

Loredana Al Ghazi, Jasmina Stošić
Editori

Innovative Academic Course on Integrative Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders

Manualul studentului



2019



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Material produs cu sprijinul financiar al Comisiei Europene. Conținutul acestui material este responsabilitatea exclusivă a autorilor, iar Agenția Națională și Comisia Europeană nu sunt responsabile pentru modul în care va fi utilizat conținutul informațiilor.

Cuprins

MODULUL 1: EVALUAREA TULBURĂRII DE SPECTRU AUTIST 7

Introducere	7
Obiectivele modulului	7
Subiecte acoperite de acest modul	8
Relația cu celelalte module ale cursului	8
Abordarea noastră de învățare	9
Procesul de evaluare în TSA	9
Principiile evaluării TSA	11
Scopurile evaluării TSA	13
Screening pentru TSA	15
Instrumente de screening	21
Evaluare pentru planificarea intervenției	26
Domenii de evaluare	27
Unelte de evaluare	32
Gestionarea cazurilor în TSA	35

MODULUL 2: INTERVENȚII SPECIFICE PENTRU COPIII CU

TULBURĂRI DE SPECTRU AUTIST 44

Introducere	44
Obiectivele modulului	44
Subiecte acoperite de acest modul	45
Intervenții sau terapii pentru TSA?	45

Principiile unui program de intervenție.....	48
Ce înțelegem prin terapii eficiente	52
Terapii specifice pentru TSA	55
Referințe	71
MODULUL 3 - INTERVENȚII EDUCAȚIONALE ÎN ȘCOLI.....	76
Introducere	76
Obiectivele modulului.....	78
Subiecte acoperite de acest modul	79
Contexte educaționale incluzive.....	79
Proiectul universal pentru perspectiva învățării	80
Strategiile contextuale incluzive	81
Învățarea cooperativă	83
Învățare cooperativă pentru studenții cu TSA.....	84
Probleme de includere a elevilor cu autism în școli.....	86
Comportamente cu probleme în școală	86
Adaptarea curriculumului.....	90
Organizare spațio-temporală la școală	93
Modele de intervenție educațională pentru TSA.....	96
Analiza Comportamentală Aplicată	97
Tratamentul de răspuns pivot	99
Programul TEACCH.....	100

Modelul Denver.....	102
Planul educațional individualizat (PIE).....	104
Concluzie.....	107
Referințe	110

MODULUL 4: FAMILIA ȘI TULBURAREA DE SPECTRU AUTIST

..... 115

Introducere	115
Obiectivele modulului	115
Subiecte acoperite de acest modul	116
Familia ca sistem.....	117
Stresul într-o familie.....	117
Teoria rezistenței familiale.....	118
Modelul socio - ecologic	119
Rezistență în familiile copiilor cu tulburări de spectru autist.....	121
Probleme ale familiilor copiilor cu TSA în ciclul de viață	122
Frații copiilor cu autism	124
Rezistență în familiile și frații copiilor cu TSA și intervenții	126
Procesul de îndurerare.....	128
Etapele adaptării (Healy, 1996).....	129
Rolul profesioniștilor.....	130
Sprijinirea părinților	131

Glosar	136
Referințe	137
MODULUL 5: ADVOCACY pentru PERSOANELE CU TSA.....	152
Introducere	152
Obiectivele modulului	153
Discriminare și concepte conexe.....	153
Egalitate vs. echitate.....	156
Acte anti-discriminare	159
Emancipare și advocacy	161
Acțiuni de advocacy	163
Campania de advocacy - dezvoltare și implementare	165
Grupuri de advocacy - roluri și interese	167
Concluzii si recomandări.....	179
Referințe	181

Modulul 1: Evaluarea tulburării de spectru autist

Elena Lucia Mara, Daniel Mara, Cristina Danciu¹

Introducere

Tulburarea de spectru autist (TSA) se referă la „un grup de tulburări complexe de neuro-dezvoltare caracterizate prin modele repetitive și caracteristice de comportament și dificultăți cu comunicare și interacțiune socială” (APA, 2013, *DSM-5*). Simptomele sunt prezente devreme încă din copilărie, pot varia de la forme ușoare până la dizabilitate și prezintă o persistență puternică la vârsta adultă (80-90%), dar în toate cazurile funcționarea zilnică, viața familială și școlarizarea sunt afectate.

Deși nu există vindecare pentru TSA, detecția precoce reprezintă primul și, prin urmare, cel mai important element de intervenție, deoarece conduce la diagnosticarea precoce și recuperarea copiilor cu TSA, având în vedere că intervenția devreme și intensă îi va ajuta pe aceștia să dezvolte și învețe noi abilități.

În acest modul vom prezenta definiția și lista indicatorilor de comportament pentru posibilele trăsături ale TSA. Vom explica procesul de identificare, subliniind importanța identificării și intervenției timpurii. Vă vom introduce în *Gestionarea cazurilor* și înaintând la următoarele module, veți înțelege mai multe despre efectele puternice ale acestei abordări integrative în diferite contexte.

Obiectivele modului

Până la sfârșitul modului, veți putea deprinde o înțelegere a evaluării în tulburările din spectrul autismului (TSA).

- Înțelegerea criteriilor de evaluare a TSA;
- Descrierea domeniilor de evaluare a TSA;
- Identificarea și selectarea principalelor teste utilizate în evaluarea TSA;
- Determinarea importanței evaluării ca proces de feedback al intervenției.

¹ Universitatea Lucian Blaga Sibiu, Romania

Subiecte acoperite de acest modul

Proces de evaluare

- Screening TSA
 - Evaluare clinică / evaluare diagnostică TSA. Criterii de diagnostic (DSM-5, ICD 11)
 - Evaluarea în vederea determinării eligibilității pentru Educația Specială
 - Domenii importante de evaluare pentru dezvoltarea IIP / PIE
 - * Instrumente de evaluare pentru
 1. screening
 2. diagnostic
 3. abilități
 - * Modelul de gestionare a cazurilor
- Echipa interdisciplinară în evaluare

Relația cu celelalte module ale cursului

Toate modulele sunt inspirate de principiile practicilor bazate pe dovezi și cercetare.

Acest prim modul se concentrează pe diagnosticarea TSA și a altor evaluări (medicale, clinice, educaționale), toate grupate sub termenul de **Evaluare**.

Evaluarea și diagnosticul singure fără intervenție sunt inutile. Așadar, **cel de-al doilea modul cu privire la Terapii specifice pentru TSA** vă va familiariza cu diversitatea intervențiilor dezvoltate pentru TSA, oferite de diferiți furnizori în diferite medii - centre medicale, școli sau chiar acasă - unde mai ales înainte de vârsta școlară - copilul petrece cel mai mult timp. De aceea, cel de-al treilea modul al cursului nostru despre TSA este dedicat familiilor de persoane din spectru.

Al treilea modul despre Consiliere vă va arăta cum să susțineți părinții chiar din momentul în care aceștia se prezintă la ușa specialistului pentru o evaluare și cum să comunicați diagnosticul dacă este pozitiv, necesitatea altei evaluări și veștile proaste că nu există vindecare pentru TSA.

Cel de-al patrulea modul despre Educație și TSA, poate cel mai important pentru dumneavoastră ca viitori specialiști în domeniul educației, vă va impune să vă amintiți ce veți învăța aici, la acest prim modul de evaluare,

despre evaluare educațională, echipă multidisciplinară și gestionarea cazurilor

Ultimul modul, **Modulul 5** pentru **Advocacy** va sublinia încă o dată importanța depistării timpurii care conduce la intervenția precoce învățată aici, dar vă va indica și modul în care tu, ca specialist, care lucrează cu oameni din spectru, poți contribui la politici și programe și deveni o voce de încredere în advocacy persoanelor afectate și a familiilor acestora.

Mai multe abilități, calități și atitudini pozitive față de autism vor fi dezvoltate în modulele care vor urma. Citind structura fiecărui modul, veți avea o perspectivă despre subiectele pe care le va aborda.

Abordarea noastră de învățare

Uneori veți vedea că indicăm „*opțional*” lângă unele materiale / resurse. Aceasta înseamnă că nu trebuie „să citiți” **articolele**, dar poate doriți să le căutați, să le descărcați și să le citiți mai târziu. Este posibil chiar să recomandăm **cărți relevante** pentru **lectură ulterioară**. Aceste resurse vă vor oferi o mai bună înțelegere a materialului de curs. Și, de asemenea, ne referim la **site-uri web** importante pentru a vă extinde viziunea asupra domeniului TSA.

Vom folosi **exemple și ilustrații** pentru a vă permite să conectați teoria de practică. Toate considerațiile teoretice vor fi ilustrate în exemple notorii sau din viața reală care pot asigura cel mai bine o înțelegere solidă a conceptelor.

Vă invităm să parcurgeți un proces de învățare colaborativă, care va pune bazele competenței dvs. viitoare profesionale.

Procesul de evaluare în TSA

Evaluarea în domeniul Nevoilor Speciale reprezintă o procedură foarte complexă datorită varietății de manifestări și domeniilor de analiză multiple:

- Trebuie luate în considerare o varietate de nevoi și domenii de intervenție: medical, psihologic, educațional, social și de funcționare zilnică.
- Implică diferiți specialiști din domenii specifice: medici, psihologi, profesori, psihopedagogi, asistenți sociali, personal de conducere a școlii, dar și părinți sau copilul însuși.

- Trebuie să fie realizată într-o manieră cuprinzătoare și să abordeze toate domeniile de dezvoltare: cognitiv, comunicare și limbaj, socializare, autonomie motorie și personală.

- Pentru a fi valabilă, trebuie să apeleze la diferite metode de evaluare: observare, experiment, interviuri, teste standardizate.

- Trebuie să fie efectuată în diferite medii de viață: acasă, școală, loc de joacă, în situații sociale.

- Spațiile de găzduire a evaluării sunt necesare pentru a ajusta mai bine nevoile copilului la situațiile de testare standardizate.

Evaluarea TSA este și mai complexă datorită diversității traiectoriilor specifice de dezvoltare și unicității fiecărui caz. Complexitatea evaluării TSA, pe lângă educația specială generală, rezultă din:

- Lipsa unui anumit marker biologic care face ca evaluarea TSA să fie practic una comportamentală.

- Caracterul atipic al comportamentelor în toate domeniile de dezvoltare.

- Limitele difuze între condițiile spectrului care îngreunează diagnosticul diferențial în spectru.

- Condițiile comorbide ale TSA: ADHD, probleme de somn și hrănire, TOC (Tulburare Obsesiv-Compulsivă), anxietate.

- Nevoia de a se concentra pe aspectele funcționale ale vieții de zi cu zi.

De asemenea, evaluarea TSA poate reprezenta uneori un proces dificil datorită necesității colaborării dintre atât de mulți specialiști care trebuie să fie de acord cu cea mai bună schemă de evaluare, să selecteze cele mai potrivite metode și teste pentru nevoile copilului, să-și elaboreze un program de timp și să organizeze procesul în mod eficient. Evaluarea trebuie să fie riguroasă și cuprinzătoare, dar și eficientă în timp, astfel încât intervenția să poată începe cât mai curând posibil.

Evaluarea TSA trebuie efectuată în stadiile incipiente ale manifestării simptomelor și, dacă este posibil, mai devreme ca screening, în situații de risc (istoric familial, mediu ostil sau factori de risc social timpurii, precum instituționalizarea).

Evaluarea TSA ar trebui luată în considerare din perspectiva dezvoltării. Deși primele simptome apar în stadiile incipiente ale dezvoltării, TSA reprezintă o condiție de viață și își pune amprenta asupra tuturor etapelor

de dezvoltare. Chiar și copiii care urmează intervenția și sunt în afara spectrului își asumă TSA ca parte a vieții lor continue. Trebuie să evaluăm și să planificăm nu numai pentru prezent, ci mai ales pentru viitor, vizând abilitățile de zi cu zi și dobândind astfel o viață independentă și autonomă.

Evaluarea TSA este recomandată să includă modelul ecologic de intervenție. În TSA, poate mai mult decât în alte condiții, trebuie să cunoaștem copilul în unicitatea și specificul său de dezvoltare, luând în considerare toate relațiile sale relevante. Trebuie să evaluăm în primul rând aspectele funcționale ale comportamentului, să planificăm obiectivele adaptive în toate situațiile de viață. În primele etape ale dezvoltării și intervențiilor, cele mai relevante domenii de viață pentru copil sunt familia și casa, în încercarea de a învăța abilități de zi cu zi de bază, cum ar fi comunicarea, interacțiunea socială, jocul, îngrijirea de sine. Ulterior, școala devine un domeniu central pentru viața de zi cu zi și trebuie să evaluăm și să planificăm progresul educațional și adaptarea școlară. Perioadele de tranziție sunt, de asemenea, importante, în încercarea de a ușura adaptarea la o nouă situație. Esențială este planificarea tranziției pentru viața adultă și independentă, care poate implica o planificare a lucrului și a carierei.

Nu în ultimul rând, evaluarea TSA reprezintă un efort de echipă interdisciplinară, ca toată intervenția. Diferiți specialiști evaluează copilul din perspective medicale, psihologice, educaționale și sociale. Se întâlnesc și împărtășesc informații, lucrează împreună pentru a-l înțelege pe copil și a-l descrie într-o manieră complexă, cu accent pe aspecte calitative. Este relevant pentru planificarea intervenției să avem o cantitate mare de cunoștințe despre cum se comportă copilul, cum face lucrurile, cum se adaptează, reacționează sau relaționează, dar și declanșatorii ale acestor comportamente.

Datorită tuturor argumentelor de mai sus și a complexității procesului, specialiștii trebuie să fie competenți în domeniul lor de expertiză, dar și în procesul de gestionare a cazurilor. Prin urmare, ne propunem să prezentăm toate etapele de intervenție - evaluare, planificare, desfășurare, monitorizare și tranziție din perspectiva managementului cazului interdisciplinar.

Principiile evaluării TSA

Filipek și autorii (1999) propun mai multe principii ale evaluării TSA, care acoperă toate aspectele importante ale procesului:

1. Evaluarea ar trebui realizată de specialiști cu experiență în lucrul cu copiii cu TSA. Unicitatea comportamentelor copiilor nu poate fi înțeleasă pe deplin de cineva care nu este familiarizat cu copiii cu TSA și problematica lor. Ei nu pot lua cele mai bune decizii cu privire la organizarea de teste necesare și nici nu pot interpreta corect rezultatele evaluării.
2. Diagnosticul TSA ar trebui să se facă pe criterii DSM și clinice și ar trebui să fie efectuat folosind cel puțin un instrument specific pentru TSA.
3. În procesul de evaluare trebuie utilizate metode indirecte și directe mixte. Interviuurile structurate cu părinții trebuie să fie susținute de date culese în observații directe.
4. Toate gradele de TSA ar trebui să beneficieze de aceeași atenție, chiar și formele ușoare ar trebui să fie abordate cu aceleași protocoale de intervenție și implicare.
5. În procesul de evaluare ar trebui abordați și alți factori nespecificați pentru TSA: alte dizabilități, deficiențe senzoriale, boli mintale, ADHD, al căror efect poate influența nu numai diagnosticul de TSA, ci și următorii pași, de exemplu, planificarea.
6. Procesul de evaluare ar trebui să includă o evaluare medicală și neurologică, pentru a detecta posibile condiții comorbide sau leziuni cerebrale dobândite.
7. Ar trebui cercetat un istoric familial detaliat prin anamneză, pentru a determina cauzalitățile și progresul dezvoltării copilului.
8. O varietate de strategii ar trebui utilizate pentru a evalua dezvoltarea comunicării, de la interviurile părinților până la observarea directă în mediul natural al copilului.
9. De asemenea, trebuie să se efectueze o evaluare cognitivă de către un specialist TSA. Metoda de testare trebuie selectată cu atenție, pentru a fi adecvată cognitiv și vârstei cu nevoile copilului.
10. Funcționarea adaptativă trebuie să fie, de asemenea, vizată în evaluare; multe informații relevante pot fi obținute din acest domeniu. În DSM V criteriile de diagnostic se bazează fundamental pe aspectele funcționale ale vieții de zi cu zi, astfel încât pentru a pune un diagnostic, evaluarea funcționării adaptive reprezintă o necesitate. La această evaluare trebuie să participe un terapeut ocupațional pentru a analiza aspectele funcționale ale activității.

11. De asemenea, o evaluare a abilităților senzorial-motorii poate contribui la imaginea completă: informații despre abilitățile de procesare senzorială, abilități motrice brute și fine, comportamente repetitive și de auto-stimulare.

12. De asemenea, este necesară o evaluare academică. Oferă informații despre nivelul actual de achiziții, cunoștințe și abilități. Ar trebui să se determine posibilitățile de adaptare la rigorile școlare și la interacțiunile sociale necesare în școală.

13. Familia trebuie evaluată pentru a determina nivelul de acceptare și înțelegere a stării copilului, dar și potențialul familiei de a fi implicat în procesul terapeutic.

14. Reevaluarea în timp de un an și un proces permanent de monitorizare a dezvoltării copilului și a eficacității intervenției.

Scopurile evaluării TSA

Mason (2008) identifică următoarele scopuri ale evaluării TSA în contextul clinic:

1. Screening și diagnostic

Scopul principal îl reprezintă screening-ul. Un screening poate fi înțeles ca un proces de selecție a cazurilor care pot prezenta un simptom al TSA. De obicei, screening-urile tradiționale scanează întreaga populație a vârstei anumite pentru dizabilități specifice (screening neurologic auditiv sau neonatal). În zilele noastre, screening-ul pentru TSA nu este încă aplicat populației de masă, ci în cazuri de risc, în general cu antecedente de tulburări de neuro-dezvoltare în familie. De asemenea, medicii de familie sunt pregătiți pentru a urmări orice comportament atipic al copilului. Cercetătorii încearcă să dezvolte teste de screening pentru TSA pentru vârste mici, subliniind importanța diagnosticului precoce și a intervenției în TSA. Diagnosticul este un pas esențial către intervenția individualizată și începerea drumului în terapie. Un diagnostic orientează pașii în plasament, intervenție și planificare educațională.

2. Clasificare și plasament

După ce este primit un diagnostic, poate fi necesară o altă evaluare, inclusiv în ceea ce privește gradul de dizabilitate, plasarea în medii educaționale sau clinice sau în perioadele de tranziție de la un ciclu educațional la altul sau tranziție la viața adultă și independentă.

3. Selectarea obiectivelor de tratament

Procesul de diagnostic nu se limitează la includerea într-o categorie nosologică, ci ar trebui să fie și o sursă de informații calitative cu privire la copil. Trebuie să se stabilească cel puțin punctele tari și punctele slabe ale copilului, ca bază pentru planificarea intervenției. Diagnosticul este urmat de dezvoltarea obiectivelor de intervenție, care pot fi multe, trebuie să li se acorde prioritate, să selectăm cele mai relevante pentru copil și stadiul de viață al acestuia și al familiei. Evaluarea ne ajută să stabilim ce este relevant și important în această etapă care trebuie dobândită prima.

4. Evaluarea tratamentului

Evaluarea periodică este utilizată ca proces de monitorizare pentru a determina progresul copilului, dar și valabilitatea tratamentului aplicat. Pentru fiecare copil este concepută o colecție individualizată de tehnici, metode și activități și trebuie să evaluăm dacă schema de tratament este adecvată sau, dacă determină progresul scontat sau nu.

Pentru contextul educațional, Brown, Snell și Lehr (2006) propune următoarele obiective:

1. Luarea deciziilor de plasament educațional

Un copil cu TSA poate fi plasat într-o educație specială sau incluzivă sau în școală. Decizia de plasare ar trebui să fie luată după principiul cel mai puțin restrictiv de mediu, dar și ținând cont de fericirea copilului. Diagnosticul este primul factor care trebuie luat în considerare în decizia de plasare. Severitatea TSA reprezintă un alt factor important, cazurile ușoare ar trebui plasate în medii educaționale incluzive. De asemenea, posibilitatea școlii de a oferi resurse calitative și spații de găzduire a activităților ar trebui să conteze.

2. Proiectarea curriculum-ului

Elevii cu TSA necesită adaptări curriculare care să le permită să participe și să progreseze în programa de învățământ generală. Pentru fiecare copil este elaborat un Plan Individualizat de Educație (PIE). PIE stipulează adaptarea curriculară necesară: în curriculum (ce și cât vor învăța), instruire (cum vor învăța, strategiile proiectate, cu cine, cu cât suport) și mediu (mediu individual și învățare).

3. Planificarea programelor educaționale

Cel mai important instrument pentru planificarea educațională îl reprezintă PIE, un instrument pentru planificarea, implementarea și

monitorizarea progresului educațional al copilului. PIE stipulează obiectivele educaționale și terapeutice, adaptările curriculare, strategiile de instruire și înregistrează dezvoltarea copilului. Fiecare copil ar trebui să fie înscris într-un plan de servicii PIE și ar trebui să beneficieze de educație individualizată.

4. Evaluarea progresului elevului

Monitorizarea progresului elevilor și eficacitatea intervenției reprezintă o altă funcție a PIE. Obiectivele de intervenție sunt planificate pentru o perioadă determinată, de 3 sau 6 luni. La sfârșitul acestei perioade de instruire, se face o evaluare pentru a monitoriza progresul elevului. În evaluarea ca activitate de monitorizare studiem nivelul de realizare a obiectivelor și progresul copilului.

Screening pentru TSA

Screening-ul se referă la utilizarea unor instrumente standardizate specifice pentru a identifica riscul unei persoane pentru TSA.

Screening-ul TSA se referă la un proces de selectare din populația generală a cazurilor susceptibile de a dezvolta TSA. Întrucât nu a fost încă dezvoltat un test obiectiv pentru identificarea TSA (un astfel de test de sânge sau tomografic), depistarea TSA trebuie să ia forma unei evaluări comportamentale (Wilkinson, 2010). Pentru alte dizabilități, astfel de deficiențe de auz sau deficiențe neurologice au fost dezvoltate teste de depistare în masă, inclusiv de tip neonatal. Toți copiii de o anumită vârstă sunt testați cu proceduri obiective pentru a selecta cazurile care pot dezvolta dizabilități și sunt trimise la evaluări ulterioare. Pentru TSA, un proces atât de complex nu este încă dezvoltat, dar cercetătorii lucrează pentru a găsi criteriile relevante pentru screening. Chiar dacă forma primară de prevenire nu este încă aplicată, prevenirea secundară reprezintă o practică comună. Pentru copiii cu risc și familiile lor se oferă screening pentru serviciile de TSA. Dacă în familie există o formă de deficit de neuro-dezvoltare sau mediul este ostil pentru dezvoltarea copilului, evoluția acestuia poate fi monitorizată.

Tulburările de spectru autist sunt recomandate să fie evaluate de echipe multidisciplinare (psihiatru, medic psihiatru, pediatru, logoped, psihopedagog / profesor de educație specială, asistent social) folosind instrumente de diagnostic validate: chestionare, interviuri, scale de observație.

Studiu de caz

Andrei este un băiat de cinci ani din România rurală. Părinții lui sunt profesori în satul de acasă și mai au încă un copil, o fiică în vârstă de șapte ani. Andrei era foarte dorit și așteptat de întreaga familie, venirea sa pe lume fiind un prilej de bucurie pentru toată lumea. Totul a continuat normal, băiatul s-a dezvoltat așa cum era de așteptat, a atins fiecare etapă de dezvoltare la timp și a fost un deliciu pentru părinții și sora sa. Una dintre poveștile familiei este despre Andrei care a spus primele sale cuvinte: într-o dimineață, când avea 11 luni, a pronunțat „ma-ti” (în limba română o combinație între mami, mamă și tati, tată), părinții lui s-au contrazis timp de o zi ce a spus mai întâi, mamă sau tată, până a doua zi când a spus clar mami și apoi tati. A fost un băiat fericit, dar timid, după cum descrie mama sa, îi plăcea să se joace cu jucării și animale și a prezentat semne timpurii că urma să devină un băiat luminos, fericit.

Toate s-au schimbat în jurul a 16 luni, când mama lui a început să observe o schimbare a comportamentului său. În primul rând, se părea că a pierdut pofta de interacțiuni sociale, ignorând frecvent încercările surorilor sale de a juca sau jocurile mamei sale de gândit. El devine din ce în ce mai interesat de anumite obiecte, mașini de jucărie pe care le aranja ore întregi. După aceea, limbajul a început să se deterioreze; nu mai folosea cuvintele pe care le spunea de obicei, până când a început să nu mai vorbească deloc. Ceea ce i-a îngrijorat cel mai mult pe părinții săi au fost crizele de tantrum pe care a început să le aibă, când ceva se schimba în rutina sa de zi cu zi. Erau atât de puternice încât nu înceta să plângă ore întregi și nimic nu-l putea alina. A fost ceva ce nu mai văzuseră niciodată și au fost foarte îngrijorați.

Părinții lui au căutat mai întâi ajutor de la medicul de familie când Andrei avea 20 de luni. Medicul de familie l-a examinat pe Andrei, controlul fizic a fost trecut rapid. Apoi a ascultat îngrijorările familiei cu privire la comportamentul lui Andrei și a decis să-l trimită la un specialist, un neurolog pediatru. Acesta a fost primul obstacol, specialistul fiind la 250 km de reședința lor și trebuind să aștepte două luni înainte de consultare. Specialistul a fost foarte amănunțit, implicând EEG, scanări CT, interviuri ale părinților și observații ale copilului. Au fost

rechemați de mai multe ori, toate procedurile au durat aproximativ șase luni. Procesul de diagnostic a fost lung și scump și a s-a finalizat cu diagnosticul TSA. Specialistul le-a oferit toate rezultatele investigației lui Andrei și raportul de diagnostic care a specificat recomandarea de a urma terapiei specifice. Părinții nu au înțeles prea mult documentele medicale și nu le-a fost emisă nicio recomandare pentru un anumit centru unde se pot adresa.

Următoarele luni au fost cele mai grele pentru familie, care s-au ocupat de diagnosticare, cu teamă și incertitudine, fără să știe ce să facă și unde să se adreseze. Părinții au început să se informeze de pe internet și au găsit grupuri de asistență pentru părinți și ONG-uri. Prin acestea, au găsit centre specializate care oferă servicii de intervenție pentru copiii mici cu dizabilități și le-au contactat, cel mai aproape de domiciliul lor fiind un centru situat la 100 km, care i-a putut primi într-o singură lună.

La început, pentru o perioadă de patru luni, Andrei a fost evaluat de diferiți specialiști: psihologi, educatori speciali și profesori. Evaluarea a fost urmată de planificarea intervenției, fiind stabilit un program de participare la terapii și obiective de atins. De atunci, Andrei frecventează centrul de două ori pe săptămână timp de patru ore și este înscris la o grădiniță incluzivă. Deja se observă progrese mici, iar familia lui poate privi cu optimism viitorul.

Probleme comportamentale

Indicații absolute pentru evaluarea ulterioară imediată

Crize de tantrum	Fără murmur la 12 luni
Este hiperactiv / necooperant sau opozițional	Fără gesticulare (indicare cu degetul, scuturarea mâinii în semn de <i>La revedere</i> etc.) până la 12 luni
Nu știe să se joace cu jucăriile	Nu pronunță niciun cuvânt la 16 luni
Se blochează mereu pe anumite lucruri spontane (nu doar echolalice)	Fără propoziții de 2 cuvinte
Mers pe degete la 24 de luni	
Are atașamente neobișnuite pentru jucării	ORICE Pierdere de ORICE limbaj sau abilități sociale

Filipek et al. (1999, p. 452)

Screening pentru TSA la copii de la vârsta de cinci ani

Există doi factori importanți care influențează evaluarea TSA la vârste fragede. În primul rând este necesitatea identificării și detectării specificului dezvoltării cât mai devreme posibil, pentru a începe intervențiile individualizate. În al doilea rând, un procent mare de copii a început să manifeste simptome specifice între vârsta de unu și trei ani, iar detectarea trebuie imediat urmată de diagnostic.

Părinții sunt o resursă importantă în screening-ul TSA și identificarea devreme. Ei sunt factorii primari pentru identificarea problemelor de comportament precoce. Depistarea timpurie depinde de serviciile furnizate pentru părinții care caută îndrumare la îngrijorarea lor. Unele cercetări sugerează că îngrijorarea părinților pentru comportamentul atipic al copiilor lor este, în general, precisă (Glascoe, 2001). Indiferent cine face o trimitere, pediatrii, medici de familie, asistente medicale sau profesori, ar trebui luate măsuri pentru depistarea copiilor suspectați de întârzieri de dezvoltare. Screening-ul trebuie să fie realizat de un profesionist instruit, folosind instrumente de screening standardizate și observație naturală. Screening-ul este un proces de luare a deciziilor, la sfârșitul căruia se emite o rezoluție pentru necesitatea evaluării suplimentare și se avansează o trimitere.

În mod ideal, pediatrii și alți specialiști în asistența medicală ar trebui să efectueze examene de dezvoltare ca parte a controalelor de rutină (Myers și autorii, 2007). O metodă eficientă de screening poate fi reprezentată de implicarea părinților în urmărirea dezvoltării comportamentale a copilului. Aceștia pot primi de la medicul de familie instrumente de screening care descriu comportamente tipice la anumite vârste de dezvoltare. Părinții pot verifica dacă copilul lor progresează în etapele descrise, iar dacă detectează comportamente atipice ar trebui să solicite ajutorul unui specialist. Specialistul examinează îngrijorarea părinților împreună cu familia și ia o decizie.

Screening pentru TSA la copii cu vârsta de șase ani și mai mari

Deși simptomele de bază ale TSA sunt de obicei observate și depistate încă din copilărie, unii copii nu sunt identificați ca fiind expuși riscului de TSA până la vârsta școlară sau mai târziu. Formele ușoare, cu potențial ridicat de funcționare, sindromul Asperger sau copiii din medii sociale defavorizate ar putea ajunge la vârsta școlară și să nu fie diagnosticați sau identificați. În unele cazuri, părinții nu pot accepta dizabilitatea copilului și refuză să facă față

probelor, refuzând propriului copil sprijinul necesar. La vârsta școlară, copiii trebuie să se confrunte cu alte cerințe de comportament din mediul educațional, mai stricte, iar în fața dificultăților de adaptare pot apărea simptomele de TSA. Profesorii ar trebui să fie capabili să detecteze comportamentele atipice și să-i trimită pe acești copii la psihologii școlii. Din păcate, majoritatea instrumentelor de screening nu sunt concepute pentru vârsta de 6 ani și peste aceasta. Specialiștii trebuie să se bazeze în primul rând pe observațiile din clasă, experimentele psihopedagogice și interviurile profesorilor și ale părinților.

Screening la copiii mai mari, adolescenți și adulți

Marea majoritate a persoanelor cu TSA nu ating vârsta adolescenței fără a fi diagnosticați. În cazuri rare, în forme ușoare de Aspergers, aceștia pot ajunge la adolescență sau vârstă adultă, în școală și în situații sociale.

Probleme de comunicare sociale	Implicații
Nu răspunde la numele său social	Nu zâmbește
Nu poate spune ce dorește să se joace singur	Pare că preferă
Limbajul este întârziat pentru el însuși	Obține lucrurile
Nu respectă indicațiile independent	Este foarte
Pare surd uneori „devreme”	Face lucrurile
Pare a auzi uneori, dar nu pe alții vizual slab	Are un contact
Nu indică cu degetul și nu își scutură mâna în semn de <i>La revedere</i> în propria sa lume	Este
Obișnuia să spună anumite cuvinte, dar acum nu mai face acest lucru este interesat de alți copii	Nu

La această vârstă, screeningul de rutină nu mai este o normă, de aceea sunt identificați de obicei în consecință cu dificultățile școlare sau sociale cu

care se întâlnesc. Acestea pot ieși în evidență prin comportamente atipice, singurătate și mari dificultăți în relația cu colegii. Din nou, observația naturală, interviurile profesorilor și părinților sunt cele mai bune opțiuni de screening. Unele persoane ajung la vârsta adultă fără a fi diagnosticate. Cu toate acestea, toată viața lor s-au simțit inadapate, ieșite din comun sau neintegrate. Uneori, un eveniment de viață dezvăluie posibilitatea de a avea TSA și caută ajutor de la un profesionist.

Nediagnosticarea unui copil cu TSA înainte de vârsta de 6 ani se poate datora următorilor factori:

- ✓ Probleme de acces; părinții nu sunt conștienți de normele de dezvoltare sau nu pot avea grijă corespunzătoare de copilul lor, nu sunt interesați de dezvoltarea lui sau nu au mijloace financiare pentru a se adresa unui specialist.

Tabel: Instrumente de screening și predictorii și rezultate ale acestora

First author	Sample	Predictor	Outcome
Select behavioral markers			
Miller ³⁶	96 HR (19 ASD)60 LR (1 ASD)	Did not respond to name (per AOSI) at least once at 12, 15, 18, and/or 24 months	ASD at 36 months (CBE by DSM-IV; ADOS positive)
Ozonoff ⁴⁸	35 HR (8 ASD)31 LR (1 ASD)	Atypical behavior (2 SD above mean of "no concerns" group) on Object Exploration Task at 12 months	ASD at 24 or 36 months (CBE by DSM-IV; ADOS positive)
Chawarska ⁹⁰	719 HR (157 ASD)	CART analysis using ADOS items at 18 months	ASD at 36 months (CBE by DSM-IV; ADOS positive)
Zwaigenbaum ³⁴	65 HR (19 ASD)23 LR (0 ASD)	AOSI: 7 or more risk markers (non-zero coded items) at 12 months	24 month ADOS: ASD classification
Select biomarkers			
Hazlett ⁷⁸	179 HR (34 ASD)	MLA based on cortical surface area, cortical thickness, and brain volume at 6 and 12 months	CBE at 24 months., by DSM-IV, informed by ADOS, ADI-R
Emerson ⁷⁹	59 HR (11 ASD)	MLA based on fMRI at 6 months	CBE at 24 months, by DSM-IV, informed by ADOS, ADI-R
Shen ⁸⁰		Increased extra-axial cerebral spinal fluid volume at 6 months	CBE at 24 months, by DSM-IV, informed by ADOS, ADI-R
Jones ⁹⁴	59 HR51 LR	Declining gaze towards eyes (of actress in video)	CBE at 24 months by DSM-IV (confirmed at 36 months), informed by ADOS, ADI-R
Pierce ¹⁰⁸	444 toddlers, ITC screen positive (111 ASD)	Preference for dynamic v dynamic social images at 10-49 months; assessed by eye tracking	CBE at 24 months, by DSM-IV, informed by ADOS
Behavioral screening			
M-CHAT-R/F Robins ¹⁰⁹	16 071 LR	Screened at 16-30 months, 3 of 20 items endorsed (plus positive follow-up interview if 3-7 items)	CBE by DSM-IV (=6 months after screen; informed by ADOS, CARS-2)
CSBS-ITCWetherby ¹¹⁰	5385 LR	Screened at 6-24 months, any screen positive (cut-off point 10th centile, based on standardization sample)	CBE at 3 years or older, by DSM-IV, informed by ADOS, SCQ
FYITurner-Brown ¹¹¹	698 LR	Screened at 12 months; cut-off point based on risk algorithm derived from standardization sample	CBE at age 3, by DSM-IV, informed by ADOS
STATStone ¹¹²	26 ASD26 DD/LI	Screened at 24-35 months; cut-off point identified then validated in	Concurrent CBE

- ✓ Copilul a fost diagnosticat cu alte afecțiuni, cum ar fi retardul mental, ADHD, probleme de comunicare, dar au fost trecute cu vederea manifestările tipice de TSA.
- ✓ Copilul prezintă o formă ușoară de TSA și are o funcționare ridicată, dar atunci când este pus într-o situație mai strictă și socială, de exemplu, școala, simptomele devin evidente.

Important este ca toți factorii educaționali și de îngrijire a sănătății, cum ar fi profesorii, medicii, educatorii speciali să monitorizeze în permanență dezvoltarea copiilor și screening-ul pentru posibile dificultăți. Aceștia ar trebui să fie conștienți de pașii pe care trebuie să-i facă în cazul în care apare suspiciunea, urmând trimiterea prealabilă, dacă este nevoie de o trimitere la un cadru de specialitate.

Instrumente de screening

Există încă puține instrumente și proceduri pentru screeningul TSA. Zwaigenbaum & Penner (2018) au analizat rapoartele de cercetare ale instrumentelor de screening TSA prezentate în revistele științifice (Tabel). Instrumentele de screening folosite ca predictorii pentru TSA provin din interesul în a răspunde la denumirea suprafeței corticale, a grosimii și volumului creierului. Unele proceduri sunt complexe și costisitoare și greu de utilizat ca instrumente de screening. Toate acestea sunt încă în faza experimentală și trebuie dovedite în continuare științific.

Termenii „evaluare diagnostică” și „evaluare clinică” se referă la procesul de diagnostic care vizează identificarea tulburărilor specifice de dezvoltare care afectează o persoană suspectată de TSA și efectuarea unui diagnostic DSM-5 sau ICD 11 de către un medic, psiholog, sau alt profesionist în medicină sau sănătate mentală.

Vom prezenta în continuare criteriile de diagnostic DSM-5 și ICD 11.

