăm autismul?

Astăzi, specialiștii vorbesc mai degrabă despre un „spectrum autist” decât despre „autism”, ceea ce înseamnă că există o multitudine de tulburări, cu scheme clinice și cauze organice diverse, dar acționând după o disfuncție psihofiziologică și neuropsihologică pe care o vom descrie.

Autismul, în forma sa clasică, se întâlnește la 5 copii din 10.000, majoritatea băieți (4 băieți la o fată).

Cum putem recunoaște, fără să intrăm prea mult în detalii tehnice, că un copil este autist? Deși fiecare caz este specific, de obicei sunt reperate încă din primii ani ai copilăriei trei tipuri caracteristice:

– Dificultăți în stabilirea relațiilor: copilul este închis în sine însuși ca sub un glob de sticlă, pare să nu îl intereseze ceilalți, în schimb poate fi fascinat de un obiect; nu ține cont de reacțiile celor din jurul lui.

– Dificultăți în comunicare: unii copii nu dobândesc nici un limbaj, alții sunt proliciși, dar, de fiecare dată, forma și conținutul sunt bizare (repetă mașinal cuvintele auzite, cuvinte inventate...). De altfel, copiii autiști evită privirea celorlalți, înțeleg greu gesturile, expresia feței. Nu știu să identifice și nici să împărtășească emoțiile celuilalt.

– Comportament repetitiv și o intoleranță la schimbare: copilul autist repetă neîncetat gesturi bizare. Are nevoie de un univers imuabil, iar cea mai mică schimbare îl perturbă foarte mult. Este calm, prea calm și, deodată, o nemulțumire declanșează furie și urlete.

Mamele și medicii repetă din ce în ce mai mult aceste semne diferite: bebe-

lușul nu întinde brațele spre cea care îi cere asta, îi caută rar privirea, nu răspunde la drăgălășenii, pare să nu asculte ceea ce i se spune, în timp ce un zgomot anodin îi provoacă o reacție excesivă. Este fascinat de un obiect, nu crește ca ceilalți copii, atâtea ciudățenii care permit stabilirea unui diagnostic uneori de la 18 luni, deși mai înainte trebuia să se aștepte înscrierea la grădiniță (vezi finalul).

Nu se va spune niciodată îndeajuns de mult cât de important este ca tulburarea aceasta să fie reperată cât mai devreme, pentru a se interveni din timp, în momentul în care ceea ce se numește „*plasticitatea cerebrală*” este mai importantă (vom reveni asupra acestui aspect).

### Se știu cauzele autismului?

Autismul a fost descris pentru prima oară abia în 1943 de către pedopsihiatru Leo Kanner. Deși la început s-a vorbit despre o „*incapacitate biologică*”, Leo Kanner a evocat mai apoi noțiunea de „*răceală afectivă*” a mamelor. Dar numai odată cu studiile lui Bruno Bettelheim<sup>3</sup> s-a dezvoltat în Statele Unite și Europa teoria despre originea maternă a autismului: mama mortificată, prin lipsa iubirii sale și prin dorința sa autodistrugătoare, ar fi originea autismului copilului. Copiii autiști sunt descriși ca niște prizonieri ai câmpurilor de concentrare și, pentru a fi salvați, trebuie să fie despărțiți de mama lor patogenă.

Această ipoteză nu mai este admisă astăzi, dar mai subzistă încă ideea unei anumite vinovății materne, vinovăție inutilă și dăunătoare, pe care ne străduim să o eliminăm atunci când ne ocupăm de copiii autiști: este indispensabil ca mama să fie repusă într-o imagine pozitivă pentru ca să se stabilească o bună alianță între mamă, copii și medici.

Azi, studiile științifice recunosc de comun acord că autismul rezultă dintr-o alterare ce a atins dezvoltarea diverselor funcții ale sistemului nervos central<sup>4</sup>. Altfel spus,

1. De exemplu, *Ma vie d'autiste*, minunata carte a lui T. Grandin, Paris, *Odile Jacob*, 2001

2. Toți cei care au văzut *Rainman* au fost emoționați de povestea acestui caz rar de autist supradotat.

Mai menționăm, de asemenea, *Nell*, cu Jodie Foster

3. Cf. *La forteresse vide*, Paris, *Gallimard*, 1976

4. Se vorbește de „*tulburări ce au atins dezvoltarea*” pentru a desemna ansamblul tulburărilor spectrului autist

\* Șef al serviciului de pedopsihiatrie *CHRU* din Tours, Catherine Barthélémy este pionieră a unei noi concepții despre autism. Împreună cu Gilbert Lelord a inițiat o terapie de schimb și dezvoltare care a devenit de referință pe plan mondial.

\* Jurnalist, *Le Monde*

### Din sumarele viitoare:

- Editorial: Doina Jela
  - Interviu cu: Martine Grelle, Răsvan Popescu, Katherine Verdery
  - Bursa scriitorilor tineri. Răspund, în ordinea sosirii: Liviu Antonesei, Nicoleta Sălcudeanu, Paul Cernat, Simona Sora, Bianca Burța-Cernat, Al. Cisteleanu, Tudorel Urian
  - Scriitorul lunii iunie: Matei Călinescu; iulie: Norman Manea; septembrie: Marius Chivu
  - Festivalul Săptămâna muzicii contemporane – articol de Loredana Baltazar
  - Festivalul Internațional de Film Transilvania – articole de Anca Hațiegan, Anda Cadariu și Oana Pughineanu
  - Constantin Abăluță: „Petr Kral și metafizica pietonală care ne unește”
- Numărul următor apare pe 4 iulie

**Bucureștiul Cultural**

Copii în Dificultate

Fundația pentru Cultură și Drepturile Omului

GCS

**DKKB**  
DEUTSCHER KULTURKREIS  
BUKAREST

Editat de *Fundația pentru Cultură și Drepturile Omului*

Redactor-șef: Gabriela Adameșteanu

Redactor: Bianca Burța-Cernat; Tehnoredactare: Nicolae Rusu;  
Secretariat: Cristina Spătăreanu; Editare, corectură: Mara Ștefan.

B-dul Nicolae Titulescu, nr. 95-103, sector 1, București; Tel/fax: 222.93.44  
Calea Victoriei 120; Tel/fax: 311.22.08, 314.17.76; www.revista22.ro;  
gabriela\_adamesteanu@yahoo.com

ISSN - 1841 - 3048

cauza ori mai degrabă cauzele autismului sunt neurobiologice. Părinții nu sunt în nici un fel responsabili de boala copilului lor. Desigur, există o interacțiune între o predispoziție biologică și factori interni și externi, astfel încât copilul poate fi protejat de riscul sau, dimpotrivă, de creșterea riscului și de forma lui clinică. Dar, în nici un caz, boala nu este generată de o lipsă de afecțiune, ceea ce înseamnă că este o iluzie să cauți o cauză „ascunsă” care ar putea să explice, ba chiar să vindece boala. Dacă autismul se manifestă ca o tulburare a relației cu celălalt și, deci, înainte de toate, cu mama, este mai ales pentru că bebelușul nu este în stare să decodifice informațiile sociale – nu percepe normal propria-i voce, nu-și percepe chipul ca oricare alt copil –, și nu fiindcă mama sa nu a știut să-l iubească.

## Mecanismele autismului

Autismul se manifestă ca o boală a relațiilor, dar problemele copilului se explică, de asemenea, și prin perturbarea celor mai elementare funcții, precum atenția, percepția sau asocierea: copilul autist nu-și poate fixa atenția, nu poate „procesa” informația pe care o primește din partea mediului înconjurător (ceea ce se numește „coerența centrală” este deficientă) și este incapabil să înțeleagă lumea din jurul lui și să-și ajusteze reacțiile în funcție de aceasta. Percepțiile sale senzoriale (gust, văz, miros, auz...) sunt deformate și dezorganizate în raport cu ale noastre. De exemplu, nu aude mereu cu aceeași intensitate sunetele și, mai ales, cuvintele. Astfel, pe când pare surd la vocea umană, reacționează violent la unele zgomote obișnuite, chiar de o intensitate slabă, sau chiar este fascinat de altele. De altfel, nu percepe întotdeauna corect ceea ce este în mișcare și este incapabil să stăpânească informații simultane. Unii părinți spun: „Când ne privește, ai spune că nu înțelege, când ascultă ai spune că nu vede”.

Totul se petrece ca și cum copilul care suferă de autism, incapabil să filtreze mesajele venite din exterior, ar fi bombardat cu stimuli de nestăpănit, inexplicabili și, prin urmare, înspăimântători. Iată de ce, fără îndoială, se refugiază în lumea securizantă a repetiției și a obiectelor.