Deficite persistente în comunicarea socială și interacțiunea socială în contexte multiple, așa cum se manifestă prin următoarele, în prezent sau prin istoric (exemplele sunt ilustrative, nu exhaustive; vezi text):

1. Deficite de reciprocitate social-emoțională, de exemplu, de la abordarea social anormală și eșecul conversației normale înainte și înapoi; la partajarea redusă a intereselor, emoțiilor sau afectare; la eșecul de a iniția sau de a răspunde la interacțiuni sociale.

2. Deficiențe în comportamente comunicative non-verbale utilizate pentru interacțiunea socială, variind, de exemplu, de la comunicare verbală și nonverbală slab integrate; la anomalii în contactul cu ochii și în limbajul corpului sau deficite în înțelegerea și utilizarea gesturilor: la o lipsă totală de expresii faciale și comunicare non-verbală.

3. Deficiențe în dezvoltarea, menținerea și înțelegerea relațiilor, variind, de exemplu, de la dificultăți de adaptare a comportamentului pentru a se potrivi diferitelor contexte sociale; la dificultăți în a împărtăși un joc imaginar sau în a-și face prieteni; la lipsa de interes pentru semenii.

B. Modele limitate, repetitive de comportament, interese sau activități, astfel cum sunt manifestate de cel puțin două dintre următoarele, în prezent sau istoric (exemplele sunt ilustrative, nu exhaustive; a se vedea textul):

1. Mișcări motorii stereotipate sau repetitive, utilizarea obiectelor sau vorbirii (de exemplu, stereotipii motorii simple, alinierea jucăriilor sau întoarcerea obiectelor, echolalia, expresiile idiosincratice).

2. Insistența asupra similitudinii, a respectării inflexibile a rutinelor sau a modelelor ritualizate de comportament verbal sau nonverbal (de exemplu, suferință extremă la schimbări mici, dificultăți când intervin tranzițiile, modele de gândire rigide, ritualuri de salut, nevoia de a urma același traseu sau consumul acelorași mâncăruri în fiecare zi).

3. Interese foarte restrânse, fixate, care au o intensitate sau o concentrare anormale (de exemplu, un atașament puternic sau o preocupare pentru obiecte neobișnuite, excesiv de circumscrise sau de interese perseverente).

4. Hiper- sau hiporeactivitate la intrarea senzorială sau interes neobișnuit pentru aspecte senzoriale ale mediului (de exemplu, aparentă indiferență la durere / temperatură, răspuns negativ la sunete sau texturi specifice, miros

excesiv sau atingere a obiectelor, fascinație vizuală la lumini sau mișcare)

Pentru A și B trebuie să specificăm severitatea curentă:

Severitatea se bazează pe deficiențe de comunicare socială și modele restrictive, repetitive de comportament.

TABLE 2 Severity levels for autism spectrum disorder

Severity level	Social communication	Restricted, repetitive
Level 3 "Requiring very substantial support"	Severe deficits in verbal and nonverbal social communication skills cause severe impairments in functioning, very limited initiation of social interactions, and minimal response to social overtures from others. For example, a person with few words of intelligible speech who rarely initiates interaction and, when he or she does, makes unusual approaches to meet needs only and responds to only very direct social approaches.	Inflexibility of behavior with change, or other behaviors markedly interfering with social interaction. Great distress or action.
Level 2 "Requiring substantial support"	Marked deficits in verbal and nonverbal social communication skills; social impairments apparent even with supports in place; limited initiation of social interactions; and reduced or abnormal responses to social overtures from others. For example, a person who speaks simple sentences, whose interaction is limited to narrow special interests, and who has markedly odd nonverbal communication.	Inflexibility of behavior with change, or other behaviors that appear frequently and interfere with social interaction in a variety of contexts. Changing focus or activity.
Level 1 "Requiring support"	Without supports in place, deficits in social communication cause noticeable impairments. Difficulty initiating social interactions, and clear examples of atypical or unsuccessful responses to social overtures of others. May appear to have decreased interest in social interactions. For example,	Inflexibility of behavior with functioning in one area and difficulty switching behavior to another organization and plan.

Criterii de diagnostic DSM-5 (APA, 2013, pag. 50)

Criterii de diagnostic ICD-11

[http://www.researchautism.net/conditions/7/autism-\(autism-spectrum-disorder\)/Diagnosis](http://www.researchautism.net/conditions/7/autism-(autism-spectrum-disorder)/Diagnosis)

(Organizația Mondială a Sănătății, 2018)

6A02 Tulburare de spectru autist

Descriere

Tulburarea de spectru autist este caracterizată de deficite persistente în capacitatea de a iniția și de a susține interacțiunea socială reciprocă și comunicarea socială și printr-o serie de modele de comportament și interese restrânse, repetitive și inflexibile. Debutul tulburării apare în perioada de dezvoltare, de obicei în copilărie devreme, dar simptomele pot să nu se manifeste pe deplin decât mai târziu, când cerințele sociale depășesc capacitățile limitate. Deficitele sunt suficient de severe pentru a provoca deprecieri în domeniile de funcționare personale, familiale, sociale, educaționale, profesionale sau în alte domenii importante și reprezintă, de obicei, o caracteristică omniprezentă a funcționării individului observabilă în toate palierele, deși pot varia în funcție de contextul social, educațional sau de altă natură. Persoanele din spectru prezintă o gamă completă de funcțiuni intelectuale și abilități de limbaj.

Incluziuni

- Tulburare autistă
- Întârzierea dezvoltării pervazive

Excluderi

- Tulburarea limbajului de dezvoltare (6A01.2)
- Schizofrenie sau alte tulburări psihotice primare (6A20-6A2Z)

De asemenea, se observă că există mai multe subtipuri de tulburare de spectru autist:

- "6A02.0 Tulburare a spectrului autist fără tulburare de dezvoltare intelectuală și cu o afectare ușoară sau deloc a limbajului funcțional. Toate cerințele definiției pentru tulburarea spectrului de autism sunt îndeplinite, funcționarea intelectuală și comportamentul adaptativ se situează cel puțin în limita medie (aproximativ mai mare decât a 2,3-a percentilă) și nu există decât o afectare ușoară sau deloc a capacității individului de a folosi limbajul funcțional (vorbit sau scris) în scopuri instrumentale, cum ar fi exprimarea nevoilor și dorințelor personale.
- "6A02.1 Tulburare a spectrului autist cu tulburare de dezvoltare intelectuală și cu deficiență ușoară sau deloc a limbajului funcțional. Toate cerințele definiției atât pentru tulburarea spectrului de autism, cât și pentru tulburarea dezvoltării intelectuale sunt îndeplinite și nu există decât o deficiență ușoară sau deloc în capacitatea individului de a folosi limbajul funcțional (vorbit sau scris) în scopuri instrumentale, cum ar fi exprimarea nevoilor și dorințelor personale.
- "6A02.2 Tulburare a spectrului autist fără tulburare de dezvoltare intelectuală și cu limbaj funcțional deteriorat. Toate cerințele definiției pentru tulburarea spectrului de autism sunt îndeplinite, funcționarea intelectuală și comportamentul adaptativ se situează cel puțin în intervalul mediu (aproximativ mai mare decât a 2,3 percentila), și există o afectare marcată a limbajului funcțional (vorbit sau semnat) în raport cu vârsta individului, acesta din urmă neputând folosi mai mult decât cuvinte unice sau fraze simple în scopuri instrumentale, cum ar fi exprimarea nevoilor și dorințelor personale.
- "6A02.3 Tulburare a spectrului autist cu tulburare de dezvoltare intelectuală și cu limbaj funcțional deteriorat. Toate cerințele definiției atât pentru tulburarea spectrului autist, cât și pentru tulburarea dezvoltării intelectuale sunt îndeplinite și există o afectare marcată a limbajului funcțional (vorbit sau scris) în raport cu vârsta individului, acesta neputând folosi mai mult decât cuvinte unice sau expresii simple în scopuri instrumentale, cum ar fi cele pentru a exprima nevoile și dorințele personale.
- "6A02.4 Tulburarea spectrului autist fără tulburare de dezvoltare intelectuală și cu absența limbajului funcțional. Toate cerințele definiției pentru tulburarea spectrului autist sunt îndeplinite,

funcționarea intelectuală și comportamentul adaptativ se găsesc cel puțin în intervalul mediu (aproximativ mai mare decât 2.3a percentilă) și există o absență completă sau aproape completă a capacității relative la vârsta individului de a folosi limbajul funcțional (vorbit sau scris) în scopuri instrumentale, cum ar fi exprimarea nevoilor și dorințelor personale.

• "6A02.5 Tulburarea spectrului autist cu tulburare a dezvoltării intelectuale și cu absența limbajului funcțional. Toate cerințele defnitorii atât pentru tulburarea spectrului de autism, cât și pentru tulburarea dezvoltării intelectuale sunt îndeplinite și există o absență completă sau aproape completă a capacității în raport cu vârsta individului de a folosi limbajul funcțional (vorbit sau scris) în scopuri instrumentale, cum ar fi exprimarea nevoilor și dorințelor personale. "

Studiu de caz

Paul este un băiat de trei ani dintr-unul dintre cele mai mari orașe românești. Are părinți foarte tineri și este primul copil al familiei. Părinții erau încă studenți la facultate când l-au avut și erau foarte ocupați să studieze și să lucreze pentru a-și sprijini familia. Având grijă de Pavel, au fost ajutați de bunica maternă, foarte energică și implicată. Părinții își petrec tot timpul liber cu Paul, dar au fost copleșiți de responsabilitățile lor și nu au văzut niciun semn de îngrijorare în dezvoltarea acestuia. El s-a dezvoltat fizic normal, a câștigat în greutate și lungime în limite normale și a atins toate reperele în timp.

Bunica maternă a fost cea care a devenit îngrijorată de lipsa interacțiunii sociale a lui Pavel. La aniversarea de șase luni a lui Paul, ea a observat că nu a reacționat la propriul său nume, nu a zâmbit social, nu a stabilit contactul vizual și s-a jucat singur și ciudat cu obiectele, într-un mod repetitiv. Ea și-a exprimat îngrijorarea față de mama lui Paul, dar aceasta le-a respins imediat pe motiv că Paul era prea mic pentru a face aceste lucruri. Bunica era încă îngrijorată și a vorbit de mai multe ori cu mama lui Paul, dar fără rezultat. Aniversarea de la un an a adus noi cauze de îngrijorare: băiatul nu indica cu degetul și nu făcea semnul de pa-pa, părea a fi în propria lui lume și opozițional.

La 16 luni, mama a urmat în sfârșit sfatul bunicii și i-a spus medicului de familie despre îngrijorările lor. Medicul i-a trimis imediat la un neuropsihiatru pediater. Acesta i-a internat la spital pentru un consult complet care durează două săptămâni. Au fost efectuate mai multe teste medicale, EEG, tomografie, sânge. De asemenea, au fost realizate interviuri familiale complete, observații ale copilului și interviuri ale

părinților. Diagnosticul a fost cel de TSA, iar recomandarea medicului a fost de a opta pentru serviciile de intervenție timpurie. El i-a trimis la un centru specializat pentru intervenție timpurie, iar Paul a fost înscris în respectivul centru la vârsta de 20 de luni.

Primele două luni au constat într-o evaluare cuprinzătoare realizată de o echipă multidisciplinară, implicând psihologi, educatori speciali, profesori și asistenți sociali. La sfârșitul evaluării, aceștia au planificat intervenția, stabilirea obiectivelor și elaborarea unui program cu mai multe forme de terapie. Paul frecventează centrul de trei ori pe săptămână, patru ore pe zi, iar familia urmează instrucțiunile și lucrează cu el acasă. Copilul a făcut progrese importante, iar din toamnă va fi inclus în grădiniță.

Evaluare pentru planificarea intervenției

Evaluarea planificării intervenției reprezintă un proces de evaluare a punctelor forte și a punctelor slabe ale copilului, ca bază pentru planificarea intervenției și dezvoltarea IIP / PIE. Un diagnostic oferă o mulțime de informații despre afecțiune: simptomele de bază, severitatea manifestărilor, implicațiile tratamentului sau prognosticul dezvoltării, majoritatea fiind informații cantitative. Din păcate, un diagnostic nu oferă prea multe informații individualizate și specifice despre nevoile și punctele forte unice ale copilului și, în sine, nu poate reprezenta baza pentru planificarea intervenției. Sunt necesare informații mai calitative pentru dezvoltarea PIE. Trebuie să cunoaștem nu numai în ce măsură comunică un copil, interacționează, se joacă social sau se comportă în mod obișnuit, dar și cum se întâmplă și în ce circumstanțe. Evaluarea planificării intervenției continuă și se adaugă la diagnostic prin descrierea calitativă a punctelor tari și a punctelor slabe ale acestuia. Evaluarea trebuie făcută pe toate domeniile funcționale, de la funcționarea academică, prin funcționare adaptativă și familială.

Obiectivele evaluării educaționale cuprinzătoare pentru planificarea PIE sunt următoarele:

- ✓ Determinarea informațiilor suplimentare ce sunt necesare;
- ✓ Identificarea punctelor forte și punctelor slabe ale copilului în domeniile relevante;
- ✓ Dezvoltarea unui PIE care să răspundă nevoilor specifice ale copilului.

Domenii de evaluare

DSM V (Asociația Americană de Psihiatrie, 2013) propune două domenii principale ale funcționării influențate de TSA: comunicarea socială și interacțiunea și tiparele restrictive, repetitive ale comportamentului. Acestea ar trebui să fie principalele domenii de evaluare, însoțite de alte domenii specifice, cum ar fi funcționarea adaptativă și funcționarea cognitivă și academică.

Silver (2005) consideră că evaluarea ar trebui:

- Accentua domeniile care afectează cel mai mult dezvoltarea și progresul copilului;
 - Preciza nivelul actual de funcționare pentru a planifica eficient intervenția.
- În PIE ar trebui să notăm nu doar nivelul actual de dezvoltare, ci și progresul copilului, determinat după sesiunile de monitorizare curente.

Evaluarea comunicării sociale și a interacțiunii

Majoritatea persoanelor cu TSA au probleme de limbaj și comunicare, dar pentru majoritatea lor a nu dobândi pronunție este aspectul cel mai dificil, dar funcțional, de a utiliza limbajul ca instrument de comunicare socială.

Prin urmare, pentru domeniul comunicării sociale trebuie să evaluăm:

- Limbajul expresiv, inclusiv pronunția, cunoștințele lexicale, capacitatea de a forma propoziții, iar la vârsta școlară limbajul scris
- Limbajul receptiv, capacitatea de a înțelege și urmări comunicarea
- Limbajul funcțional, capacitatea de a utiliza limbajul în situații de zi cu zi cu sens și reciprocitate

Pentru evaluarea comunicării sociale și interacțiunii trebuie utilizate atât metode informale, cât și formale.

Metode informale:

- *Observarea naturală* - prin această metodă sunt adunate informații despre comunicarea funcțională și interacțiunea socială. Specialistul poate observa nivelul limbajului spontan, situația în care este folosit, cu cine interacționează copilul, dacă inițiază comunicarea sau răspunde doar când este abordat, dacă răspunsul are semnificație socială sau reprezintă doar o secvență repetitivă de interes limitat, precum și dacă limbajul ecologic este prezent.

- *Istoricul problemelor medicale și evoluția copilului* - poate dezvălui traiectoria achizițiilor lingvistice până în zilele noastre, vârstele în care copilul a atins reperele de comunicare și circumstanța unui eventual regres comunicațional, preferințele și interesele de comunicare ale copilului, nivelul funcționalității comunicative la domiciliu.

- *Interviurile părinților* - pot oferi o mulțime de informații calitative despre tiparele de comunicare ale copiilor, dificultăți și antecedente și consecințele tiparelor de comunicare atipice. De asemenea, pot dezvălui nevoile părinților în ceea ce privește învățarea despre cum să comunice și să interacționeze cu copilul lor.

Metode formale:

- Teste standardizate - au fost dezvoltate de-a lungul timpului mai multe teste standardizate pentru evaluarea abilităților de comunicare ale copiilor cu TSA. Printre acestea cele mai utilizate la nivel mondial sunt: Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G) (Lord et al., 2000), Early Social Communication Scales-ESCS (Mundy, Hogan, 1996), MacArthur-Bates Communicative Development Inventories - MCDI (Fenson et al. 2003), Inventory Use Language (O'Neill, 2002), Reynell Developmental Language Scales-III (Edwards et al., 2002), Test of Early Language Development — 3 (Hresko, Reid, Hamill, 1999).

- Testele formale de joc de rol - au fost dezvoltate și validate. Acestea propun scenarii standardizate pentru evaluarea comunicării și abilităților sociale ale copilului.

Este dificil să evaluați abilitățile de comunicare la copiii cu TSA, deoarece o mare majoritate a acestora, în special la începutul intervenției sunt minim verbale. Prin urmare, o mulțime de informații ar trebui să fie obținute prin metode informale, observație naturală și interviuri ale părinților. Pentru evaluarea standardizată, anumite spații de găzduire sunt necesare și trebuie respectate mai multe etape (Kasari et al., 2013). Stabilirea obiectivelor de evaluare poate clarifica informațiile relevante pe care dorim să le colectăm și să ajutăm astfel în procesul de selecție a instrumentelor de evaluare. Mediul de evaluare are nevoie de găzduire: părintele și copilul ar trebui să fie informați despre procedură (copilul cu ajutorul unei secvențe pictoriale), informații de la părinți despre întăriri preferate ale copilului trebuie să fie obținute înainte de evaluare.

Evaluarea cognitivă

Un domeniu important în evaluarea TSA îl reprezintă funcționarea cognitivă. Cunoștințele din acest domeniu contribuie la determinarea unui diagnostic valid și la dezvoltarea IIP / PIE.

Cele mai utile informații care pot fi obținute dintr-o evaluare cognitivă a copiilor cu TSA sunt: nivelul abilităților lor cognitive (IQ), raționamentul verbal - capacitatea de a utiliza limbajul ca instrument cognitiv, gândirea în cuvinte și exprimarea gândurilor prin limbaj, raționamentul perceptiv - capacitatea de a utiliza și transforma informațiile vizuale, memoria de lucru, viteza de procesare - capacitatea de a selecta și prelucra stimuli cu viteză și acuratețe, potențial de învățare și capacitatea de a transfera cunoștințe în situații noi.

Procesul de evaluare cognitivă a copiilor cu nevoi educaționale speciale (NES) este foarte complex și dificil, iar în cazul TSA cu atât mai mult:

- Evaluarea cognitivă necesită utilizarea unor metode formale de evaluare, în special teste standardizate. Majoritatea testelor cognitive de pe piață sunt dezvoltate pentru populația tipică, iar utilizarea lor la evaluarea NES ridică problema validității. Chiar dacă testul este dezvoltat în special pentru evaluarea TSA, eșantionul standard de referință este discutabil, datorită diversității și variabilității caracteristicilor TSA.
- Multe teste de IQ sunt bogate în stimuli verbali, care necesită un nivel minim de cunoștințe verbale orale sau scrise. Copiii cu TSA au dificultăți verbale; ei tind să se descurce mai bine la elementele de performanță decât la cele verbale. În unele teste este permis să se utilizeze doar sub-scări de performanță (de exemplu, WISC) și se poate obține un scor IQ de performanță. Cu toate acestea, chiar dacă sunt administrate doar elemente non-verbale, componenta verbală nu este complet eliminată, instrucțiunea de testare standardizată folosește cunoștințe verbale.
- Evaluarea necesită specialiști instruiți care au o experiență deosebită și o înțelegere problematică a TSA. Caracterul atipic al comportamentelor, dificultatea de a stabili interacțiuni sociale sunt principalele motive pentru care procesul de evaluare este atât de dificil. Fiecare test standardizat are un algoritm de rezolvare a modului în care trebuie administrat, punctat și interpretat. Dacă comunicarea și interacțiunea socială sunt dificile, normele

standardizate nu pot fi respectate, iar testarea și rezultatele obținute sunt discutabile.

- Selectarea instrumentelor standardizate ar trebui să ia în considerare cel puțin 3 criterii (Filipek și autorii, 1999): 1. Ar trebui adaptată vârstei cronologice și mintale a copilului; 2. Ar trebui să ofere o gamă variată de scoruri standard; 3. Ar trebui să includă atât scările verbale, cât și cele de performanță.

Pentru a asigura succesul evaluării trebuie asigurate diverse spații de testare (<https://www.iidc.indiana.edu/pages/Standardized-Tests-and-Students-with-an-Autism-Spectrum-Disorder>):

- Examinatorul - plănuiește o întâlnire prealabilă cu copilul, de preferință în mediul său natural, pentru a face cunoștință și pentru a elimina anxietatea copilului.

- Senzorial - examinatorul trebuie să examineze mai întâi nevoile senzoriale ale copilului și să pregătească în mod corespunzător materialul de testare. Dacă copilul are probleme excesive de stimulare, materialul de testare trebuie să fie prezentat în părți mici și să nu conțină culori sau sunete prea stimulante.

- Rutină - copiii cu TSA pot urmări rutine stricte, astfel încât orice perturbare poate provoca stres și anxietate. Examinatorul ar trebui să întrebe despre aceste rutine și să încerce să corespundă sesiunea de testare cu programul obișnuit al copilului.

- Mediu - elevul trebuie să fie familiarizat cu sala de testare, dacă copilul nu a fost niciodată în cabinet, se recomandă o vizită scurtă anterioară. Mediul de testare ar trebui să fie redus în surse de distragere și stimuli.

- Timp - permiteți timp suplimentar pentru finalizarea testului.

- Indicații de testare - pentru copiii cu întâzieri de comunicare, instrucțiunile de testare trebuie adaptate, reduse pe cât posibil și cu un limbaj accesibil. Pentru copiii non-verbali pot fi adoptate pictograme sau gesturi.

- Motivația - pentru a menține interesul și atenția copilului, se recomandă varierea elementelor de testare, chiar dacă nu este respectată forma standard de prezentare. Întărtoarele pozitive obișnuite ale copilului pot fi utilizate pentru a menține nivelul de motivație.

Cele mai utilizate teste de IQ în evaluarea TSA sunt: Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC), Wechsler Intelligence Scale for Children, a patra ediție (WISC-IV), Stanford-Binet Test și Raven's Progressive Matrices.

Evaluare academică

Această arie are două obiective principale: să contribuie la diagnosticul educațional și să pregătească și să ofere informații pentru planificarea intervenției. Rezultatul final al evaluării academice va fi o caracterizare cuprinzătoare a punctelor tari și a nevoilor copilului, specifice mediului educațional. Copiii cu TSA prezintă o dezvoltare eterogenă a abilităților, astfel încât pot avea abilități de lectură foarte bune (hiperlexie), dar în același timp, o conștientizare fonologică sub medie. Toate abilitățile de învățare trebuie examinate în detaliu și să se determine punctele forte pe care continuăm să construim în zonele problematice.

„Pentru copiii de vârstă școlară, testele de realizare generală cele mai frecvent utilizate includ Testele de realizare Woodcock-Johnson III NU (WJ III NU; Woodcock, McGrew și Mather 2007), Wechsler Individual Achievement Test-Second Edition (WIAT-II; Wechsler 2002b) și Kaufman Test of Educational Achievement-Second Edition (KTEA-II; Kaufman și Kaufman 2004).” (Wilkinson, 2010, pag.62)

Evaluarea abilităților de adaptare / viață independentă

Abilitățile de adaptare sunt considerate a fi cel mai bun predictor al funcționării și vieții independente. Mai mult decât potențialul cognitiv, care este dificil de evaluat și extrem de variabil pe diferite evaluări, abilitățile de adaptare pot oferi o imagine mai exactă a comportamentului funcțional. Evaluarea abilităților adaptive oferă informații despre abilitățile de viață zilnică și nivelul de independență în mediile naturale ale copilului. Scopul principal al evaluării abilităților adaptive îl reprezintă planificarea intervenției. Poate oferi informații utile despre abilitățile de viață de zi cu zi, punctele forte în funcționarea independentă sau în interacțiunea socială. De asemenea, datele obținute din această evaluare sunt utilizate pentru a da prioritate obiectivelor de intervenție, funcționarea adaptativă fiind în fruntea nevoilor copilului.

O evaluare completă a comportamentului de adaptare ar trebui să fie compusă din patru tipuri de metode (Silver, 2005):

- Sondaje și chestionare: datele obținute din această metodă ne informează despre nivelul de măiestrie în activitățile de zi cu zi și abilitățile de interacțiune socială. Forma standard de întrebare ne ajută să notăm toate domeniile

importante ale abilităților de viață zilnică și oferă ca imagine cantitativă capacitățile de funcționare ale copilului.

- Interviurile părinților - sunt importante pentru că ne oferă o perspectivă a ceea ce părinții consideră important pentru copil și pentru familie în ansamblu. Părinții pot nominaliza cele mai relevante nevoi ale copilului și le putem folosi în prioritizarea obiectivelor de intervenție. Ceea ce este important pentru familie este cu siguranță important pentru copil. În abordarea de gestionare a cazurilor centrată pe familie este considerat esențial, mai ales în etapele de dezvoltare timpurie, să ascultăm și să luăm în considerare preocupările, punctele de vedere și observațiile părinților.
- Observarea directă poate aduna informații calitative care completează cunoștințele cantitative din chestionare. Putem observa nu numai ce face copilul independent, ci și cum face, în ce circumstanțe, ce declanșează și ce motivează comportamentul său.
- Auto-raport - poate fi utilizat în cazuri cu funcționare ridicată sau la adolescență și vârsta adultă. Oferă informații de înaltă calitate de primă mână despre nevoile și abilitățile percepute de sine.

Unelte de evaluare

Majoritatea profesioniștilor utilizează Programul de observare a diagnosticului de autism (ADOS) și Interviul revizuit de diagnosticare a autismului (ADI-R) pentru simptomele TSA; cea mai utilizată scară de inteligență este Wechsler Preschool & Primary Scale of Intelligence (WPPSI) și Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS) http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/12/WP2-Current-Best-Practices-on-Early-Intervention-update-27_7_18.pdf

Programul de observare a diagnosticului de autism (ADOS) este unul dintre cele mai utilizate instrumente specifice în evaluarea TSA. A fost dezvoltat de Lord și autorii (2000) ca un instrument standardizat, semi-structurat pentru evaluarea TSA de comunicare socială. Instrumentul constă dintr-o succesiune de sarcini care implică specialistul și persoana evaluată în activități de interacțiune socială. Specialistul observă și analizează părți ale comportamentului subiectului și le notează la categorii fixe de observație. Există 4 module de observare, fiecare proiectat pentru observații de 30 de minute. Modulele sunt: Preverbal / cuvinte unice / fraze simple; Discurs frază

flexibilă Vorbire fluentă copil / adolescent și Vorbire fluentă adolescent / adult. Cu fiecare subiect activitățile sunt realizate dintr-un singur modul, în funcție de stadiul dezvoltării sale. O revizuire, Programul de observare a diagnosticului de autism, ediția a II-a (ADOS-2), este disponibilă începând din 2012. Acesta include norme actualizate, algoritmi îmbunătățiți pentru modulele 1 - 3 și un nou modul Toddler care facilitează evaluarea la copiii cu vârste cuprinse între 12 și 30 de luni.

Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), un instrument suplimentar, a constatat dintr-un interviu structurat realizat cu părinții. ADI-R investighează sub forma unei anamneze istoricul dezvoltării copilului. Instrumentul este dezvoltat pentru vârste mai mari de 24 de luni și evaluează comportamentul în domeniile de interacțiune socială reciprocă, comunicare și limbaj și modele de comportament. Este format din 93 de întrebări care acoperă cele trei domenii comportamentale principale descrise mai sus. ADI-R este un instrument adecvat pentru diagnosticarea, planificarea și monitorizarea intervenției.

Lista de verificare modificată pentru autism la copii mici (M-CHAT) este un chestionar de screening ce are ca scop evaluarea riscului de TSA la copiii cu vârste cuprinse între 16-30 de luni. Este format din 20 de întrebări completate de părinte și o secțiune de urmărire disponibilă pentru copiii care sunt clasificați ca având un risc mediu-ridicat de TSA. Copiii care obțin un scor în zona de risc mediu până la ridicat, pot să nu îndeplinească neapărat criteriile pentru un diagnostic. În prima parte, M-CHAT descrie 20 de modele comportamentale tipice ale TSA și evaluează dacă copilul a experimentat vreunul dintre ele. Dacă părintele identifică un număr stabilit de comportamente în această primă parte, trebuie completat un formular de urmărire, în care întrebările cele mai relevante sunt detaliate și examinate în continuare.

Evaluarea abilității (standardul auriu ABLLS-R, VB-Mapp, Caroline) este folosită atunci când dorim să știm unde se compară nivelul copilului cu marea majoritate a copiilor neurotipici sau când vrem să calculăm rata de achiziție în intervenție la fiecare 6 luni. Testul Curriculumului Carolina cuprinde două scări de evaluare: Curriculumul Carolina pentru copii mici cu nevoi speciale și Curriculumul Carolina pentru preșcolari cu nevoi speciale. Scopul acestor scări de evaluare este de a oferi imaginea de ansamblu a

dezvoltării copilului, fiind utilizate ca punct de plecare în implementarea planului de intervenție. Cele două scări acoperă domenii diferite în funcție de vârsta copilului, astfel Curriculumul Carolina pentru copiii cu nevoi speciale până la trei ani acoperă domeniile autocontrolului și responsabilității, abilităților interpersonale, auto-concepției, autoservirii, hrănirii, îmbrăcării, toaletei, percepției vizuale, puzzle-urilor / construcțiilor, potrivirii / sortării, funcționalității obiectelor, jocurilor simbolice, rezolvării problemelor, conceptului de număr, atenției și memoriei. Curriculumul Carolina pentru preșcolarii cu nevoi speciale acoperă domeniile de dezvoltare cognitivă, comunicare, adaptare socială, abilități motrice fine, abilități motrice grosiere. Testul Curriculumul Carolina ne ajută în selectarea programelor de lucru, elementele din fiecare domeniu de evaluare sunt în ordinea în care trebuie învățate de copil, iar având în vedere că dezvoltarea copiilor cu nevoi speciale este heterocratică, acest test ne ajută să dezvoltăm programe funcționale în ordinea priorității.

Studiu de caz

Maria este o fată de șase ani și jumătate dintr-un sat rural. Este al treilea copil al familiei și are doi frați mai mari și o soră mai mică, toți dezvoltați normal. A crescut în satul său local și în prezent este înscrisă la clasa pregătitoare la școală. Înainte de școală, a fost la grădiniță timp de trei ani. Părinții nu au observat nicio problemă cu Maria, dar o consideră un copil dificil și introvertit.

Primele îngrijorări au fost exprimate de profesorul de grădiniță care a observat că Maria era diferită de toți colegii ei. Nu era interesată de alți copii și se juca singură ore în șir aranjând jucăriile. Nu observa ce se întâmpla în jurul ei, nu respecta instrucțiunile și nici nu reacționa la propriul nume. Ea a avut o întârziere de limbaj gravă, a rostit doar câteva cuvinte, dar nu în mod social, ci mai degrabă ca un tipar repetitiv. Avea modele ciudate de mișcare, atingând materialele cu vârful degetelor și bătând din palme. Profesoara de grădiniță și-a exprimat îngrijorarea față de mamă, sfătuind-o să ducă copilul la un specialist. Dar mama nu a vrut să accepte că Maria poate avea probleme, afirmând în continuare că Maria este doar

dificilă și încăpățânată. Profesorul nu a putut apela la un psiholog școlar pentru a evalua copilul, deoarece mama nu și-a dat acordul.

Anii de grădiniță au trecut, iar comportamentul Mariei era în continuare același. La șase ani a fost înscrisă la școală, la cursul pregătitor într-un oraș mai mare, la 10 km de casă. Profesorul școlii detectează imediat comportamentul Mariei și încearcă să vorbească cu mama care încă nu voia să accepte că Maria are probleme. Școala a avut un consilier școlar, iar profesorul l-a sunat pentru a-i evalua pe toți copiii din clasă. Consilierul a detectat problemele Mariei și a apelat la o echipă multidisciplinară, formată din profesoară, el însuși, directorul școlii și mama, fiecare a prezentat observațiile lor despre Maria și a afișat îngrijorări cu privire la viitorul ei. Ei i-au prezentat mamei dificultățile pe care Maria le întâmpină la școală și ce efect benefic va avea asupra ei și a familiei sprijinul echipei multidisciplinare. Mama a acceptat ca Maria să fie evaluată și a dus-o la un neuropsihiatru pediatru. După două luni au primit diagnosticul de TSA, iar acum poate beneficia de sprijinul specialiștilor din școală. A fost elaborat un PIE și s-au efectuat adaptări curriculare.

În prezent Maria merge la aceeași școală în programul incluziv și de două ori pe săptămână consultă un logoped. Progresul este foarte lent, dar există, iar șansele ei de a avea o viață adultă independentă sunt crescute.

Gestionarea cazurilor în TSA

Copiii cu TSA dețin o gamă largă de achiziții de dezvoltare, comportamente specifice și niveluri de funcționalitate. Abordarea unitară a intervenției psihopedagogice este deosebit de dificilă în contextul în care, deși există caracteristici comune ale spectrului, fiecare copil cu TSA este unic. Nu există o rețetă unică, un algoritm comun pentru abordarea terapeutică a TSA, fiecare copil este unic și are nevoie de un program de intervenție personalizat, adaptat nevoilor sale.

Fiecare copil trebuie abordat individual și trebuie să primească o intervenție psihopedagogică adaptată nevoilor sale. Cadrul general pentru abordarea copiilor cu TSA și familiilor lor este reprezentat de gestionarea cazurilor, o metodă riguroasă de planificare, coordonare și monitorizare a tuturor intervențiilor efectuate cu copilul. Din momentul în care copilul este

evaluat de un specialist, el devine parte a procesului de gestionare a cazurilor. Această metodologie științifică este centrată în jurul copilului pentru a planifica și oferi cele mai bune activități educaționale și terapeutice. Un grup de specialiști, alături de copil și familie, lucrează împreună, urmărind atingerea unui nivel ridicat de autonomie și funcționalitate. În cadrul procesului de gestionare a cazului, este elaborat un Plan Individualizat de Educație (PIE), un model real al tuturor activităților planificate.

Există mai multe procese care se desfășoară pentru fiecare copil în cadrul gestionării cazurilor (<https://www.education.com/reference/article/steps-ndividualized-education-program-IEP/>):

1. **Pre-trimiterea** este o etapă în care, din cauza unor dificultăți anterioare sau comportamente atipice, un copil este observat de un specialist pentru a determina dacă copilul este eligibil pentru o evaluare completă. Această observație se realizează în mediul natural al copilului, unde dificultățile se manifestă, iar specialistul poate determina dacă există cauze reale de îngrijorare. Principalele obiective ale acestei etape sunt:

- Observarea și documentarea tuturor dificultăților copilului și contextului în care acestea apar.
- Testarea eficienței serviciilor de îngrijire a părinților, iar în cazul în care copilul este mai mare, calitatea serviciilor educaționale oferite.
- Monitorizarea dezvoltării copilului.

Aceste activități de pre-trimitere sunt implementate pentru a examina copiii înainte de a se face o identificare mai formală și pentru a evita grijele inutile sau mai multe măsuri de intervenție. Pentru copiii sensibili cu TSA, această etapă are loc în jurul vârstei de 18-24 de luni, când pentru majoritatea apar primele semne. Pre-consultul se efectuează în casa copilului sau la terenul de joacă al acestuia. După mai multe observații și interviuri cu părinții, specialistul poate propune metode educative alternative pe care părinții vor încerca să le determine dacă schimbă comportamentul copilului. Când comportamentul problematic nu se schimbă, copilul este trimis pentru evaluare formală.

2. **Trimiterea** (recomandarea) reprezintă etapa în care dificultățile copilului sunt deja confirmate de un specialist care ia decizia de a evalua în continuare copilul pentru a stabili dacă acesta este sau nu eligibil pentru servicii de

educație specială. Trimiterile pot fi făcute de diferite surse: părinți, educatori speciali, medici, profesioniști din domeniul sănătății sau specialiști din centre de zi. În cazul copiilor cu TSA, sesizarea se face în majoritatea cazurilor de părinții care sunt îngrijorați de comportamentul copilului lor și solicită ajutor medicilor de familie sau psihologilor. În multe cazuri, etapa de pre-trimitere nu are loc, procesul de gestionare a cazurilor începe direct cu trimiterea.

3. Identificarea sau evaluarea reprezintă etapa în care copilul este evaluat pentru a determina dacă prezintă dizabilitate și este stabilit un diagnostic. Peste câteva săptămâni copilul este evaluat de o echipă de specialiști cu metode formale și informale în toate mediile de viață ale copilului pentru a-și determina nivelul de dezvoltare și funcționalitatea. Evaluarea este realizată de o echipă multidisciplinară, formată din diferiți specialiști, psiholog, educator special, logoped, terapeut ocupațional și audiolog. Fiecare dintre ei evaluează copilul asupra unui domeniu specific susceptibil de a fi afectat de TSA: comunicare socială, joc și comportament interactiv, vorbire, comportament cognitiv, istoric autonomie personală de dezvoltare, auz, viziune, funcționare senzorială, funcționare motorie fină / brută, comportamente atipice, abilități academice și comportament de adaptare. O abordare cuprinzătoare a identificării autismului include colectarea datelor dintr-o varietate de surse (părinți, familie extinsă, educatori, furnizori de servicii de îngrijire de zi) și utilizarea mai multor metode (observații, interviuri, teste). Evaluarea educațională ar trebui să includă observații în context natural (acasă, școală, în medii în care el funcționează bine, dar și în medii în care întâmpină dificultăți), interviuri cu părinții și scările de rating aferente, interviurile cu profesorii și scările de rating aferente, evaluare directă, teste standardizate, instrumente standardizate utilizate în situații nestandardizate. Diagnosticul trebuie pus în relație cu criteriile DSMV: întârzieri în interacțiunea socială, comunicare socială și joacă toate începând înainte de 3 ani. Acesta este motivul pentru care informațiile trebuie obținute în legătură cu evoluția copilului în primii ani de viață: semne de avertizare timpurie de autism, dovezi de regresie a abilităților, istoric familial, istoric medical. Specialiștii au responsabilitatea de a analiza toate informațiile despre nivelul de dezvoltare și progres, precum și informațiile despre nivelul actual de funcționare și contextul în care copilul își desfășoară activitatea. În procesul de evaluare, trebuie să determinăm punctele forte și punctele slabe ale copilului:

posibilitatea acestuia să acceseze și să progreseze în cadrul curriculumului general, să dezvolte o bază de acomodări sau modificări de intervenții în cadrul grădiniței / școlii și să permită echipei să determine nevoia pentru instruire de specialitate. Obiectivul evaluării inițiale este nu numai de a determina eligibilitatea pentru serviciile de educație specială, ci și recomandări instructive specifice care vor permite echipei PIE să elaboreze un plan pentru sprijin adecvat.

4. **Eligibilitate** Evaluarea este urmată de un proces de luare a deciziilor, când membrii echipei multidisciplinare prezintă rezultatele evaluării, discută cazul și decid dacă copilul este eligibil pentru servicii de educație specială. Echipa multidisciplinară decide împreună, în funcție de nevoile copilului, ce tip de servicii de asistență trebuie furnizate și în ce tip de centru sau școală poate fi întâlnit. De asemenea, dacă copilul este la vârsta școlară, se ia o decizie cu privire la tipul de educație care va fi oferit, recomandând includerea școlii sau opțiunea de educație specială.

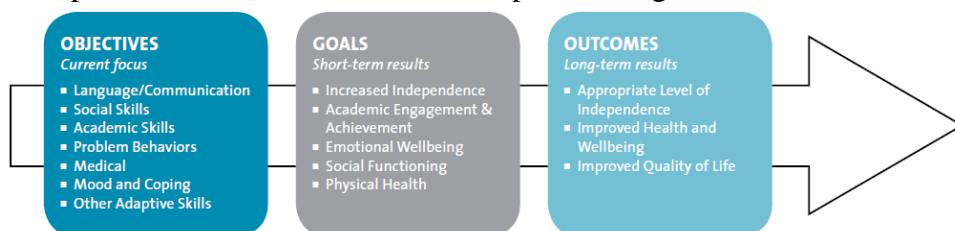
5. **Dezvoltarea IIP.**

IIP reprezintă un instrument de coordonare, înregistrare și monitorizare a tuturor activităților desfășurate cu copilul. Primul pas în dezvoltarea IIP este de a stabili, pe baza nevoilor copilului, domeniile de intervenție și tipurile de terapii specifice și de adaptare curriculară care vor fi oferite. Un rol este atribuit fiecărui membru al echipei multidisciplinare și se realizează un program al orelor care vor fi petrecute în interacțiunea de clasă și în terapii specifice. Partea cea mai importantă în această etapă este dezvoltarea obiectivelor intervenției. Fiecare membru al echipei formulează mai multe obiective specifice domeniului său și împreună le analizează și le prioritizează, selectându-le pe cele mai importante pentru intervenția pe termen scurt. Obiectivul trebuie formulat respectând tehnica SMART: ele trebuie să fie specifice, măsurabile, realizabile, realiste și legate de timp. Următoarele abilități trebuie să fie oferite pentru copiii cu TSA:

- Abilitatea de a participa la instruire (implicare)
- Abilități de socializare
- Comunicare
- Abilități de independență
- Capacitatea de a gestiona anxietatea
- Comportamente

Obiectivele trebuie să fie în primul rând legate de domeniile specifice influențate de TSA, așa cum sunt specificate în DSM-5: comunicare, interacțiune socială și obiective comportamentale. Obiectivele comunicării se pot referi la dezvoltarea abilităților de limbaj care îi vor ajuta pe copii să interacționeze cu semenii, să utilizeze și să înțeleagă comunicarea non-verbală, să interpreteze expresiile faciale și, în general, să le abilitate cu o formă funcțională de comunicare.

- Obiectivele domeniului social se pot referi la acceptarea interacțiunii cu ceilalți, cooperarea în activitățile de zi cu zi, colaborarea în sarcinile de învățare sau bucuria de joc cu alții.
- Obiectivele comportamentale se pot referi la controlul comportamentelor inadapative, la contactul vizual sau la respectarea regulilor.



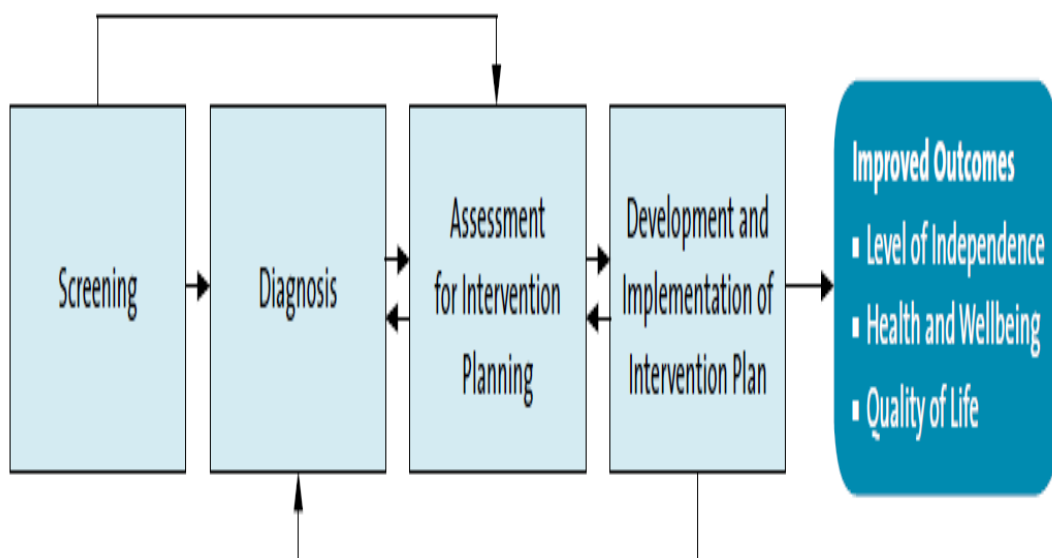
Notă. Adaptate din „Terapiile pentru copii cu tulburări de spectru autist”, de Z. Warren, J. Veenstra-VanderWeele, W. Stone, J. L. Bruzek, A. S. Namias, J. H. Feig și autorii, 2011, Publicația AHRQ nr. 11-EHC029-EF. Rockville, MD: Agenția pentru calitatea cercetării în domeniul sănătății.

6. Implementarea IIP. După ce IIP este dezvoltat, serviciile planificate pot fi furnizate. IIP va constitui principalul instrument pe baza căruia vor fi proiectate și puse în aplicare toate activitățile desfășurate împreună cu copilul. În acest fel, toate activitățile vor fi individualizate și adaptate nevoilor copilului. Fiecare specialist va oferi activități care vizează atingerea obiectivelor comune. Deci, deși copilul urmează mai multe tipuri de terapii și servicii educaționale, toți specialiștii urmăresc să atingă aceleași obiective, iar progresul copilului va fi mai rapid. Domeniile principale al serviciilor furnizate copiilor cu TSA trebuie să fie logopedia, terapia ocupațională, kinetoterapia și alte servicii educaționale.

În plus față de serviciile furnizate copiilor cu alte dizabilități, IIP pentru TSA trebuie să ia în considerare alte spații de găzduire (Trott, Biswell, King, Sugar, 2015):

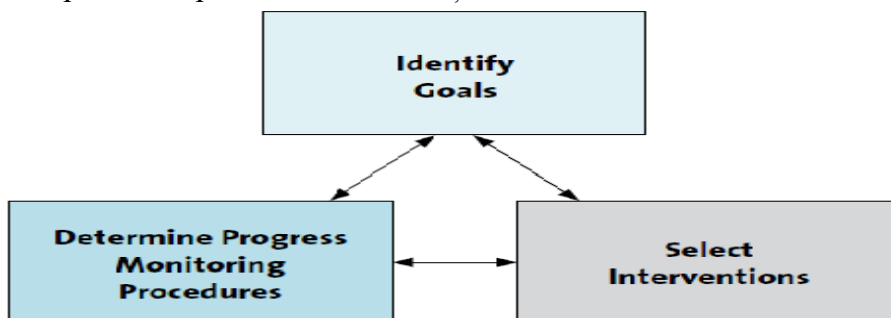
- Programare educațională extinsă - exprimă nevoia copiilor cu TSA de a participa la programe educaționale atunci când școala nu lucrează sau după o zi școlară obișnuită.
- Planificări zilnice - fiecare copil trebuie să aibă un program structurat pe parcursul unei zile școlare, cu timp minim petrecut în activități educaționale nestructurate și mult timp petrecut în învățarea activă.
- Pregătire acasă - pe lângă timpul petrecut în școală, copiii cu TSA necesită timp petrecut în terapie și la domiciliu. Aici, toate abilitățile dobândite în școală trebuie exersate în mediul natural al copilului și integrate în activitățile sale zilnice.
- Strategii de advocacy a comportamentului pozitiv - IIP trebuie să conțină un plan specific pentru dezvoltarea comportamentelor pozitive și consolidarea ce trebuie furnizată.
- Planificarea tranziției - copiii cu TSA pot avea o toleranță scăzută la schimbare și un nivel ridicat de stres pentru noutate, așa că trebuie să planificăm din timp orice tranziție.
- Pregătirea și advocacy pentru familie - părinții trebuie să fie o mare resursă pentru terapie, așa că trebuie să îi sprijinim în orice dificultăți cu care se confruntă și să-i instruim pentru a deveni terapeuți și a continua munca noastră acasă.
- Raport personal - elev - pentru elevii cu niveluri mai mici de funcționalitate, acest raport trebuie crescut, alocând resurse umane suplimentare.
- Strategii de predare bazate pe practici revizuite de la egal la egal și / sau bazate pe cercetare, care iau în considerare strategiile de predare bazate pe dovezi, inclusiv Analiza Aplicată a Comportamentului, suporturi vizuale, comunicare funcțională, formare de abilități adaptive.

Fig. Natura dinamică a procesului de la screening pentru rezultate îmbunătățite



7. Monitorizare și revizuire. Periodic, PIE este revizuit evaluând progresul copilului și eficacitatea intervențiilor. Pe baza rezultatelor sunt dezvoltate noi obiective și adaptată metodologia. Acest proces de monitorizare poate avea loc atunci când sunt întâmpinate dificultăți semnificative, copilul nu progresa sau în termen de o dată sau de două ori pe an.

Fig. Componentele planului de intervenție



Sursa: Tulburări de spectru autist: Ghiduri de bune practici Missouri pentru screening, diagnostic și evaluare (www.autismguidelines.dmh.mo.gov)

Referințe

Asociația Americană de Psihiatrie (2013) Manual statistic și de diagnostic al tulburărilor mentale *DSM-5™* (ediția a 5-a), Washington, DC, APA.

Organizația Mondială a Sănătății (1992) Clasificarea statistică internațională a bolilor și problemelor de sănătate conexe (ICD-10), Geneva, Organizația Mondială a Sănătății.

Brown, F., Snell, M.E., Lehr, D. (2006). Evaluare semnificativă. Educația elevilor cu dizabilități severe (ediția a 6-a) (M.E. Snell și F. Brown, eds.) P. 67–110. Upper Saddle River, NJ: Pearson.

Edwards S, Fletcher P, Garman M, Highes A, Letts C, Sinka I. (1999). *Reynell Development Scales Language - III*. Windsor, Marea Britanie: NFER-Nelson

Fenson, L., Dale, P., Reznick, J., Thal, D., Bates, E., Hartung, J., Pethick, S., și Reilly, J. (2003). *Inventar de dezvoltare comunicativă MacArthur: Ghidul utilizatorului și manualul tehnic*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Filipek și colab. (1999). Screeningul și diagnosticul tulburărilor de spectru autist. *Jurnalul de Autism și Tulburări de Dezvoltare*, 29, 439–484.

Hresko W, Reid K, Hamill D. (1999). *Testul dezvoltării timpurii a limbajului.3*. Austin, TX: PRO-ED

Kasari, C., Brady, N., Lord, C., & Tager-Flusberg, H. (2013). Evaluarea copilului de vârstă școlară minim verbal cu tulburare de spectru autist. *Cercetarea autismului: revistă oficială a Societății Internaționale pentru Cercetare în Autism*, 6 (6), 479-93.

Lord și autorii (2000). Programul de observare a diagnosticului de autism - Generic: O măsură standard a deficiențelor sociale și de comunicare asociate cu spectrul autismului. *Jurnalul de Autism și Tulburări de Dezvoltare*, 30 (3, 2), 205-223. Colectate de la

[https://www.researchgate.net/profile/Andrew_Pickles/publication/226341116_The_Autism_Diagnostic_Observation_Schedule-
Generic_A_Standard_Measure_of_Social_and_Communication_Deficits_Associated_with_the_Spectrum_of_Autism/links/0c960525d7a58d1139000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Andrew_Pickles/publication/226341116_The_Autism_Diagnostic_Observation_Schedule-Generic_A_Standard_Measure_of_Social_and_Communication_Deficits_Associated_with_the_Spectrum_of_Autism/links/0c960525d7a58d1139000000.pdf)

Mundy, P., & Hogan, A. (1996). **Manual preliminar pentru scările abrupte de comunicare socială timpurie**. Coral Gables, FL: Universitatea din Miami.

Wilkinson, L.A. (2010). *Ghid de bune practici pentru evaluare și intervenție pentru autism și sindromul Asperger în școli*. Jessica Kingsley Editori: Philadelphia

Organizația Mondială a Sănătății. (2018). *Clasificarea statistică internațională a bolilor și problemelor de sănătate aferente* (a 11-a ediție).

Material preluat de la <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Zwaigenbaum, L., & Penner, M. (2018). *Tulburarea de spectru autist: avans în diagnostic și evaluare*. *BMJ* 361, k1674.

<https://www.iidc.indiana.edu/pages/Standardized-Tests-and-Students-with-an-Autism-Spectrum-Disorder>

Modulul 2: Intervenții specifice pentru copiii cu tulburări de spectru autist

Loredana Al Ghazi, Anca Luștrea, Claudia Borca²

Introducere

Toate intervențiile pentru copiii cu TSA, trebuie să se bazeze pe o foarte bună înțelegere teoretică și practică a stării lor, a nevoilor copiilor și a tendințelor actuale ale metodologiei. Acest capitol va prezenta cadrul general al intervenției în TSA, va descrie principalele tipuri, metode și tehnici de intervenție și va exemplifica aplicarea acestora în unele cazuri particulare.

Este bine de știut că intervențiile în TSA nu se bazează pe generalitatea diagnosticului, ci pe nevoile individuale specifice. Abordarea intervenției este una individualizată, în care sunt luate în considerare nevoile specifice în elaborarea planului de intervenție. Intervențiile de TSA sunt eterogene, un singur copil poate beneficia de o varietate de metode, tehnici și terapii alternative. Un copil poate participa și progresa după programele educaționale, pe bază de asistență medicală, ocupațională sau socială. Progresul copilului este optim atunci când specialiștii colaborează la sistemele de furnizare a serviciilor și când părinții sunt implicați ca și terapeuți în planificarea și implementarea intervențiilor.

Un punct distinctiv pentru intervențiile specifice în TSA este că nu există o „rețetă generală” sau leac pentru această afecțiune și că nu există o terapie adecvată tuturor copiilor, ci o terapie potrivită pentru fiecare copil. Vor fi prezentate principalele abordări comportamentale, de dezvoltare, terapeutice și combinate, punând accentul pe eficacitatea empirică demonstrată. Vom discuta despre cum putem identifica, în calitate de echipă multidisciplinară, cea mai bună combinație de terapii și regimul de viață care este cel mai eficient pentru fiecare copil și care asigură cele mai bune rezultate.

Obiectivele modului

Până la sfârșitul modului, veți putea:

² Universitatea de Vest din Timisoara. Clinica de Terapii si Consiliere Psihopedagogica, Romania

1. Defini, caracteriza și analiza intervențiile psihopedagogice și terapiile specifice pentru copiii cu TSA
2. Analiza și compara principiile, metodele, tehnicile, precum și eficacitatea principalelor terapii specifice pentru copiii cu TSA.
3. Identifica și recomanda cea mai bună combinație de terapii, metode și tehnici în raport cu nevoile copiilor.

Subiecte acoperite de acest modul

Intervenții sau terapii pentru TSA?

Principiile unei intervenții eficiente

Ce înțelegem prin terapii eficiente

Terapii specifice

Intervenții sau terapii pentru TSA?

Termenul „intervenții” este utilizat pentru tratamente, terapii, programe, strategii, asistențe și servicii pentru persoanele din spectrul autismului. Acest termen acoperă o gamă largă de abordări și este, de asemenea, termenul folosit de majoritatea specialiștilor. De asemenea, reprezintă o descriere cuprinzătoare a metodelor utilizate pentru a îmbunătăți adaptarea pentru copiii cu TSA. Punctul principal al acestui capitol este de a prezenta doar acele intervenții efectuate de psihologi și educatori în cazuri de nevoi speciale (în România denumiți psihopedagogi) și nu pe cele care implică alți profesioniști (personal medical, terapeuți ocupaționali, kinetoterapeuți și așa mai departe). Pentru a realiza acest tip de intervenții, este necesară o pregătire teoretică și practică riguroasă. Ne vom referi la acele intervenții concepute pentru aceasta, dezvoltate și destinate a fi utilizate cu persoanele din spectrul autismului ca „terapii specifice” sau, pur și simplu ca „terapii”, pentru a diferenția de alte intervenții care pot fi utilizate pentru persoanele din spectrul autismului, dar și de alte persoane cu nevoi speciale.

Am observat în capitolul precedent importanța identificării timpurii. În orice dizabilitate, identificarea precoce și intervenția sunt cruciale, dar există o situație specifică în ceea ce privește autismul, aceea că nu poate fi identificat cu ușurință în stadiile timpurii sau nu se manifestă decât după primul an de vârstă. Vârsta de identificare raportată variază între 2 ani și 9 luni și 3 ani și 3 luni în SUA (Adelman & Kubiszyn, 2017).

Un părinte atent poate observa anumite semne sau întârzieri în dezvoltare sau schimbări în comportamentul copilului său și le poate raporta personalului medical sau pur și simplu întreabă ”La vârsta lui, este normal ca copilul meu să zâmbească / să nu zâmbească sau să nu dorească să fie îmbrățișat, să nu se uite în ochii mei, să nu răspundă atunci când sunt strigați pe nume sau să își fluture mâna atât de mult în fața ochilor, să o balanseze, să lovească podeaua?” și altele asemenea. Specialiștii experimentați pot identifica autismul la copiii mai mici de 2 ani, iar semnele de alertă pot fi observate încă de la 2 - 6 luni de viață (Jones și Klin, 2013). Nu toți copiii care ulterior dezvoltă TSA pot fi identificați înainte de vârsta de 12 luni. Unii dintre ei nu prezintă în acest stadiu semne clare ale autismului și se dezvoltă în mod tipic până la vârsta de un an și jumătate.

Succesul recent raportat al unui test de sânge pentru TSA va scădea cu siguranță vârsta la care copiii sunt diagnosticați, ceea ce va duce la intervenții timpurii (Howson și *autorii*, 2018). Problema este însă că, după ce copilul este diagnosticat, imediat după aceea, fiecare părinte aude această frază înfricoșătoare și dezamăgitoare: „Nu există remediu pentru TSA, dar ...”. Specialiștii vor explica apoi că nu există tratament sau procedură, așa cum este pentru o afecțiune medicală, care poate fi tratată sau monitorizată, pentru a face să dispară autismul. Cu toate acestea, există dovezi puternice că intervențiile adecvate, abordările educaționale de-a lungul vieții, sprijinul pentru familii și profesioniști și furnizarea de servicii comunitare de înaltă calitate pot îmbunătăți viața persoanelor cu TSA și pe cea a familiilor lor. <http://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf>

Chiar dacă în prezent nu există medicamente eficiente pentru TSA, acestea sunt prescrise pentru a reduce simptomele comportamentale asociate cu TSA, cum ar fi hiperactivitate, anxietate, agresivitate și auto-vătămare. Abordarea farmacologică poate contribui la creșterea calității vieții copiilor cu TSA, prin reducerea simptomelor comorbide și oferindu-le șansa de a participa și de a fi implicați în activități sociale și de educație.

Asistarea familiilor copiilor cu TSA pentru depășirea obstacolelor din viața de zi cu zi este un proces permanent și continuu. Aceștia au nevoie de sprijin pe parcursul duratei de viață, la diferite niveluri, de la sprijin permanent în primele etape până la monitorizarea post-intervenție ulterior în dezvoltare.

Sprijinul se va concentra pe aceleași caracteristici specifice ale TSA, cum ar fi îmbunătățirea interacțiunii și comunicării sociale, abordarea comportamentelor provocatoare, incluziunea școlară, promovarea independenței și, în general, îmbunătățirea calității vieții.

Înainte de a enumera și descrie cele mai eficiente și frecvente terapii utilizate pentru TSA, vă invităm să vă amintiți modelul de gestionare a cazurilor prezentat în primul modul și să îl relaționați / conectați la principiile care trebuie să ghideze orice intervenție de succes.

Studiu de caz

Georgiana, mama a doi copii cu TSA.

Georgiana B. povestește că Alex, băiatul mai mare, arăta ca un copil normal până la vârsta de un an și jumătate. „Atunci lucrurile au început să se schimbe. Se juca mai mult singur, nu răspundea când îl strigam, vorbitul a dispărut, închidea și deschidea ușile minute în șir. La un an și șapte luni, Alex a fost văzut de un neurolog care, după o consultație superficială, a ajuns la concluzia că băiatul nu este autist și i-a sfătuit pe Georgiana și soțul ei să meargă la un psiholog „pentru a ne învăța cum să ne comportăm cu copilul”. Dar Alex era din ce în ce mai agitat, urla foarte mult, era agresiv, nu răspundea la chemare, nu arăta cu degetul.

La vârsta de doi ani și trei luni, un specialist din cadrul Casei Faenza din Timișoara a pus în sfârșit diagnosticul corect, vești care au venit în mod tulburător - autism. Imediat, Alex a început sesiunile de terapie gratuită la centrul Faenza, care erau finanțate cu bani de la Primăria Timișoara. La intrarea în centru nu avea contact vizual, nu răspundea la nume, nu arăta cu degetul, nu răspundea la comenzi, era hiperkinetic, auto / agresiv, nu imita. Modificările au survenit după 2 ani de terapie. Paralel cu terapia mergea și în grădinița specială. Pe parcursul a 4 ani a dobândit autonomie personală, a început să verbalizeze, a evoluat în toate domeniile. Încă sunt multe de făcut.

Radu s-a dezvoltat normal până la 1 an și 5 luni, când a început treptat să-și piardă abilitățile dobândite: a încetat să vorbească, nu a mai răspuns la nume, nu își mai lua rămas bun, contactul ocular a dispărut. A fost diagnosticat la 1 an 8 luni, de asemenea, cu TSA, a mers pe aceeași cale cu

Alex (grădiniță specială), dar în cazul lui schimbările intervin într-un ritm diferit. Acum are aproape 4 ani, face terapie la Casa Faenza și, în special, este mai vesel. Sper să se îndrepte situația. “

Principiile unui program de intervenție

Succesul programelor de intervenție depinde de mulți factori, dar unele principii trebuie să fie întotdeauna aplicate, deoarece ghidează atingerea eficacității terapeutice:

1. Abordarea individualizată a fiecărui caz. Datorită complexității și varietății de simptome, fiecare copil are o caracterizare clinică diferită. Doar dacă putem descrie și înțelege cu exactitate cum și de ce un copil se comportă într-un anumit mod, putem propune măsuri adaptative care vor forma un comportament funcțional. Unii cercetători (Odom, Hume, Boyd, & Stabel, 2012) au propus să se facă trecerea de la modele de tratament intensiv de comportament și abordări eclecticice ale TSA către o abordare individualizată prin care terapiile, tehnicile și activitățile sunt concepute pe baza eficacității lor asupra copilului specific.

2. Abordarea ecologică a copilului. Orice copil nu poate fi înțeles și educat doar dacă îl vedem ca o persoană care trăiește, se dezvoltă și progresează în context. Copilul este înconjurat de influențe sociale (familie, comunitate, școală, prieteni), de mediu (cu posibilități și opțiuni de accesibilitate) sau influențe educaționale (tipul de școală și educația pe care o primește). Pentru a cunoaște un copil mai ales din punct de vedere funcțional și pentru a înțelege barierele pe care le întâlnește, trebuie să știm cum desfășoară activitățile zilnice, cum comunică în familie, se raportează la alți copii sau dacă face față la programul școlar. Barierele funcționale pe care le întâmpină copiii cu TSA rezultă din interacțiunile cu restricțiile de mediu sau cerințele sociale, de aceea trebuie să evaluăm modul în care copilul răspunde nevoilor cotidiene și trebuie să se identifice soluții pentru viața funcțională. Importanța abordării ecologice a fost cercetată în ceea ce privește consilierea familiei (Dente & Parkinson Coles, 2012) sau tranziția educațională (Derguy, M'Bailara, Michel, Roux și Bouvard, 2016).

3. Pentru a oferi servicii educaționale de calitate, este necesară abordarea copilului în paradigma de gestionare a cazurilor. Un copil cu TSA are nevoi din mai multe domenii de dezvoltare: social, limbaj și comunicare, cognitiv,

autonomie socială și nevoi medicale, educaționale sau sociale. Un singur specialist nu poate acoperi toate aceste domenii cu expertiza sa, de aceea este nevoie de un grup de specialiști care să lucreze împreună cu părinții în beneficiul copilului. Eforturile lor trebuie armonizate și ajustate astfel încât toate să lucreze împreună pentru progresul copilului. Gestionarea cazurilor reprezintă o metodă riguroasă de lucru care are ca scop coordonarea și monitorizarea tuturor intervențiilor din diferite domenii (medical, educațional, psihologic și social) pentru a crește nivelul funcționalității comportamentului copilului (Ghergut, 2011). Există trei tipuri posibile de gestionare a cazurilor: gestionarea cazurilor multidisciplinară, interdisciplinară și transdisciplinară. Recomandăm în intervenția timpurie un model transdisciplinar, în care specialiștii colaborează, împărtășesc evaluarea comună, obiectivele, activitățile, monitorizarea și raportarea. Activitățile se desfășoară la domiciliul copilului și exploatează oportunitățile de învățare naturale ale copilului și expertiza familiei. În anii de școală este recomandat un model interdisciplinar, în care specialiștii urmăresc aceleași obiective, împărtășesc rezultate și activități.

4. Identificarea și intervenția timpurie (Koegel, Koegel, Ashbaugh și Bradshaw, 2014). Una dintre activitățile desfășurate de echipa de management de caz este identificarea posibilelor cazuri de copii cu TSA. Avantajele identificării precoce și ale intervenției sunt numeroase:

- Abordarea comportamentelor atipice (Thye, Bednarz, Herringshaw, Sartin și Kana, 2018) înainte de momentul în care copilul se retrage complet în sine și nu mai este interesat să cunoască realitatea din jurul său sau să se relaționeze și să comunice cu ceilalți;
- Minimizarea pierderii de îndemânare - cu cât este identificată mai devreme condiția copilului, cu atât mai puține achiziții pierde în acea perioadă. Mulți copii cu TSA au o dezvoltare tipică până la un moment dat, dar se deteriorează treptat și încep să se piardă (Thurm, Manwaring, Luckenbaugh, Lord, & Swedo, 2014). Dacă identificarea, diagnosticul și intervenția încep din timp, pierderea abilității este diminuată;
- Maximizarea beneficiilor celei mai bune perioade de neuroplasticitate cerebrală 0-4 ani (Dawson, 2008);
- Reducerea debutului intervenției - copiii cu TSA depășesc o perioadă destul de lungă între diagnostic și debutul unei intervenții eficiente. De obicei, sunt

încercate mai multe metode înainte de a identifica cea mai bună intervenție personalizată. Astfel, cu cât copilul este identificat mai devreme, șansele de a găsi combinația ideală pentru acesta cresc (Yoo, 2016);

- Acceptarea timpurie de către părinți a stării copilului atrage o mai bună implicare a acestora în terapie (Magán-Maganto et al., 2017). Doar părinții care cunosc și acceptă dizabilitatea copilului își pot regla interacțiunile și tehnicile parentale și pot stabili o relație de atașament cu aceștia.

5. Planificarea intervenției într-un mod structurat și organizat. Fiecare copil cu TSA beneficiază de un Plan Individualizat de Educație (PIE), un instrument pentru planificarea, coordonarea și înregistrarea activităților implementate (Barton, Lawrence și Deurloo, 2011). Abordarea integrată a nevoilor sale implică un efort de colaborare între toți cei care lucrează cu copilul: specialiști, medici, asistenți sociali, familie. Toate aceste cadre trebuie să vizeze obiective comune, prioritizate și structurate, să comunice între ele și să caute soluții comune la probleme. Activitățile de structurare se concentrează pe planificarea și sistematizarea tuturor intervențiilor. Planificarea intervenției înseamnă a proiecta obiective pe termen lung, în baza cărora pot fi implementate obiective pe termen mediu și scurt. Acestea trebuie să fie relevante pentru nevoile copilului, realiste și realizabile. Obiectivele trebuie să fie prioritare în a se concentra în primul rând pe dezvoltarea abilităților de bază. Pentru copilul cu TSA, abilitățile de bază sunt considerate acceptarea interacțiunii sociale, lărgirea spectrului de interese și dezvoltarea comunicării funcționale. Sistematizarea presupune că obiectivele și activitățile stabilite se desfășoară una de la alta și se bazează pe cele anterioare, astfel încât copilul să treacă în mod natural prin toate etapele dezvoltării.

6. Petrecerea timpului în terapii personalizate. Studiile (Linstead și autorii, 2017) au arătat că, cu cât copilul petrece mai mult timp în terapii individualizate față în față, cu atât progresul este mai rapid. Nevoile unui copil cu TSA sunt atât de particulare încât nu pot fi abordate decât într-un mod personalizat. Timpul petrecut în terapii trebuie să fie de minim 5 zile pe săptămână, pentru un echivalent al unei zile școlare complete (Consiliul Național de Cercetare, 2011).

7. Socializare timpurie (Vernon, Koegel, Dauterman, & Stolen, 2012). Una dintre principalele bariere cu care se confruntă copilul cu TSA o reprezintă socializarea, unul dintre cele trei domenii principale de intervenție. Doar în

relația cu ceilalți, adulți, copii, dificultățile lui sunt dezvăluite și îl putem învăța la fața locului cum să le depășească. Achizițiile pentru copii nu pot fi lăsate să se manifeste doar în mediul terapeutic, trebuie transferate în situații de viață de zi cu zi pentru ca astfel comportamentul lor să devină funcțional.

8. Găsirea celei mai bune scheme de intervenție (<https://www.autismspeaks.org>). Se spune că nu există o terapie adecvată tuturor copiilor, ci o terapie potrivită fiecărui copil. Chiar și terapiile validate științific, cum ar fi ABA, nu funcționează în orice caz. De aceea, trebuie să găsim cea mai potrivită combinație de metode, tehnici, activități și regim de viață pentru fiecare copil. Acest proces poate dura mult timp, de la câteva luni la un an, dar trebuie să privim acest timp de testare nu ca un timp pierdut, ci ca un timp câștigat în găsirea schemei de intervenție optime care funcționează pentru acel copil.

9. Implicarea părinților în terapie (Burrell & Borrego, 2012). Părinții sunt cei care cunosc cel mai bine copilul și își petrec cel mai mult timp cu el, îl pot educa în mediul său de viață natural, pot identifica barierele întâlnite și pot interveni imediat. Au rolul de a consolida abilitățile care se formează în terapie prin activitățile din viața de zi cu zi, realizând astfel transferul lor funcțional. Ei pot valorifica fiecare situație de viață ca o situație de învățare și, prin urmare, timpul petrecut de copil în familie devine timp petrecut spre progres.

10. Asigurarea unui mediu mai puțin restrictiv

([Http://nationalautismnetwork.com](http://nationalautismnetwork.com)). Cu cât copilul are mai multe oportunități de experimentare și explorare independentă, cu atât poate progresa mai repede. Copiii învață experimental și, dacă au interesul de cunoaștere, își pot face activitățile de explorare în funcție de interesele lor. Aceștia trebuie să aibă posibilitatea de a fi incluși în școală alături de colegii lor dezvoltați normal.

11. Includerea timpurie la școală (Stahmer & Cunningham, 2011). Pe parcursul procesului terapeutic, unul dintre obiectivele principale trebuie să fie pregătirea copilului pentru incluziune școlară și socială. În școala incluzivă, copilul cu TSA poate interacționa cu semenii prin dezvoltarea tipică și poate găsi modele comportamentale.

Ce înțelegem prin terapii eficiente

Am arătat în secțiunile anterioare că rezultatele sunt optime atunci când intervențiile sunt proiectate pe cerințe specifice individuale și sunt implementate cât mai devreme. De asemenea, am arătat că fiecare intervenție reprezintă un proces complex care începe cu evaluarea și este urmat de planificarea intervenției, proiectarea curriculumului și monitorizarea continuă. Așa lucrăm cu fiecare copil cu nevoi speciale, nu numai cu copiii cu TSA.

Termenul efektiv se referă la un nivel ridicat de cercetări bazate pe dovezi raportate pentru o anumită intervenție. Cu toate acestea, din moment ce caracteristicile specifice ale TSA sunt foarte eterogene, nu există niciun fel de intervenție pentru toate persoanele din spectru. Pentru această rezonanță, o analiză a intervențiilor eficiente ar trebui să ia în considerare trăsăturile individuale ale subiecților care au beneficiat de intervenție și comportamentele vizate de intervenție.

Practica bazată pe dovezi a devenit un punct de referință comun pentru specialiștii din diferite domenii, inclusiv psihologia, medicina, educația și alte domenii de asistență medicală. Practica bazată pe dovezi reprezintă o asociere dintre cele mai valabile dovezi științifice, expertiză profesională și înțelegerea caracteristicilor clientului.

Dovezile actuale ale cercetării oferă cunoștințe importante despre intervențiile eficiente în TSA, dar există o mare nevoie de mai multe cercetări. De exemplu, puține cercetări sunt raportate cu privire la intervențiile adulților din spectru. Chiar dacă cercetarea științifică este cea mai importantă pentru practica bazată pe dovezi, trebuie luate în considerare expertiza practică specializată și caracteristicile individuale ale cazului în luarea deciziei terapeutice. Deciziile de intervenție ar trebui să se bazeze și pe rețeaua de asistență a copilului cu TSA. Această rețea include familia, echipa profesională și resursele comunitare disponibile. În cazul în care o intervenție funcționează pentru unii oameni, aceasta nu înseamnă că va funcționa pentru toată lumea din spectrul autismului, deoarece fiecare persoană din spectru este unică. De asemenea, faptul că o intervenție funcționează într-un cadru de cercetare nu înseamnă că va funcționa în lumea reală.

Practica bazată pe dovezi oferă un mijloc pentru selectarea celor mai potrivite intervenții bazate pe cele mai bune cercetări disponibile, caracteristici individuale și expertiză profesională.

Cercetările considerabile și în continuă creștere ale TSA îngreunează familiile și specialiștii să rămână la curent cu concluziile actuale. Dar totuși ar trebui să depună eforturi pentru a fi informați și actualizați cu domeniul de cercetare al TSA. Un mare ajutor care facilitează activitatea specialiștilor îl reprezintă studiile meta-analitice publicate de cercetarea TSA. Toate cercetările dintr-un anumit subiect sau tip de intervenție sunt sintetizate și analizate într-o manieră bazată pe dovezi.

EVIDENCE-BASED PRACTICE

FIGURE 1.2



Sursa: Alegerea intervențiilor privind autismul: Un ghid bazat pe cercetare

În general, o terapie este eficientă dacă abordează cauza simptomelor, dar dacă nu este determinată cauzalitatea (ca în cazul TSA), aceasta nu este posibilă. Prin urmare, terapiile specifice pentru TSA trebuie să abordeze simptomele și manifestările comportamentale specifice, nu cauzele. În prezent, există multe terapii propuse pentru TSA care se află în diferite etape de validare empirică. Specialiștii și părinții se pierd adesea într-o mulțime de opțiuni despre care nu știu care ar fi de încercat primele. În ultimii ani au fost depuse eforturi pentru a clarifica numeroasele tipuri de abordări și terapii în TSA, deoarece există atât de multe de încercat și de pus în practică (Reis, Pereira și Almeida, 2018).