Deși anumite motive psihologice ale acestor probleme nu sunt încă explicate clar, dispunem astăzi de noi instrumente<sup>5</sup> pe care dezvoltarea neuroștiinței le pune la dispoziția noastră. Astfel, deși creierul este intact, putem vizualiza disfuncțiile în înțelegere mai bine anumite mecanisme.

Să luăm unul dintre simptomele specifice ale autismului, pe care îl constatăm în primul an de viață: în timp ce bebelușii sunt cu precădere atrași de chipuri, cei bolnavi de autism se interesează mai ales de obiecte. Această constatare clinică se cunoaște de multă vreme. În 2000, o echipă de la Yale, condusă de Fred Volkmar, a încercat să confirme și să înțeleagă acest fenomen prin intermediul imagisticii cerebrale (imagistică prin rezonanță magnetică)<sup>7</sup>. Ca să rezumăm pur și simplu rezultatele acestui studiu, s-a constatat că, atunci când o persoană privește un obiect inanimat sau un chip, se activează două zone ale creierului. Invers, în fața unui obiect sau a unui chip, unui autist nu i

se va activa decât o singură zonă, ca și cum ea ar confunda obiectele cu persoanele.

O altă experiență, recent pusă în evidență de Monica Zilboviciu<sup>8</sup>, arată următoarele: creierul persoanelor autiste nu percepe vocea umană așa cum noi o putem percepe, adică un ansamblu de informații care ne dezvăluie identitatea celui care vorbește, starea sa emoțională (bucurie, tristețe, mânie etc.). Imagistica funcțională dezvăluie că la persoanele autiste nu se activează „aria vocii”. Cu alte cuvinte, vocea umană nu este percepută ca fiind diferită de dangătul unui clopot sau de lătratul unui câine. Ca și în studiul precedent, care evidențiază o anomalie în perceperea chipurilor, se constată că ceea ce lipsește persoanelor autiste este capacitatea cerebrală de a decoda semnele „sociale”, comunicarea fără cuvinte, înțelegerea a ceea ce se întâmplă între ființe.

Alte experiențe pasionante au vizat ceea ce se numește „creierul social”, adică ceea ce ne determină să legăm relații cu alții, să le înțelegem gândurile, intențiile, dorințele. Simon Baron-Cohen, de la Universitatea din Cambridge, a arătat că persoanele autiste nu înțeleg emoțiile celorlalți<sup>9</sup>. Totul se petrece ca și cum ele nu ar fi capabile să emită ipoteza că ceilalți gândesc și se emoționează, ca și când nu ar putea să-și imagineze că poate exista o gândire diferită de a lor<sup>9</sup>. Și aici, imagistica funcțională permite vizualizarea disfuncțiilor pe care studiile clinice le stabiliseră deja.

Această înțelegere socială problematică fusese evidențiată de Uta Frith<sup>10</sup>. Capacitatea de a înțelege ideile, intențiile celuilalt a fost botezată de specialiști „teoria spiritului”. Un test permite să fie măsurată prezența sau absența acestei capacități. Este ceea ce se numește „Sally-Anna task”. I se arată unui copil scenariul următor, sub forma unor secvențe desenate: Sally așază o minge într-un coș, apoi pleacă. Anna ia mingea și o pune într-o cutie. Sally revine. La sfârșit, copilul este întrebat: „Unde va căuta Sally mingea?”. Răspunsul cel bun este, desigur, „în coș”. Un copil autist va răspunde invariabil: „în cutie”, pentru că știe că mingea este acolo. El nu este în stare să se pună în locul Annei și să-i ghicească reflexele și proiectele.

## Copiii autiști sunt capabili să învețe

Există mai multe metode de a se îngriji de autism. Nici una nu poate pretinde „vindecarea” copilului. În schimb, se pot ameliora considerabil capacitățile sale și oferi un maximum de atuuri ca să trăiască pe cât posibil ca ceilalți.

Pariul nostru, provocarea echipei noastre este cea a *copilului școlar* și a *copilului social*: credem că un copil autist este capabil să se deschidă către celălalt și să învețe și chiar că *dorește* să învețe. Vrem să favorizăm trezirea capacităților sale funcționale într-un climat de liniște, disponibilitate și reciprocitate. Nu rezumăm autismul la dimensiunea sa afectivă (cum procedează terapeuții psihanalisti) și ne distanțăm de terapiile comportamentale axate în principal pe teoriile învățării.

În terapia schimbului și a dezvoltării, noi vizăm să punem în practică la copil preferința comunicării. Exersând „direct” sistemul nervos central, înseamnă să-l abilităm într-un fel, să-l pu-

nem „în funcție” prin a-l face pe copil să descopere că poate privi, asculta, imita, asocia. Noi ameliorăm facultățile sale relaționale și determinăm o regresivitate a ciudățeniilor sale comportamentale. Datorită exercitării cu regularitate a funcțiilor sale esențiale (concentrarea atenției, imitarea, activitatea orientată spre un scop, contactul), ne permitem să restaurăm circuitele cerebrale existente sau să creăm alte circuite.

Pentru asta am pus la punct, în serviciul de psihoterapie pentru copii CHU, din Tours, o metodă originală: terapia schimbului și a dezvoltării (sau TSD).

## O aventură franceză

Încă din 1978, Gilbert Lelord emise se deja ipoteza că tulburările privind dezvoltarea copilului erau legate de o funcționare deficientă cerebrală, și nu de o problemă a părinților. De aceea, a avut ideea de a instala, în spitalul în care lucra, un aparat pentru stabilirea encefalogrammei: fiindcă psihoterapeuții nu erau liberi, poate că se puteau pune la punct alte tehnici, în cazul de față de reabilitare funcțională, ca să-i poată ajuta pe copii.

Astăzi avem șansa de a fi reușit, datorită centrului nostru, ceva original în Franța: în același loc, noi îi reunim și pe cei care îngrijesc, și pe cercetători, ceea ce conferă muncii noastre o adevărată dinamică ce poate conduce la o pluridisciplinaritate. În cadrul aceluiași serviciu, o echipă de medici și de neurofiziologi se ocupă de copiii autiști, îi evaluează, încercând să înțeleagă disfuncțiile și să le ofere un proiect de îngrijiri personalizate. Nu există de o parte terapeutul și de cealaltă omul de știință, în față copilul și ceva mai departe părintele: noi încercăm să adunăm toate aceste verigi într-un același lanț terapeutic.

## Terapia de schimb și dezvoltare

Terapia de schimb și dezvoltare se întemeiază pe o concepție de dezvoltare neurologică a autismului: din cauză că suferă de „insuficiență modulatoră cerebrală”, copilul manifestă tulburări de comportament și dificultăți în funcțiile de bază. De aceea, trebuie să se intervină foarte devreme, fiindcă aceste dificultăți precoce pot să se agraveze repede, adesea de o manieră viclană. În serviciul nostru zilnic, noi primim copii de 2 ani și jumătate. Reeducând de la cea mai fragedă vârstă funcțiile deficiente (atenția vizuală și auditivă, perceperea, atenuarea iregularităților), permitem copilului să-și dezvolte capacitatea de comunicare, de schimb, de imitare și de adaptare la mediul înconjurător.

Cum procedăm? Într-o primă etapă, căutăm, ajutați de părinți, să cunoaștem mai bine copilul. Părinții sunt adevărații noștri parteneri, ei își descriu foarte bine copilul, iar comentariile lor ne permit să distingem care sunt punctele sale forte, capacitățile sale, gusturile sale, interesele sale, dificultățile sale. Obişnuiesc să spun: „Părinții sunt experți în copil, iar noi suntem experți în autism”. Acesta este temeiul parteneriatului nostru. Această etapă de observare o completăm prin examene neurofiziologice cum sunt electroencefalograma și imagistica cerebrală, care ne permit să reperăm anomaliiile tratamentului informațiilor perceptivă și ale reglării cerebrale. Apoi, în cursul unei „ședințe de sinteză”, punem la punct un proiect de îngrijire personalizat.