Studiu de caz

Nicoleta, mama Rebecăi, în vârstă de 7 ani

În calitate de părinți am fost îngroziți de avalanșa de informații găsite pe internet față de lipsa unor recomandări solide din partea specialiștilor consultați. Nici măcar nu au știut să ne îndrume. Ne întrebam „ce este cel mai bine” pentru copilul nostru și ne-au spus că nu este făcut în țara noastră, sau că nu cunosc eficiența terapiei x sau y. Am pierdut mult timp combinând diverse terapii, ca să putem afla exact în care să ne punem cele mai mari speranțe, să constatăm că nu ne vor aduce rezultatele dorite sau că cele mai scumpe nu au fost „ceea ce scria pe etichetă” - ci un amestec de „exerciții” diferite pe care terapeuții noștri le-au aplicat altor copii la care au avut succes.

Rata de creștere a diagnosticului a fost determinată printr-un avans neînsemnat în ceea ce privește numărul și tipurile de terapii și proceduri. Site-ul web de Cercetare în Autism listează peste 1.000 de intervenții diferite, inclusiv Analiza Comportamentală Aplicată (ABA), chelare, dramaterapie, dieta fără gluten, terapia Lego, antrenament de integrare senzorială, înot cu delfini și suplimente de vitamine. Lista alfabetică de intervenții, tratamente și terapii poate fi găsită pe <http://www.researchautism.net/autism-interventions/alphabetic-list-interventions> .

Multe intervenții au puține sau chiar nicio dovadă de cercetare în spate care să demonstreze că sunt eficiente. Aceasta nu înseamnă că nu funcționează; poate însemna pur și simplu că este nevoie de mai multe cercetări pentru a afla dacă au rezultate. Pe aceeași listă, din păcate, putem găsi unele foarte scumpe și implementate pe baza unei perioade lungi de intervenții.

Analizând cele mai bune practici curente în intervenția precoce a TSA în statele membre ale UE, cercetătorii implicați în proiectul ASDEU au identificat 2695 de studii. Aceștia au selectat un total de 67 de studii, iar

concluzia a fost că practicile de intervenție concentrate și cuprinzătoare, care au indicat o mai mare eficacitate în studiile de proiectare în grup sunt cele care vizează dezvoltarea abilităților sociale și comunicative, cu o metodologie comportamentală, aplicând tehnici naturaliste bazate pe cunoașterea dezvoltarea copilăriei timpurii. Studiile de caz unice oferă dovezi de eficacitate în procedurile cu o componentă comportamentală, cum ar fi ABA sau PRT. Toate studiile au arătat că participarea activă a părinților la intervenție crește eficacitatea tratamentului. Creșterea orelor de intervenție sau numărul de ședințe poate produce beneficii în efectele intervenției.

Terapii specifice pentru TSA

Magyar (2011) clasifică terapiile specifice, pe baza modelelor teoretice de bază, pentru TSA în patru tipuri majore:

Comportamentală (precum *Applied Behavior Analysis-ABA*, *Verbal Behavioral Therapy-VBT*, *Cognitive Behavioral Therapy-CBT* sau *Discrete Trial Training-DTT*)

Dezvoltare (Metoda DIR (Floortime), *milieu teaching* (Intervenție pentru dezvoltarea relațiilor)

Terapeutică (terapie ocupațională, terapie de integrare senzorială, logopedie, terapie fizică)

Abordări combinate (model SCERT, abordare Spell).

De asemenea, CDC procedează la clasificarea intervențiilor pentru TSA după cum urmează (<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html>):

Abordări de Comportament și Comunicare: Applied Behavioral Analysis (ABA), Discrete Trial Training (DTT), Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI), Pivotal Response Training (PRT) Verbal Behavior Intervention (VBI), Relationship-Based Approach (DIR; denumită de asemenea “Floortime”), Sensory Integration Therapy, Speech Therapy, The Picture Exchange Communication System (PECS).

Abordări de dietă: care implică modificări ale dietei, eliminarea anumitor tipuri de alimente din dieta unui copil și utilizarea suplimentelor de vitamine sau minerale.

Medicamentele ar putea ajuta la gestionarea nivelurilor ridicate de energie, incapacitatea de concentrare, depresia sau convulsiile.

Medicină complementară și alternativă, diete speciale, chelare (un tratament pentru eliminarea metalelor grele precum plumbul din organism), biologice (de exemplu, secretină) sau sisteme bazate pe corp (cum ar fi presiunea profundă).

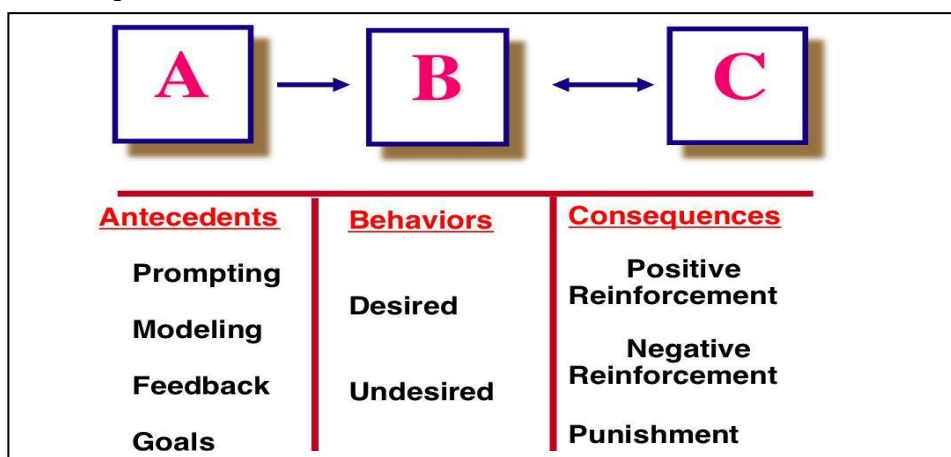
Nu este intenția noastră de a sugera ce intervenții trebuie sau nu utilizate. În schimb, încercăm să subliniem procesul de selecție a intervenției, în care expertiza profesională și caracteristicile individuale stabilesc contextul pentru revizuirea rezultatelor cercetării.

Analiza comportamentală aplicată (ABA). În ultimele două decenii, o serie de cercetători au raportat eficacitatea intervenției timpurii ca abordare pentru copiii autiști. ABA - Analiza comportamentală aplicată – este considerat unul dintre cele mai eficiente programe terapeutice în autism, se bazează pe ideea că sistemul nervos al persoanelor cu tulburări din spectrul autismului nu are conexiunile care ar permite învățarea și socializarea. ABA se bazează pe acumularea abilităților cognitive, sociale și de comunicare într-o manieră foarte structurată, în conformitate cu principiile comportamentale ale recompensării și pedepsei: comportamentele adecvate sunt răsplătite, cele inadecvate sunt ignorate și, prin urmare, nu sunt încurajate (Jackson, 2005). Analiza comportamentală aplicată se bazează pe principiul lui Pavlov, principiul operațiilor de condiționare care impune individului să învețe comportamente care sunt capabile să controleze mediul, ajutând copilul cu autism să „pătrundă” în societate și să ia în considerare perceperea unor comportamente adecvate, pentru a se adapta mediului în care trăiește (Benga, O., 2010).

Dezvoltarea terapiei comportamentale ABA a fost susținută de Young Autism Project (YAP), un program foarte structurat pentru copiii cu TSA, creat de O. Ivar Lovaas în 1970. Acest program a fost conceput pentru a oferi un comportament un-la-unu, individualizat de îngrijire a copilului la domiciliu. ABA se bazează pe principiile comportamentismului, o teorie a psihologiei care explică modul în care oamenii învață și se comportă. Comportamentul afirmă că acțiunile unui individ nu sunt nici întâmplătoare și nici imprevizibile: toate comportamentele au un scop. Conform acestei teorii, este mai probabil să se repete comportamentele care sunt consolidate. Obiectivul principal al terapiei pentru copilul cu tulburări din spectrul

autismului este de a învăța abilități specifice care vor crește probabilitatea de a deveni o persoană independentă și posibil de succes în viitor.

„Analiza comportamentală aplicată reprezintă un domeniu de practică și studiu care se concentrează pe utilizarea principiilor învățării, în special a condiționării operante, pentru a înțelege și îmbunătăți comportamentul social semnificativ al oamenilor” (Reitman, 2005, apud. Sarafino, 2012, p.11). ABA încearcă să schimbe comportamente inadecvate prin dezvoltarea de răspunsuri sociale acceptate la mediul înconjurător. Condiționarea operatorului este un concept introdus de B.F.Skinner și poate fi definit ca o metodă de învățare în care aceasta are loc prin asocierea între un anumit comportament și o consecință. Un comportament care este consolidat tinde să se repete iar, dacă nu, să dispară.



Modelul ABC de condiționare operantă

<https://www.legacee.com/motivation-at-work/>

A - reprezintă antecedentul, motivul pentru efectuarea comportamentului și poate fi consecvent cu promptitudinea, modelarea, feedback-ul sau obiectivele.

B - comportament care poate fi dorit sau nedorit, adaptabil sau inadaptabil.

C - Consecințe - poate consta în consolidări pozitive sau negative, pedeapsă, extincție sau evadare/evitare.

Sarafino (2012) enumeră următoarele caracteristici ale ABA:

Concentrarea pe comportament. Toate obiectivele de evaluare și intervenție vizează comportamentul și nu trăsăturile, caracteristicile sau atitudinile. Evaluarea se face pentru a determina nivelurile actuale ale

comportamentelor și funcționalitatea acestora, obiectivele vizează modificarea acestor comportamente, iar intervențiile sunt făcute pe comportamente țintă.

Importanța învățării și mediului. Toate comportamentele pot fi modificate de experiențe noi, care pot include modificarea mediului de viață, prin schimbarea antecedentelor și consecințelor comportamentului.

Orientare științifică. ABA acordă o mare importanță cercetării și colectării științifice de date. Toate conceptele, metodele și tehnicile se bazează pe cercetarea empirică, făcând ABA o metodă bazată pe dovezi.

Metode pragmatice și active. Tehnicile utilizate sunt pragmatice pentru că sunt posibile să fie puse în practică ușor, ne-idealiste și active, deoarece participanții sunt implicați activ

Primul pas în inițierea terapiei ABA de către un terapeut autorizat ABA este realizarea unei analize funcționale, identificând modele pozitive sau negative care promovează sau interferează cu funcționarea familiei. Pe baza principiilor învățării și teoriei comportamentului, terapeutul ABA formulează teorii despre ce determină comportamente diferite și modul în care aceste comportamente sunt consolidate. Tehnicile de intervenție specifice sunt utilizate pentru copilul cu autism în a produce și menține anumite comportamente sociale dorite, astfel încât intențiile comportamentelor intenționate să fie redirecționate (Hollister-Sandberg, E., Spritz, L., B. 2013).

ABA se bazează pe ideea de a înțelege principiile de predare pentru copiii cu tulburări din spectrul autismului de către terapeut și este susținută de mai multe cercetări științifice decât orice alt tratament din SUA. Mai mult de treizeci de ani de cercetări au arătat că metodele ABA sunt eficiente în reducerea comportamentelor inadecvate ale copiilor cu autism și încurajarea abilităților pozitive. Ideea din spatele terapiei comportamentale este că comportamentul recompensat va fi repetat. Repetarea este esențială pentru creier să învețe despre comportamente și abilități, astfel încât terapeutul va oferi copilului mai multe oportunități în timpul unei sesiuni de a demonstra comportamente pozitive. De asemenea, terapia comportamentală îl învață pe copilul abilitățile jocului, comunicării, socializării și relațiilor de construire prin alte tehnici. De exemplu, un copil poate învăța o nouă abilitate imitând și modelând alți copii în sesiunea comportamentală sau un copil poate învăța planul activităților zilnice. Terapeuții încurajează părinții să fie implicați în

tratamentul copilului lor, inclusiv ceea ce ABA îi învață în clasă, pentru a utiliza cunoștințele în viața de zi cu zi.

ABA este cea mai cunoscută și cercetată dintre metodele de comportament utilizate în tratarea autismului. Interpretarea comportamentală a dezvoltării și învățării afirmă că toate comportamentele umane (adaptative sau nu) sunt învățate, iar învățarea în sine este o consecință a comportamentului. Comportamentul care este urmat de consecințe pozitive tinde să fie repetat și învățat.

Principiul de bază îl reprezintă proiectarea unei intervenții individuale pe baza observațiilor comportamentului copilului, determinarea nevoilor și selectarea celor mai potrivite tehnici de abordare a acestora.

Curriculumul de dezvoltare a terapiei comportamentale este conceput pentru a învăța persoanele cu tulburări din spectrul autist o varietate de abilități, inclusiv participarea în cadrul comunității, imitația, capacitatea spațială vizuală, limbajul receptiv, limbajul expresiv și pragmatic, adaptabilitatea la mediul social și academic (abilități de joc). Sunt cunoscute strategiile de bază în ABA pentru a schimba starea celor cu TSA, cu îmbunătățiri ale cunoștințelor, limbajului, socializării și adaptării funcționale și sunt utilizate pentru a elimina comportamentele neadaptabile asociate cu ASD, ADHD, dificultăți de învățare, întâzieri de dezvoltare și tulburări de comportament. . Pot fi, de asemenea, utilizate pentru creșterea comportamentului adaptativ prin întărire și solicitare (Turnbull, Knapp, 2014).

Pentru ca ședințele de terapie să se desfășoare în condiții optime, este necesar să lucrați într-o cameră izolată, fără factori de distragere, deoarece copilul evoluează, mediul de lucru este cât se poate de natural, de aceea terapia trebuie efectuată în toată casa, dar și dincolo de aceasta. În ABA, predarea se face prin exerciții distincte care se referă la o metodă de predare specifică folosită pentru a crește șansele de succes. Această metodă se referă la:

- ”împărțirea unei sarcini în părți mai mici;
- predarea unei astfel de sub-părți până când copilul o stăpânește foarte bine;
- exerciții repetate într-un interval de timp concentrat;
- stimularea și reducerea stimulării;
- utilizarea procedurilor de recompensare ”; (Leaf, McEachin, 2010, p. 19)

Autorul cărții „Aspecte despre terapii și activități de învățare la copiii cu autism” vorbește despre acest program ca o tehnică de terapie care de-a lungul timpului a avut numeroase nume precum Lovaas, Discrete Trial (DT), intervenție intensivă asupra comportamentului în evoluție și transformarea analizei comportamentului aplicat. Această metodă implică un program intens de 8 ore, aproximativ 20-40 de ore pe săptămână, în care copilul lucrează individual cu terapeutul. De obicei, încep cu instrucțiuni simple, care apoi duc la generalizare, fiind utilizate în contexte și cu persoane diferite. De asemenea, se subliniază că aplicarea tehnicii ABA trebuie să ia în considerare anumite principii care stau la baza acestora:

- comportamentul trebuie făcut în raport individual (unu-la-unu);
- timpul alocat este de 20-40 de ore pe săptămână;
- terapeuții trebuie să fie instruiți și specializați;
- să existe o întâlnire regulată între terapeuți pentru a putea analiza comportamentul copilului;
- ședințele de terapie trebuie să fie distractive, astfel încât copilul să fie motivat să învețe;

Principiile de învățare bazate pe orice program ABA bun sunt: consolidarea, crearea de operații motivaționale, controlul stimulului.

Un exercițiu distinct este format din mai multe componente: antecedentul, stimularea, răspunsul copilului, feedback-ul sau alte consecințe și intervalul dintre exerciții.

Termeni folosiți în ABA

La baza ABA pentru copiii cu TSA se află DTT (*Discrete Trial Teaching*) - unitate de învățare constând din trei componente: SD (Stimul discriminatoriu, adică cerință), R (Răspunsul copilului), C (Consecința comportamentului).

Uneori, între SD și Răspuns se află Stimularea (ajutorul acordat copilului), apoi Consecința.

Stimulul discriminator (SD) reprezintă un eveniment sau o condiție specifică mediului ca răspuns la care un copil trebuie să prezinte un comportament.

Discrete Trial Teaching (*Predarea discretă a încercării*) este o unitate de învățare în trei părți, fiind o secvență de comportament folosită special pentru a maximiza învățarea.

Stimularea este ajutorul oferit de terapeut pentru a facilita performanța răspunsului copilului. Trebuie să fie dat în același timp sau imediat ce este dată instrucțiunea. Utilizarea stimulării facilitează învățarea și reduce frustrarea.

Interval între două exerciții distincte - o pauză timp de câteva secunde trebuie să treacă între două exerciții distincte și care îi oferă copilului timp să analizeze informațiile și să-l învețe să aștepte.

Modelarea - este o tehnică folosită pentru a învăța noi comportamente care se apropie de țintă. Certitudinea acestei tehnici este că nu lasă copilul să se frustreze, răsplătindu-l imediat.

Înlănțuirea - presupune crearea de comportament prin combinarea mai multor comportamente simple care conduc la formarea unei singure complexități de comportament (Siri, Lyons, & Arrange, 2012).

Extincția reprezintă „procesul de reținere a întăririi dintr-un comportament întărit anterior pentru a scădea probabilitatea ca comportamentul să apară pe viitor, cunoașterea funcției comportamentului de extincție fiind esențială pentru a fi o strategie eficientă.” (<https://www.abconnect.com/autism-resources/glossary-aba-terms/>).

Sub umbrela ABA, vom identifica:

Discrete Trial Training (*Instruirea încercării discrete*) (DTT) este o secvență de încercări pentru a implementa fiecare etapă a unui comportament dorit. DTT este utilizată ca tehnică în intervențiile de comportament timpurii, incluzând metoda Lovaas. DTT este utilizată în primele etape, deoarece își propune să predea noi comportamente și discriminări într-o manieră simplă și individualizată. DTT este o tehnică foarte structurată în care un specialist (numit instructor) aplică o serie de interacțiuni de învățare (numite încercări). Fiecare „încercare” este foarte structurată cu o secvență clară de acțiuni, un început și un sfârșit, de unde și numele de „discretă”. Etapele acestei tehnici sunt (Anderson și autorii, 1996): 1. Prezentarea din partea instructorului a cererii sau întrebării, 2. Răspunsul copilului, 3. Consecința, 4. O scurtă pauză între consecință și următoarea prezentare. La început, instructorul pune o întrebare sau dă o instrucțiune clară, iar în cazul când copilul nu răspunde de unul singur, oferă o stimulare, arătându-i cum să răspundă corect. Când copilul prezintă comportamentul așteptat este recompensat prompt pentru întărire. Dacă copilul nu răspunde singur, chiar și după solicitare, instrucțiunea este repetată sau modificată într-un mod diferit. Pentru ca această tehnică să fie

eficientă, copilul trebuie să petreacă multe ore pe săptămână în terapie, iar instrucțiunile să fie emise de un specialist.

Multe studii au raportat o eficacitate ridicată a TDT utilizate în EIBI, ca tehnici importante care contribuie la rezultate mai bune la intervenții. O meta-analiză (Peters-Sheffer și autorii, 2010) a raportat o eficacitate ridicată a EIBI și a unui alt studiu (Downs și autorii, 2008), ce au indicat că DTT este o tehnică eficientă care trebuie utilizată în programele preșcolare.

Instruirea discriminatorie este o caracteristică importantă a DTT, concentrându-se în principal pe modul în care stimulii și stimulările sunt prezentate și cum după un timp sunt eliminate stimulările (Eikeseth, Smith, & Klintwall, 2014). Procedura de discriminare între stimuli, cum ar fi culori, forme, lungimi, suprafețe, obiecte face obiectul acestei tehnici. De exemplu, pentru a discrimina între lung și scurt, alb și negru, sus și jos.

Predarea incidentală este o tehnică în care specialistul profită de situații care apar în mod natural („incidente”) și le transformă în oportunități de învățare. Motivația acestei abordări este ca toți copiii să învețe mai bine dacă instrucțiunea este centrată pe interesele lor. Profesorul proiectează mediul de învățare pentru a urma un set de obiective de intervenție planificate în prealabil care iau în considerare interesele copilului. Atunci când copilul manifestă interes pentru o activitate propusă, specialistul îl încurajează, pune întrebări și implică în continuare copilul în acea activitate specifică. Învățarea are loc în momentul în care copilul alege să fie implicat în activitate și îl inițiază. Disponibilitatea de a participa la activități este foarte problematică la copiii cu TSA și de aceea specialistul trebuie să proiecteze un mediu de învățare plin de opțiuni care să capteze atenția copilului. În primul rând, specialistul trebuie să observe copilul în mediul său natural pentru a înțelege care sunt interesele și obiectele sale preferate, de asemenea comportamentele tipice și inadecvate. Ulterior, specialistul pregătește mediul plasând cât mai mult din elementele preferate ale copilului în el. Profesorul așteaptă ca copilul să prezinte interes în unul dintre elemente și îi oferă o stimulare, punând o mână pe mâna copilului și așteptând ca el să inițieze interacțiunea. Dacă nu apare, el emite stimularea 2, întrebându-l „Ce dorești?”. Dacă răspunde, specialistul continuă conversația „Ce culoare este?” sau „Ce formă este?”. Dacă copilul răspunde, atunci poate avea obiectul. Consolidarea pozitivă este

utilizată pentru a răsplăti răspunsuri și comportamente corecte, răspunsurile incorecte sunt ignorate.

Intervenția comportamentală intensivă timpurie (EIBI) reprezintă o variantă de ABA aplicabilă în stadiile incipiente, de la debutul intervenției până la vârsta de cinci ani. EIBI sunt o colecție de tehnici comportamentale concepute pentru a dezvolta abilități timpurii copiilor sub 5 ani. Reichow (2011) a realizat o meta-analiză a studiilor care implică EIBI și a concluzionat că metodele de intervenție timpurie sunt foarte eficiente pentru copiii cu TSA.

Landa (2018) a cercetat eficacitatea intervențiilor timpurii pentru copiii mici suspecți sau care prezintă TSA și a elaborat 13 recomandări sau principii pentru intervenția timpurie:

1. Inițierea timpurie a terapiei, când apar primele stegulețe roșii.
2. Terapia trebuie să vizeze toate zonele de dezvoltare.
3. Schimbarea permanentă a activităților și obiectivelor când se înregistrează progresul în aria de limbaj.
4. Oferirea de instruire intensivă pentru părinți timp de 9/12 luni cel puțin o dată pe lună.
5. Oferirea de feedback video pentru părinți pentru a facilita înțelegerea comportamentului copilului și eficacitatea propriilor intervenții.
6. Oferirea de îndrumare și mentorat direct.
7. Oferirea de părți ale intervenției în mediu structurat, cu distrageri minime.
8. Instruirea părinților în câteva dintre tehnicile de implicare pe care le pot folosi în activitățile de consolidare efectuate acasă.
9. Oferirea instruirii părinților în diverse cadre pentru a dezvolta generalizarea
10. Oferirea de ședințe de consiliere părinților pentru a încuraja implementarea continuă a strategiilor de intervenție după încheierea sprijinului de formare.
11. Când vorbirea nu are loc, luarea în considerare a sistemelor de comunicare vizuale și pictoriale (de exemplu, PECS).
12. Combinarea intervenției profesionale cu intervenția mediată de părinți.
13. Standardizarea intervențiilor

Cel mai cunoscut EIBI este modelul Proiectului Universității din California pentru copiii cu autism (cunoscut și sub denumirea de **metoda Lovaas**).

Metoda Lovaas reprezintă o formă de intervenție comportamentală timpurie intensă, care se bazează pe principiile ABA. Ideea principală este că copiii cu autism au dificultăți în domeniul comunicării și nu își pot exprima nevoile, emoțiile sau intensitățile, prin urmare, devin frustrați și au crize de tantrum. Intervenția își propune să dezvolte un mediu didactic care să maximizeze succesul și să minimizeze eșecul. Comportamentul dorit este consolidat de laude și de feedback pozitiv și, în același timp, comportamentele negative nu sunt consolidate. Metoda Lovaas folosește o colecție de tehnici comportamentale, cum ar fi predarea incidentală, procesul discret sau instruirea discriminării. Regimul de învățare este foarte intens, copilul petrece până la 40 de ore pe săptămână la terapie, asigurată de părinți supravegheați de un specialist. Reed, Osborne și Corness (2007) au comparat eficiența intervențiilor timpurii la domiciliu pentru copii cu TSA și au raportat că metoda Lovaas și aplicarea analizei comportamentale în intervențiile de abordat în școli au produs beneficii mai mari.

Intervenția comportamentală verbală (VBI) este un tip de ABA care se concentrează pe predarea abilităților verbale. VBI este derivat din ABA și este mai mult o tehnică decât o terapie, folosită în intervențiile comportamentale. Accentul principal este pus pe limbaj și comunicare, urmărind să îi învețe pe copii cu TSA cum să folosească comunicarea verbală și să-i înțeleagă pe ceilalți. VBI este un algoritm structurat, care prescrie modul de dezvoltare a componentelor specifice ale limbajului, începând cu partea expresivă.

Părțile limbajului expresiv sunt denumite operanți verbali și includ cererea (o cerere sau o solicitare), tact (un comentariu folosit pentru a împărtăși ceva sau pentru a atrage atenția), intraverbal (un răspuns la alții, un răspuns) și ecou (un cuvânt repetat).

Adesea, VBI este utilizat în etapele primare de intervenție, când se dezvoltă primele etape de comunicare. Această tehnică se bazează pe un model conceptual solid (teoria lui Skinners a comportamentului verbal) (Carr, 2005) și ulterior există o cercetare din ce în ce mai mare asupra eficacității VBI, care demonstrează că teoria Skinner a avut un impact mare asupra dezvoltării limbajului copiilor cu TSA (Johnson, Kohler, Ross, 2016).

Instruirea cu răspuns pivot (PRT) este o intervenție bazată pe date empirice din studii de cercetare, o practică bazată pe dovezi și o intervenție

reală pentru a promova un comportament social adecvat și o comunicare adaptabilă pentru copiii preșcolari și primari, adolescenți, tineri, chiar și adulți.

PRT inițial a fundamentat abordarea Trial Discrete, o abordare psihologică care folosește ABA pentru a se concentra pe relația comportamentală cu mediul, folosind proceduri specifice. Instruirea cu răspuns pivot a fost denumită inițial „Paradigma limbajului natural” (Koegel, O'Dell și Koegel, 1987), deoarece a folosit proceduri motivaționale de comunicare pentru a îmbunătăți utilizarea limbajului la copiii cu TSA. Următoarele cercetări au arătat că procedurile motivaționale pot fi aplicate în mod eficient în alte domenii funcționale, astfel că acest tip de intervenție a fost redenumit „tratament cu răspuns pivot, predare de răspuns pivot, răspuns pivot și terapie cu răspuns pivot”. (Bradshaw, Koegel și Koegel, 2017). PRT este o metodă maleabilă, ușor de adaptat, care ar putea fi utilizată la copii cu diferite stadii de dezvoltare (Stahmer, 1999).

Domeniu: „PRT îi învață pe elevii cu tulburări de spectru autist (TSA), comportamente social-comunicative și adaptabile funcțional într-un format de predare naturalist.” (Vismara și Bogin, 2009, p. 32)

Principiu: PRT aplică principiile științifice ale ABA prin dezvoltarea a „patru abilități de învățare pivot: motivație, răspuns la multiple indicii, auto-gestionare și auto-inițiere.” (Koegel, Koegel și Brookman, 2003, p. 292)

Vârsta de intervenție: copii și tinerii cu vârsta cuprinsă între 2 și 16 ani.

Obiectivele intervenției în PRT:

Învățarea copiilor privind comportamentele pivot ale spectrului stăpânind un set de proceduri specifice care vor conduce la dezvoltarea de noi comportamente. Prin dobândirea acestor comportamente, copiii pot învăța noi abilități funcționale în diverse domenii de dezvoltare: sociale, academice, comunicare și limbaj, auto-gestionare.

Să ofere abilități sociale și educaționale elevilor cu TSA pentru a forma comportamente funcționale și independente. PRT presupune instruirea părinților pentru intervenția timpurie. PRT a fost implementat cu succes în diverse cadre: acasă, joacă, școală, comunitate, permițând generalizarea competențelor dobândite.

Modelul Denver de start precoce - ESDM este o abordare de tratament precoce pentru stadiile manifestate devreme ale TSA, care implică

utilizarea tehnicilor comportamentale, în activități individuale (ESDM) sau în activități de grup (G - ESDM). Această abordare este susținută empiric de studii și cercetări care indică faptul că ESDM poate fi eficientă în îmbunătățirea limbajului, a abilităților cognitive, sociale și a abilităților la copii cu TSA (Vivanti și autorii, 2017).

Principiile ESDM

ESDM a apărut în urmă cu mai bine de 30 de ani, Rogers & Pennington (1991) prezentând conceptele cheie ale ESDM.

Cel mai important (Rogers și Pennington, 1991) este faptul că în TSA un obstacol poate apărea în dezvoltarea tipică a sincronizării proceselor cognitive și afective în timpul interacțiunilor timpurii, cum ar fi imitația, vocalizarea reciprocă și împărtășirea afecțiunilor. Lipsa de implicare în aceste interacțiuni sociale timpurii, împiedică copilul să înțeleagă lumea și să dezvolte empatie și neînțelegerea cognitivă a celorlalți.

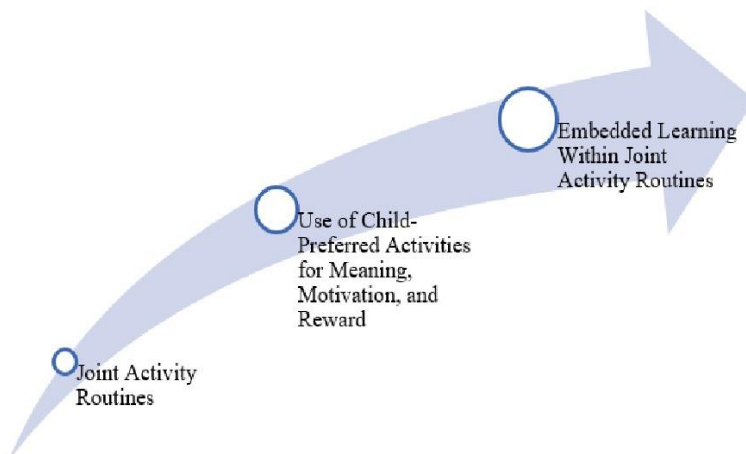
ESDM se bazează pe aplicarea naturalistă a principiilor ABA, pentru a dezvolta noi comportamente adaptative. ESDM implică o listă de verificare care evaluează nivelurile actuale de dezvoltare printr-un curriculum pentru dezvoltarea câmpurilor sociale, cognitive, motrice și emoționale.

În consecință, „ESDM își propune să dezvolte utilizarea spontană și socială a limbajului, imitației, gesturilor, contactului vizual și a altor comportamente esențiale pentru dezvoltarea social-cognitivă.” (Rogers și Dawson, 2010, p.21)

Componente ale ESDM

Într-o activitate comună, doi sau mai mulți parteneri se alătură pentru desfășurarea activităților (cărți, jocuri sociale, jucării, mese etc.) pentru a promova învățarea spontană prin recompensarea realizărilor și prin acțiuni semnificative.

Prin utilizarea acestor strategii de predare, obiectivele intervenției sunt incluse în rutinele de lucru. Scopul este de a-și crește repertoriul de abilități flexibile, adaptive, generalizate și adecvate vârstei în activitățile din viața de zi cu zi, facilitând învățarea în contexte complexe.



TEACCH- tratamentul și educația copiilor cu autism și alte dizabilități de comunicare. Acest program a fost dezvoltat de Enrich Schopler și colegii de la Universitatea din Carolina de Nord la începutul anilor 1970. Problemele de tratament includ atât limbajul, cât și comportamentul axat pe programe de intervenție care sunt pregătite individual. Fiind o metodă educațională, oferă un tratament pe tot parcursul vieții persoanei cu autism și trebuie efectuat în cât mai multe medii diferite, bine structurate cu diferite persoane, pentru a evalua potențialul fiecărui copil, astfel încât să-și poată satisface nevoile și să le poată veni în sprijin, pentru a se bucura de succes acasă, în școală sau în comunitate.

Principiile TEACCH reprezintă clasificarea învățării în patru domenii:

- structurarea mediului - locul unde se desfășoară acțiunile. Fiecare sarcină este realizată într-un loc definit;
- scheme vizuale ale locurilor în care se desfășoară acțiunile - ajutând copilul să se concentreze asupra aspectelor importante ale sarcinii;
- planuri personalizate și organizarea timpului - momentul în care se desfășoară activități caracteristice;
- organizarea activităților - informează copilul ce trebuie făcut în timpul sarcinii fără ajutor.

Cum funcționează **TEACCH**:

Este foarte important și recomandabil ca programele educaționale să funcționeze de mai multe ori pe săptămână, într-o clasă specială, unde să fie folosite programele, planurile de lucru și sistemele de activități și comunicarea copilului cu materiale vizuale (icoane, imagini, numere) pentru a promova independența și oferirea de sens persoanei cu tulburări de autism. Sistemele de lucru ajută copilul să știe ce să facă, cât timp trebuie să facă și când s-a terminat sarcina.

Programul Son-Rise a fost creat în 1980 de Barry Neil Kaufman și Samahria Lyte Kaufman. Programul Son-Rise este un sistem complex de tratament conceput pentru a ajuta copiii cu tulburări de spectru autist să îmbunătățească toate domeniile de dezvoltare, învățare și comunicare. Oferă tehnici educaționale foarte eficiente pentru crearea unui program la domiciliu centrat pe copil prin intermediul căruia adultul pătrunde în lumea sa.

Programul Son-Rise este bazat pe activități la domiciliu, individuale și este un program educațional conceput pentru a ajuta copiii cu autism în toate domeniile de învățare (Ball, J. 2008).

Această tehnică pentru copiii cu tulburări ale spectrului autist abordează o metodă de terapie de instruire care se referă la apropierea de copil, mai degrabă decât pe acționarea împotriva lui. Pentru a ajuta copiii, este necesar să se țină seama de criteriile simptomatice, și anume: de a avea un limbaj sau un limbaj non-verbal, de a prezenta comportamente stereotipice și repetitive, de a avea o incapacitate de a folosi discursul în contexte speciale și de a fi ei înșiși incapabili să participe la activitățile de zi cu zi. În centrul acestui program sunt anumite principii care sunt considerate piatra de temelie pentru aprofundarea terapeutică prin:

- urmărirea comportamentelor repetitive și ritualice ale copilului, pentru a descoperi cheia care le dezleagă misterul, facilitând contactul vizual, dezvoltarea socială și includerea în joc;

- instruirea motivației copilului va dezvolta procesul de învățare și va pune bazele educației și abilităților;

- crearea de activități energice, fermecătoare, astfel încât copilul să devină mai motivat, mai activ și să-și sporească dragostea pentru învățare și interacțiune;

- angajarea unor atitudini optimiste și necritice va maximiza bucuria, atenția și dorința copilului. "(Rață, 2011, p. 107)

Programul Son-Rise este utilizat atât de copii, cât și de adulți cu nevoi educaționale speciale, dar cel mai frecvent este destinat pentru copiii cu tulburări ale spectrului autist. Acest program este implementat de părinți acasă, transformând camera copilului într-un loc de joacă, special conceput pentru a lucra individual. Este o abordare condusă de copil, părintele imită propria activitate a copilului, care ulterior aduce contact vizual și interacțiune. Pe parcursul interacțiunii, adultul încearcă să mențină o atitudine de acceptare și de nejudicare. În unele familii se folosește un program intensiv, părintele fiind nevoit să recruteze voluntari pentru a atinge obiectivele acestui program.

Sisteme de comunicare cu schimb de imagini PECS. Această metodă de intervenție oferă o abordare structurată pentru dezvoltarea abilităților de comunicare timpurie folosind imagini într-un mod diferit de alte sisteme bazate pe imagini. Este inițial dezvoltat în SUA, dar și în Europa pentru copiii preșcolari cu autism și apoi este extins cu succes la o gamă mai largă de copii cu dificultăți de comunicare, precum și la copii mai mari și poate fi aplicat în medii diferite, deoarece nu necesită materiale scumpe sau persoane specializate. Fiind introdus în Marea Britanie în 1996, acest program a fost implementat la nivel mondial ca o nouă inițiativă semnificativă în domeniul autismului, bazată pe principiile modelului de analiză comportamentală aplicată.

PECS îi ajută pe copii să învețe să își controleze comportamentul, să știe ce activități sunt organizate conform unui program și să facă solicitări pentru lucrurile pe care le doresc, prin partajarea de imagini în mediul lor. Dacă vreau o băutură de la un adult, ei vor oferi imaginea care semnifică băutura. Există un sistem de comunicare non-verbală prin simboluri (pictograme), copilul învață (prin metode comportamentale) să ofere persoanei din jurul său un simbol de carton reprezentând dorința sa. În cadrul procesului, interacțiunea este amplificată, persoana care învață să distingă imagini, să formuleze enunțuri, să răspundă la întrebări și în final să facă aprecieri instantanee. Crește șansele unui limbaj expresiv, cu o capacitate de comunicare intenționată. Programul este împărțit în șase faze. Începe cu o singură imagine pentru a-și comunica nevoile, elevii fiind învățați să discrimineze între o varietate de imagini, apoi să construiască fraze mai complexe. Aceste imagini și propoziții sunt stocate într-o carte de comunicare

portabilă cu carduri atașate cu scai, astfel încât să poată fi îndepărtate cu ușurință atunci când copilul dorește să comunice (Baker, 1991; Benga, 2010).