Terapia propriu-zisă se derulează în ședințe de 20–30 de minute. Spre deosebire de cei care propun alte tehnici educative, cu precădere cele americane, noi plasăm jocul în centrul schimburilor: dimensiunea ludică este esențială

## Nevoile persoanelor cu autism

- 1) Nevoi individuale
- 2) Nevoi legate de tulburare
- 3) Nevoile familiilor

## Diagnosticalele tulburărilor autiste

### Istoric

Casetele video din primii 3 ani de viață sunt foarte utile

### Măsuri observaționale

- Observații clinice
- Observații demonstrate cu instrumente speciale
- Casetele video ca instrument important

### Interviuri (cu părinții și pacienții)

- Interviuri specifice pentru autism
- Interviuri centrate pe comorbiditate

### Investigații de laborator suplimentare

- Evaluare EEG
- Evaluări de laborator
- Tehnici de imagistică (CT, MRT, PET)

### Teste și investigații neuro-psihologice

### Evaluări experimentale

(jocuri sonore, patiserie, ateliere de limbaj). *Contactul și schimbul se realizează în plăcerea împărtășită.* Altfel spus, prin joc se exercită funcțiile fragile și reeducarea sectoarelor deficitare. Într-un anumit fel, noi reluăm modalitățile care sunt folosite intuitiv, de multă vreme, de mame pentru a favoriza dezvoltarea copilului lor. Diferența constă, desigur, că în acest caz este vorba de copii bolnavi, că acțiunea noastră se întemeiază pe baze medicale și că noi nu improvizăm. Dar ne menținem întotdeauna într-o dinamică a plăcerii și a emoției.

În timpul ședințelor, două persoane au grijă de copil: unul pentru jocurile de schimb, celălalt pentru a observa. Într-o aceeași sală, aleasă de această echipă mică, și mereu la aceeași oră, copilul participă la secvențe de joc, într-o ambianță de liniște și de disponibilitate, ferită de orice invazie senzorială a mediului înconjurător. Scopul nu este performanța, ci participarea copilului la o activitate ludică ce privilegiază confortul și reușita: totul este conceput pentru a fi evitate eșecul și descurajarea. Fiecare activitate durează între 1 minut și 6 minute. Terapeutul se adaptează în permanență la posibilitățile de atenție și de concentrare ale copilului, obiectivul fiind de a crește timpul de atenție împărtășită. Ordinea succesiunii activităților este reglată în funcție de reacțiile copilului.

Această terapie de schimb permite copilului să dobândească un comportament mai adecvat, adică să-și ameliorze capacitatea sa de atenție, de imitare, de contact cu celălalt și de comuniune: acest copil poate să privească, să asculte, să asocieze, să imite. Experiența ne arată că aceste progrese determină regresivitatea bizarerilor și îi fac pe părinți și pe copii mai fericiți, mai înfloriți. Nu este decât un început, mai avem încă multe de făcut, dar este deja un mare pas înainte, în comparație cu interpretările care îi acuză pe părinți și care se dovedesc ineficiente, ba chiar nocive pentru copil.

5. Aceste instrumente sunt, pe de o parte, TEP (tomografie prin pozitron) și SPECT, care permit măsurarea debitului sanguin cerebral, indexul activității locale și, pe de alta, de RMN

6. Arch. Gen. Psychiatry, 2000, 57, p. 331–340

7. INSERM-CEA, serviciul medical Frédéric Joliot-Curie, Orsay

8. The Amygdala Theory of Autism, Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 24, 2000, p. 335–336

9. Noțiune dezvoltată de S. Baron-Cohen în La Cécité mentale: un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit, P.U. Grenoble, 1998, p. 170

10. Institute of Cognitive Neuroscience and Department of Psychology, University College London



# Dezvoltări actuale în îngrijirea și educarea persoanelor cu probleme din spectrul autist

În perioada 19–20 mai 2006, a avut loc, la *Facultatea de Teologie Ortodoxă* din cadrul *Universității București*, conferința cu participare internațională intitulată **Dezvoltări actuale în îngrijirea și educarea persoanelor cu probleme din spectrul autist**.

Conferința a fost prima din acest domeniu din România și, prin intermediul ei, *Fundația Copii în Dificultate* și-a continuat „tradiția” de a organiza astfel de evenimente anual, din momentul inițierii proiectului de autism, în noiembrie 2002.

Alături de *Fundația Copii în Dificultate*, la organizarea acestei conferințe au participat *Ambasada Germaniei* la București și *Institutul Deutscher Kulturkreis Bukarest*, cu sprijinul *BRD Sogelease, Medicarom, Washington Group International, Lockheed Martin, Bella, Star Construct, Ranbaxy Laboratories, Negro 2000, New Outdoor Romania srl, British Embassy, LG Electronics, GlaxoSmithKline, Florăria Holland, Ferco, Lufthansa, Gastrom*.

La conferință au participat peste 280

de delegați din domenii foarte variate de interes: părinți, specialiști practicieni (medici psihiatri, neurologi, psihologi, psihopedagogi, asistenți sociali, profesori de școală specială), studenți, reprezentanți ai unor organizații nonguvernamentale.

Au prezentat comunicări: prof. dr. Beate Herpertz-Dahlmann (Germania), dr. Monica Zilboviciuș (Franța), dr. Evelyn Soyez-Papiernik (Franța), psihologul András Csepregi (Ungaria), dr. Neil Martin (Anglia), prof. Stephanie Lord

(Anglia). Ateliere practice au susținut: Kate Baxter (Anglia) despre comunicarea prin muzică, prof. Stephanie Lord (Anglia) despre comunicarea prin mișcare și masaj, Serge Soyez-Papiernik (Franța) despre „corpuri sensibile”, prof. Katie Hunter (Anglia) despre aspecte practice ale folosirii simbolurilor în comunicare, Lara van Der Horst (Franța) despre intervenția logopedului în sprijinul copilului cu autism, iar dr. Neil Martin (Anglia) despre metoda A.B.A. (Analiza Comportamentală Aplicată).

**LARA VAN DER HORST, ortofonist, Paris**

## Intervenția ortofonistului pe lângă copilul autist

### Evaluare și supraveghere precoce

Bilanțul ortofonic urmărește să descrie abilitățile de expresie și de înțelegere ale copilului încă de la o vârstă fragedă.

La copii foarte mici, exprimarea emoțiilor și a dorinței este la început nonverbală. În situațiile de „observare” ortofonică va fi necesar un interes mai precis pentru evaluarea abilităților de comunicare nonverbală, care vor preceda exprimarea verbală a individului.

Bilanțul și reeducarea se referă la următoarele aspecte:

#### Contactul

Are ca obiect calitatea *privirii* (care permite inițial contactului, înțelegerea situației, exprimarea emoției și a cererii), a *expresiilor faciale*, a *gesturilor* copilului, a *posturii*, a *folosirii privirii*, a *concentrării*. Părinții pot să ne informeze asupra contactelor sociale ale copilului, a reacțiilor sale atunci când întâlnește alți copii sau adulți.

*Copilul autist: contactul poate fi stingherit de evitarea privirii, de inadecvarea mimicii faciale / a expresiei emoționale (sau aminie), inadecvarea față de posturile de interacțiune, retragerea situației de comunicare.*

Reeducare: atragerea privirii copilului către materiale senzoriale (vizuale, auditive, olfactive), asocierea contactului vizual, verbal și fizic, lucrul față în față, antrenarea copilului la a atrage atenția interlocutorului înainte de a-și formula dorința.

#### Comportamentul

Ne interesează adaptarea comportamentului copilului în funcție de situație (părinții ne pot oferi elemente referitoare la situații din viața de zi cu zi), de interlocutor, de materialul pus la dispoziție (jucării, cărți...).

*Manifestările vegetative* la copii de vârste fragede (de exemplu, accelerarea ritmului cardiac), apoi *intenționalitatea* (de exemplu: întinde brațele către interlocutor), intervenirea în discuție și alternanța în intervențiile în discuție, imitarea, arătatul cu degetul, folosirea gesturilor convenționale sunt tot atâtea comportamente pe care le observăm la un copil de mai puțin de un an și care sunt o pregătire pentru limbajul oral.

*Copilul autist: îi lipsește intenționalitatea pentru a se deplasa și pentru gestică (arătatul cu degetul), are dificultăți în a respecta alternanța în discuție, ceea ce implică luarea în considerare a interlocutorului și a acțiunii interlocutorului, sărăcia manipularilor, intoleranța la frustrare, tulburări de atenție, stereotipii, hipo- sau hiperreactivitate.*

Reeducare: încurajarea inițiativei (sistem PECS) și a alternanței, prezentându-se materialul disponibil, folosind un sistem de recompense, organizarea derulării activităților cu materiale vizuale (serii de imagini), limitarea numărului de stimuli, ierarhizarea lor.

#### Capacitățile cognitive, simbolice și jocul

Se observă folosirea spontană a materialului (obiectul este dus la gură, cercetat, folosit în mod conștient...), jocul spontan (golește, ciocnește două jucării, golește/umple, construiește, joc simbolic în serii simbolice), reacție față de vorbele adultului (imită, inițiază), jocul structurat (alăturare de imagini, asociații de idei, respectarea regulilor jocului), trierea, capacitatea de numărare, de a împărți pe categorii, pe care copilul o descoperă prin folosirea jucăriilor, obiecte și imagini care vor influența bagajului său lexical (odată cu descoperirea caracteristicilor obiectelor) și folosirea referințelor spațiale, temporale și în limbaj.

*Copilul autist: manifestarea în mod repetat a unui interes marcat senzorial (lovirea obiectelor, alinierea lor, învârtirea roților), imitație redusă, joc simbolic sărac din cauza dificultăților de a reprezenta acțiunile, evenimentele cotidiene, dificultăți în a generaliza, a împărți pe categorii, a ordona.*

Reeducare: reproducerea activităților de rutină (hrănirea păpușii), jocul prin asocierea diverselor elemente (plastilină pentru a pregăti mâncarea pentru păpușă), folosirea obiectelor prin devierea funcției lor obișnuite (cutia devine farfurie, garaj, masa devine cană, munte), joc simbolic însoțit de imaginație (de situație, dialog... deghizări, mașini, cuburi, copilul construiește apoi animă ceea ce a construit), jocuri cu cerințe: loto, domino, asociații de idei, memory.

#### Capacități practice buco-faciale. Alimentație. Autonomie

Diferențierea mișcărilor limbii, ale buzelor, a respirației (de exemplu: își suflă nasul), se hrănește singur (folosind tacâmurile), coordonarea oculo-manuală.

*Copilul autist: mimică facială cu expresivitate minimă, autonomie redusă în viața de zi cu zi (de exemplu: mănâncă fără să folosească tacâmurile, fără să mestece, nu-și șterge nasul), uneori îi curg bale, dificultăți în a imita mișcările.*

Reeducare: imitarea mișcărilor prezentate în fotografii, în fața oglinzii, însoțite de material chinestezic (masaj, oprirea respirației), folosirea situațiilor concrete (să ia o gustare), ludice (să facă baloane).

#### Capacități expresive

Sunt descrise capacitățile expresive nonverbale, spontane: exprimarea stării și a sentimentelor (se disting prin mimică facială bucuria/tristețea/oboseala/foamea), încercarea de a-l face pe interlocutor să reacționeze, gesturi, prozodie, orientarea privirii, a corpului, a capului, comportamente intenționale (de exemplu: mișcare+vocalize), jocuri corporale, începutul unor acțiuni, vocalize+semne cu generalizări (arătatul

cu degetul și „tapping” al mâinii), începutul evocării obiectului dispărut prin folosirea obiectelor pentru a comunica dorințe, pentru a face gesturi convenționale (de exemplu, gestul telefonului).

Copilul evoluează de la o comunicare *expresivă* la una *indicativă* și, în cele din urmă, la una *reprezentativă*. Aceste modalități se regăsesc la nivel verbal: trâncăneală, jargon, onomatopee, cuvinte, asocieri de cuvinte, calitatea producerilor fonologice, lexicale, sintactice.

*Copilul autist: deficiență în inițiativele gestuale și de mimică pentru a-și exprima dorințele, lipsa unei incitări verbale, tulburări de debit (încetinire sau accelerare), înțelegibilitate prin lipsa preciziei de articulare și a înlănțuirii diferențierilor fonetice dintr-un cuvânt, reducerea enunțurilor, stereotipii verbale.*

Reeducare: propunerea de materiale vizuale (obiecte, fotografii, desene, pictograme, logouri, grafii sau cuvinte scrise, sistem PECS), materiale gestuale (semne, sistem Makaton) în seria fonologică și sintactică, dezvoltarea folosirii cuvintelor-cheie (*încă, gata*) care dau copilului putere asupra mediului său, apoi pentru a-și dezvolta dorințele, comentarii sociale (exprimarea mulțumirilor, a salutului), comentariul imaginilor, al situațiilor, întrebare, explicare, povestire.

#### Capacități receptive

Apar devreme: reacție când este chemat pe nume (4 luni), la propoziții referitoare de situație imediată (unde este mama?), inhibiție față de interdicție (7–8 luni), ordine simple din viața de zi cu zi (18 luni). La 24 de luni înțelege fraze simple cu elemente contextuale și exemplificări concrete. La 3 ani înțelege distincțiile simple, de genul timp, număr.

*Copilul autist: dificultățile de înțelegere pot fi legate de dificultățile perceptivă, de cele în a se folosi de cuvânt, de cuvintele funcție (pronume, pronume interogative), de tulburările de atenție (memorizarea secvențelor lungi), sau de tulburările de ordin intelectual (mai buna înțelegere lexicală, contextualizată, repetarea mașinală a cuvintelor auzite), dificultăți de pricepere a simbolurilor, de adaptare la situații sociale (informații implicite).*

Reeducare: favorizarea experiențelor și a reprezentării experienței (numărătoare, hrănirea jucăriilor...), folosirea materialelor vizuale (caiet de viață, fotografii) ce permit ca situația să devină previzibilă și concretizarea ordinii și funcției cuvintelor în frază (pictograme, semne).

#### Concluzie

Astfel, intervenția ortofonistului urmărește:  
– să dezvolte capacitățile receptivă și cognitive, propunând accesul la reprezentările evenimentelor, la viața socială și la formare academică;  
– permite o exprimare emoțională și de limbaj (verbală, cu materiale ce permit sporirea ei sau folosirea sistemelor alternative);  
– dezvoltarea capacităților practice legate de alimentație și vorbire autonome.

*(Această intervenție face parte dintr-o supraveghere globală propusă de o echipă interdisciplinară în parteneriat cu părinții)*

Traducere de  
Simona Brânzaru

MONIQUE GRUBER, soția ambasadorului Germaniei la București

# „În privința autismului, în România, rămâne aproape totul de făcut”

Doamnă Monique Gruber, am citit undeva că nu vă place să acordați interviuri. Totuși, ați acceptat cu generozitate să răspundeți la câteva întrebări. De-a lungul celor trei ani care s-au scurs de la venirea dumneavoastră în România v-ați implicat foarte activ în diferite proiecte privind sprijinul acordat bătrânilor, copiilor în dificultate sau altor categorii defavorizate. Ce ne puteți spune despre aceste proiecte?

Trebuie să vă spun mai întâi că, de fapt, m-am format pentru a deveni profesoară. Nu am putut practica această meserie decât la început, înaintea căsătoriei. Apoi am devenit traducătoare. Nevoită să plec în străinătate, cum nu puteam lucra decât voluntar, m-am repletit asupra a ceea ce mă interesa mai mult: adică educația copiilor și a tinerilor. Deci am lucrat cu tot felul de tineri. Cu tineri în dificultate și nu numai. Este drept că m-am ocupat și de persoane vârstnice, sași de origine, aflate într-o situație dificilă.

**Din câte știu, i-ați avut în vedere și pe copiii orfani...**

Vă referiți probabil la copiii de la *Concordia*. *Fundația Concordia* a fost creată de un preot iezeuit, Georg Sporschill, cu 12 ani în urmă, și adăpostește acum aproape 400 de copii ai străzii. I-am întâlnit deci pe copiii de la *Concordia* printr-un fost ambasador al Germaniei, d-l Anton Rosbach, care s-a implicat la această organizație, și am vrut să fac ceva pentru ei...

**Știu că din discreție evitați să intrați în amănunte. Cu riscul de a fi indiscretă, aș insista totuși să ne povestiți mai multe despre proiectele dumneavoastră sociale.**

Cele de aici, din România?

**Din România și nu numai.**

Acum 12 ani am condus în Germania, împreună cu soțul meu, un grup de tineri catolici francezi din organizația internațională *SCOUTS*. Cu ei am realizat tabere de vară în fiecare an, cu o anumită temă: protecția mediului, copiii cu handicap, sport etc. M-am ocupat de copiii de la Cernobil, care veneau în Germania pentru o vacanță de recuperare. Iar în Iugoslavia, timp de trei ani am lucrat cu copii autiști, după metoda Montessori. În Ungaria am lucrat cu copiii nevăzătorii. Pe scurt, mă adaptez întotdeauna nevoilor țării unde mă aflu.

**De curând, în luna mai, ați patronat la București un congres internațional pe tema noilor cercetări privind educarea persoanelor autiste.**

Ideea de a organiza acest congres mi-a venit în urma numeroaselor contacte cu specialiști și părinți. Am constatat atunci că în România fiecare lucrează de unul singur, fără contacte cu ceilalți implicați în același domeniu. Și că uneori chiar specialiștii, în loc să lucreze împreună, lucrează mai degrabă unul împotriva celuilalt. De aceea am discutat cu asociația *Children in Distress*, ca să organizăm această conferință împreună. Acum un an s-au adunat 50 de specialiști și de terapeuți din toate centrele din România la reșe-

dința noastră și am discutat o zi întreagă despre organizarea și scopul acestui congres.