Faza 1 - Pentru a învăța un obiect, folosiți drept recompensă jucăria preferată a copilului, motivându-l să comunice. Adultul stă în spatele copilului, ajutându-l prompt fizic să ia obiectul din mână. După mai multe solicitări fizice, acest ajutor se diminuează, renunțând treptat, iar copilul este capabil să intre singur în subiect, fără a fi ajutat.

Faza 2 - Folosind cartea de comunicare, unde este atașată o imagine preferată, copilul trebuie să învețe să detașeze imaginea. El este învățat să meargă pe panoul de imagini unde va lua imaginea și să o ducă la unul dintre adulți, crescând treptat distanța dintre panou și copil.

Faza 3 - Această fază creează o situație în care copilul arată două imagini, una preferată și cealaltă indiferentă. Dacă copilul își cere imaginea preferată, atunci este răsplătit și învățat să discrimineze între obiceiurile sale preferate și o multitudine de imagini, dând o imagine pentru a cere ceea ce dorește.

Faza 4 - O dată în celelalte trei faze, îi aduce copilului o structură a frazelor, învață să comunice folosind o propoziție, atașând mai multe imagini pe cardul de comunicare care semnifică o propoziție.

Faza 5 - Copilul întreabă spontan și răspunde la întrebări de genul "Ce dorești?" Dându-i imaginea „Doresc” împreună cu imaginea preferată.

Faza 6 - În această fază, copilul învață să răspundă la alte întrebări, „Ce dorești?”, „Ce vezi?”, folosind recompense după fiecare răspuns spontan (Cucuruz, 2004).

Declarație de autor

Autorii acestei lucrări își asumă responsabilitatea publică pentru conținut și au avut o contribuție egală în elaborarea conceptului, proiectarea, analiza, scrierea sau revizuirea manuscrisului.

Referințe

Adelman, C.R., & Kubiszyn, T. (2017). Factori care afectează vârsta de identificare a copiilor cu tulburare din spectru autist. *Jurnalul de identificare timpurie*, 39(1), 18-32. DOI: 10.1177/1053815116675461

Anderson, S. R., Taras, M., & Cannon, B. O. (1996). Învățarea de noi abilități la copii mici cu autism. În C. Maurice (Ed.), *Intervenția comportamentală la copiii mici cu autism*. Austin, TX: Pro-Ed.

Ball, J. (2008). *Intervenția devreme în autism. Întrebări din viața reală. Răspunsuri din viața reală*. Arlington, Texas: BCBA

Barton, E. E., Lawrence, K., & Deurloo, F. (2011). Individualizarea intervențiilor la copiii mici cu autism în mediul preșcolar. *Tulburări de dezvoltare în autism*. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1195-z>

Bradshaw, J., Koegel, R. L. & Koegel, L. K., (2017). Îmbunătățirea limbajului funcțional și motivației sociale cu o intervenție mediată de părinți la copiii mici cu tulburare de spectru autist. *Jurnalul tulburărilor de autism și dezvoltare* 47(1)

Burrell, T. L., & Borrego, J. (2012). Implicarea părinților în Tratatamentul TSA: Care este rolul acestora? *Practică cognitivă și comportamentală*, 19(3), 423–432. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2011.04.003>

Carr, J. E., & Firth, A. M. (2005). Abordarea comportamentală verbală pentru intervenția comportamentală timpurie și intensivă în autism: Un apel la suport empiric suplimentar. *Jurnalul de intervenție comportamentală timpurie și intensivă*, 2(1), 18-27. <http://dx.doi.org/10.1037/h0100297>

Cucuruz, D. (2004). *Autism. Cartea pentru părinți*. București: Licentia Publishing

Dawson, G. (2008). Intervenție comportamentală timpurie, plasticitatea creierului și prevenția tulburării de spectru autist. *Dezvoltare și Psihopatologie*, (20), 775–803. <https://doi.org/10.1017/S0954579408000370>

Dente, C. L., & Parkinson Coles, K. (2012). Abordările ecologice în planificarea tranziției pentru elevii cu autism și sindrom Asperger. *Copii & Școli*, 34(1), 27–36. <https://doi.org/10.1093/cs/cdr002>

Derguy, C., M'Bailara, K., Michel, G., Roux, S., & Bouvard, M. (2016). Nevoia unei abordări ecologice la stresul parental în tulburările de spectru autist: Rolul combinat al factorilor individuali și de mediu. *Jurnalul*

tulburărilor de autism și dezvoltare, 46(6), 1895–1905.
<https://doi.org/10.1007/s10803-016-2719-3>

Downs, A., Downs, R.C., Fossum, M., & Rau, K. (2008). Eficiența predării încercărilor discrete la copiii preșcolari cu dizabilități de dezvoltare, *Educație și instruire în dizabilități de dezvoltare*, 43(4), 443–453

Eikeseth, S., Smith, D.P., & Klintwall, L. (2014). Predarea încercărilor discrete și instruire în domeniul discriminării, in Tarbox, Dixon, Sturmey, Matson (EDS.), *Manual de intervenții timpurii în tulburările din spectrul autismului*, *Politica și practicile de cercetare*. Springer: New York

Ghergut, A. (2011). *Evaluare și intervenție psihoeducațională. Terapii educaționale, recuperatorii și compensatorii*. Iasi: Polirom

Hollister-Sandberg, E., & Spritz, L., B. (2013). *Un scurt ghid pentru tratamente de autism*, *Londro și Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers*.

Howsmon, D. P. et al. (2018). Tehnicile multivariate permit o clasificare biochimică a copiilor cu tulburări din spectrul de autism față de colegii care se dezvoltă în mod obișnuit: Un studiu de comparație și validare. *Bioengineering & Translational Medicine*, 3(2), 156–165. doi:10.1002/btm2.10095

Johnson, G., Kohler, K. & Ross, D. (2016): Contribuții ale teoriei lui Skinner asupra comportamentului verbal la intervențiile de limbaj pentru copiii cu tulburări ale spectrului de autism, *Early Child Development and Care*, 187(3-4), 436-446, DOI: 10.1080/03004430.2016.1236255

Jones, W., & Klin, A. (2013). Atenția vizuală este prezentă, dar este în scădere la copiii de 2-6 luni diagnosticați ulterior cu autism. *Nature*, 504, 427-431. DOI:10.1038/nature12715

Koegel, R., O'Dell, M.C., & Koegel, L.C. (1987). O paradigmă de predare a limbajului natural pentru copiii cu autism nonverbal. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 17(2):187-200

Koegel, R. L., Koegel, L. K., & Brookman, L. I. (2003). Intervenții de răspuns pivot susținute empiric pentru copiii cu autism. In A. E. Kazdin (Ed.), *Yale University School of Medicine, & Child Study Center (Eds.), Psihoterapii bazate pe dovezi pentru copii și adolescenți: (pp. 34 1-357)*. New York, NY: Guilford Press.

Koegel, L. K., Koegel, R. L., Ashbaugh, K., & Bradshaw, J. (2014). Importanța identificării precoce și a intervenției pentru copiii cu sau cu risc pentru tulburări ale spectrului de autism. *International Journal of Speech-*

Language Pathology, 16(1), 50–56.
<https://doi.org/10.3109/17549507.2013.861511>

Landa, R.J. (2018): Eficiența intervențiilor timpurii pentru copii mici cu risc de tulburări ale spectrului de autism, *International Review of Psychiatry*, DOI: 10.1080/09540261.2018.1432574

Leaf, R., & McEachin, J., (2010). Ghid de terapie ABA. Partea I. Strategii de modificare a comportamentului copiilor autiști. București: Frontiera.

Leaf, H. B. (Editor). (2017). Manual de abilități sociale și evaluare a tulburărilor spectrului de autism, curriculum și intervenție. Springer International Publishing.

Linstead, E., Dixon, D., Hong, E., Burns, C., French, R., Novack, M., & Granpeesheh, D. (2017). O evaluare a efectelor intensității și duratei asupra rezultatelor pe domeniile de tratament pentru copiii cu tulburări din spectrul autismului. *Translational Psychiatry*, 7, 1–6.
<https://doi.org/10.1038/tp.2017.207>

Magán-Maganto, et al. (2017). Detectarea timpurie și intervenția ASD: o imagine de ansamblu european. *Brain Sciences*, 7(12).
<https://doi.org/10.3390/brainsci7120159>

Magyar, C. I. (2011). Dezvoltarea și evaluarea programelor educaționale pentru elevii cu autism. Rochester, New York: Springer, 1–297.
<https://doi.org/10.1007/978-1-4419-6303-1>

Odom, S., Hume, K., Boyd, B., & Stabel, A. (2012). Trecerea dincolo de tratamentul intens al comportamentului versus dihotomie eclectică: programe bazate pe dovezi și individualizate pentru elevii cu TSA. *Modificări de comportament*, 36(3), 270–297. <https://doi.org/10.1177/0145445512444595>

Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2010). Un studiu meta-analitic privind eficacitatea programelor cuprinzătoare de intervenție precoce bazate pe ABA pentru copiii cu tulburări ale spectrului de autism. *Cercetări în tulburările spectrului de autism*, 1-10, doi:10.1016/j.rasd.2010.03.011

Rață, M. (2011). Modalități educațional-terapeutice de abordare a copiilor cu autism, Iași: PIM

Reed, P., Osborne, L., & Corness, M. (2007). Brief Report: Eficiența relativă a diferitelor abordări comportamentale la domiciliu pentru intervenția

predării timpurii. Tulburare de dezvoltare în autism, 37, 1815–1821, DOI 10.1007/s10803-006-0306-8

Reichow, B. (2011). Prezentare generală a meta-analizelor privind intervenția comportamentală intensivă timpurie pentru copiii mici cu tulburări ale spectrului de autism. Tulburare de dezvoltare a autismului, 42(4):512-20 DOI 10.1007/s10803-011-1218-9

Reis, H. I. S., Pereira, A. P. S., & Almeida, L. S. (2018). Efecte de intervenție asupra abilităților de comunicare și a reglării senzoriale asupra copiilor cu TSA. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 0(0), 1–14. <https://doi.org/10.1080/19411243.2018.1455552>

Rogers, S. J., & Pennington, B. F. (1991). O abordare teoretică a deficitelor în autismul infantil. *Dezvoltare și psihopatologie*, 3(2), 137-162. <https://doi.org/10.1017/S0954579400000043>

Rogers, S. J., & Dawson, G. (2010). Modelul Denver de început pentru copii mici cu autism: promovarea limbajului, învățarea și implicarea. New York: Guilford Press.

Sarafino, E. (2012). *Analiza comportamentului aplicat (Principii și proceduri pentru modificarea comportamentului)*. NJ: John Wiley & Sons.

Siri, K.; Lyons, T.; Arrange, T. (2012). *Terapii de ultimă generație pentru autism 2011-2012*. National Autism Association.

Stahmer, A. C. (1999). Utilizarea instruirii cu răspuns pivot pentru a facilita jocul adecvat la copiii cu tulburări din spectrul autist. *Predarea și terapia limbajului copilului*, 15-29, DOI: 10.1177/026565909901500104

Stahmer, A. C., & Cunningham, A. B. (2011). Includerea copiilor cu tulburări din spectrul de autism: primii zece ani ai unui program comunitar. *Autism*, 15(5), 625–641. <https://doi.org/10.1177/1362361310392253>

Thurm, A., Manwaring, S. S., Luckenbaugh, D. A., Lord, C., & Swedo, S. E. (2014). Modele de obținere și pierdere a abilităților la copiii mici cu autism. *Dezvoltare și psihopatologie*, 26(1), 203–214. <https://doi.org/10.1017/S0954579413000874>

Thye, M. D., Bednarz, H. M., Herringshaw, A. J., Sartin, E. B., & Kana, R. K. (2018). Impactul procesării senzoriale atipice asupra tulburărilor sociale în tulburarea spectrului de autism. *Neuroștiință cognitivă de dezvoltare*, 29, 151–167. <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2017.04.010>

Turnbull, C., & Knapp, J. (2014). Un curriculum complet ABA pentru copii cu tulburări de spectru autist cu o vârstă de dezvoltare de 4-7 ani: un manual de tratament pas cu pas, *Inclusiv ... Aptitudini (A Journey of Development Using ABA)*. London: Jessica Kingsley Publishers

Vernon, T. W., Koegel, R. L., Dauterman, H., & Stolen, K. (2012). O intervenție timpurie de implicare socială pentru copiii mici cu autism și părinții lor. *Tulburare de dezvoltare a autismului*, 42(12), 2702–2717. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1535-7>

Vismara, L.A., & Bogin, J. (2009). Pași pentru implementare: Instruirea cu răspuns pivot. Sacramento, CA: Centrul Național de Dezvoltare Profesională în Tulburările de Spectru Autist, Institutul M.I.N.D., Universitatea California la Școala de Medicină Davis.

Vivanti, G., D et al. (2017). Implementarea Modelului Denver de start timpuriu bazat pe grup pentru preșcolarii cu autism. Springer International Publishing

Yoo, H. (2016). Detecția și intervențiile timpurii în tulburarea de spectru autist. *Hanyang Medical Reviews*, 36, 4–10.

Link-uri web utile

<http://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf>

<https://www.autismspeaks.org>

<http://nationalautismnetwork.com>

<http://www.researchautism.net/autism-interventions/alphabetic-list-interventions>.

<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html>

<https://www.abaconnect.com/autism-resources/glossary-aba-terms/>

<https://firstwords.fsu.edu/pdf/checklist.pdf>

<https://blog.theautismsite.com/autismsignsbaby/>

<https://www.education.com/reference/article/steps-ndividualized-education-program-IEP/>

Modulul 3 - Intervenții educaționale în școli

autori Tamara Zappattera, Saverio Fontani, Tommaso Fratini³

Introducere

Acest modul al cursului nostru este dedicat relației dintre autism și mediul școlar și subiectului măsurilor de luat în caz de autism în școli. Deoarece opțiunea familiei de a include elevul autist într-o clasă de școală normală nu este evidentă în toate țările occidentale, este necesară o premisă semnificativă. În Italia, procesul de integrare și includere a elevilor cu dizabilități de învățare în școli are o istorie lungă. De peste patruzeci de ani, au existat dificultăți și contradicții, dar certitudinea este că introducerea, integrarea și includerea elevilor cu dizabilități de învățare în clase de școală normale rămâne pentru toată lumea un obiectiv fundamental.

Includerea elevului cu dizabilități de învățare într-un mediu școlar impune probleme importante și anumite probleme critice de abordat. TSA își pune amprenta în principal în interacțiunea socială, determinând elevul autist să întâmpine obstacole semnificative atunci când este introdus într-o clasă normală de elevi. Deficitul de interacțiune socială, funcționarea mentală redusă, tipică majorității elevilor cu autism, precum și comportamentele lor problematice și inadaptable funcționează împotriva integrării lor în mediul școlar.

O teză de bază susținută aici este că, pentru a fi introdus în mod adecvat într-o școală, elevul autist are nevoie de un mediu care să fie prietenos tulburării de autism (McAllister & Sloan, 2017). Aceasta înseamnă unul care

³ Universitatea din Florența, Italia

se poate adapta la caracteristicile specifice ale elevului cu autism, fără a renunța la obiectivele sale de educare și satisfacere a nevoilor tuturor elevilor săi, chiar și a celor care nu prezintă dizabilități.

În ciuda unor dificultăți și a sarcinii de preluare a responsabilității, susținem că includerea elevului autist într-o clasă normală, în contact cu toți profesorii și colegii de clasă, reprezintă o experiență de valoare inestimabilă în scopul creșterii și maturizării sale, dezvoltării potențialul său, precum și în procesul de incluziune socială.

La școală, elevul cu autism, chiar și atunci când pare să aibă dificultăți de învățare foarte severe, are oportunitatea de a intra în contact și dobândi cunoștințe enorme și abilități curriculare pe plan cognitiv, dar inclusiv la nivelul interacțiunilor sociale și relațiilor umane. Școala este întotdeauna terenul de pregătire pentru viața de adult pentru fiecare elev, inclusiv pentru elevul cu TSA (Dillon și *autorii*, 2014).

Abordarea susținută aici, care face referire la includerea unui elev autist la orele regulate reprezintă modelul ICF și o perspectivă bio-psiho-socială a dizabilității

Deficitele grave și importante ale unui copil și ale unui adolescent autist sunt înclinate spre o viziune individuală a dizabilității. Elevul autist are deficite particulare, care nu pot fi ignorate în niciun fel, pentru care răspunsurile pot proveni doar dintr-o educație specială și o serie de măsuri specifice, complexe și specializate.

Cu toate acestea, contribuțiile esențiale la abordarea problemelor elevului cu TSA sunt direcționate spre o viziune socială a dizabilității sale. Așa cum am menționat deja, dacă problema interacțiunii sociale este în fruntea autismului, prin intermediul unei intervenții sistemice și al unei acțiuni puternice și convingătoare asupra mediului, putem ataca și combate problemele de la baza autismului.

Din aceste motive, ne propunem obținerea unui model mixt, global și complex de abordare a problemelor elevului cu autism. Este o abordare bio-psihosocială care se potrivește perfect cu problema centrală a incluziunii sociale.

Incluziunea socială a elevului cu autism presupune și o depășire a vechiului concept de integrare. În vechea perspectivă, elevul trebuia să se adapteze mediului școlii și nu invers. Noua perspectivă a incluziunii sociale

implică o nouă atenție asupra diferențelor, un interes diferențiat al școlii pentru fiecare elev, pentru toată lumea și pentru fiecare.

În acest sens, așa cum a scris Lucio Cottini (2017), elevul cu TSA nu este un oaspete al clasei, rătăcind pe coridoarele școlii fără a fi în clasă împreună cu colegii săi și pentru care școala poate garanta un anumit specialist în intervenție. Elevul cu TSA devine un elev ca toți ceilalți și egal cu aceștia, și care are dreptul să stea în clasă pentru a învăța ca toți ceilalți, deși cu particularitățile sale și cu timpul necesar să crească. În consecință, toate acestea necesită de-asemena o adaptare importantă a curriculumului.

După cum vom vedea, includerea unui elev autist într-o școală standard implică o revizuire curriculară, adoptarea unei perspective deosebit de flexibile, fără a-și atenua presupunerile de bază și fără a se exprima în expresii negative asupra particularismului educațional.

După cum vom menționa în aceste pagini, pentru un elev cu TSA, sala de clasă nu este aceeași cu sala de terapie. Cu toate acestea, acțiunile de reabilitare care pot fi implementate într-un mediu școlar sunt tot mai persuasive. Interacțiunile sociale la diferite niveluri, dobândirea de competențe curriculare, plus abordările de specialitate care pot fi implementate constituie un plan de propuneri cu adevărat interesant și credibil care poate oferi, în general, o creștere și dezvoltare a copiilor și adolescenților cu dizabilități de învățare.

Obiectivele modului

Rezultatul învățării 1: Cunoașterea modelelor de intervenție educațională de bază pentru TSA.

Rezultatul învățării 2: Înțelegerea oportunităților derivate din modelele de intervenție.

Rezultatul învățării 3: Dezvoltarea abilităților pentru intervențiile educaționale de proiectat pentru elevii cu TSA.

Rezultatul învățării 4: Cunoașterea structurii de bază a abordării incluzive.

Rezultatul învățării 5: Înțelegerea oportunităților derivate din includere.

Rezultatul învățării 6: Dezvoltarea abilităților pentru intervenții educaționale incluzive de proiectat pentru elevii cu TSA.

Rezultatul învățării 7: Cunoașterea structurii de bază a abordării.

Rezultatul învățării 8: Înțelegerea oportunităților derivate din abordare.

Rezultatul învățării 9: Dezvoltarea abilităților pentru proiectarea intervențiilor învățării cooperative.

Rezultatul învățării 10: Cunoașterea structurii de bază a comportamentelor problemă.

Rezultatul învățării 11: Cunoașterea adaptării curriculumului pentru elevii auziști.

Rezultatul învățării 12: Cunoașterea structurii spațio-temporale a clasei.

Subiecte acoperite de acest modul

Contexte educaționale incluzive

Perspectiva proiectării universale pentru învățare

Strategiile contextuale incluzive

Învățarea cooperativă

Învățare cooperativă pentru elevii cu TSA

Probleme ale elevilor cu autism în școli

Comportamente cu probleme în școală

Adaptarea curriculumului

Organizare spațio-temporală la școală

Modele de intervenție educațională pentru TSA

ABA

PRT

TEACCH

Modelul Denver

Planul educațional individualizat (PIE)

Contexte educaționale incluzive

Introducere

Abordarea UDL se caracterizează prin dezvoltarea unor medii de învățare, care pot oferi răspunsuri adecvate tuturor elevilor, inclusiv celor cu dizabilități. Abordarea este derivată din mișcarea *Proiectului Universal*, dezvoltat în ultima perioadă în Statele Unite în domeniile proiectării și arhitecturii. Obiectivul de bază al abordării îl reprezintă dezvoltarea de contexte incluzive caracterizate prin *niveluri maxime de accesibilitate*.

Proiectul universal pentru perspectiva învățării

Procesul de incluziune ar trebui să prezinte un punct de contact cu proiectarea arhitecturală incluzivă a contextelor accesibile *tuturor utilizatorilor*, inclusiv celor cu dizabilități (Hall, Meyer și Rose, 2012). Proiectul arhitectural inclusiv este influențat direct de *accesibilitatea universală* pentru a încuraja participarea la activitățile comunitare ale persoanelor cu dizabilități. Dreptul la participare la viața comunității reprezintă un factor comun raportat din perspectiva ICF (OMS, 2001) și din *Index pentru Incluziune* (Booth & Ainscow, 2002), care evidențiază necesitatea de a oferi oportunități pentru implicarea tuturor subiecților, indiferent de prezența sau nu a dizabilității.

Principiile care au influențat abordarea Proiectului universal pentru învățare (UDL) au fost progresiv extinse de la proiectarea arhitecturală la proiectarea mediilor de învățare incluzive, pentru a se asigura că toți elevii pot beneficia de aceleași oportunități de învățare și participare la viața comunității. Perspectiva Proiectării universale pentru învățare s-a dezvoltat în acest context, iar pentru înțelegerea acestuia poate fi adecvată analiza orientărilor sale, prezentată în tabelul următor.

Corectitudine: Produsul ar trebui să fie disponibil pentru oricine.

Flexibilitate: Produsul trebuie să asigure o utilizare flexibilă pentru a se potrivi diferitelor abilități.

Simplitate: Produsul oferă o utilizare simplă și intuitivă pentru toți utilizatorii

Perceptibilitate: Produsul are accesibilitate imediat perceptibilă în legătură cu utilizatorii cu dizabilități.

Toleranță la eroare: Utilizarea acestui produs trebuie să reducă la minimum riscul pentru utilizator.

Tabel 1. Orientări din perspectiva UDL. Adaptat de la: Hall, Meyer & Rose (2012).

Extinderea principiilor de proiectare universală la procesele de predare și învățare a generat perspectiva UDL, conform căreia principiile accesibilității universale trebuie să caracterizeze fiecare componentă a

procesului, de la proiectare la implementarea intervenției educaționale în contextele de predare (Rose, Meyer și Hitchcock, 2005).

Prin urmare, fiecare intervenție educațională ar trebui să fie proiectată pentru o gamă cât mai largă de utilizatori, iar conținutul acesteia trebuie adaptat la potențialul de învățare al tuturor elevilor, în conformitate cu orientările abordării *Educație pentru toți*. Orice bariere în calea accesibilității conținutului de învățare ar trebui eliminate din contextul arhitectural și din intervenția educațională (Rose, Meyer și Hitchcock, 2005; Hall, Meyer și Rose, 2012). Corespondențele puternice dintre principiile accesibilității universale ale contextelor arhitecturale și cele ale cadrelor educaționale pot fi evidențiate prin analiza perspectivei UDL.

În perspectiva Proiectării universale pentru învățare, principiile care garantează accesibilitatea universală sunt reprezentate de trei concepte de bază, legate de utilizarea mai multor moduri de prezentare, exprimare și implicare (Hall, Meyer și Rose, 2012). *Modurile de prezentare multiple* permit oferirea de mai multe opțiuni de conținut de învățare pentru toți utilizatorii. Informațiile sunt prezentate prin mai multe moduri de percepție, referitoare la canale vizuale, auditive sau tactile și pot fi modificate de către utilizator în orice moment. *Modurile multiple de exprimare* permit fiecărui elev să-și exprime cunoștințele în funcție de abilitățile sale cognitive, folosind mai multe canale de exprimare vizuale, auditive sau tactile (SIGN, 2007; ISS, 2011; Guldberg și autorii, 2011). *Modurile expresive multiple* permit împărtășirea și compararea cunoștințelor cu cele ale colegilor (Rose, Meyer și Hitchcock, 2005; Parson, Guldberg, MacLeod și Jones, 2009). Utilizarea *Modurilor multiple de implicare*, în sfârșit, permite prezentarea de opțiuni prin canale vizuale, auditive și tactile, orientate spre menținerea interesului și concentrării și pentru efortul de dezvoltare a relațiilor de colaborare și de advocacy între colegi.

Strategiile contextuale incluzive

Eficiența angajamentului de colaborare între colegi este evidențiată prin prezentarea de strategii mai eficiente pentru educația incluzivă (Mitchell, 2008).

Cultură școlară pozitivă
Promovarea comportamentului pozitiv
Climat în clasă

Tab. 2. Strategii contextuale incluzive. Adaptat din: Mitchell (2008).

Predarea colaborativă reprezintă una dintre cele mai eficiente strategii contextuale pentru proiectarea mediilor de învățare incluzive (Mitchell, 2008). Includerea elevului cu TSA este favorizată de *intervenția multicontextuală* (SIGN, 2007; NAC, 2009), care evidențiază cooperarea dintre diferiți specialiști. În mod similar, implicarea colegilor este o strategie contextuală pentru dezvoltarea unei clase incluzive (Mitchell, 2008; Molteni & Guldberg, 2013; Vivanti și autorii, 2014). Oportunitatea de implicare în experiențele de învățare pentru toți elevii promovează creșterea stimei de sine la copilul cu dizabilități comunicative (Reichow, Steiner și Volkmar, 2013; Matson, 2014).

Cultura școlară pozitivă este o strategie cu niveluri ridicate de eficiență pentru elevul cu TSA. Dezvoltarea culturii școlare prevede *diseminarea culturii incluzive* în toate componentele sistemului (Guldberg și autorii, 2011). Adaptarea setărilor educaționale pentru a le face utilizabile și pentru copiii cu TSA este un exemplu de cultură incluzivă a școlii. Adaptarea metodelor de predare în funcție de nevoile comunicative ale elevului, facilitarea textului prin codurile simbolice și implicarea colegilor, sunt exemple de adaptare fizică și socială a contextului educațional la nevoile de comunicare ale elevului (NAC, 2009).

Promovarea comportamentului pozitiv se caracterizează prin încercarea de a gestiona comportamentele inadaptate ale elevului (Mitchell, 2008; NAC, 2009; Molteni & Guldberg, 2013). Această strategie are influențe asupra dezvoltării unui mediu prietenos și motivant, crucial pentru procesele educației incluzive (Mitchell, 2008; Parson, Guldberg, MacLeod & Jones, 2009).

În mod similar, *Climatul sălii de clasă* permite implementarea proceselor incluzive, deoarece un climat motivant și pozitiv promovează învățarea pentru toți elevii (Mitchell, 2008). Climatul pozitiv al clasei poate promova procesele de *ajutor reciproc* între elevul cu TSA și colegii săi. Cererile de informații care pot fi exprimate în timpul experienței învățării prin

cooperare pot implica anumite cereri reciproce de ajutor între elevul cu TSA și colegii săi.

Studiu de caz

Robert are 12 ani și prezintă TSA cu funcționare cognitivă ridicată (IQ = 68). Are abilități lingvistice bune, dar prezintă un deficit social clar, cu interese specifice în raport cu avioanele și navele. Adesea își prezintă interesele în conversația cu colegii săi. Robert prezintă dificultăți la citit, scris și înțelegere textuală.

Profesorul oferă clasei o prezentare a subiectelor prin multiple modalități expresive. Subiectele cu o complexitate mai mare sunt prezentate cu limbaj verbal și sunt simplificate prin simboluri și imagini, adaptate înțelegerii elevilor.

La sfârșitul prezentării, profesorul prezintă întrebări și exerciții pe această temă. Întrebările și exercițiile sunt prezentate inclusiv în imagini și oferă posibilitatea folosirii simbolurilor pentru răspunsuri. Lecțiile sunt înregistrate și sunt însoțite de un fișier .pdf cu textul simbolizat și comentariul verbal. Fiecare elev poate vizualiza conținutul lecției pe PC, chiar și în contextul de acasă. Robert este invitat să partajeze cu profesorul și cu colegii pdf-ul afișat pe computerul său. Profesorul le pune elevilor întrebări de înțelegere și le explică răspunsurile prin indicarea simbolurilor.

La sfârșitul anului școlar, Robert a prezentat îmbunătățiri în abilitățile de citire și scriere, cu abilități cognitive sporite (IQ = 72). În mod similar, abilitățile sale sociale s-au îmbunătățit de asemenea: în timpul interacțiunilor cu colegii, referințele la domeniile de interes specifice au scăzut.

Învățarea cooperativă

Introducere

Procesele de învățare cooperativă reprezintă unul dintre cele mai importante aspecte ale educației incluzive; datele sunt confirmate de referințele explicite la Învățarea cooperativă prin *Indexul pentru incluziune* (Booth & Ainscow, 2002) și prin perspectiva *Proiectului universal pentru învățare* (Hall, Meyer și Rose, 2012). În legătură cu intervenția educațională

prevăzută pentru tratamentul TSA, facilitarea interacțiunii sociale promovată de procesele de învățare cooperativă poate fi considerată reprezentativă pentru toate modelele de intervenție educațională orientate pe deficiențele comunicative.

Învățare cooperativă pentru elevii cu TSA

În ghidurile pentru intervenția educațională pentru elevii cu TSA, sunt prezentate referințe explicite la experiențele de învățare cooperativă (SIGN, 2007; NAC, 2009; ISS, 2011). Bazele istorice ale oportunităților educaționale promovate prin facilitarea proceselor de interacțiune între colegi se regăsesc în conceptul de *Școală de laborator* (Dewey, 1938), conform căruia socializarea cooperativă între colegi a reprezentat un element cheie pentru participarea și cooperarea socială.

Teoria conflictului socio-cognitiv al lui Piaget prezintă referințe explicite la procesele de învățare cooperativă, în condițiile în care posibilitatea comparațiilor dintre cunoștințele colegilor și posibilitatea discuției din diferite puncte de vedere reprezintă factori relevanți pentru dezvoltarea cognitivă. Comparația dintre diferite moduri de cunoaștere este favorizată de participarea la procesele de învățare colaborativă. Împărtășirea cunoștințelor între elev și colegii săi poate exercita influențe pozitive asupra observării tiparelor comportamentale în curs de dezvoltare (Dawson, 2008; NAC, 2009; Reichow, Steiner și Volkmar, 2013), esențiale pentru învățarea elevului cu TSA.

Procesele de învățare cooperativă se desfășoară în clase incluzive, de asemenea, permite elevului cu TSA să *facă solicitări* folosind codurile simbolice, înlocuind comportamentele inadapative cu altele mai adaptative (Guldberg *et al.*, 2011; Reichow, Steiner și Volkmar, 2013). Împărtășirea unui cod comunicativ cu colegii care sunt dezvoltați în mod normal reprezintă o oportunitate comunicativă excelentă pentru copilul din TSA. Participarea la grupuri de învățare cooperativă realizate în contexte naturale permite dezvoltarea comportamentelor adaptative și a motivației pentru contactul social (Mitchell, 2008; Fixsen, 2013; Vivanti și *autorii*, 2014). Includerea în grupuri de lucru caracterizate de *atingerea obiectivelor comune* în contexte cu

o validitate ecologică ridicată (Steiner și autorii, 2013) este una dintre cele mai eficiente strategii contextuale pentru dezvoltarea unei clase incluzive (Mitchell, 2008; NAC, 2009). Experiențele de învățare cooperativă pot într-adevăr permite înțelegerea regulilor sociale, cu influențe pozitive asupra dezvoltării unor comportamente mai adaptive (Steiner și autorii, 2013).

Sistemul mediator este un sistem incluziv bazat pe modul de cooperare, utilizat pe scară largă în intervenția educațională orientată către elevul cu TSA (Batten, 2005; NAC, 2009; Fixsen, 2013). Metoda implică cuplarea unui elev cu cel cu TSA. Partenerul este selectat de profesor în funcție de motivația sa de a sprijini învățarea partenerului (Batten, 2005; Guldborg et al., 2011). Prin această modalitate, mediatorul devine capabil să medieze între nevoile elevului cu TSA și cele ale clasei de grup. În mod similar, mediatorul poate sprijini partenerul în consultarea agendelor pentru activități, și sprijin în amintirea simbolurilor cunoscute.

Datele referitoare la astfel de experiențe trebuie luate în considerare în contextul italian, care prezintă o tradiție bazată pe includerea în clasele obișnuite încă din 1977 (Cottini & Morganti, 2015). Posibilitatea observării modurilor de comportament ale colegilor într-o clasă obișnuită este crucială pentru învățarea regulilor de interacțiune socială și pentru realizarea de experiențe de acceptare în grupul de colegi. Participarea la grupuri de învățare cooperativă desfășurate într-o clasă obișnuită natural permite în plus dezvoltarea unor comportamente adaptive (Cottini și Morganti, 2015; Reichow, Steiner și Volkmar, 2013). Pe baza acestor considerente, posibilitatea de a împărtăși experiențe de învățare cooperativă ar putea juca un rol decisiv în dezvoltarea de programe educaționale pentru elevii cu TSA.

Studiu de caz

Mark este un copil de 8 ani cu TSA, asociat cu dizabilitate intelectuală (IQ = 47). Are un vocabular foarte limitat. În repertoriul său comportamental sunt prezente stereotipuri motorii și verbale masive, care împiedică includerea în grupul de colegi.

Profesorul realizează o serie de experiențe de învățare cooperativă, împărțind elevii în grupuri mici de trei copii. Fiecare grup trebuie să caute imagini ale mediilor marine în cărțile ilustrate sau pe computer și să le folosească pentru construcția colectivă a unei povești.

Imaginile sunt aplicate pe planșele de carton și integrate cu fotografiile elevilor. Temele cercetării sunt apoi variate de către profesor.

Experiențele de învățare cooperativă au loc timp de 1 oră pe zi și continuă pe parcursul a trei luni. La sfârșitul perioadei, Mark a învățat câteva cuvinte noi și utilizarea corespunzătoare a salutului. El poate indica fotografia celui mai bun prieten pentru a-și exprima dorința de a se juca cu el. Colegii lui de clasă au dezvoltat în schimb toleranța față de comportamentele sale și au crescut comportamentele de acceptare a lui Mark.

Probleme de includere a elevilor cu autism în școli

Introducere

Această secțiune tratează unele probleme ale incluziunii școlare a elevilor autiști. Examinăm problemele de comportament ale elevilor cu autism. De asemenea, analizăm modificările care trebuie aduse curriculumului educațional. În cele din urmă, acordăm spațiu organizării spațio-temporale a unei clase adecvate pentru autism.

Comportamente cu probleme în școală

Într-un capitol despre autismul în școală, referirea la aspectul comportamentelor cu probleme este inevitabilă. Aceste comportamente sunt deseori rezistente la intervenția adulților și reprezintă, de asemenea, o provocare pentru terapeuți cu experiență și specialiști în reabilitare. Cu toate acestea, școlii i se cere să le recunoască și să le poată gestiona cât mai mult cu putință.

Gestionarea comportamentului cu probleme este delicată într-un mediu școlar nu numai pentru că astfel de comportamente pot submina siguranța celorlalți copii, ci și pentru că școlii îi lipsește adesea elementele potrivite unui adevărat cadru de lucru, în care problemele de comportament pot fi abordate și rezolvate în mod adecvat.

În primul rând, este adecvată o distincție fundamentală între comportamentul cu probleme și stereotipie. Stereotipiile sunt comportamente repetitive tipice dificil de modificat și pentru care putem presupune un grad

minim de intenționalitate. Comportamentele cu probleme sunt deliberate și pun în discuție rolul agresiunii.

Potrivit Cottini (2011), există, în principiu, trei categorii de comportamente cu probleme: agresivitate, auto-vătămare și distrugere. Aceste aspecte nu sunt întotdeauna ușor de diferențiat, dar presupun adesea o încordare tipică, particulară și diferită specifică fiecărui elev cu dizabilități de învățare.

Printre specialiștii în domeniul autismului, există un consens asupra faptului că primul pas fundamental în abordarea comportamentului problematic este încercarea de a înțelege motivele pentru care se întâmplă, când se întâmplă și de ce se întâmplă (Carr et. Al., 1994).

Din acest punct de vedere, poate fi tipic ca persoanele cu autism cu funcționare redusă, precum și cei cu un nivel de funcționare mai mare să înceapă să eșueze atunci când intră în mediul școlar.

Un concept fundamental în abordarea problemelor adolescentului și copilului autist este acela că el nu trebuie lăsat niciodată singur. Dacă un subiect autist este lăsat singur într-un mediu necunoscut pentru el, este foarte probabil să regreseze, acționând cu un comportament tipic problematic (Marinello, Menazza, 2013). Să ne imaginăm acest caz.