**Este un decalaj evident între ce se știe despre autism în România și ce se știe despre autism în țările occidentale.**

Dacă vorbim de țări ca Germania, Franța sau Anglia, decalajul la care vă referiți e incontestabil. Am invitat aici specialiști și terapeuți din diferite țări, care să le prezinte specialiștilor români descoperirile și terapiile mai noi din acest domeniu.

Am invitat la congres, printre alții, pe o cercetătoare de la *Centrul de Energie Atomică* din Franța, dintr-o echipă care face studii asupra creierului și care a descoperit că autismul este provocat de un defect al unei părți a creierului.

**Ce impresii v-au lăsat cele două zile de discuții, intervențiile participanților, problemele ridicate de aceștia?**

Mai întâi, am avut o foarte-foarte mare cerere de participare. Specialiști, terapeuți, psihologi, asistenți sociali, părinți. Și, din păcate, nu i-am putut accepta pe toți cei care ar fi dorit să participe la conferințe și workshop-uri. 300 de persoane din cele 400 câte voiau să vină la congres, ceea ce arată amploarea problemei, interesul pentru acest subiect și, într-o oarecare măsură, disperarea părinților cu copii autiști, dorința lor de a afla mai multe despre terapii și metode moderne de educație. Prima zi a congresului a fost consacrată prelegerilor susținute de specialiști din diferite țări, urmate de dezbateri. Participanții și-au formulat pe parcursul întregii conferințe dorințele lor pe un panou instalat pe perete. S-a încercat astfel implicarea în dezbateri a cât mai multor participanți, specialiști sau nespecialiști, și canalizarea discuțiilor pe niște piste concrete. Poate ar fi fost de dorit să se discute și mai mult pe marginea întrebărilor propuse. Cred că anumiți participanți regretă că nu au putut să formuleze toate întrebările pe care ar fi vrut să le pună și că nu a fost mai mult timp alocat discuțiilor.

**Probabil ar fi nevoie de încă un congres.**

Fără îndoială. Noi sperăm să mai organizăm unul la anul: ar fi de dorit ca el să se bucure de sprijinul ministerelor românești. Iar aceasta ar trebui să oblige instituțiile statului și societatea civilă să facă progrese în îngrijirea copiilor autiști, pentru ca, în momentul celei de a doua conferințe, să se poată prezenta un bilanț al realizărilor. Și acum, după conferință, cel mai important ar fi un cât mai bun feedback din partea participanților.

**Din câte am putut vedea, acest feedback funcționează. Participanții s-au dovedit extrem de activi. Singurul lucru care părea să-i fi nemulțumit intrucâtva pe unii dintre ei era că, mai ales în a doua zi a congresului, organizată pe ateliere, pe grupuri de lucru, nu s-a insistat suficient asupra unor exemple concrete, că discuțiile au stăruit prea mult în zona teoriei.**

Este evident că nu poți aduce la fața locului copii autiști, dar în cursul anumitor ateliere, cum a fost cel de muzică, participanții s-au implicat direct în practica terapierilor.

**La începutul conferinței a fost proiectat un film. Despre ce este vorba? Ce rol și ce scop a avut acest film în cadrul manifestărilor?**

E un film foarte scurt în care apar doi copii mici, un autist și un copil cu un sindrom foarte rar, Rett. Micuții ascultă muzică, râd, comunică prin gesturi. Asta arată că, prin anumite mijloace, copiii cu dizabilități grave pot și ei comunica. Mesajul filmului este speranța. Chiar în viața copiilor autiști există și momente de comunicare, de trăire intensă, foarte bogate, din care adulții pot trage învățăminte. Am vrut să-i facem pe părinți să vadă lucrul acesta. Am vrut să le transmitem: nu vă resemnați, păstrați-vă curajul și căutați partea pozitivă a situației, încercați să vă bucurați de asemenea momente privilegiate. Unul dintre scopurile acestei conferințe a fost acela de a-i informa pe părinți, pentru că familiile copiilor autiști sunt foarte izolate, și în același timp de a le reda speranța, de a le spune: nu sunteți singuri, ne preocupă problema voastră, cercetătorii din toate țările se implică pentru a avansa în cercetare.

**După părerea dumneavoastră, ce demersuri ar trebui făcute în România în sprijinul persoanelor autiste?**

Cred că aproape totul e de făcut. Scopul acestei conferințe este punerea în temă mai întâi a oamenilor implicați în această problemă. Trebuie convinși să lu-



creze împreună și să facă tot posibilul pentru a obține atenția guvernului. Trebuie schimbat ceva în atitudinea generală față de problema autismului. Trebuie înființate niște centre speciale pentru copiii autiști. Apoi, nu există încă în România un centru de formare a terapeuților, un centru de formare pentru echipe, deoarece diagnosticul autismului trebuie pus de către o echipă compusă din mai multe persoane: un psiholog, un logoped, un pediatru, un psihiatru, un fizioterapeut. În felul acesta, pot fi puse diagnostice foarte devreme, începând cu vârsta de trei luni. Doamna doctor Evelyne Soyez, specialist în probleme de diagnosticare precoce a autismului, vine de zece ani în România, o dată pe lună, și timp de o săptămână face turul țării, trecând prin toate centrele, pentru a-i consilia pe terapeuți și pentru a le prescrie un program pentru câteva luni.

**Presupun că specialiștii ar trebui formați în străinătate, pentru că în România...**

Nu știu ce să vă spun exact, dar, după părerea mea, care e în același timp și părerea celor de la *Children in Distress*, ar fi mult mai profitabil și mult mai economic dacă s-ar înființa un centru de formare chiar aici, în România, unde ar putea fi aduși specialiști din străinătate pentru seminarii și pentru consiliere. Nu e suficient să trimiți cu bursă în străinătate o singură persoană. E nevoie de formarea unui număr suficient de mare de persoane.

**Ce demersuri s-ar cuveni întreprinse pentru a convinge autoritățile române de necesitatea înființării unui centru de formare?**

Unul dintre obiectivele pe care ni le-am stabilit după conferință este realizarea unui recensământ al persoanelor cu autism din România. Pentru că adevărata amploare a fenomenului nu e cunoscută. În România, adulții autiști nici nu există în scripte. Ei suferesc ascuns sub diferite diagnostice care țin de psihiatria generală. După vârsta de 18 ani sunt diagnosticați ca schizofrenici, oligofreni ș.a.m.d. Am vrea să obținem, prin intermediul părinților, al centrelor, al asociațiilor, o listă pe cât posibil completă cu numele persoanelor autiste – copii și adulți –, pentru a dovedi autorităților că autismul nu e o problemă izolată, ci una foarte gravă. Intenționăm să deschidem un centru de zi pentru adolescenți și adulți autiști, dar oriunde ne ducem ni se spune că ei nu există. Dar ar trebui să-i scoți urgent din centrele de psihiatrie pentru a-i aduce într-un centru de zi, ei având nevoie

(Continuare în pag. 6)

## Nevoile familiilor în cazul autismului

- Informații despre tulburare, rezultatele evaluării, posibilitățile de tratare, probleme legale și etice
- Sprijin moral
- Înțelegere din partea celorlalți membri ai familiei, ai comunității și ai societății
- Sprijin financiar
- Participare la grupuri auto-servire

## Nevoile individuale ale persoanelor cu autism

- Înțelegere din partea familiei, a comunității și a societății
- Acceptarea ca individ respectat, în ciuda deficiențelor și handicapului
- Evaluare și tratament conform forței și slăbiciunilor individuale
- Condiții legale și etice care garantează o viață satisfăcătoare conformă cu abilitățile individuale

**VALENTINA ZAHARIA, director pentru dezvoltare al Centrului „Sfânta Margareta” în cadrul Fundației „Copii în Dificultate”**

# Proiectele privind îngrijirea și educarea autiștilor au nevoie de sprijinul autorităților



**Ce și-a propus fundația dumneavoastră vis-à-vis de problema autiștilor?**

Fundația noastră și-a propus să înființeze un serviciu alternativ de educație și terapie pentru copiii cu autism. În 2001, când am inițiat acest proiect în București, nu exista decât staționarul de zi al d-nei dr. Rodica Urziceanu. Copiii cu autism erau (și încă mai sunt) considerați copii cu boli psihice – dizabilități mintale, mai exact – și integrați în clase de învățământ special, câte 16–17 copii în clasă cu un singur profesor. Nu foarte multă lume auzise despre autism, foarte mulți asociau autismul cu o deficiență de auz. Așa că obiectivele noastre erau centrate atunci pe organizarea unui serviciu de educație și terapie pentru copii cu autism și pe informarea societății în privința problemei grave a autismului. Lucrurile s-au mai schimbat

de atunci, dar încă avem foarte mult de luptat pentru acești copii, adolescenți și adulți.