Studiu de caz

Giovanni este un copil de zece ani cu autism cu funcționare redusă. Odată ajuns la școală, el este lăsat singur într-un colț înainte de începerea cursurilor. Aici încep să se manifeste stereotipiile sale tipice, cum ar fi balansarea corpului. Mai mult, el începe să arunce pe jos toate cărțile din biblioteca de la școală.

Acest scurt exemplu arată modul în care existența unei retenții interpersonale este fundamentală pentru păstrarea sub control a acțiunilor agresive. Cu alte cuvinte, elevul autist nu trebuie lăsat singur. El trebuie să fie urmărit și controlat de o figură precum un profesor de sprijin, un profesor de la clasă sau un coleg de clasă care îi acordă atenție, vorbește cu el și îi oferă un sentiment de familiaritate și rutină. Influențarea de către mediul fizic și interpersonal este inevitabil un aspect timpuriu pentru gestionarea comportamentelor cu probleme. Figura de advocacy, îngrijitorul - fie că este profesorul de clasă, profesorul de sprijin sau elevul în rolul unui amic - trebuie

să aibă capacitatea de a simpatiza cu elevul autist, precum și de a-l urmări și de a vorbi cu el cu voce tare și fermă. Această persoană trebuie, de asemenea, să-i ofere elevului senzația de contact personal, în care nu regresează spre manifestările sale agresive.

Pornind de la aceste presupuneri, s-a stabilit tendința clinicienilor și cercetătorilor de a atribui comportamente problematice în principal dificultăților de interacțiune socială și comunicare (Kaat, Lecavalier, 2013). Cu alte cuvinte, elevul autist manifestă un comportament agresiv sau autodestructiv atunci când nu reușește să-și comunice propria nevoie sau dorință într-o relație interpersonală și experimentează toată propria sa neputință în fața a toate acestea.

Eliberarea experimentată de persoanele autiste atunci când pot comunica, chiar și folosind alte canale în afară de cele verbale este tipică din acest punct de vedere (Barale, Ucelli, 2006).

Prin urmare, un concept important este să încercați să înțelegeți ce își dorește persoana autistă în acel moment, ce vrea aceasta în mod specific și ce o face fericită. De exemplu, poate părea paradoxal faptul că un elev autist poate manifesta un comportament foarte agresiv, pur și simplu pentru că își dorește o mașină de jucărie cu care un coleg de grădiniță a luat-o să se joace.

Un alt aspect care nu trebuie subestimat este oboseala. Atunci când elevul autist este obosit după ce a fost ocupat cu multe activități de învățare în timpul dimineții de la școală, este probabil că acesta va tinde să regreseze cu un comportament agresiv, o retragere în stereotipiile sale, precum și cu forme de auto-vătămare. Prin urmare, este important să raționați și să distribuiți diferitele activități pe parcursul zilei, oferind elevilor autiști o ușurare printr-o odihnă sau timp liber cu jucăriile sau jocurile sale preferate.

Această descompunere a identității, repetării și stereotipiei este, de asemenea, o cauză a comportamentului problematic în autism (Barale, Ucelli, 2006). Un subiect de dezbatere se referă la modul în care ar trebui modificate stereotipiile autismului și cât de mult ar trebui să îi lase în pace întreaga școală și personalul de sprijin, precum și alții care interacționează cu elevul autist, fără a-i submina. Am adoptat poziția că nu este sarcina școlii să rupă rutine de autism atunci când acestea nu sunt prea adaptive. Schimbarea rutinelor reprezintă un subiect complex care necesită o setare adecvată, cum ar fi o sală

de terapie. Totuși, este adevărat că problema ruperii comportamentelor intervine și în mediul școlar, atunci când acestea durează prea mult.

De asemenea, este tipic pentru elevii autiști să prezinte probleme senzoriale. Elevii cu dizabilități de învățare pot prezenta forme de hipo- sau hipersensibilitate la stimuli, care acționează ca declanșatori ai comportamentelor problematice (Bogdashina, 2016). Un exemplu poate explica aceste aspecte.

Studiu de caz

Franco este un copil cu autism cu funcționare redusă, care în mod normal este foarte calm în sala de clasă. Cu toate acestea, nu suportă strigătele sau urletele celorlalți copii. Când aude alți copii care plâng la școală, își pune mâinile la urechi și se pierde complet.

În cele din urmă, nu trebuie neglijate comportamentele cu probleme atribuite simptomelor psihotice caracteristice. Faptul că autismul nu mai este considerat o formă de psihoză nu înseamnă că elevii autiști nu pot fi psihotici. Acest ultim exemplu este semnificativ.

Matteo este un băiat autist în vârstă de unsprezece ani, care prezintă și simptome psihotice caracteristice. Uneori, el pare brusc că prezintă un nivel ridicat de anxietate. În acel moment își pierde controlul printr-un strigăt de disperare, urlându-și durerea foarte mult timp.

Este esențial ca mediul școlar să fie, de asemenea, organizat pentru a face față comportamentele problematice ale elevilor cu autism. Este important să avem o sală în școală, chiar una mică, în care acești studenți să poată fi primiți în prezența unui consilier sau profesor în perioade de criză, pentru a primi ajutor adecvat și pentru a se calma.

În perioadele de agresiune explozivă, profesorii nu trebuie să se preocupe de utilizarea restricțiilor fizice pentru a controla elevul autist (Cottini, 2011). Elevul poate fi oprit fizic folosind mâinile și printr-un ton ferm de voce.

Prevenirea reprezintă cea mai bună modalitate de a face față comportamentului cu probleme, care depinde de cunoașterea adolescentului autist, a obiceiurilor sale și a limitărilor de caracter. Astfel, el nu trebuie să sufere în măsura în care manifestă un comportament agresiv sau autodistructiv.

Chiar dacă acest lucru riscă o trăsătură repetitivă și obsesivă în creștere în timp, este fundamental, așa cum s-a menționat anterior, ca elevul autist să experimenteze un mediu care să fie prietenos cu autismul, unul pe care să-l poată cunoaște bine, fără ca variațiile semnificative să fie introduse în respectivul mediu. Aceste variații adesea afectează elevii cu dizabilități de învățare, declanșând noi episoade de agresivitate explozivă.

Un indiciu pentru prevenirea comportamentelor cu probleme se referă la o analiză funcțională a comportamentului. Pe baza unei abordări comportamentale, aceasta constă în analizarea cu atenție a comportamentului elevului autist (Corradori, Sangiorgi, 2017). Scopul este de a avea o idee clară a comportamentului problematic, a antecedentului, a situației anterioare care a provocat comportamentul și consecința și ce s-a întâmplat, în mintea elevului, după ce comportamentul a fost rezolvat.

Un exemplu poate clarifica aceste aspecte.

Studiu de caz

Marco este un copil cu autism cu funcționare redusă. De obicei, își dorește o jucărie care se află în partea de sus a unei biblioteci. Când nu o poate obține, el explodează într-o formă de furie extrem de agresivă.

Acțiunea profesorului care spune nu și încearcă oprirea comportamentului agresiv nu pare să producă rezultate. Pare mai important să procedăm în acest fel, având o idee despre ceea ce declanșează comportamentul problematic care, în acest caz, este imposibilitatea de a avea jucăria. Al doilea pas este că un adult care explică acest comportament nu produce rezultate la început. În schimb, poate fi util să creați un calendar vizual, un program ca memento. I se explică elevului când poate avea jucăria în timpul activităților sale zilnice. Este esențial ca profesorul să fie constant, dar calm. Copilul poate avea jucăria, dar numai după ce a finalizat alte activități și a solicitat-o în mod expres.

Adaptarea curriculumului

În primul rând, putem afirma că posibilitatea de a rămâne la școală cu colegii lor de clasă poate fi o achiziție grozavă pentru multe persoane cu

autism cu funcționare scăzută (Humprey, 2008). Aici este potrivit să eliberezi câmpul de prejudecățile ideologice. În unele cazuri, petrecerea timpului cu colegii de clasă poate fi un lucru foarte pozitiv, dar mai puțin în altele.

Este important ca elevul autist să fie în clasă împreună cu colegii de clasă, deoarece are astfel posibilitatea de a învăța foarte multe despre regulile sociale, chiar și atunci când, aparent, nu a învățat nimic despre ceea ce este spus și discutat de profesori și colegii de clasă, așa cum este el este cufundat complet în lumea sa autistă. De exemplu, participarea la viața de clasă are o valoare deosebită ca mijloc de învățare a regulilor sociale și de a te simți inclus în mediul social al clasei și al școlii pentru elevii cu autism de nivel ridicat, în special pentru cei cu sindromul Asperger.

Cu toate acestea, există cazuri în care este necesar ca elevul autist să lucreze singur într-o bază individuală cu profesorul de sprijin din afara clasei. În alte cazuri, elevul poate rămâne în clasă un timp limitat, atât cât poate suporta capacitatea sa de a tolera frustrarea fără a manifesta un comportament problematic.

În general, însă, acum există un acord între clinicieni și cercetători că situația în care elevul autist lucrează de cele mai multe ori singur cu profesorul de sprijin nu este foarte încurajatoare. Noua perspectivă Proiect Universal pentru Învățare (UDL) prevede o cooperare strânsă între profesorul de clasă și profesorul de sprijin, bazată pe o perspectivă integrată care implică tehnic toți elevii și nu doar elevul autist.

Noua perspectivă contestă vechea abordare a integrării școlare, care a fost răspândită în Italia până acum câțiva ani. Acest mod de a proceda a fost cel de a proiecta un curriculum în principal pentru elevii cu dezvoltare tipică și un altul pentru elevii cu deficit, de exemplu, aparținând spectrului autist. Așa cum a scris Cottini (2017), din această nouă perspectivă a incluziunii, elevul autist nu este un oaspete al clasei, pentru care este concepută și pregătită o modalitate alternativă de educație și instruire într-un punct de vedere distinct și separat. În toate privințele, el face parte din grupul de elevi din clasă. Mai mult, devine necesar de la început să ne gândim la forme suficient de flexibile ale unui curriculum pregătit pentru toți elevii, apoi să facem ajustări individuale pentru fiecare elev în parte.

Pe această bază, este necesar un curriculum deschis și funcțional pentru toți elevii de la bun început (Olley, Reeve, 2004). Astfel, un curriculum

care integrează procesele de achiziție de conținut și de învățare poate fi dezvoltat folosind coduri diferite - lingvistice, vizuale și iconice - pentru a putea fi utilizat în general de toți elevii.

Deși este adevărat că elevii cu sindromul Asperger pot, în multe cazuri, să profite de indicațiile curriculare pentru elevii cu dezvoltare normală, este adevărat că în practică devine dificil să se gândească la forme de integrare pentru elevii cu autism cu funcționare scăzută.

Pentru aceștia, predarea va necesita în mod inevitabil o mare cantitate de planificare și dezvoltare, gândindu-se la situații de învățare comparabile cu cele ale celorlalți membri ai clasei (Olley, 1999).

În aceste cazuri mai complexe, distincția dintre învățarea unei sarcini și participarea culturală la o sarcină devine necesară (Cottini, 2017). În aceste situații, este necesar să se adapteze obiectivele clasei la cele ale unui elev cu autism cu funcționare scăzută, să se gândească la activități special concepute pentru el, astfel încât să-l angajeze într-o sarcină de învățare și să-l implice în cultura cunoașterii clasei.

Cu puțină imaginație și inventivitate, cu toate acestea, pot fi găsite mai multe moduri de a integra și de a interconecta punctele de curriculum pentru elevii dintr-o clasă în curs de dezvoltare și pentru elevul cu autism.

Studiu de caz

De exemplu, să ne imaginăm cazul lui Anna. Este o fată cu autism cu funcționare redusă, cu un repertoriu limitat de cuvinte, dar care este capabil să citească, precum și să efectueze operații de bază aritmetice. Ceea ce Anna are lipsă, asemeni multor alți elevi autiști, nu este doar motivația de a îndeplini o sarcină, ci și capacitatea de gândire narativă.

Urmând exemplul acestui elev, curriculumul poate fi adaptat într-o serie de experiențe de învățare semnificative relevante pentru citirea basmelor.

Un exercițiu specific poate fi făcut folosind povestea Albă ca Zăpada. În timp ce colegii ei în curs de dezvoltare pot să rezume povestea și să comenteze emoțiile pe care le-a sugerat povestea, Anna poate lucra la o compoziție de propoziții scurte, indicatoare a secvențelor narrative ale poveștii. În plus, un alt exercițiu se poate face pe emoțiile relevante pentru expresiile faciale ale personajelor poveștii, acordând atenție imaginilor preluate din celebrul film Walt Disney.

Astfel, Anna poate reflecta asupra imaginii negative a mamei vitrege, a bunătății Albei ca Zăpada, a diferitelor personaje ale fiecăruia dintre cei șapte pitici și a apariției prințului fermecător.

Desigur, acestea sunt achiziții limitate, potrivite pentru un elev cu autism cu funcționare scăzută, dar este important să subliniem cum nu poate fi împiedicat lucrul cu ceilalți elevi din clasă, cu importante experiențe de socializare și de învățare chiar și pentru un elev autist cu funcționare scăzută.

Pentru un elev autist cu funcționare ridicată - unul, de exemplu, cu sindromul Asperger, pot fi studiate o serie de condiții de educație școlară mai avansate. Este bine cunoscut faptul că elevii autiști cu sindromul Asperger pot excela și în anumite sarcini de învățare, cu scăderi majore ale performanței pe lângă deficiențe în altele. Aceștia prezintă deficite semnificative în empatie și în înțelegerea emoțiilor celorlalți, precum și limite în sfera sarcinilor sociale, precum utilizarea banilor.

Chiar și cu acești elevi, se pot studia situații de dramatizare a unei povești literare care accentuează emoțiile protagoniștilor. În mod alternativ, perioadele de recreație pot fi proiectate ca parte a unui joc pentru a instrui individul cum să folosească banii. Alt exemplu:

Studiu de caz

Dificultatea lui Giovanni ca subiect tipic cu sindromul Asperger pare să se refere la dificultatea de a distinge modul de utilizare a banilor, diferența dintre monedele individuale, fiecare indicativ al unei unități și suma lor în funcție de totalul dintre monedele cu valori diferite, de ex. 5 euro și 2 euro. Dacă profesorul îi spune lui Giovanni „dă-mi 7 euro”, Giovanni răspunde dându-i 7 monede, indiferent de valoarea lor, mai degrabă decât de exemplu 2 monede în valoare de 2, și respectiv 5 euro.

Deși elevul nu a reușit să depășească acest deficit social important, un pas important înainte în învățarea și socializarea elevului a fost un joc în care el, împreună cu alți elevi, au realizat un chioșc în care un personaj comandă și plătește un cappuccino la bar.

Organizare spațio-temporală la școală

Într-un capitol dedicat relației elevului autist cu școala, este important să dedicăm o secțiune organizării spațio-temporale a mediului fizic. Este

cunoscut faptul că indivizii autiști pot acorda importanță mediului înconjurător. Cu toate acestea, mediul respectiv poate fi o sursă de probleme grave și de suferință pentru un copil autist.

Să ne imaginăm cazul unui copil autist care se află pentru prima dată nevoit să pună piciorul într-o clasă care nu a fost proiectată pentru el. Poziționarea birourilor, prezența multor elevi și a profesorului în timpul unei lecții, precum și spații exterioare în afara clasei, coridoarele, băile și grădinile - ceea ce reprezintă de obicei o plăcere pentru un elev cu capacități normale - poate provoca stres emoțional grav la elevul autist.

De fapt, elevii autiști se pot pierde cu ușurință în medii noi și necunoscute sau în situații aglomerate în care nu pot tolera aspecte ale potențialelor confuzii pe care nu le pot controla.

Din acest motiv, sala de clasă orientată spre autism ar trebui să minimizeze stimulii de distragere (Molteni, 2015). Conceptul fundamental rămâne să reducă pe cât posibil anxietatea elevului autist, care altfel ar putea duce la manifestarea problemelor de comportament și agresiunii elevului autist. Pentru a diminua anxietatea, nu numai că elevul autist trebuie să fie familiarizat cu mediul său, dar, de asemenea, este important ca, în măsura posibilului, zona să fie organizată într-un mod compatibil cu problemele aduse de autism. Prin urmare, organizarea spațială și temporală a mediului trebuie monitorizată întotdeauna. Să vedem cum.

Mai întâi este necesar ca sala de clasă în care elevul autist se află să fie o sală de clasă destul de mare. Acest lucru se datorează necesității existenței unei zone în care elevul autist să poată lucra individual. Este crucial ca elevul autist să se obișnuiască să fie într-o sală cu ceilalți colegi de clasă, deoarece poate învăța multe abilități în ceea ce privește interacțiunea socială și curriculumul din activitatea de zi cu zi. Cu toate acestea, sala de clasă trebuie să conțină, de asemenea, un spațiu în care elevul să poată lucra individual cu un profesor de sprijin (Cottini, 2011).

Cunoscutul program TEACCH a contribuit la conștientizarea și numeroase strategii clare și specifice pentru organizarea spațiilor în care trăiește elevul autist (Mesibow G.B., Victoria Shea V., Schopler E., 2004). Condiția ideală în mediul de clasă este de a avea un birou suficient de mare pentru a găzdui profesorul de sprijin; o masă așezată de-a lungul peretelui, de

exemplu, cu dulapuri pe ambele părți pentru a păstra materialul de lucru și alte obiecte.

Dacă, după cum s-a menționat, sala de clasă nu trebuie să conțină prea mulți stimuli, care ar putea copleși mintea elevului autist și poate fi pentru el un declanșator de anxietate, aceasta poate conține o tablă, suspendată pe perete deasupra zonei sale de lucru, ceea ce indică activitățile care elevul autist le efectuează în cursul zilei și al săptămânii.

Toate acestea sunt practice și pentru potențialele senzoriale ale unui elev autist, notoriu dezzechilibrat din punctul de vedere al unei inteligențe vizual-spațiale. Proiectarea unei table pe perete pe care să poată face fotografiile cu activitățile care urmează să fie desfășurate în timpul dimineții de lucru a elevului autist îl poate liniști și îi poate reduce anxietatea. De exemplu, activitățile pot urmări o succesiune de prezentări, spunându-și propriul nume; ascultarea lecției la clasă, așezarea la un birou împreună cu un partener; exerciții psihomotorii; o pauză de gustare; lucrări individuale la activități curriculare precum exerciții de matematică, citit sau scris; ascultarea din nou a lecției; și în final, pauza de prânz.

Este important ca elevul autist să învețe, de asemenea, să se familiarizeze cu restul clădirii școlii. El ar trebui să aibă o idee foarte clară despre ce drum duce la toaletă, la cantina școlii sau la grădina, profitând de asemenea de peretele postat.

De asemenea, nu trebuie subestimat rolul pe care îl poate avea organizarea spațială a sarcinilor pentru un elev cu autism. La fel cum poate avea inițial o percepție haotică a spațiului, elevul autist poate să nu aibă o cunoaștere suficient de structurată a timpului și, astfel, riscă să se încurce mental. Elevii autiști trebuie să se obișnuiască să înțeleagă cât timp să dedice fiecărei activități, fără variații bruște și neașteptate.

Aceasta nu înseamnă asumarea riscului de a încuraja trăsăturile obsesive ale unui elev autist. Organizarea spațio-temporală, precum și activitățile care trebuie realizate trebuie adaptate fiecărui subiect autist, permițând multe variații. Cu toate acestea, activitățile ar trebui să fie repetate de preferință zilnic și săptămânal, astfel încât elevul autist să se obișnuiască cu ele, reducându-și astfel anxietatea.

În unele cazuri, este obișnuit să subliniem subiectului autist cât timp are la dispoziție pentru fiecare activitate. Deși poate părea ciudat pentru un

individ normal, repetând zilnic unui individ autist că are 15 minute pentru recreere sau că educația fizică îi va lua 20 de minute, nu este deloc ciudat pentru un elev autist, care are nevoie de o structură de timp strictă pentru a putea reduce intensul haos al stimulării senzoriale prin care mintea lui se găsește bombardată.

Faimoasa metaforă a „antropologilor de pe Marte” de la Temple Grandin ne vine în minte aici (Sacks, 1995). Indivizii autiști se pot simți antropologi de pe Marte, fiind pe Pământ cu alte ființe umane ca și cum ar trăi într-un ținut complet necunoscut lor. Acest lucru justifică proiectarea specială a unei zone și a unui mediu pentru ei, astfel încât să poată învăța treptat să experimenteze, apreciind interacțiunea socială cu alte persoane.

În concluzie, a fi în clasă în fiecare zi cu alți elevi poate fi o experiență extrem de semnificativă pentru un elev autist. Cu toate acestea, necesită unele ajustări și un anumit grad de conștientizare din partea întregii comunități școlare, a profesorului de sprijin, a profesorului de la clasă și a grupului de colegi.

Studiu de caz

Prezentăm în continuare cazul lui Marco, un băiat autist în vârstă de 15 ani, care urmează primul an de gimnaziu. A avut multe probleme la școala anterioară, dar a reușit să înregistreze progrese semnificative în noua sa școală și clasă. Profesorii s-au pregătit să-l întâmpine cu mult înainte de sosirea sa. Un spațiu special a fost creat pentru el în interiorul clasei pentru depozitarea obiectelor folosite la predarea lui, precum și a locului unde poate lucra productiv la masă împreună cu profesorul de sprijin. Printr-un efort de grup substanțial, Marco este acum capabil să stea în clasă împreună cu colegii săi pentru o lungă perioadă de timp, în timpul unei dimineți normale de lecții. De asemenea, este capabil să se deplaseze eficient în mediul școlar, care i-a devenit din ce în ce mai familiar. Aceasta este o dovadă a eforturilor întregului grup de profesori, iar colegii lui Marco au muncit din greu pentru a face o treabă bună, incluzându-l pe Marco în școală.

Modele de intervenție educațională pentru TSA

Modelele care au demonstrat mai multe niveluri de eficiență pentru intervenția educațională în TSA sunt atribuibile perspectivei

comportamentale. Un interes deosebit sunt modelele care fac referire la perspectiva ABA, care nu trebuie considerate modele specifice pentru intervenție, ci mai degrabă ca o metodologie de cercetare aplicată pentru analiza motivației comportamentului (Parson, Goldberg, MacLeod și Jones, 2009; Matson, 2014). Din abordarea ABA sunt derivate modele care oferă inspirație pentru evidența intervențiilor educaționale speciale bazate pe studenții cu TSA, cum ar fi *Pivotal Response Training*-PRT (Koegel, 2001). Intervențiile educaționale mai bune pentru TSA se caracterizează printr-un nivel apreciabil de eficiență în conformitate cu educația bazată pe dovezi. Unele dintre modele, cum ar fi abordările derivate ale Analiza Comportamentală Aplicată (ABA), au demonstrat cele mai mari niveluri de eficiență în scăderea comportamentelor inadapative asociate cu tulburarea.

Analiza Comportamentală Aplicată

Analiza Comportamentală Aplicată (ABA) este un program de cercetare care vizează identificarea factorilor care motivează un comportament adaptativ sau inadapativ într-un context de mediu (NAC, 2009; Matson et al., 2012; Matson, 2014). Analiza comportamentală este orientată spre înlocuirea comportamentelor inadapative cu altele mai adaptive, deoarece acestea sunt reprezentate de capacitatea de a *transmite cereri* către mediu (Matson et al., 2012; Fixsen et al., 2013).

Strategiile comportamentale au o mulțime de beneficii în sala de clasă, cel mai important este crearea unei strategii structurate pentru predare și învățare și un mediu puternic structurat care este necesar pentru elevul cu TSA. Rezultatele învățării ca ținte comportamentale sunt definite, strategiile de instruire ca interogare, directive sau de modelare sunt pregătite în avans, rezultatele învățării sunt evaluate permanent, iar progresul este cuantificat pas cu pas.

Abordarea comportamentală nu este potrivită pentru toate situațiile de învățare. Magnusen (2006) listează următoarele situații de învățare ca fiind mai eficiente:

- La copiii mici care intră la școală
- La elevii cu funcționare redusă
- La elevii cu hiperactivitate și cu probleme de atenție
- Când este introdusă inițial o abilitate sau un concept

• Când anumite abilități sau concepte sunt foarte complexe sau dificile
Abordarea comportamentală nu este considerată eficientă în următoarele situații:

- Pentru învățarea limbajului social / pragmatic
- Pentru elevii cu funcționare superioară
- Pentru dezvoltarea generalizării unei abilități
- Pentru învățarea unei demonstrații independente a unei abilități

Aceste abilități stau la baza dezvoltării autonomiei personale a subiectului. Abordarea ABA este crucială pentru intervenția educațională care vizează tratamentul TSA, având în vedere oportunitățile acesteia în contextele naturale, deoarece acestea sunt reprezentate de relația cu profesorul, cu colegii și cu părinții (Parson, Guldberg, MacLeod & Jones, 2009; Fixsen et al., 2013). Abordarea se caracterizează printr-o serie de criterii.

Analiza antecedentelor permite identificarea evenimentelor anterioare comportamentului prin caracteristicile măsurabile ale acestuia, cum ar fi reprezentată de intensitatea stereotipurilor (Lubetsky, Handen și McGonigle, 2011). *Analiza consecințelor asupra contextului* și asupra subiectului este un criteriu suplimentar pentru înțelegerea comportamentului examinat. Devine atât de posibilă înțelegerea scopurilor comportamentului: de exemplu, copilul plânge pentru că vrea să iasă din clasă.

Analiza contextuală este o componentă de bază a perspectivei ABA. Analiza contextului permite înțelegerea funcțiilor și scopurilor comportamentului inadaptabil (Parson, Guldberg, MacLeod & Jones, 2009; Guldberg et al., 2011; Matson, 2014). Abordarea subliniază conștientizarea faptului că cele mai bune rezultate pot fi urmărite numai dacă sunt conduse într-un *mediu natural*, în contextul școlii și al contextelor interne. Proiectul de intervenție trebuie să implice astfel toate *domeniile de viață* ale subiectului. Fiind considerată aplicația în contextul școlar, reprezintă o abordare pentru geneza modelelor orientate spre dezvoltarea abilităților de comunicare și comportamentelor adaptative.

Bazele teoretice ale perspectivei ABA prezintă puncte de contact evidente cu *Teoria condiționării operaționale* (Skinner, 1953). Rolul *consolidării* este dominant în perspectiva ABA, care este centrată pe cercetarea celor mai eficiente consolidări pentru fiecare elev, în funcție de interesele sale și de nevoile educaționale speciale (Fixsen et al., 2013; Matson,

2014). Printre diversele tipuri de consolidări care pot fi utilizate în intervenția educațională, ar trebui luate în considerare *consolidările sociale*, reprezentate de aprobarea profesorului sau a colegilor. *Consolidările materiale*, în schimb, permit accesul la obiecte sau activități de interes special pentru copil.

Modelarea reprezintă o extindere suplimentară a condiționării operaționale în perspectiva ABA (Fixsen și autorii, 2013; Matson, 2014). Modelarea se bazează pe procese de imitație și presupune observarea unui model de comportament, reprezentat de profesor sau de colegi, care ar trebui imitat de copilul cu TSA. Consolidările, sociale sau materiale, sunt administrate doar atunci când imitațiile au succes (Matson și autorii, 2012; Cottini & Morganti, 2015). Trebuie considerat că eficiența modelelor a fost obținută din comparația experimentală cu alte modele de tratament (Parson, Guldborg, MacLeod & Jones, 2009; Lubetsky, Handen și McGonigle, 2011; Matson și autorii, 2012). În ierarhia eficienței modelelor de intervenție, nivelurile superioare sunt ocupate de perspectiva ABA și de modelele din care derivă, cum ar fi Tratamentul de Răspuns Pivotal (Schreibman, 2005; Koegel, 2006; Fixsen, 2013).

Tratamentul de răspuns pivotal

Tratamentul de răspuns pivotal (PRT) dezvoltat de Koegel și autorii (Koegel, 2006; Koegel și autorii, 2006) poate fi considerat un model de intervenție suplimentar derivat din principiile perspectivei ABA. Dezvoltarea sa a luat naștere din lucrările lui Koegel asupra copiilor cu funcționare cognitivă scăzută, supuși intervențiilor efectuate în contexte naturale și interactive. PRT se caracterizează prin utilizarea tehnicilor de învățare incidentală pentru a crește autonomia elevilor în timpul interacțiunii. Meta-comportamentul care trebuie învățat este identificat în același mediu în care este produs în mod normal, folosind ocaziile în care apare în mod natural (Koegel, 2006; Schreibman, 2005). PRT se bazează pe inițiativa elevului: profesorul solicită elevului să își aleagă activitatea preferată, în loc să o impună. Atunci când elevul a inițiat sarcina, educatorul se alătură treptat activității sale, oferind oportunități de partajare a atenției. Citirea unei cărți cu imagini sau vizionarea unui film sunt exemple de activități partajate desfășurate în medii naturale și ușor de implementat în contextele educaționale (Steiner și autorii, 2013).

PRT rezultă ca un model de intervenție realizat în cadrul natural, cum ar fi cele reprezentate de contextele educaționale și de relația dintre profesorul de sprijin și elev. Instruirea promovează *dezvoltarea motivației* către sarcină, care este frecvent o componentă deficitară în profilul cognitiv al TSA. În PRT, mulțumirea este intrinsecă pentru îndeplinirea sarcinilor, deoarece este aleasă de copil și nu impusă de profesor (Koegel, 2006; Fixsen și autorii, 2013; Steiner și autorii, 2013). Instruirea reprezintă unul dintre cele mai eficiente modele pentru generalizarea abilităților învățate și pentru reducerea comportamentelor problematice (Schreibman, 2005).

Conceptul de *Comportamente pivot* (Koegel, 2006) indică comportamentele emergente, care sunt prototipice pentru dezvoltarea altor comportamente, obiective ale următoarelor sesiuni de învățare. Comportamentele legate de mișcările mâinii, de exemplu, pot fi considerate un respect prototipic pentru comportamentele de salut. Comportamentul pivot este rezultatul schimbărilor simultane în alte comportamente similare, care nu necesită o predare specifică (Steiner și autorii, 2013). Predarea comportamentelor pivota realizate în contexte naturaliste ar putea încuraja dezvoltarea de activități produse în mod spontan de către copil, cu influențe pozitive asupra motivației sale de a îndeplini sarcina (Koegel, 2006). O caracteristică distinctivă a PRT este reprezentată de consolidarea continuă a tuturor inițiativelor generate spontan. Mulțumirea implicită pentru sarcină o configurează ca un model deosebit de promițător pentru dezvoltarea abilităților de comunicare la elevii cu TSA. Implementarea PRT favorizează reducerea comportamentelor inadapative, adesea motivate de solicitarea de a opri activitatea (Schreibman, 2005; Koegel și autorii, 2006; NAC, 2009).

Programul TEACCH

Programul TEACCH este în prezent cel mai larg model de intervenție educațională utilizat în Statele Unite. Este conceput ca un model de îngrijire totală și implică colaborarea între specialiști din diferite discipline, care contribuie la intervenția în toate sferile vieții copilului, precum cele reprezentate de contexte familiare.

Programul oferă posibilitatea de a urmări elevul în ciclul de viață, permițând, de asemenea, adaptarea mediului de lucru la caracteristicile sale cognitive și sociale (Mesibov și autorii, 2007). Evaluarea inițială reprezintă o

parte integrantă a modelului și permite definirea competențelor compromise și păstrate. Etapa inițială a evaluării este realizată prin intermediul *Profilului psiho-educational* - PEP, care oferă informații despre evaluare cu observația în clasă și cu interviuri semi-structurate cu părinții.

Scopul programului TEACCH îl reprezintă facilitarea adaptării reciproce între copil și mediu. Acest obiectiv implică necesitatea *de a adapta mediul* la nevoile educaționale speciale ale elevului, în conformitate cu liniile actuale furnizate de perspectiva biopsihosocială a *Clasificării Internaționale a Funcționării, Dizabilității și Sănătății* - ICF (OMS, 2001). Nevoia de a oferi schimbări fizice mediului pentru a se adapta la situațiile educaționale ale elevilor în mod clar și ușor previzibil reprezintă o caracteristică a TEACCH, care oferă un răspuns eficient la nevoile educaționale speciale legate de TSA. Programul include modificarea fizică a mediului de învățare bazat pe comunicare prin imagini și pe elaborarea vizuală, abilități păstrate frecvent în profilul cognitiv (SIGN, 2007; NAC, 2009; Panerai și autorii, 2009).

Orientările sistemului TEACCH prevăd structurarea mediului de învățare și organizarea sarcinilor bazate pe utilizarea prevalentă a schemei vizuale (Mesibov și autorii, 2007; Panerai și autorii, 2009; Cottini și Morganti, 2015). Orientările programului includ dezvoltarea de contexte clare și ușor de detectat, pentru a semnaliza separarea între zonele de joc și de învățare. Dacă elevul se află în contextul delimitat de granițe, evidențiat de panglici colorate și de tablele de perete cu prezentarea iconică a activităților, acesta poate asocia sarcina la contextul său. În mod similar, programul prevede prevenirea stimulilor distractivi prin izolarea temporară a clasei cu panouri despărțitoare. Reducerea stimulării auditive și vizuale permite elevului concentrarea atenției către obiectul de învățare. Delimitarea spațiului fizic permite reducerea dezorientării, cu efecte pozitive asupra reducerii comportamentelor inadapative (Parson, Guldberg, MacLeod & Jones, 2009; Fixsen și autorii, 2013).

Contextul tipic de învățare oferă un loc de muncă cu masa orientată spre perete, pentru a minimiza sursele de distragere. Relația cu profesorul este individuală, similar cu cea oferită de modelele derivate din perspectiva ABA. Programul include utilizarea predominantă a imaginilor și prezintă puncte clare de contact cu abordarea comunicării alternative augmentative (NAC, 2009; Cottini & Morganti, 2015).

Vizualizarea prealabilă a programului zilnic, prezentată sub forma unui tabel vizual aplicat la locul de muncă al elevului reduce senzațiile de disconfort, adesea motivate de deficitul de percepție temporală tipic pentru TSA. Reducerea dezorientării exercită efecte pozitive asupra reducerii comportamentelor inadapative, care au adesea funcția de a semnaliza dorința de a opri activitatea (Mesibov și autorii, 2007; Fixsen și autorii, 2013). Multe comportamente inadapative, cum ar fi cele reprezentate de comportamentele de opoziție, sunt atribuibile unor astfel de nevoi (Panerai și autorii, 2009; NAC, 2009; Lubetsky, Handen și McGonigle, 2011).

Comunicarea bazată pe imagini sugerează implicit termenul activităților. Acestea sugerează reducerea solicitărilor referitoare la sfârșitul activității, cu efecte pozitive asupra autonomiei personale. Un alt potențial implicit în comunicarea bazată pe imagine îl reprezintă posibilitatea combinării simbolurilor pentru a indica activitățile deja desfășurate și cele care trebuie finalizate. Organizarea anticipată a secvențelor de imagini oferă o astfel de predictibilitate contextului care reprezintă răspunsul mai eficient pentru copilul cu TSA (NAC, 2009; Fixsen și autorii, 2013). Simbolurile permit organizarea materialului de lucru; fiecare modul este conținut într-o cutie cu capac transparent care conține materialul, vizibil imediat de către copil.

Conform acestei orientări, caracteristice programului TEACCH, organizarea materialului *conține implicit instrucțiuni* pentru utilizarea acestuia (Mesibov și autorii, 2007; Parson, Guldborg, MacLeod & Jones, 2009). Cutiile cu materialele sunt amplasate, în general, în stânga locului de muncă, în timp ce lucrările în desfășurare sunt în centru, iar în dreapta sunt așezate cutiile cu sarcinile finalizate. Diviziunea stânga-dreapta, în analogie cu metodele de citire, oferă îndrumări pentru un feedback vizual recursiv asupra cantității de muncă depuse, cu efecte pozitive asupra motivației elevului.

Modelul Denver

Modelul Denver reprezintă un program de intervenție de dezvoltare ulterior, caracterizat prin validarea empirică a eficacității în conformitate cu perspectiva educației bazate pe dovezi (Rogers și Dawson, 2010). Acesta derivă din modelul lui Rogers și Pennington, conform căruia *Deficitul de intersubiectivitate primară* împiedică accesul la experiențele de socializare a

copilului cu TSA, cu compromiterea imitației și abilităților sale de comunicare socială.

Modelul Denver este orientat către depășirea deficitului prin expunerea timpurie a copilului la situații structurate de joc social (Dawson, 2008; NAC, 2009). Obiectivul principal al modelului este reprezentat de posibilitatea de a oferi oportunități repetate pentru imitația socială și pentru partajarea activităților cu colegii. Intervenția se caracterizează prin concentrarea pe dizabilitatea socială asociată cu tulburarea, prin implementarea timpurie a unui tratament intens (Rogers și Dawson, 2010).

Modelul este unul dintre cele mai avansate pentru intervențiile educaționale asupra copilului la vârsta preșcolară (Schreibman, 2005). Jocul imitativ și social poartă un rol decisiv în model, care le consideră cele mai puternice instrumente de învățare cognitivă și socială (NAC, 2009; Rogers și Dawson, 2010).

Pregătirea sugerează implicarea familiei în proiectul educațional al copilului, iar aceste date sunt atestate de oportunitatea dezvoltării obiectivelor educaționale realiste pentru copil (Vivanti și *autorii*, 2014).