În acest sens, fundația a înființat un centru de zi pentru copii cu autism, pe o perioadă de 9 luni, cu finanțare PHARE, după care *Children in Distress*, din Marea Britanie, a preluat susținerea financiară a proiectului. La momentul respectiv, dat fiind spațiul mic de care dispuneam, aveam 12 copii în centrul de zi și alți 30 monitorizați la domiciliu. În prezent, prin mutarea centrului în incinta *Scolii speciale nr. 1* pentru copii hipoacuzici, avem 20 de copii la centrul de zi și aproape 50 la domiciliu (copii din toată țara).

**Ce progresele a înregistrat acest proiect din 2001 până în prezent?**

În primul rând, faptul că am putut mări numărul de copii la centru este un progres enorm. În al doilea rând, acum trei ani am obținut aprobarea *Ministerului Educației* pentru înființarea unei clase de școală și a unei grupe de grădiniță, anul acesta aprobându-se alte două grupe de grădiniță. Pentru noi, aceste lucruri reprezintă progrese importante, deoarece susținerea autorităților în astfel de demersuri reprezintă satisfacția cea mai de preț pe care un ONG o poate avea atunci când întreprinde ceva. Nu în ultimul rând, sunt progresele înregistrate de copiii care trec pragul centrului nostru.

**Ce regrete aveți în legătură cu dificultățile pe care le întâmpinați în atingerea obiectivelor pe care vi le-ați stabilit?**

Nu cred că putem să vorbim despre regrete. Dacă privim în urmă, putem să spunem că suntem mult mai departe decât ne-am fi gândit acum 5 ani, când am început. Este adevărat că poate am fi putut face mai mult, ținând cont de faptul că noi am avut și avem modele, nu trebuie să descoperim singuri roata, dar atunci când vrei să realizezi un lucru nu se poate fără sușuri și coborâșuri din care toți avem de învățat.

**Care este cea mai frumoasă experiență a dumneavoastră la Centrul de zi pentru copii cu autism?**

Experiențe frumoase avem în fiecare zi. Fiecare cuvânt nou spus sau învățat de către unul dintre copiii noștri este o experiență frumoasă. Grea, pentru că în spatele lui stau luni de muncă, dar frumoasă. Experiențe frumoase sunt și atunci când poți da speranțe părinților vlăguți de luni sau ani de alergătură pentru aflarea adevărului despre „boala copilului lor”. Faptul că învățăm zi de zi lucruri noi împreună cu acești copii reprezintă experiențe frumoase pe care viața ni le oferă.

**Ce demersuri intenționați să întreprindeți în continua-**

**re?**

Cei care ne cunosc știu că în fiecare an organizăm câte un eveniment care să le fie de folos părinților și specialiștilor. Anul acesta, în luna mai, am organizat împreună cu d-na Monique Gruber – soția ambasadorului Germaniei la București, o conferință internațională cu tema *Dezvoltări actuale în îngrijirea și educarea persoanelor cu probleme din spectrul autist*, la care am invitat specialiști de renume din Marea Britanie, Germania, Franța și Ungaria. Acest eveniment, inițial organizat pentru 150 maximum 200 de participanți (specialiști și părinți), s-a finalizat cu 300 de participanți, aproximativ la 100 de persoane le-a fost refuzată participarea din cauza spațiului de desfășurare a conferinței.

Concluzia generală a acestui eveniment a fost că s-ar impune organizarea unui centru de formare pentru specialiști și părinți, organizarea unui centru de diagnosticare timpurie, elaborarea unui curriculum național pentru clasele/grupele destinate copiilor cu autism, înființarea unor centre pentru adolescenți și adulți (după vârsta de 14 ani educația acestora devenind o problemă) și organizarea unei campanii de strângere de date pentru formarea unei baze de date cu numărul persoanelor cu autism (copii și adulți) pentru a se cunoaște amploarea fenomenului în România.

Toate aceste proiecte de amploare – întrucât privesc probleme de interes național – au nevoie de susținerea autorităților.

În perioada imediat următoare, vom face demersuri la autoritățile de resort – *Ministerul Muncii, Solidarității Sociale și Familiei, Ministerul Sănătății și Ministerul Educației* – pentru demararea acestor proiecte.

## Analiza înregistrărilor video ale copiilor de un an

### Comportament social

Contact vizual – privirea persoanelor, când râd – căutarea contactului cu adulții – imitarea comportamentului altora

### Atenție reciprocă

Arătare – întinderea mâinii cu scopul de a comunica – arătarea unui obiect unei persoane – privirea alternantă între un obiect și chipul unei persoane

### Semnele specifice ale comportamentului autist

Comportament autoiritant – acoperirea urechilor – lipsa reacției la auzirea numelui – privire în gol – „răbufniri bruște”

### Reacții emoționale

– distres  
– răbufniri de mânie

### Comunicație

– limbuție, incoerență în vorbire  
– repetarea anumitor cuvinte  
– folosirea gesturilor convenționale (ex.: „pa-pa”) – urmărirea instructajelor verbale

*Dawson – Osterling, 1994*

## „În privința autismului, în România, rămâne aproape totul de făcut”

(Urmare din pag. 5)

de un tratament cu totul special.

**Totuși, mesajul dumneavoastră este speranța.**

Cu siguranță! Ne vom grăbi să pregătim această listă și vom înainta o petiție atât domnului prim-ministru Tăriceanu, cât și domnului Eugen Nicolăescu, ministrul Sănătății, cu care sper să am o întrevedere înainte de plecarea mea din România. Vrem să le prezentăm problemele cele mai urgente ale autismului: înființarea unui centru de formare pentru specialiști, crearea condițiilor legale pentru ca diagnosticul de autist să se păstreze și după vârsta de 18 ani, realizarea unei echipe, fie ea venită din străinătate, fie formată aici, pentru diagnosticarea precoce a autismului.

**Ce șanse de izbândă credeți că are demersul dumneavoastră?**

E adevărat că de doi ani am bătut la multe porți. Am bătut la porțile primăriilor de sector, dar peste tot ni s-a spus că numărul persoanelor autiste este prea mic pentru a deschide un centru și că nu există fonduri. Am bătut la poarta domnului Videanu, primarul

general al Capitalei, care ne-a promis sprijinul, s-a oferit să ne pună la dispoziție o clădire, dar ne-a spus că nu ne poate ajuta cu bani. Am bătut la porțile *Uniunii Europene* pentru a încerca să obținem fonduri și am primit unele încurajări. Prin urmare, suntem încă la început. Dar trebuia să existe un început. Trebuia să atragem atenția autorităților și să obținem acceptul populației în privința acestei probleme. Regret enorm că nu a participat la congres nici una dintre persoanele abilitate din partea guvernului, cărora le-am trimis invitații. Din partea presei ne-am lovit, de asemenea, de indiferență. Cu excepția unei televiziuni, a două reviste pentru femei și, bineînțeles, cu excepția dumneavoastră. Autismul ar trebui văzut ca o problemă urgentă, care privește mult mai multe persoane decât am crede. Pentru fiecare copil autist există încă zece persoane care se învârt în jurul lui. Un copil autist are nevoie de atenție 24 de ore din 24, iar familia, singură, nu se poate descurca. Trebuie dus într-un cămin de zi, nu într-un spital psihiatric.

Are nevoie continuu de terapie pentru a nu regresa. Ar putea fi ajutat chiar să progreseze, date fiind terapiile și metodele de educație specifice din ce în ce mai performante. Repet, cred că se poate face mai mult pentru persoanele cu autism din România. De fapt, cred că aproape totul rămâne de făcut.

Interviuri realizate de  
**Bianca Burța-Cernat**



# Centrele Fundației „Copii în Dificultate”

## Centrul de servicii Sfânta Margareta, București

Centrul funcționează din anul 1999, într-un imobil amenajat și dotat corespunzător nevoilor de îngrijire și recuperare specifice copiilor cu dizabilități, respectând standardele de calitate prevăzute de legislația din domeniul protecției copilului.

Misiunea centrului este de a veni în întâmpinarea nevoilor fizice, psihice și emoționale ale copiilor și familiilor lor, printr-o abordare multidisciplinară asigurată de o echipă de specialiști.

Scopul în care activează centrul este prevenirea instituționalizării și excluderii sociale a copiilor cu dizabilități, asigurându-le accesul la servicii de recuperare, consiliere, socializare, petrecere a timpului liber și reintegrare comunitară.

Obiective generale: dobândirea autonomiei și independenței motrice; dobândirea sau îmbunătățirea deprinderilor de viață independentă; îmbunătățirea gradului de socializare și integrare comunitară și școlară a copiilor cu dificultăți de dezvoltare; recuperare și educare; implicarea copiilor în viața comunității; informarea și conștientizarea opiniei publice asupra problematicei copilului cu dizabilități, în scopul implicării membrilor comunității în soluționarea acestor probleme; schimbarea atitudinii și comportamentului comunității față de copilul cu dizabilități și de înțelegere a potențialului lui de recuperare, reabilitare și reintegrare comunitară.

Complexul de servicii Sf. Margareta mai cuprinde:

1. *Centrul specializat pentru copii cu dizabilități profunde*, care se adresează copiilor cu boli neurologice cronice. Capacitatea centrului este de 15 locuri, fiind deservit de o echipă alcătuită din coordonator, specialist în științe socio-umane, medic pediatru, kinetoterapeut, asistente medicale, părinți sociali, dietetician, îngrijitoare. Serviciile oferite sunt: găzduire pe perioadă nedeterminată; asistență medicală și îngrijire; suport emoțional; recuperare și reabilitare; reintegrare familială și comunitară; socializare și petrecerea timpului liber.

2. *Centrul de zi pentru copii cu dizabilități Sf. Nicolae* (dezvoltare și recuperare) are ca beneficiari copii cu afecțiuni locomotorii, neuromotorii, senzoriale, posttraumatice, ortopedice (amputații), tulburări de comportament, de adaptare și comunicare, de limbaj și vorbire. Echipa multidisciplinară este alcătuită din kinetoterapeut, logoped, terapeut ocupațional și psiholog și oferă următoarele servicii:

a) recuperare: kinetoterapie, logopedie, terapie psihomotrică și de abilitare manuală, dezvoltarea abilităților de autocontrol, formarea și dezvoltarea autonomiei personale, terapie ocupațională, psihoterapie de expresie (terapie prin artă, psihodramă, meloterapie etc.);

b) consiliere psihologică a copilului și familiei;

c) socializare și petrecerea timpului liber;

d) sprijin și consiliere pentru familie, în ceea ce privește creșterea și îngrijirea copilului cu nevoi speciale, precum și modalitatea de accesibilizare a locuinței care să faciliteze autonomia copilului;

e) reintegrare comunitară.

3. *Centrul de zi pentru copii cu autism Sf. Mihail* se adresează copiilor cu tulburări din spectrul autist, cu vârste cuprinse între 3 și 10 ani. Centrul este deservit de o echipă de specialiști alcătuită din psiho-

logi, psihopedagogi, pedagogi recuperare, care aplică cele mai noi metode și tehnici în educarea și recuperarea copiilor cu tulburări din spectrul autist (ABA, PECS TEACCH).

Capacitatea centrului este de 20 de locuri. În cadrul centrului se oferă servicii de: educare; evaluare psiho-comportamentală și reevaluare periodică; consiliere psihologică pentru copil și familie; socializare și petrecerea timpului liber; reintegrare comunitară.

4. *Centrul de zi pentru copii proveniți din familii aflate în dificultate*. Centrul are o capacitate de 30 de locuri și funcționează în parteneriat cu altă fundație, care are ca grup de beneficiari copiii străzii. Serviciile oferite de centru sunt următoarele: educare; asistență medicală și îngrijire; consiliere psihologică pentru copil și familie; socializare și petrecerea timpului liber; reintegrare comunitară.

## Centrul de copii Sfântul Andrei, Pitești

Înființat în anul 2003, oferă servicii alternative și complementare care vin în întâmpinarea nevoilor următoarelor categorii de copii: cu dizabilități neuromotorii, boli cronice cu prognostic limitat de viață și copii cu carente educaționale, cu risc de abandon familial și școlar, proveniți din familii aflate în dificultate.

Centrul este compus din două subsecții:

1. *Centrul specializat pentru copii cu dizabilități profunde*. Acordă găzduire pe perioadă nedeterminată, asistență medicală și îngrijire, suport emoțional, recuperare și reabilitare pentru 12 copii.

2. *Centrul de zi pentru copii cu dizabilități*. Centrul are o capacitate de 20 de locuri și oferă servicii de recuperare, abilitare și reabilitare. Centrul încurajează participarea familiei în fiecare aspect al reabilitării copiilor, atât în cadrul centrului, cât și acasă. De asemenea, este încurajat și susținut voluntariatul, printr-un sistem eficient de recrutare și organizare a activităților voluntarilor.

Implementarea programelor de îngrijire, educație, terapie, asistență socială și asistență medicală este asigurată de personal de specialitate: medic, kinetoterapeut, logoped, terapeut prin muzică și joc, asistent social, psiholog, psihopedagog, asistent medical, infirmier.

## Centrul de copii Sfântul Laurențiu, Cernavodă

Serviciu pentru protecția copilului de tip rezidențial – centrul de plasament cu module de tip familial – Centrul Cernavodă acordă următoarele tipuri de servicii: găzduire pe perioadă nedeterminată; asistență medicală și îngrijire; suport emoțional și, după caz, consiliere psihologică; recuperare și reabilitare; socializare și petrecerea timpului liber; educare; reintegrare familială și comunitară.

*Centrul Sf. Laurențiu* a fost deschis în martie 1992 ca un spital de copii cu boli terminale datorate infecției HIV/SIDA. Scopul înființării așezământului a fost acela de a oferi un mediu sigur și plin de afecțiune, unde copiii în faze terminale puteau să vină să-și petreacă ultimele zile de viață cu demnitate, într-o atmosferă de siguranță, înconjurați de afecțiune.

Pentru dezvoltarea abilităților practice, pentru crearea unei autonomii și pentru o viitoare reintegrare socială, au fost create între anii 2003 și 2004 două



*Unități de viață independentă* pentru 12 adolescenți cu potențial. Dintre aceștia, 10 adolescenți, pentru care a fost recreată legătura familială pe parcursul anilor, au fost reintegrați în familia naturală.

Pentru alți adolescenți fără contacte familiale reintegrarea socială s-a făcut prin intermediul familiilor de îngrijire.

De-a lungul celor 16 ani de existență, *Centrul Sf. Laurențiu* a găzduit mai mult de 300 de copii, din care 90 nu mai sunt printre noi, iar alți 40 au fost preluați de alte fundații ori s-au întors în familiile lor naturale.

Astăzi, *Centrul Sf. Laurențiu* asistă și monitorizează 32 de adolescenți, prin programele sale desfășurate la nivelul a două județe.

## Centrul de copii Sfântul Cristofor, Curtea de Argeș

Centrul s-a deschis în august 2003, oferind vacanțe de neuitat, ce le vor rămâne în amintire mereu copiilor cu HIV pozitiv care i-au călcat pragul, și nu numai, din cadrul proiectelor susținute de *CID România* sau de către *Direcțiile pentru Protecția Copilului* din toată țara.

Capacitatea centrului este de 20 de locuri pe fiecare serie și oferă următoarele servicii: educație; asistență și îngrijire; consiliere psihologică pentru copil și familie; socializare și petrecerea timpului liber; reintegrare comunitară.

Acest proiect dezvoltă accesul la educație și activități pentru copiii marginalizați, în cadrul taberei. De asemenea, promovează participarea copiilor la activități specifice vârstei lor, într-un cadru special, îmbunătățind calitatea vieții lor și oferindu-le un țel spre care să aspire.

Proiectul este un exemplu în descurajarea discriminării copiilor cu nevoi speciale, pe care și alți copii în situații critice îl pot urma.

Pe tot parcursul sejurului se oferă excursii montane, la Barajul Vidraru, Mănăstirea Curtea de Argeș și multe alte activități distractive în minunatul decor pe care Curtea de Argeș îl oferă.



TESCA BARNETT-OSMAN

# Experiența personală a unui părinte

Mă numesc Tesca Barnett-Osman. Soțul meu tocmai și-a început mandatul ca ambasador al Marii Britanii în România. Am sosit în București la sfârșitul lui mai 2006, copiii noștri rămânând la școală și la universitate în Anglia. Desigur, ei or să ne viziteze în vacanță și sunt nerăbdători, ca și noi, să exploreze România. Din păcate, am ajuns prea târziu ca să mai pot lua parte la această conferință, deși am știut din ianuarie că ea va avea loc. Am sperat să pot participa, pentru că sunt în mod deosebit interesată de autism, ca mamă a unui copil autist, diagnosticat la vârsta de 3 ani.