Modelul se așteaptă la împărțirea copiilor în micro-grupuri coordonate de profesor, pentru a promova dezvoltarea abilităților imitative. Expunerea la experiențe bazate pe imitarea secvențelor interactive ale jocului social încurajează dezvoltarea abilităților imitative și a reciprocității sociale (Dawson, 2008; Reichow, Steiner și Volkmar, 2013). Dobândirea de abilități interactive se bazează pe conceptul de *alternanță*, conform căruia elevul cu TSA alternează cu profesorul și cu colegii desfășurarea unei activități partajate. Chiar și copilul cu TSA poate împărțși jocurile sociale, cărțile cu imagini sau simbolurile comunicative cu colegii săi, cu reflexe pozitive asupra proceselor de incluziune socială.

În analogie cu Tratamentul de răspuns pivot, în modelul Denver sunt prezentate module imitative planificate, în care elevul este invitat să imite comportamente pentru dobândirea de abilități sociale de bază (SIGN, 2007; ISS, 2011; Fixsen și *autorii*, 2013)). Prin urmare, imitarea comportamentelor cheie poate facilita dobândirea altor abilități, fără ca acestea să fie direct învățate (Guldberg și *autorii*, 2011; Vivanti și *autorii*, 2014). Un exemplu tipic este comportamentul de salut, care ar putea fi extins la salut în oportunități de întâlnire sau joc social. Activitățile de învățare a regulilor imitative care

ghidează interacțiunea socială reprezintă abilitățile a căror dobândire facilitează schimbul de coduri de comunicare (Parson, Guldberg, MacLeod & Jones, 2009; Vivanti și *autorii*, 2014). Instruirea are efecte pozitive asupra proceselor de autoreglare cognitivă și asupra reducerii comportamentelor inadaptive (SIGN, 2007; Guldberg și *autorii*, 2011).

Studiu de caz

Corinna este o fată de 9 ani, cu TSA, asociată cu funcționare cognitivă scăzută (IQ = 37). Ea are abilități de vocabular slabe și își exprimă disconfortul cu strigăte și plâns atunci când este la clasă, mai ales în timpul schimbărilor de clasă și profesor.

Profesorul de asistență creează o stație de lucru TEACCH în clasă, cu biroul orientat către perete, despărțit de clasă cu panouri despărțitoare. În stația de lucru, profesorul o ghidează pe Corinna către realizarea agendelor cu simboluri, orientate spre înțelegerea succesiunii temporale a activităților și către semnalizarea schimbărilor de rutine.

Relația educațională dintre Corinna și profesor se bazează pe alternanța dintre includerea în clasă și momentele de studiu în stația de lucru. De fiecare dată când Corinna manifestă expresii ale tulburării, ea este însoțită în postul de lucru pentru consultarea agendelor. Corinna poate părăsi stația de lucru sau clasa în funcție de preferințele ei și poate invita unul sau mai mulți copii pentru a se juca la biroul său.

La sfârșitul anului școlar, comportamentele inadaptive ale Corinnei au scăzut semnificativ, cu efecte pozitive asupra includerii în grupul de colegi.

Planul educațional individualizat (PIE)

Planul educațional individualizat (PIE) reprezintă cadrul general pentru orice intervenție educațională sau terapeutică. PIE este un instrument pentru planificarea, structurarea și monitorizarea tuturor intervențiilor aplicate unui copil cu dizabilități. Dezvoltarea PIE este un proces continuu, care implică toate părțile din jurul copilului: părinți, specialiști și profesori.

Înainte de PIE trebuie să se realizeze evaluarea pentru planificarea intervenției. Evaluarea trebuie să răspundă nevoilor unice ale individului, iar la final trebuie să ofere informații complexe și utile pentru planificarea

intervenției. Procesul de evaluare este realizat de diferiți specialiști și toate rezultatele trebuie să fie integrate într-un profil holistic al nevoilor și rezistenței copiilor. În echipa de evaluare a TSA, trebuie să existe un psiholog, un logoped, un educator special, un terapeut ocupațional și un audiolog.

Evaluarea pentru planificarea intervenției trebuie să adune informații din toate domeniile de funcționare individuală care sunt afectate de TSA: funcționare adaptativă; funcționarea cognitivă și academică; comunicare; funcționare socială, emoțională și comportamentală; examen medical cuprinzător; funcționare senzorială și motorie; și funcționarea familiei. Toate aceste informații trebuie să țină cont în principal de aspectele funcționale: care sunt barierele pe care le întâmpină copilul în activitățile zilnice și în activitățile legate de școală, cum ar fi învățarea, comunicarea, relaționarea cu ceilalți, respectarea curriculumului școlar și a activităților.

Dezvoltarea PIE constă din patru procese: identificarea obiectivelor, selectarea intervențiilor și determinarea procedurilor pentru monitorizarea progresului.

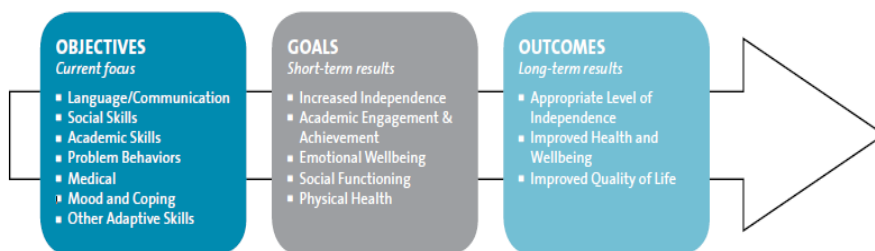
Procesul de identificare a obiectivelor începe în momentul primului contact cu copilul și familia sa. Specialiștii observă copilul și dificultățile acestuia și încep să caute soluții. Părinții își exprimă dificultățile întâmpinate acasă și speră să dobândească noi abilități. Dezvoltarea obiectivelor vizează în general trei domenii principale: funcționare cognitivă, interacțiune socială funcțională și comunicare verbală. Fiecare specialist își dezvoltă obiective legate de domeniul lor de expertiză, iar părinții își exprimă nevoile legate de mediul de acasă. Își împărtășesc aceste obiective și le prioritizează în funcție de nevoile copiilor. Pentru copiii mici cu TSA, primele obiective pot aborda intenția de a interacționa cu ceilalți și de a comunica. În cazul în care copilul stăpânește aceste abilități, se stabilesc bazele învățării sociale și dezvoltării ulterioare. Pentru copiii cu vârsta de școală, obiectivele vizează abilitățile care corespund nivelului de dezvoltare, dar dacă copilul este ușor sau foarte funcțional, noile abilități dorite permit generalizarea și transferul din situații de învățare la viața de zi cu zi, referindu-se, de asemenea, la învățare și la dobândirea de abilități sociale și adaptive. Există trei niveluri de obiective: obiective pe termen lung, obiective pe termen scurt și obiective curente. În general, PIE este dezvoltat timp de un an, astfel încât obiectivele de scurtă durată sunt formulate și revizuite periodic.

Scopurile și obiectivele pentru elevii cu TSA vizează domenii specifice (*Missouri Autism Guideline Initiative, 2012*):

- îmbunătățirea simptomelor TSA în domenii precum comunicare, joc social, abilități sociale și flexibilitate comportamentală;
- reducerea sau eliminarea comportamentelor provocatoare;
- îmbunătățirea performanțelor academice;
- abordarea problemelor de atenție asociate, anxietate, somn, utilizarea toaletei

SELECTING OBJECTIVES AND GOALS TO IMPROVE OUTCOMES

FIGURE 2.4



(Missouri Autism Guideline Initiative, 2012, p. 23)

Al doilea pas în dezvoltarea PIE este selectarea intervențiilor. Există multe tipuri de intervenții, tehnici și metode care pot fi utilizate cu copiii din spectru. În cele ce urmează vom prezenta metodele cele mai utilizate în contextul educațional. Dar cum selectăm cea mai potrivită intervenție?

- În primul rând, avem în vedere caracteristicile individuale ale copilului
- În al doilea rând, resursele umane sunt foarte importante, depinde foarte mult de tipurile de terapeuți accesibili pentru copil, școală și familie.
- De asemenea, informațiile bazate pe dovezi despre fiecare intervenție pot fi criterii de selecție.

Nu toate intervențiile sunt eficiente pentru fiecare copil. În multe cazuri, există o perioadă de cercetare pentru cea mai bună combinație de metode și tehnici eficiente și care ajută copilul să progreseze.

Pentru fiecare obiectiv din PIE, planul prevede o intervenție specifică sau o tehnică care va fi utilizată. Intervențiile sunt aplicate și combinate în diferite moduri pentru a atinge obiectivele individuale.

Toți specialiștii care vor fi responsabili pentru fiecare tip de intervenție sunt, de asemenea, menționați în PIE, inclusiv părinții, aceștia fiind considerați co-terapeuți.

Următorul pas în dezvoltarea PIE este determinarea procedurilor de monitorizare a progresului. Periodic, evaluarea abilităților țintă va fi efectuată pentru a determina progresul copilului și cât de eficient este algoritmul de intervenție. Datele colectate sunt utilizate pentru a determina dacă elevii progresează, regresează sau rămân la fel în fiecare domeniu de intervenție. Este important să stabiliți obiective realizabile care să ofere suficient timp pentru a fi atinse și integrate în comportamentul copilului. Fiecare copil are propriul ritm de dezvoltare, de aceea este important să atingem o foarte bună înțelegere a potențialului copilului înainte de a stabili obiective realiste.

PIE funcționează, de asemenea, ca un instrument de feedback pentru eficacitatea intervenției. Dacă rezultatele nu sunt la fel de bune cum se așteaptă, intervin câteva explicații posibile:

- Algoritmul de intervenție selectat nu este adecvat, în acest caz se vor alege noi tehnici
- Echipa nu este eficientă în lucrul împreună, astfel încât trebuie să fie implementate noi proceduri de lucru
- Interferența factorilor externi, cum ar fi absenteismul, bolile, schimbările de mediu, iar acești factori trebuie fie respectați și controlați.
- Considerente financiare care trebuie depășite.

Se realizează un raport de monitorizare în care sunt prezentate toate datele colectate. De asemenea, se propun recomandări pentru îmbunătățiri și ajustări viitoare. Pe baza raportului de monitorizare sunt dezvoltate noi obiective, iar dacă obiectivele mai vechi nu au fost atinse, acestea sunt ajustate pentru perioada următoare.

Concluzie

În acest capitol, am prezentat o analiză variată a problemelor și faptelor critice pe care includerea unui elev cu dizabilități de învățare le prezintă la școală. Deși, după cum am văzut, există multe probleme serioase cărora

trebuie să le facem față, am încercat să evidențiem bogăția intervențiilor care pot fi îndreptate către acești elevi în cadrul școlii.

Rădăcina care stă la baza autismului rămâne un mister. În plus, astăzi suntem obișnuiți să vorbim despre autism la plural, mai degrabă decât ca o formă unică de autism la singular. În ciuda acestui fapt, deținem acum o mulțime de date remarcabile despre autism. Această conștientizare poate fi aplicată și folosită în mod corespunzător într-un cadru școlar. Nu numai că este posibil să introducem într-o școală bogăția de cunoștințe care a fost obținută dintr-o gamă largă de intervenții psiho-educative, dar însuși mediul școlar poate acționa ca un teren important de formare pentru dezvoltarea și creșterea elevilor cu dizabilități de învățare.

Cu toate acestea, este necesară acordarea unei atenții speciale nevoilor elevului cu dizabilități de învățare și formării specifice pentru profesorii de sprijin, precum și pentru profesorii de la clasă, inclusiv implicarea colegilor în planul de a ajuta elevul autist.

Astfel, întregul mediu școlar poate aduce o contribuție notabilă la educația elevului autist, învățând să-l înțeleagă zi de zi, creând continuitate și relații de rețea cu familia sa și munca din centrul de reabilitare.

Școala nu poate înlocui implicarea muncii într-un centru de reabilitare, dar poate susține acest rol într-un mod relevant și semnificativ.

Cu curaj, responsabilitate și puțină imaginație, setările din clasă și școală pot deveni un domeniu în care elevul autist poate face multe lucruri. După cum am văzut, acestea includ implementarea tehnicilor specifice, adaptarea curriculum-ului, realizarea organizării spațio-temporale a sălii și gestionarea problemelor inevitabile de comportament.

Predarea abilităților curriculare, învățarea regulilor sociale, acordarea atenției afectivității și interacțiunii, contribuirea la educația generală a elevului reprezintă toți factorii pe care școala îi poate implementa pentru a ajuta elevii cu dizabilități de . Toate aceste elemente creează o bază de succes pentru planul de viață al elevului autist.

Este un plan de viață care, într-o zi, va culmina cu o încercare de a obține autonomie ca adult, deși cu modurile specifice, fiecare în felul lor, persoanelor cu autism.

Proiectul de autonomie poate continua, însă, de-a lungul unei vieți și în afara școlii, dar totuși școala poate ajuta cu adevărat în acest demers. Pentru

a face acest lucru, însă, personalul școlar, în primul rând profesorii, au nevoie de o pregătire adecvată și specifică. Doar cu experiență adecvată, precum și cu o serie de cursuri de pregătire specifice, profesorii pot aborda treptat lumea autismului, alături de funcția educativă a școlilor și a centrelor de reabilitare în educarea persoanelor autiste.

ASPECTE FUNDAMENTALE

Abordarea UDL se caracterizează prin dezvoltarea unor medii de învățare, care pot oferi răspunsuri adecvate tuturor elevilor, inclusiv celor cu dizabilități. Obiectivul abordării este dezvoltarea de contexte incluzive caracterizate prin *niveluri maxime de accesibilitate*.

Abordarea UDL asigură că toți elevii pot avea aceleași oportunități pentru învățare și participare la viața comunității.

Cele mai eficiente strategii contextuale incluzive pentru elevul cu TSA sunt descrise de Mitchell (2008). Cele mai relevante strategii, inclusiv utilizarea pe scară largă a predării în colaborare, dezvoltarea unei culturi școlare pozitive, promovarea comportamentului pozitiv și abilitarea climatului de clasă.

ASPECTE FUNDAMENTALE

Procesele de învățare cooperativă reprezintă una dintre cele mai educaționale intervenții pentru tratamentul TSA și reprezintă o strategie incluzivă eficientă pentru elev.

Interacțiunea socială promovată de procesele de învățare cooperativă poate fi considerată reprezentativă pentru toate obiectivele educaționale, conferind corelația puternică cu scăderea comportamentului inadaptativ.

Observarea modelului comportamental de neuro-dezvoltare tipică poate încuraja competențele elevului cu TSA.

Includerea elevilor cu TSA în clasele obișnuite este crucială pentru învățarea regulilor de interacțiune socială, și atât pentru dezvoltarea acceptării copilului cu TSA în grupul de colegi.

Aspecte fundamentale

Cele mai eficiente modele pentru intervențiile educaționale în TSA sunt derivate din perspectiva Analizei Comportamentale Aplicate. Abordarea ABA este o *metodologie de cercetare aplicată* pentru analiza antecedentelor comportamentului.

Abordarea ABA este orientată către înlocuirea comportamentelor inadapative cu altele mai adaptive, deoarece acestea sunt reprezentate de capacitatea de a transmite cereri către mediu.

Tratamentul de răspuns pivot este unul dintre cele mai eficiente modele pentru generalizarea competențelor învățate și pentru reducerea comportamentelor problematice. PRT se bazează pe predarea comportamentelor pivot, care sunt prototipice pentru dezvoltarea altor comportamente.

Modelul Denver este un antrenament eficient bazat pe imitarea secvențelor interactive ale jocului social, care sporesc dezvoltarea abilităților imitative și a reciprocității sociale.

Referințe

- Barale F., Ucelli S. (2006). La debolezza piena. In A. Ballerini, F. Barale, V. Gallese., S. Ucelli. *Autismo. L'umanità nascosta*. Stefano Mistura (eds.). Torino: Einaudi, 51-206.
- Batten, A. (2005). Inclusion and the autism spectrum. *Improving Schools*, 8 (1): 93-96:
- Bogdashina O. (2016). *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome* (2nd edn.). London: Jessica Kingsley.
- Booth, T. & Ainscow, M. (2002). *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools*. Bristol: CSIE, New Redland Building, Coldharbour Lane, Frenchay.
- Borosan B. (2011). *Autism Spectrum Disorders in the Mainstream Classroom*. Pittsburg: Scholastic.
- Carr E.G. și autorii (1994). *Il problema di comportamento è un messaggio. Interventi basati sulla comunicazione per l'handicap grave e l'autismo*. Trento: Erickson.

- Carradori G., Sangiorgi A. (2017). *L'analisi funzionale del comportamento*. Trento: Erickson.
- Cottini L. (2011). *L'autismo a scuola*. Roma: Carocci.
- Cottini L. (2017). *Didattica speciale e inclusione scolastica*. Roma: Carocci.
- Cottini, L. & Morganti, A. (2015). *Evidence Based Education e Pedagogia Speciale*. Roma: Carocci
- Cumine V., Leach J., Stevenson G. (2005). *Bambini autistici a scuola*. Bergamo: Junior.
- D'Alonzo L. , Molteni P. (2013). The Autistic Pupil and Classroom Management. *Education Sciences & Society*. 2, 33-51.
- Da Dalt W., Da Re A. (2015). Un'esperienza di integrazione di un bambino autistico nella scuola primaria. *Autismo e disturbi dello sviluppo*. 13(3), 421-428.
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of Autism Spectrum Disorder. *Development and Psychopathology*, 20, 775-803.
- Dewey, J. (1938). *Experience and Education*. New York: Macmillan Co. Trad. it. (1954). *Esperienza e educazione*. Firenze: La Nuova Italia.
- Dillon G., Underwood J & Freemantle L. (2014). Autism and UK secondary school experience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 31(3).
- Farci G. (2008). Integrazione e educazione a scuola di alunni con Disturbi dello Spettro Autistico. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 6(1), 107-118.
- Fixsen, D., Blase, K., Metz, A., & Van Dyke, M. (2013). State implementation of evidence-based programs. *Exceptional Children*, 79(2), 213-230.
- Frederickson N., Jones A.P. & Lang J. (2010). Inclusive provision options for pupils on the autistic spectrum. *Journal of Research in Special Education Needs*. 10(12), 63-73.
- Goldstein M.H., Waterfall H.R., Lotem A., Halpern J.Y., Schwadw J.A., Onnis L., Edelman S. (2010). General cognitive principles for learning structure in time and space. *Trends in cognitive sciences*, 14(6), 249-258.
- Guldborg, K. Parsons, S., MacLeod, A., Jones, G., Prunty, A. & Balfe T. (2011), Implications for practice from international review of the evidence on best practice in educational provisions for children on the Autism Spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 26, 65-70.

- Hall, T., Meyer, A. & Rose, D. H. (2012). *Universal Design for Learning in the Classroom. Practical applications*. New York: Guilford.
- Humphrey N. (2008). Including pupils with autistic spectrum disorders in mainstream schools. *Support for Learning*. 23(1), 41-47.
- ISS- Istituto Superiore della Sanità. Sistema Nazionale per le Linee Guida. (2011). *Il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico nei bambini e negli adolescenti*.
- Kaat A.J., Lecavalier L. (2013). Disruptive behavior disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders. A review of the prevalence, presentation, and treatment. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 7(12), 1579-1594.
- Koegel, R. L., & Koegel, L. K. (2006). *Pivotal response treatments for autism: Communication, social, and academic development*. Baltimore: Brookes.
- Koegel, R. L., Openden, D., Fredeen, R., & Koegel, L. K. (2006). The basics of pivotal response treatment. In: R. L. Koegel & L. K. Koegel (Eds.) *Pivotal Response Treatments for Autism: Communication, Social, & Academic Development*, pp. 313-30. Baltimore: Brookes.
- Lapiricella M. (2008). Un'esperienza nella scuola secondaria di primo grado. *Autismo e disturbi dello sviluppo*. 6(2), 257-265.
- Lubetsky, M. J. Handen, B. L. & McGonigle, J. J. (2011). *Autism Spectrum Disorder*. New York: Oxford University Press.
- Magnusen, C.L. (2006). *Teaching children with autism and related spectrum disorders. An art and a science*. Jessica Kingsley Publishers: London and Philadelphia
- Marinello F., Menazza C. (2013). *Quando la paura si chiama scuola... Dai comportamenti problema di aggressività al reinserimento scolastico di un bambino con Disturbo Autistico ad Alto Funzionamento*. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 11(2), 227-238.
- Martin C. (2014). Exploring the impact of the design of the physical classroom environment on young children with autism spectrum disorder. *Journal of Research in Special Education Needs*.
- Matson, J. (2014). *Autism and Child Psychopathology Series*. New York: Springer.
- Matson, J., Turygin, N., Beighley, J., Rieske, R., Kimberly, T. & Matson, M. (2012). Applied behaviour analysis in Autism Spectrum disorders. *Recent*

- developments, strengths and pitfalls. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1, 144-50.
- McAllister K., Sloan S. (2017). Designed by the pupils, for the pupils: an autism-friendly school. *British Journal of Special Education*, 43(4), 330-357.
- Mesibov G., (2007). *TEACCH-Transition Assessment Profile*. Pro-Ed, Austin.
- Mesibow G.B., Victoria Shea V., Schopler E. (2004). *The TEACCH approach to Autism Spectrum Disorders*. London: Springer.
- Missouri Autism Guideline Initiative. (2012). *Autism Spectrum Disorders. Guide to evidence-based intervention*. A Consensus Publication. Retrieved from <https://autismguidelines.dmh.mo.gov/documents/Interventions.pdf>
- Mitchell, D. (2008). *What really works in special and inclusive education*. London: Routledge.
- Molteni P. (2015). *Autismo a scuola*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Molteni P., Folci I., d'Alonzo L. (2017). Saper includere alunni con autismo nella scuola primaria. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 15(2), 171-193.
- Molteni, P. & Guldberg, K. (2013). Promoting multidisciplinary team work for Autism: an English school experience. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 1, 83-93.
- NAC - National Autism Center. (2009). *National Standards Project: Evidence-Based Practice and Autism in the Schools*. Randolph, MA: NAC.
- Olley J.G., Reeve C.E. (2004). Questioni relative al curriculum e alla struttura della classe. In Cohen D.J., Volkmar F. (eds.). *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*, Vol.2. Gussago: Vannini.
- Olley, J.G. (1999). Curriculum for students with autism. *School Psychology Review*, Vol. 28, 595–607.
- Panerai, S., Zinagle, M., Trubia, G., Finocchiaro, M., Zuccarello, R., Ferri, R. & Elia, M. (2009) Special education versus inclusive education: the role of the TEACCH program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 874-88.
- Parson, S., Guldberg, K., MacLeod, A., & Jones, G. (2009). *Evidence for Best-Practices. Provision in the Education of Persons with an Autism Spectrum Disorder*. Irish National Council for Special Education.
- Pennanzio V. (2017). Thinking the curriculum in an inclusive perspective: challenges and opportunities. *Education Sciences & Society*. 2, 76-87.

- Reichow, B., Steiner, A.M. & Volkmar, F. (2013). Cochrane review: social skills groups for people aged 6 to 21 with Autism Spectrum Disorders (TSA). *Evidence Based Child Health*, 8, 266-315.
- Rogers, S. & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model. Linguaggio, apprendimento e reciprocità sociale*. Torino: Omega.
- Rogers, S. (2001). *The Denver model. A comprehensive, integrated educational approach to children with Autism*. In: Handleman P. & Harris S., op. cit. pp. 187-218.
- Rotheram-Fuller E., Kasari C., Locke G., Chamberlain B. (2015). Il coinvolgimento sociale dei bambini con Disturbi dello Spettro Autistico nella scuola primaria. *Autismo e disturbi dello sviluppo*.13(3), 311-327.
- Sacks O. (1995). *An Anthropologist on Mars*. New York: Alfred Knopf.
- Schreibman, L. (2005). *The science and fiction of Autism*. Harvard, Cambridge: University Press.
- SIGN- Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (2007). *Autism spectrum disorders A booklet for parents and careers*. Edinburgh: SIGN.
- Steiner, A. M., Gengoux, G., Klin, A., & Chawarska, K. (2013). Pivotal response treatment for infants at-risk for autism spectrum disorders: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 91-102.
- Vivanti, G., Paynter, J., Duncan, E., Fothergill, H., Dissanayake, C., Rogers, S. J. & Victorian ASELCC Team. (2014). Effectiveness and feasibility of the Early Start Denver Model implemented in a group-based community childcare setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3140-3153.
- WHO- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: WHO.

Modulul 4: Familia și tulburarea de spectru autist

Jasmina Stošić, Ana Wagner-Jakab⁴

Introducere

Famiile de copii cu TSA se confruntă cu multe provocări în viața lor de zi cu zi. Acestea sunt cele care își cunosc cel mai bine membrul lor cu TSA și cei care petrec cel mai mult timp cu el, mai ales înainte de vârsta școlară. Înțelegerea perspectivei părinților, comunicarea cu familiile și cooperarea cu acestea în construirea unui plan de intervenție, precum și sprijin pentru viața de zi cu zi a familiei în ansamblu reprezintă o parte importantă a fiecărei intervenții bune în cazul TSA. Cu toate acestea, familiile nu sunt văzute de practicieni ca fiind importante și aceștia se concentrează mai ales pe copil și pe procedurile de predare pe care le folosesc. În educația profesioniștilor care lucrează cu copii cu dificultăți, sprijinul familiei este adesea trecut cu vederea.

Obiectivul principal al acestui modul este familia unui copil cu TSA și scopul este de a înțelege specificul familiilor de copii cu TSA, dar și de a sublinia că și acestea sunt familii ca oricare alta. Modulul va încorpora perspective în multe faze prin care familiile trec, din momentul în care află că copilul lor este diagnosticat cu TSA; acceptarea diagnosticului; eforturile și ajustările pe care trebuie să le facă pentru a se adapta situației; pierderea „copilului perfect” și procesul îndurerării. De asemenea, va conține câteva sugestii pentru practicieni și explicații despre diferite modele de sprijin familial.

Obiectivele modului

La sfârșitul modului, veți putea acumula următoarele rezultate:

Rezultatul învățării 1

⁴ Universitatea din Zagreb, Croatia

- Definirea teoriei sistemului familial.

Rezultatul învățării 2

- Factorii de stres normativi și ne-normativi distincți.
- Stresul acut și cronic distinct.
- Definirea modalităților posibile în care stresul afectează cuplurile.
- Discutarea despre un set unic de factori de stres cu care se confruntă familiile copiilor cu autism.

Rezultatul învățării 3

- Definirea teoriei rezistenței familiei.
- Identificarea specificului rezistenței în familia unui copil cu TSA.
- Factorii de protecție și de risc distincți.

Rezultatul învățării 4

- Definirea modelului social-ecologic.
- Descrierea straturilor modelului ecologic al lui Bronfenbrenner.
- Identificarea problemelor familiilor copiilor cu TSA în ciclul de viață.
- Identificarea unor probleme ale fraților copiilor cu TSA.
- Discutarea intervențiilor care promovează rezistența în familiile copiilor cu TSA.

Rezultatul învățării 5

- Identificarea importanței procesului de îndurerare în familiile copiilor cu TSA.
- Descrierea etapelor de îndurerare / adaptare a familiilor copiilor cu TSA.
- Discutarea rolului profesioniștilor care sprijină familiile cu TSA în procesul de îndurerare / adaptare.

Rezultatul învățării 6

- Identificarea diferitelor modele de sprijin familial.
- Înțelegerea diferenței dintre pregătirea părinților și educația părinților.

Subiecte acoperite de acest modul

Teoria sistemului familial

Stresul în familie

Modelul social-ecologic

Teoria rezistenței familiale

Teoria rezistenței familiale în general și în contextul familiei cu copilul cu TSA

Famiile copiilor cu TSA în ciclul de viață

Frații copiilor cu TSA

Îndurerare și adaptare

Sprijinirea familiilor

Familia ca sistem

Teoria sistemelor familiale consideră familiile ca unități în care membrii familiei interacționează reciproc în moduri bidirecționale, încercând să mențină echilibrul (Sepulveda- Kozakowski, 2018).

Conform teoriei sistemelor familiale, subsistemele există în cadrul familiei (Minuchin, 1974). Anumiți membri ai familiei devin conectați prin diferite teme sau legături, astfel încât pot forma alianțe sau subsisteme, care sunt adesea organizate de diferite teme precum căsătoria, sexul, dizabilitatea, frații. Fiecare subsistem (soți, frați etc.) are obiective specifice. Subsistemele sunt interdependente și fiecare membru al familiei aparține mai multor subsisteme. De exemplu, mama este o parte a subsistemului părinte cu un tată, dar și o parte a unui sistem feminin cu fiica ei. Criza s-ar putea dezvolta atunci când membrii subsistemelor au dificultăți în a-și atinge obiectivele. Este important ca membrii familiei să recunoască aceste subsisteme și cunoștințe și să discute orice sentimente asociate acestora pentru a sprijini apropierea și unirea în cadrul unității familiale. Sistemul familial va funcționa pozitiv atunci când, sistemul în ansamblu, precum și fiecare subsistem găsesc echilibru în granițe, comunicare, coeziune, adaptabilitate / flexibilitate și climat (Sepulveda-Kozakowski, 2018).

Stresul într-o familie

Famiile încearcă din greu să atingă și să mențină echilibrul și armonia, în special în timpul schimbării. Schimbarea aduce dezechilibru și poate aduce dizarmonie. Factorul de stres solicită familia care, de asemenea, ar putea aduce schimbări în sistemul familial. Unii factori de stres sunt normativi, cum ar fi cei experimentați în general de familii în ciclul vieții familiale. Factorii de stres ne-normativi (dezastre naturale, pierderea de

membru al familiei) tind să creeze mai mult stres pentru familii decât factorii de stres normativi. Factorii de stres sunt cu atât mai puternici, cu cât amenință stabilitatea unității familiale, perturbă funcționarea acesteia, aduc solicitări semnificative asupra acesteia și tind să epuizeze resursele și capacitățile familiei (Mc Cubbin, Mc Cubbin, 1996).

Mai mult, există distincții între stresul cronic și acut (Karney, Story, Bradbury, 2005). Factorii de stres cronici sunt aspecte relativ stabile și de durată ale contextului (de exemplu, starea socioeconomică, dizabilitățile, diabetul). Factorii de stres acuți sunt aspecte ale contextului care au un început, schimbare și sfârșit specifice (de exemplu, tranziție între locurile de muncă). Cercetările indică faptul că atât tipul de stres poate afecta echilibrul familial, cât și rezultatele conjugale. Factorii de stres acuți pot afecta variabilitatea rezultatelor conjugale, în timp ce factorii de stres cronici ar putea afecta tendința generală a căsătoriei, inclusiv reacțiile la stresul acut. Cuplurile care se confruntă cu puțini factori de stres cronici pot avea un nivel ridicat sau resurse disponibile pentru a răspunde acestei provocări. Pe de altă parte, cuplurile care au prezentat un nivel ridicat de stres cronic ar trebui să aibă mai puține resurse (de exemplu, mai puțin timp și energie) disponibile atunci când apare un factor de stres acut. Factorii care susțin echilibrul în familiile cu stres, protejează familiile aflate în situații dificile și influențează pozitiv rezistența familială.

Teoria rezistenței familiale

Conceptul de rezistență familială se referă în primul rând la capacitatea familiei de a face față și de a gestiona circumstanțe dificile, inclusiv resursele pe care familiile le dețin care le-ar permite să facă față adversității și să rămână puternice. McCubbin și Mc Cubbin (1988) au definit rezistența familială drept „caracteristicile, dimensiunile și proprietățile familiilor care ajută familiile să fie rezistente la perturbări în fața schimbărilor și să se adapteze în fața situației de criză” (p.247). Pe de altă parte, Hawely și de Haan (1996) au definit reziliența familială ca modele adaptive pe care familiile le-au demonstrat atât în prezent, cât și în timp. Autorii au subliniat rezistența familiei ca o construcție de dezvoltare și ca un proces mai degrabă decât un set de calități statice. Potrivit lui Fernandez, și autorii, (2013), conceptul de rezistență familială depășește concentrarea pe membrii familiei individuale, ca resurse

potențiale pentru rezistența individuală, pentru a se concentra mai mult asupra modului în care familia ca unitate ar putea avea un rol de factor protector. Unii dintre factorii identificați ca protectori sunt: coeziunea familiei, sistemul de credințe al familiei și strategiile de combatere. Coeziunea înseamnă legătura între membrii familiei. Familiile coezive sunt dispuse să lucreze pentru a obține un rezultat comun și un beneficiu al familiei. Sistemul de credințe al familiei recunoaște impactul spiritualității asupra rezultatelor pozitive ale familiei. Factorii de risc ai familiei includ: violența, sărăcia, casele monoparentale, divorțul, decesul. Riscurile familiei și factorii de protecție se referă la acele caracteristici care vor face familiile fie mai vulnerabile, fie să reziste provocărilor. Cea mai logică abordare în examinarea rolului factorilor de risc și de protecție în reziliența familiei de dezvoltare este modelul socio-ecologic. Modelul socio-ecologic recunoaște interacțiuni complexe între familii și sisteme multiple.

Modelul social - ecologic

Modelul social-ecologic este utilizat ca mod de lucru cu copiii, tinerii și familiile și care își propune să-i țină în centrul a tot ceea ce se presupune că îi poate ajuta și susține. Perspectiva social-ecologică analizează toate aspectele care pot afecta oamenii și viața lor. Aceasta înseamnă că ia în considerare problemele din casă, familie, comunitate mai largă și societate înaintea oricărei încercări de soluționare a problemelor actuale. Prin evaluarea fiecărui aspect al unei situații date, modelul social-ecologic își propune să ofere soluții viabile pe termen lung. Înseamnă că ar trebui să descoperim rădăcinile / motivele problemelor și să încercăm să le corectăm, mai degrabă, decât să ne concentrăm doar pe rezolvarea problemelor imediate.

Bronfenbrenner (1986) a folosit-o ca model pentru a analiza varietatea influențelor sociale asupra vieții și dezvoltării copiilor și a modului în care acestea îi pot afecta. În modelul său, Bronfenbrenner (1986) a văzut copilul ca fiind în centrul oricărei situații și orice altceva este plasat în jurul lor în cercuri concentrice, ordonate pe baza cât de multă influență a crezut el că are fiecare factor.

Fiecare strat din model va influența și va afecta într-un fel viața copiilor, tinerilor și familiilor. Unele straturi vor avea o influență mai mică decât altele și fiecare strat va interacționa între ele și poate crea probleme

suplimentare care trebuie luate în considerare. Aceasta include modul în care propriile abilități, ambiții și dorințe ale copilului vor afecta lumea din jurul lor, precum și modul în care alții, cum ar fi frații, părinții, bunicii, profesorii și alte influențe precum dizabilitatea, disponibilitatea serviciilor, șomajul și educația pot avea un efect asupra lor, bun sau rău.

Straturile modelului ecologic al lui Bronfenbrenner (1986) sunt următoarele:

- Individual - În acest strat se află copilul ca individ. Acesta arată modul în care starea de sănătate a copiilor, sexul, vârsta, abilitățile, rezistența, personalitatea și alți factori personali au o influență asupra vieții lor.
- Microsisteme - Copilul are contact direct cu unele aspecte ale societății și vieții. De exemplu, acestea includ, dar nu se limitează la familie, școală, vecinătate imediată, prieteni, colegi, instituții religioase și grupuri sociale.
- Mesosisteme - Mesosistemele reprezintă conexiuni între două sau mai multe alte sisteme. De exemplu: legătura dintre părinții copilului și profesorii lor sau relația dintre colegi și familia.
- Ecosistem - Acesta este un strat care conține aspecte cu care copilul nu poate interacționa direct, dar care va avea o influență asupra vieții sale. Acestea includ aspecte precum locul de muncă al părinților lor și viața familiilor colegilor săi.
- Macrosisteme - Macrosistemele descriu cultura în care trăiește copilul. Este vorba despre identitate, moștenire, valori culturale, obiceiuri și legi de oriunde trăiește copilul și includ influența furnizării de servicii locale, precum și o societate mai largă.
- Cronosistem: descrie tiparele evenimentelor și tranzițiilor de mediu pe parcursul vieții, precum și circumstanțele social-istorice. De exemplu, divorțurile sunt o singură tranziție. Cercetătorii au descoperit că efectele negative ale divorțului asupra copiilor sunt adesea cele mai puternice în primul an după divorț. Doi ani de la divorț, interacțiunile familiale sunt mai puțin haotice și mai stabile (https://en.wikipedia.org/wiki/Ecologic_systems_theory).

În cadrul fiecărui strat vor exista mai multe influențe care trebuie luate în considerare, de exemplu, sănătatea fiecărui copil, sexul, vârsta, cunoștințele, rezistența și abilitățile lor vor influența modul în care reacționează la o situație și sunt capabili să facă față și să trăiască.

Dintre varietatea de dizabilități de dezvoltare și fizice care au fost studiate, unele dintre acestea au fost cunoscute ca afectând familiile mai mult decât altele. Tulburările din spectrul autismului (TSA) sunt un astfel de handicap. Așadar, capitolul următor va descrie câteva probleme și factori de rezistență în familiile copiilor cu TSA.