Tatăl lui David și cu mine locuim în Germania în acea perioadă, având legătură cu forțele britanice bazate acolo. Eu am fost diplomat înainte de a avea copii, iar el era reporter de televiziune. Ambii, comunicatori profesioniști. Era de neconceput ca tocmai noi, dintre toți oamenii, să avem un copil care nu putea co-

pot ghici cuvintele după ilustrații, el a trebuit să o ia pe drumul cel mai greu, memorând forma fiecărui cuvânt. Ca rezultat, ortografia lui a fost întotdeauna excelentă și are o memorie fenomenală.

Pentru o vreme, tunsorile au fost o problemă, apoi am depășit și această problemă practică.

David nu a fost însă singurul care a învățat. Eu însămi am descoperit o lume cu totul nouă de idei, psihologie, filozofie, educație, comunicare... Și poate cel mai prețios lucru pe care l-am învățat de la David a fost o răbdare pe care nu o avusesem niciodată înainte. A trebuit să învăț să am răbdare – dacă mă supăram pe David nu făceam decât să îl agită, pentru că el nu înțelegea de ce. Apoi dura ore întregi să îl calmăm. Am învățat să îmi cobor tonul atunci când el părea că nu mă aude, în loc să îl ridic, așa cum s-ar face în mod normal. Am învățat să despart ideile complexe în fragmente simple, pentru că astfel îi puteam explica lucrurile.

Asta presupunea că trebuia să mă gândesc bine înainte să îi răspund la întrebări. Și am învățat ca, pe cât posibil, să îi spun mereu adevărul.

Când am locuit în Polonia, am participat la ședințe de educație specială la *Synapsis, Fundația Poloneză pentru Autism*, care au contat foarte mult și pentru David, și pentru mine. Simt că, învățând să îl ajut pe David, am devenit un om mai bun.

Am fost mereu deschiși în legătură cu autismul. Când David întreba, îi spuneam că este doar un fel diferit de a gândi. Spunând asta, mi-am dat seama că, de fapt, era adevărat. Majoritatea noastră lucrează cu sisteme *Microsoft*, dar, pentru anumite aplicații, *AppleMac* e mai eficient. Întrebați pe oricine care lucrează în design! Nu

Tesca Barnett-Osman, Robin Barnett și fiul lor David (în medalion)



există un program complet de translație între aceste două sisteme, dar există totuși unele destul de bune. Așadar, eu pun problema astfel: cei mai mulți dintre noi funcționează pe *Microsoft*, dar David folosește *AppleMac*. De fapt, asocierea lumii autiștilor cu cea a computerelor se poate face într-un mod mult mai direct. Pentru un computer nu există decât corect sau greșit, alb sau negru, fără nuanțe de gri interpretabile. Computerele nu „știu” decât ceea ce a fost programat în memoria lor, ele nu pot generaliza. Pot depozita cantități uriașe de informații, dar, cu cât mai multe date sunt memorate, cu atât durează mai mult până calculatorul găsește o anume informație pe care o cauți. Computerele nu pot „citi printre rânduri” sau interpreta atmosfera dintre oameni. Binecuvântările limaabajului binar!

Autismul devine un diagnostic din ce în ce mai comun în întreaga lume. Nu cred că asta înseamnă o creștere a numărului de cazuri, ci pur și simplu că am devenit mai eficienți în identificarea lor. Mereu au existat oameni calificați de cei din jur ca „idiosincrațici”, „prinși în lumea lor”. Cu toții cunoaștem persoane care dovedesc o cunoaștere incredibilă de amănunțită a unor subiecte care nouă ne par plictisitoare, dar despre care ei sunt capabili să vorbească ore întregi fără să își dea seama că ne-am pierdut de mult interesul și am încetat să îi mai ascultăm. Oameni care sunt excepționali în a cunoaște detaliile amănunțite ale unui anumit subiect, dar care sunt incapabili să vadă imaginea de ansamblu. Oameni cărora le repugnă schimbarea de orice fel. Totuși, ei sunt membri productivi ai societății, lucrează ca șoferi de autobuz, contabili, muncitori, mecanici auto... David are acum 14 ani, este un vegetarian sănătos și fericit și îi prevedem o viață aproape independentă. Va putea avea o slujbă, va plăti taxe, s-ar putea căsători. Toate astea s-au realizat exclusiv prin educație și complet fără medicație sau alte intervenții medicale. Până la urmă, David nu este bolnav, este doar diferit.

Diagnosticul de autism nu ar trebui privit ca sfârșitul lumii, ci doar ca o poartă către o lume nouă. Dacă părinții copilului pot accepta diagnosticul, ei pot ajuta copilul să se adapteze și să învețe regulile care îi vor permite să trăiască în lumea „noastră”. În același

timp, intrând în lumea „lor”, părinții înșiși ar putea descoperi un întreg set de orizonturi noi. Din păcate, părinții nu vor putea deveni capabili să accepte autismul ca fiind pur și simplu ceva „diferit”, atât timp cât el este stigmatizat ca o boală psihică sau altceva negativ. Cu toții trebuie să învățăm să gândim diferit, dacă vrem ca acești copii autiști să devină mai târziu membri activi ai societății. Până acum, contactele mele cu autoritățile competente m-au convins că viitorul autiștilor din România va fi pozitiv. Sper cu toată sinceritatea că munca începută prin această conferință să fie continuată, cu ajutorul autorităților, astfel încât să putem, până la evenimentul similar de anul viitor, să discutăm despre progres și evoluții favorabile.

Dr. RODICA URZICEANU

## Zece sfaturi pentru părinții de copii autiști

1. Imediat ce observați o anomalie sau o întârziere în dezvoltarea copilului dvs., consultați medicul pediatru.
2. Dacă medicul pediatru vă împărtășește îndoielile, contactați pedopsihiatrul pentru a obține un diagnostic precis și mai ales funcțional. Cu cât diagnosticul se face mai devreme, cu atât șansele de progres sunt mai mari.
3. Căutați ajutorul profesioniștilor și al asociațiilor.
4. Trebuie să nu vă culpabilizați – autismul are aceeași frecvență în toate familiile, indiferent de nivelul social, cultural; pentru a putea ajuta copilul, el trebuie acceptat.
5. Observați copilul foarte atent, ca să îi descoperiți capacitățile: acest lucru este foarte important pentru proiectul terapeutic.
6. Fiți atenți la informațiile găsite pe Internet, unele sunt foarte bune, altele conțin mari erori.
7. Nu supraprotejați copilul: el trebuie să învețe reguli de viață, trebuie să devină tot mai încrezător și mai independent.
8. Trimiteți centrelor de resurse toate informațiile dvs. despre grupurile de părinți, centrele de terapie, centrele de zi în curs de constituire.
9. Încercați să intrați în contact cu alți părinți; sfătuiți toate familiile aflate în situații similare să își înregistreze copilul, adolescentul sau adultul la centrul de resurse, pentru a se putea ajunge la recensământul tuturor persoanelor afectate de autism din România.
10. Folosiți numele exact pentru a face autismul acceptat de societate, ceea ce va ajuta și integrarea copilului dvs.

## Simptome indicând un posibil diagnostic de autism

- 1) O deficiență în derularea calendarului motor și senzorial, mai ales în utilizarea simultană a mai multor senzorialități și/sau motricități.
- 2) Răsete sau crize de lacrimi nepotrivite, fără motiv identificat.
- 3) Somn dificil.
- 4) Pare insensibil la durere.
- 5) Pare să ignore pericolele.
- 6) O micșorare sau o exagerare a comportamentului alimentar, anorexie sau bulimie, fixație sau respingere a unor alimente (după consistență, culoare sau gust).
- 7) Explorare nepotrivită, foarte de aproape, a mediului.
- 8) Examinare nepotrivită a materiei (linge, adulmecă).
- 9) Contact vizual anormal (privește într-o parte).
- 10) Interes anormal față de texturi (sfori, lână, mătase, plastic).
- 11) Interes olfactiv anormal (adulmecă toată ziua pantofii).
- 12) Comportament dezorganizat într-o activitate structurată (sare peste tot).
- 13) Nu caută ajutorul celui care intervine.
- 14) Dirijează mâna examinatorului pentru ca acesta să efectueze activitățile în locul lui.
- 15) Nu tolerează întreruperile sau schimbările.