Rezistență în familiile copiilor cu tulburări de spectru autist

Deoarece autismul afectează un număr de domenii diferite de dezvoltare, familiile copiilor cu TSA se confruntă cu un set unic de factori de stres legat de o varietate de disfuncții și caracteristici de comportament. Problemele cu care se confruntă familiile de copii cu TSA rămân constante chiar și în acele familii care au copii cu autism cu funcționare ridicată (HFA), unde gradul de disfuncții este ușor (Bayat, Schuntermann, 2013). Există o mulțime de probleme cu care se confruntă familiile copiilor cu TSA în timpul ciclului de viață. Pe de o parte, părinții copiilor cu autism par a fi neobosiți în lupta lor pentru cauză și vindecare, dar pe de altă parte sunt deseori epuizați, dezamăgiți și deprimați în special în stadiile timpurii din momentul stabilirii diagnosticului și identificării tratamentului. Deoarece TSA are diferite grade și severitate, a fost dificil să detectăm o singură cauză sau un singur tratament. Opțiunile de tratament disponibile pentru TSA sunt numeroase. Aceste opțiuni variază de la intervenții biomedicale, farmacologice, dietetice, până la metodele educaționale și terapeutice. Multe dintre aceste opțiuni de tratament oferă părinților o speranță într-o „cură” și „recuperare” din TSA.

Factorii care influențează decizia părinților în alegerea tratamentului sunt complexe și multidimensionale. Unele dintre aceste tratamente (intervenții dietetice) sunt costisitoare și consumă mult timp. Unele dintre ele au fost recunoscute ca fiind periculoase pentru copil. Mai mult, unele dintre intervențiile educaționale și terapeutice au o bază empirică, în timp ce altele nu au dovezi științifice care să le susțină. Unele intervenții necesită un angajament parental în fiecare zi tot timpul. Pentru a asigura că tratamentele să fie eficiente, părinții trebuie să investească o cantitate mare de timp, energie și resurse financiare (Bayat, Schuntermann, 2013). Experții ar trebui să recunoască problemele cu care se confruntă familiile copiilor cu TSA. În acest fel, vor înțelege conceptul de rezistență și o modalitate bună de advocacy a acestuia.

Probleme ale familiilor copiilor cu TSA în ciclul de viață

Copilărie timpurie

Experiențele părinților sunt diferite în funcție de momentul în care apar comportamente atipice ale copiilor. În timp ce tiparele de dezvoltare atipice pot fi prezente la unii copii mici de la început sau după 6 luni, la alți copii există un tip de regresie care apare de obicei după o perioadă de 1 sau 2 ani de dezvoltare tipică. Părinții pot considera că dezvoltarea copilului lor nu este tipică, dar încă nu sunt conștienți de modul în care tulburarea le poate schimba viața (Bayat, Schuntermann, 2013). Se poate întâmpla, de asemenea, din cauza creșterii gradului de conștientizare și publicitate a TSA în media, unii părinți suspectează că copiii lor au autism, deși nu este așa.

Unii părinți, în special mamele, raportează o cantitate uriașă de stres din cauza lipsei de comportamente interactive și reciproce la copii. Mai mult, părinții pot simți epuizare din cauza lipsei de somn și odihnă din cauza unor modele neobișnuite de somn la copiii mici cu TSA. Dificultățile copiilor cu TSA în abordarea schimbărilor și recunoașterea pericolului devin adesea provocări uriașe pentru familii. Aceste situații solicitante pot duce sau chiar forța să ia decizii de viață ale membrilor familiei (părinți, frați), cum ar fi mutarea în noi locuri de viață sau luarea deciziilor în carieră.

După diagnostic, o sarcină majoră a familiei este asigurarea educației și serviciilor terapeutice adecvate, precum și stabilirea și menținerea relațiilor cu furnizorii de servicii. Stabilirea relațiilor care se bazează în colaborare și parteneriate necesită multă energie și eforturi atât din partea familiilor, cât și a furnizorilor de servicii. Nu este real să ne așteptăm ca acele calități să existe întotdeauna atât în cadrul familiilor, cât și al furnizorilor de servicii.

Anii de școală elementară

Această perioadă începe cu mult stres. Părinții se luptă cu setările școlare, încearcă să stabilească relații cu aspectele școlare. De asemenea, sunt preocupați de acceptarea socială a copiilor lor cu TSA. După această primă perioadă de adaptare, acei părinți care au un sprijin bun în școală și servicii ar putea experimenta o perioadă relativ bună. În acest moment s-au adaptat la cerințele ce le impune tulburarea și au stabilit o anumită stabilitate în rutinele zilnice. În plus, dacă au un sprijin și o colaborare bună, se pot relaxa un pic, deoarece copiii lor fac parte din sistem (școală) pentru următorii 8 sau 9 ani și

au aceiași profesori timp de 4 sau 5 ani, ceea ce crește mai mult sentimentul de stabilitate. În această perioadă copilul ar putea prezenta unele îmbunătățiri ale sociabilității, controlului emoțional și / sau a atenției (Bayat, Schuntermann, 2013). Dimpotrivă, dacă nu există un sprijin bun al școlii sau chiar școala manifestă rezistență deschisă și respingerea copilului cu TSA, această perioadă devine extrem de stresantă pentru copiii cu TSA și pentru familiile lor.

Adolescență

Anii de adolescență pentru copiii cu TSA pot fi deosebit de stresați în special în familiile care au copii cu un comportament agresiv. Acest lucru face ca părinții și frații să fie deosebit de vulnerabili (Gray, 2002). Copiii devin mai mari fizic și se confruntă cu modificări hormonale care le influențează aspectul și comportamentul. Comportamentul deschis agresiv și conștientizarea sexuală în asocierea disfuncției odată cu comunicarea, înțelegerea socială și cunoașterea apar de obicei în adolescența cu formă TSA severă. În această perioadă, familiile de copii cu TSA devin conștiente de faptul că dizabilitatea este cronică și de-a lungul vieții. De asemenea, ei se străduiesc să găsească servicii adecvate vârstei și se confruntă adesea cu depresia adolescenților cu TSA din cauza nevoii lor neîmplinite de relații de prietenie și colegi, precum și a relațiilor romantice. Familiile copiilor cu autism cu funcționare înaltă și a celor cu sindrom Asperger sunt îngrijorate în special de lipsa de prietenie la adolescenții lor (Bayat, Schuntermann, 2013). Familiile sunt din ce în ce mai preocupate de viața profesională viitoare a copilului cu TSA. Această perioadă este foarte exigentă emoțional pentru familii.

Maturitate

În acest moment anii de școală formali au încheiat ceea ce schimbă rutina de viață pentru copiii cu TSA și familiile lor. Familiile se luptă cu asigurarea serviciilor adecvate, traiul supravegheat, aranjamente de lucru. Una dintre preocupările majore ale familiei este legată de viitorul adultului cu TSA din cauza îmbătrânirii părinților. Părinții devin mai obosiți, mai lenți, ar putea dezvolta unele boli datorita vârstei lor în creștere (hipertensiune arterială, osteoporoza, demența). Nu mai cred în schimbări pozitive semnificative. Uneori încep să evite unele activități organizate zilnic pentru copiii lor. Își fac griji pentru copiii lor tipici și rolul lor în viața viitoare a copilului cu TSA, mai

ales după ce vor muri. Ei se gândesc mai mult la îmbătrânirea și moartea lor și a partenerilor lor, a prietenilor.

În această perioadă familiile ar putea deveni tot mai izolate. Uneori nu este suficient să le oferim să vină la serviciile de asistență, atunci este mai bine să organizați lucrurile astfel încât sprijinul să le vină acasă.

Pe lângă cerințele menționate de cicluri de viață, familiile se confruntă cu factori de stres de diferite niveluri. Stigmatizarea socială provoacă stres psihologic extrem și rezultă în izolarea părinților. Astfel, părinții pot dezvolta depresie, anxietate și simt un nivel ridicat de suferință emoțională și furie. Respingerea socială apare mai des dacă copiii manifestă un comportament agresiv și / sau obsesiv. Deși stigmatizarea se agravează de obicei cu vârsta în creștere a copiilor, se pare că, în timp, părinții le pasă mai puțin de percepția societății cu privire la copiii lor. Cercetările arată că mamele copiilor cu TSA au avut un grad mai mare de depresie în comparație cu tații. Mamele au rămas deseori acasă și au avut grijă de copiii lor, ceea ce a influențat serios și și-a limitat cariera profesională (Gray, 2002). O problemă importantă pentru familie este că a avea un copil cu TSA reprezintă, de asemenea, un cost financiar suplimentar pentru familie.

Probleme particulare de îngrijorare pentru adaptarea generală a familiei sunt relațiile părinților cu ceilalți copii, precum și relațiile dintre frați.

Frații copiilor cu autism

Cercetările asupra efectelor de a avea frați cu TSA au obținut rezultate variabile. Unele studii raportează mai multe probleme psihosociale și probleme de colegi la frații copiilor cu TSA, precum și la frații copiilor cu sindrom Down (Hastings, 2003).

Alte studii raportează niveluri mai mari de singurătate, probleme cu colegii, dificultăți de atenție (Bagenhol și Gillberg, 1991), intimitate redusă și mai puțină îngrijorare în familie (Kaminsky și Dewey, 2001).

Sugestii pentru practicieni (Fiske, 2017)

- Împărtășiți cercetarea cu părinții. explicarea faptului că stresul cu care se confruntă părinții este comun în rândul tuturor familiilor cu copii cu TSA, ceea ce îi poate ajuta să realizeze că ceea ce se confruntă este normal.

- Înțelegeți că starea de sănătate mentală a părinților, precum și capacitatea de a participa la tratament pot fi afectate negativ de stres. Încercați să găsiți alte modalități de a le include. Dacă sunteți foarte preocupat, oferiți trimeri la terapia individuală.
- Reduceți impactul deficitelor sociale și de comunicare și comportamentul provocator al copilului asupra stresului parental, învățându-i abilitățile de a aborda aceste probleme.
- Identificați diferite activități în care părinții și copilul se pot bucura împreună.
- Lucrați cu familiile pentru a identifica activitățile sociale care pot reduce izolarea familiei și ajuta un copil să dezvolte abilități sociale.
- Furnizați trimeri către profesioniști care pot analiza și interveni în comportamentul problemelor și oferi recomandări despre abordarea acestuia în special acasă și în comunitate, nu doar în școală sau centru.
- Pregătiți-vă pentru creșterea stresului părinților în timpul tranzițiilor (de la intervenția timpurie la preșcolar, de la școală la vârsta adultă). Colaborați cu părinții în planificarea tranziției.

Frații s-ar putea să fie îngrijorați de propria lor bunăstare fizică și psihologică (Bayat și Schuntermann, 2013), s-ar putea să nu accepte că sănătatea și bunăstarea unuia sunt luate de la sine (Safer, 2002). Este posibil ca frații să fie îngrijorați să nu fie victimele unora dintre probleme fraților cu dizabilități. Frații copiilor cu TSA pot risca să dezvolte percepții negative despre sine asupra propriei lor competențe sociale. Probleme particulare de îngrijorare sunt preocuparea părinților pentru copiii cu dizabilități și experiența de neglijare a fraților (Bayat și Schuntermann, 2013).

Deoarece TSA are baze genetice puternice, frații prezintă un anumit risc pentru caracteristici subclinice cunoscute sub numele de „fenotip larg”. Acestea pot include dificultăți de citire a minții, tulburări de deficit de atenție, probleme de învățare bazate pe limbaj și, de asemenea, simptome de anxietate și depresie la adolescenți (Bayat și Schuntermann, 2013). Datorită unei situații complexe acasă, se poate întâmpla ca acele dificultăți ale fraților „neurotipici” să treacă neobservate și să scape de atenția și intervenția clinică.

Sugestii pentru practicieni (Fiske, 2017)

- Înțelegeți creșterea înțelegerii fraților cu privire la TSA, simptomele și impactul acesteia cu vârsta. Acest lucru vă poate ajuta să ghidați părinții în modul de comunicare eficientă cu frații despre fratele sau sora lor cu TSA.
- Încurajați părinții să vorbească cu frații despre un comportament provocator pe care îl exprimă copilul cu TSA și cum trebuie să se comporte atunci când se întâmplă acest lucru.
- Întrebați frații despre părerea lor despre un program specific pe care îl derulați. Întrebați cum se simt și ce gândesc despre planificarea programului. Acest lucru îi va ajuta să se simtă incluși.
- Încercați să identificați activități pentru ca frații să se alăture. Încercați să potriviți interesul copilului neurotip și nivelul de îndemânare al surorii.
- Ajutați părinții să găsească timp pentru a realiza legătura cu fratele în timpul zilei, chiar și pentru o perioadă scurtă de timp. Acest lucru poate consolida relația lor și îi poate ajuta pe părinți să recunoască preocupările fraților înainte de a deveni problematici.
- Recunoașteți influența fratelui / sorei cu TSA asupra relațiilor de la colegii ai surorii. Încercați să le includeți în grupul de asistență de la egal la egal.
- Încurajați părinții și frații să vorbească despre rolul lor în îngrijirea sorei / fratelui în viitor.

Rezistență în familiile și frații copiilor cu TSA și intervenții

Înțelegerea procesului de creare a sensurilor este esențială în promovarea rezistenței în familiile de copii cu TSA (Bayat și Schuntermann, 2013). Patterson (1988, în conformitate cu Bayat, Schuntermann, 2013) susține că procesul de creare a sensurilor în familie este esențial în capacitatea familiei de a face față cu succes și de a se adapta cerințelor dizabilității. Modul în care membrii familiei rezistă în fața dizabilității le permite să folosească resursele familiei (factori de protecție), să-și aranjeze structura și să echilibreze resursele împotriva cererilor și factorilor de stres (factori de risc) de a avea un copil cu dizabilitate. Studiul (Bayat și Schuntermann, 2013) a arătat, de asemenea, că procesul de creare a sensurilor în acele familii a fost împlinit cu spiritualitatea.

Calitățile care susțin înfruntarea și rezistența copilului / fraților sunt: relații de familie strânse, granițe bune, comunicare eficientă și reguli familiare consecvente, realizabile, atitudini de prietenie, ajutor și capacitatea de a ajunge

la și de a primi, de asemenea, sprijinul prietenilor, profesorilor și membrilor de familie extinsă. Relațiile dintre colegii pozitivi și prietenii bune sunt considerate factori protectori în cercetarea rezistenței. Acestea cresc respectul de sine și abilitățile de a face față și, eventual, scad riscul și vulnerabilitatea psihosocială (Bayat și Schuntermann, 2013).

Un obiectiv important în lucrul cu familiile care au copii cu TSA este menținerea echilibrului dintre vulnerabilitate și rezistență. Unii autori (Luthar, Sawyer și Brown, 2007) afirmă că este necesar să se bazeze pe procesele de bază care sunt legate de factori de risc globali, deoarece este esențial pentru înțelegerea antecedentelor de vulnerabilitate și rezistență. Este esențial să creăm o intervenție preventivă cu programul strategic și vizarea de către clinicieni și comunitate, cum ar fi școli, alte agenții și factorii de decizie. De asemenea, este important să se acorde atenție factorilor care pun în mișcare „cascade” care cresc alte procese de protecție. De exemplu, atunci când problemele de comportament ale copilului se îmbunătățesc, va exista un impact mai puțin negativ asupra familiei, ceea ce duce la creșterea interacțiunilor și activităților pozitive ale familiei.

Întrucât crearea de sens este esențială în promovarea rezistenței la părinți, este important să îi susținem în exprimarea experiențelor lor. Conversația și comunicarea cu părinții despre experiența, percepția și sentimentele lor ar trebui să-i ajute să exploreze sensul de a avea un copil cu autism. Astfel de ședințe ar putea fi organizate în paralel cu diverse momente și anumite perioade împreună cu familia, deoarece semnificațiile sunt dinamice, au niveluri multiple și se schimbă în timp. De exemplu, la primul nivel, părinții ar putea percepe autismul ca o tulburare și ce ar putea însemna pentru copil și familie. În al doilea nivel, părinții ar putea construi semnificații despre identitatea lor de familie și pot decide rolurile membrilor familiei în raport cu tratamentul și cererile copilului. În cele din urmă, părinții pot construi semnificații despre viziunea lor asupra lumii. Ajutarea părinților în a realiza semnificații globale și specifice despre a avea un copil cu autism îi poate ajuta să facă față situației, să promoveze rezistența și să funcționeze cu succes în cascada. Profesioniștii ar trebui să respecte sistemul de credințe al familiei. Spiritualitatea este o dimensiune cheie a familiei care promovează adaptarea unităților familiale și ajută familia în timpul crizei (Bayat și Schuntermann, 2013).

Numeroase studii au examinat cele mai eficiente strategii pentru familii de a face față factorilor de stres specifici de a avea un copil cu dizabilități, în special în ceea ce privește impactul dizabilității copilului asupra relației părinte-copil și procesul de îndurerare pe care îl experimentează întreaga familie din cauza pierderii „copilul perfect”. Deși ordinea și descrierea „etapelor” implicate în diferitele modele oferite pentru acest proces de îndurerare sunt dezbătute, componentele de bază rămân consecvente.

Procesul de îndurerare

Durerea pierderii reprezintă locul de unde începe procesul de vindecare.

"Durerea este o călătorie, adesea periculoasă și fără o direcție clară. Experiența îndurerării nu poate fi ordonată sau clasificată, grăbită sau controlată, împinsă deoparte sau ignorată la nesfârșit. Este inevitabilă ca respirația, ca schimbarea, ca iubirea. Poate fi amânată, dar nu va fi negată". (Fumia, 2003).

Profesioniștii trebuie să știe despre etapele prin care trec adesea părinții atunci când fac față faptului că copilul lor are o dizabilitate. Aceiași profesioniști trebuie, de asemenea, să fie disponibili pentru a sprijini părinții prin etapele obișnuite de adaptare spre „acceptarea rezonabilă” a stării copilului și a sorții lor. Profesioniștii ar trebui să fie conștienți de faptul că așteptarea lor ca părinții să își accepte pe deplin propriii copii cu dizabilități este nerealistă și uneori chiar arogantă. Cine poate accepta cu adevărat și complet că copilul său va fi diferit, vulnerabil, cu prognostic incert și viitor care uneori pare îngrozitor?

Până când părinții care întâmpină dificultăți în a accepta dizabilitatea copilului lor pot face față propriilor dureri și frustrări, energiile lor depline nu pot fi în general îndreptate către înțelegerea dizabilității copilului, nivelul de dezvoltare, pregătirea pentru instruire sau participarea la procesul de intervenție. Profesioniștii trebuie să fie conștienți de faptul că, atunci când uneori în viață suferim după o persoană importantă, am pierdut pentru totdeauna acest proces pe care îl poate avea la început și la sfârșit. Prin procesul de îndurerare, simțim furia și tristețea, dar nu mai suntem sub stres și frică și nu suntem implicați cu acea persoană în diferite activități și situații. Părinții copiilor cu TSA sunt ocupați cu copiii lor într-o mare proporție tot

timpul și expuși la stres perioade îndelungate. Se pot întrista toată viața într-o oarecare măsură, în special în perioadele de tranziție, când devine atât de evident faptul că copiii lor sunt diferiți și vulnerabili și, ca părinți, nu îi pot salva de circumstanțele vieții, astfel încât părinții se simt triști și neputincioși. Profesioniștii ar trebui să înțeleagă acest fapt și să ofere sprijin și să respecte procesele parentale.

Etapele adaptării (Healy, 1996)

Primul punct de a oferi sprijin părinților ar trebui să fie în timpul unei perioade de diagnostic incert, care poate provoca confuzie și / sau insecuritate. După obținerea unui diagnostic specific, cum ar fi autismul sau o determinare mai puțin definitivă, cum ar fi tulburarea pervasivă de dezvoltare, etapele tipice de adaptare ale părinților sunt următoarele:

Prima etapă

Părintele poate fi șocat și poate să plângă sau să devină supărat. Uneori, părinții își pot exprima sentimentele prin izbucniri fizice sau, ocazional, prin râs nepotrivit.

Etapa doi

Aceasta este o extensie a primei etape, iar unii părinți pot nega dizabilitatea copilului lor sau pot încerca să evite această realitate într-un alt mod. Unii părinți vor căuta sau vor încerca să ia măsuri într-o încercare de a schimba realitatea. Unii pot „face cumpărături pentru o cură” sau încearcă să negocieze pentru o realitate diferită.

Etapa trei

În această etapă, părinții pot simți furie. Aceștia își pot demonstra furia în exterior, sub formă de ură, sau pot fi retrași și pasivi din sentimente intense de vinovăție. Este comun ca părinții să atace verbal o persoană care ar putea fi învinovățită pentru circumstanța lor nefericită sau care transmite atunci veștile proaste despre întârzierea sau dizabilitatea copilului (diagnostician inițial sau orice profesionist de sprijin). Această etapă ar putea fi numită după celebrul film „Ucide mesagerul”. Dacă părinții se simt supărați, vinovați sau cu ambele stări, profesioniștii trebuie să înțeleagă că această etapă este un punct foarte pozitiv pentru a ajunge în procesul de ajustare și a nu deveni defensiv dacă este atacat. Este foarte important ca profesioniștii să nu ia comportamentul

părinților în această etapă prea personal. Este importantă și așteptată faza într-un proces de durere care reprezintă, de asemenea, un proces de vindecare.

Etapa patru

Părinții devin resemnați cu faptul că copilul lor are o dizabilitate. În unele situații, una sau mai multe dintre familii pot aluneca în depresie. Unele sentimente care provin dintr-o nouă povară copleșitoare a responsabilității pot deveni foarte intense. Acestea pot fi sentimente de rușine, vinovăție, lipsă de speranță și anxietate. Pentru unii părinți, retragerea, însoțită de evitarea întâlnirilor sociale cu prietenii și familia extinsă ca încercare de a ascunde copilul poate fi primul semn că au început să accepte faptul că copilul lor are o dizabilitate. Oricum, demonstrarea comportamentului care duce la izolarea anormală a unuia sau a oricăror membri ai familiei trebuie împiedicată sau oprită.

Etapa cinci

Aceasta este etapa de acceptare, ceea ce înseamnă că părinții au obținut o atitudine pozitivă în ceea ce privește copilul. Ei văd nu numai deficite, dar și laturi puternice la copiii lor. Specialiștii dezbate dacă această etapă de ajustare include sau nu părinții care arată doar acceptarea stării copilului lor, numită în mod obișnuit neutralitate sau o nouă etapă de cunoaștere foarte importantă, atunci când părinții nu numai că încep să înțeleagă și să aprecieze copilul, dar își consolidează abilitățile de a face față încercările vieții, precum și posibilitatea de a-și ajuta copilul, ei înșiși și prin intermediul altora. Atingerea acestei etape este un punct important pentru ca profesioniștii să invite părinții să devină membri ai echipei și colaboratori la o grădiniță, școală, program de intervenție etc.

Etapa șase

Părinții sunt capabili să își refacă viața, să continue unele lucruri pe care le pun în așteptare, să înceapă lucruri noi și să se bucure de viață, să își imagineze un viitor și să vorbească despre copilul lor fără emoții prea intense. Aceștia pot discuta și participa la proiectarea sau furnizarea instructivă în mod obiectiv.

Rolul profesioniștilor

Deoarece sistemul de învățământ (grădiniță și școli) acceptă elevii cu dizabilități, ei au responsabilitatea de a oferi sprijin sau de a vedea că sprijinul

adecvat este disponibil pentru părinți pe măsură ce trec prin aceste diferite etape. Grădinița sau școala poate oferi grupuri de sprijin de la părinți la părinți. Aceste grupuri ar putea fi împărțite în funcție de handicap și facilități de personalul școlii, cum ar fi un psiholog școlar, consilier sau profesor. În cazul în care părinții au nevoie de consiliere individuală, grădinița / școala ar trebui să ofere o listă de consilieri cu care părintele s-ar putea întâlni.

Atingerea acceptării

Chiar și după ce părinții găsesc modalități acceptabile de a face față situației copilului lor, alte complicații pot determina întârzierea adaptării. Aceștia ar putea experimenta o respingere socială de către prieteni și străini sau ar putea fi tratați necorespunzător de către educatori slab informați. Astfel de experiențe negative repetate agravează doar procesul dificil de adaptare. Părinții, ca și profesioniștii, percep adesea inumanitatea persoanelor care nu prea au înțelegere și nu au grijă de persoane cu dizabilități sau de îngrijitorii lor. Acțiunile persoanelor, chiar mai mult decât unele evenimente, determină părinții și copilul să regreseze în stări de furie, frustrare sau în alte etape anterioare ale sentimentelor și comportamentelor. Majoritatea părinților au nevoie de sprijin pentru a progresa pozitiv și fără întârziere prin etapele de adaptare. Progresul lor către un nivel de acceptare și adaptare rezonabil include o înțelegere exactă a realității. Profesioniștii pot ajuta părinții să atingă un echilibru între speranțele lor și realitate. De exemplu, nu este nevoie să se angajeze în speculații despre ceea ce va putea face un copil de 4 ani atunci când va împlini 25 de ani. Majoritatea părinților au nevoie de profesioniști pentru a fi persoane veridice și de încredere, nu au nevoie de informații întunecate și prognostic. Majoritatea părinților vor ajunge să înțeleagă realitățile și implicațiile cu privire la realizarea copilului lor pe măsură ce diferitele etape ale dezvoltării sunt atinse și depășite. Este foarte important pentru părinți să creadă că educatorii pun nevoile copilului în prim-plan în proiectarea serviciilor educaționale și conexe. Nu orice părinte poate experimenta aceste etape de durere, suferință și acceptare. Cu toate acestea, ca profesioniști, trebuie să fim pregătiți pentru a ajuta părinții să treacă prin aceste etape, dacă este nevoie.

Sprijinirea părinților

„... Cel puțin, priviți dincolo de copilul cu TSA și veți cunoaște familia în ansamblu, punând întrebări despre experiența lor cu copilul, începând de la

diagnostic. Aflați cine sunt ca indivizi și cunoașteți numeroasele responsabilități pe care le au pe lângă creșterea copilului cu TSA. Lucrați pentru a înțelege mai bine perspectiva lor despre TSA și obiectivele pe care le au pentru copilul lor. Înțelegeți modul în care punctul lor de vedere asupra ASD este influențat de cultura lor și respectați opiniile atunci când implementați tratamentul. De-a lungul timpului, practicienii ar trebui să învețe să emită presupunerile pe care le au despre experiențele și credințele familiilor cu privire la TSA al copilului lor și să cunoască fiecare familie ca o colecție de indivizi complet diferiți de orice altă familie pe care au întâlnit-o. Cel mai important, practicienii ar trebui să transmită familiilor că îi văd ca un grup de indivizi cu nevoi și preocupări unice.” (Fiske, 2017, pagina 258).

După cum s-a discutat în capitolele anterioare, TSA poate avea un impact semnificativ asupra părinților, relației părinților, fraților și a întregii vieți de familie și a funcționării acesteia. Derguy și colab. (2015) au intervievat 162 de părinți și au efectuat 84 de controale pentru a evalua nevoile părinților cu TSA. Rezultatele au arătat că, în ambele grupuri, părinții au avut nevoie de sprijin în următoarele domenii: cunoștințe (nevoie de informații), abilități (abilități parentale, abilități de management zilnic (c) nevoie de sprijin emoțional, (d) rețea socială (e) resurse materiale. Părinții cu TSA au fost diferiți de părinții copiilor tipici, prin faptul că au subliniat nevoia de resurse materiale, informații și orientare educațională și au priorizat nevoia de sprijin emoțional și social.

Vom împărți sprijinirea părinților în două domenii:

- oferirea de sprijin educațional pentru instruirea și educația părinților
- oferirea de suport psihologic (emoțional)

Instruirea și educația părinților

Unul dintre modurile de a sprijini părinții copiilor cu autism este asigurarea instruirii părinților. Multe denumiri pentru instruirea părinților pot fi găsite în literatura de specialitate, de exemplu, intervenția implementată de părinți (Meaden, Ostrosky, Hasan, Zaghawan și Yu, 2009), instruire asistată de părinți (Frankel, Myatt, Sugar, Whitham, Goropse, 2010), educația părinților (Schultz, Schmidt & Stichter, 2011), instruirea părinților (Ingersoll & Dvortcsak, 2006), intervenția mediată de părinți (Ingersoll & Wainer, 2013), instruirea implementată de familie (Stewart, Carr și LeBlanc, 2007).

Putem împărți formarea părinților în două grupuri (Bearss și colab., 2015; Preece și Trajkovski, 2017):

- *Sprrijin pentru părinți sau educație pentru părinți* - programe care oferă sprijin părinților, îi educă despre TSA și le oferă cunoștințe despre caracteristicile copiilor cu TSA și informații despre diferite tratamente
- *Intervenția mediată de părinți și instruirea părinților* - părinții sunt instruiți pentru a putea promova dobândirea de abilități diferite sau reduce comportamentul provocator la copil.

Peche and Trajkovski (2017) au găsit în literatura de specialitate doar 12 articole care evaluează educația părinților. Cu toate acestea, au existat multe efecte pozitive ale educației părinților. Stresul și anxietatea părinților sunt reduse, interacțiunea părinților copilului, confruntarea, comunicarea, înțelegerea TSA, eficacitatea și încrederea părinților, precum și calitatea vieții acestora. Aceste educații aveau un format de livrare diferit, dar conținut similar, cum ar fi informații despre TSA, înțelegerea comunicării, problemele sociale și senzoriale, înțelegerea și abordarea comportamentului provocator (Preece și Trajkovski, 2017).

Există mai multe studii care se concentrează pe evaluarea programelor de formare a părinților (vezi Bearss și colab., 2015 pentru revizuire). Aceste programe folosesc abordări naturaliste care sunt comportamentale sau de dezvoltare. Programele diferă în: abordarea intervenției (comportamentale sau de dezvoltare), abilități țintă (abilități sociale și de comunicare, abilități de joc, abilități de gestionare a comportamentului), formatul de livrare, durata și intensitatea. Aceste programe pot ajuta părinții să facă față provocărilor cotidiene, să-și învețe copilul prin rutine naturale și să se simtă mai încrezători ca părinți. Instruirea părinților ar trebui să fie planificată cu atenție și să folosească metode bazate pe dovezi în învățarea părinților. Experiența noastră cu părinții și în predarea studenților ne-a arătat că nu este suficient să explicăm sau chiar să scriem o procedură detaliată părinților sau elevilor. Chiar și atunci când învățăm profesioniști, nu este suficient să le oferim cărți, instrucțiuni orale sau scrise pentru ca aceștia să poată învăța cum să învețe copiii cu ASD (vezi, de exemplu, Moore și colab., 2002). Mai multe strategii s-au dovedit de succes în predarea părinților, acestea au fost conduse de la instruirea abilităților comportamentale. A fost folosit pentru diverse scopuri și are patru piese: instrucțiuni, modelare, repetiție și feedback (Stewart, Carr & LeBlanc,

2007). Prima parte, instrucțiunea, înseamnă că strategia este descrisă în detaliu unui părinte, iar uneori sunt furnizate instrucțiuni scrise. După aceea, modelăm cum să fie învățată o abilitate specifică unui copil. Repetarea înseamnă că părintele încearcă să repete strategia pe care am modelat-o și, în final, i se oferă un feedback. Unii practicieni insistă asupra faptului că părintele trebuie să devină terapeut pentru copil și să lucreze la aceleași obiective și să utilizeze aceeași metodă ca în școală sau în alt cadru terapeutic. Atunci când începeți un antrenament pentru părinți, este important să explicați părinților beneficiile antrenamentului, impactul pe care îl așteptăm să-l aibă asupra vieții de zi cu zi, astfel încât un părinte să fie motivat să participe. De asemenea, este valabil să oferiți sugestii cu privire la modul în care un părinte îl poate conduce prin rutine de zi cu zi împreună cu copilul.

Atunci când alegem sau evaluăm instruirea sau educația părinților, este foarte important să luăm în considerare nu numai câștiguri pentru copil, ci și impactul asupra vieții și funcționării familiei, precum și bunăstarea și rezistența familiei.

Oferirea de suport psihologic (emoțional)

Sprijinul psihologic (emoțional) poate fi oferit părinților prin consiliere. Perspectiva asupra clientului este că sunt persoane sănătoase care s-au regăsit într-o situație provocatoare. Are o influență indirectă asupra vieții și comportamentului persoanei. Acesta poate fi realizat în grup sau individual. Scopul consilierii este de a ajuta o persoană să înțeleagă, să accepte și să își rezolve perspectiva vieții și să o învețe să îndeplinească obiective pe care o persoană și le-a stabilit prin alegeri bazate pe fapte și procese de gândire. Încorporează principii de sănătate mintală, dezvoltare psihologică și umană prin intervenții cognitive, comportamentale, afective și sistematice, în scopul creșterii personale a individului (Ratkajec Gašević, 2011).

Sugestii pentru practicieni (Fiske, 2017):

- Oferiți familiilor explicația tratamentului și motivul pentru care acesta este pus în aplicare, care să îi ajute să fie motivați pentru implementare
- Informați părinții despre provocările pe care le așteptați în tratament, astfel încât să nu renunțe când acestea se întâmplă

- Utilizați jocul de rol și exersați cu copilul și oferiți-le părinților oportunitatea de a exersa și de a le oferi feedback, lăsați-i să încerce să implementeze strategia de predare atunci când au sprijinul dvs.
- Discutați cu părinții dacă doresc să obțină feedback în timpul interacțiunii cu copilul sau după
- Concentrați-vă asupra rezultatelor pozitive - ceea ce poate face un copil, unde progresează în loc ca atenția să se concentreze asupra deficitelor de abilități.
- Când părinții au probleme cu punerea în aplicare, în mod nejustificat, încercați să identificați ce a mers prost și să încercați să găsiți modalități de a depăși barierele pentru implementare.
- Îndreptați părinții către informații despre tratamente bazate pe dovezi, dar atenționați-i că chiar și tratamentul care este bazat pe dovezi, nu este neapărat eficient pentru fiecare copil cu TSA. Ajutați-i să dezvolte modalități de evaluare a eficacității intervenției specifice cu propriul copil.
- Încercați să fiți înțelegători atunci când părinții aleg tratamentul care nu se bazează pe dovezi și fiți pregătiți pentru a ajuta părinții să evalueze eficacitatea acestor tratamente.
- Oferiți-le părinților informațiile și resursele de care au nevoie pentru a-și susține copilul cu TSA.

Așa cum este indicat în primul modul despre Evaluare și, de asemenea, în cel de-al doilea modul despre Intervenții specifice, aveți nevoie de o pregătire adecvată pentru a efectua evaluări (de ex. ADOS), intervenții (de ex. ABA) și vom reitiera din nou acest lucru: să fim consilier, este nevoie și de o pregătire specială, atât teoretică cât și practică (nivel Masterat sau Doctorat) și cel puțin 1-2 ani de practică supravegheată (depinde de abordare). Scopul acestui modul este de a vă oferi o perspectivă asupra provocărilor cu care se confruntă familiile copiilor cu TSA și a modului unic de a influența factorii de stres pentru fiecare familie și de a-și dezvolta rezistența. Sperăm că vă va ajuta să dobândiți o înțelegere reală a perspectivei familiei, dar, de asemenea, vă va ajuta să nu fiți arogant și să credeți că știți cum este să ai un copil cu TSA. Este important să nu împingeți procesele părinților în conformitate cu propriile așteptări și să le oferiți spațiu părinților pentru a le împărtăși frica, furia și tristețea. Încercați să fiți acolo, chiar dacă nu știți totul, nu înțelegeți totul sau

credeți că veți ați face alegeri diferite în acea situație. Trebuie să fiți un susținător înfocat, atât pentru copii, cât și pentru familii.

Glosar

Factori de stres acuti - aspecte ale contextului care au un început, schimbare și sfârșit specifice (de exemplu, tranziție între locurile de muncă).

Factori de stres cronici - sunt aspecte relativ stabile și de lungă durată ale contextului (de exemplu, statut socio-economic, dizabilități, diabet)

Factorii de protecție a familiei - se referă la acele caracteristici care vor face familiile mai puternice în timp ce se confruntă cu provocările. Unii dintre factorii identificați ca protectori sunt: coeziunea familiei, sistemul de credințe al familiei și strategiile de combatere

Rezistența familiei - capacitatea familiei de a face față și de a gestiona circumstanțele dificile, inclusiv resursele pe care familiile le dețin, care le-ar permite să facă față adversității și să rămână puternice.

Factorii de risc pentru familie - se referă la acele caracteristici care vor face familiile mai vulnerabile. Factorii de risc ai familiei includ: violența, sărăcia, familiile monoparentale, divorțul, decesul

Teoria sistemelor familiale - consideră familiile ca unități în care membrii familiei interacționează reciproc în moduri bidirecționale, încercând să mențină echilibrul. Subsistemele există în cadrul familiei. Subsistemele sunt interdependente și fiecare membru al familiei aparține mai multor subsisteme.

Îndurerarea - durerea este răspunsul natural psihologic, comportamental, social și fizic care îl ajută pe cel în situație să recunoască pierderea și să se pregătească pentru experiența mai mare și adesea mai lungă de îndurerare. Îndurerarea este procesul de obișnuire la a trăi fără acest ceva sau ceva special. Este perioada de adaptare la modificările create de această pierdere. <https://english.stackexchange.com/questions/303094/what-is-the-difference-between-mourning-and-grieving-someones-death>

Factori de stres normativi - în general evenimente stresante experimentate, previzibile și așteptate, care sunt comune în toate familiile de-a lungul ciclului de viață, cum ar fi nașterea, căsătoria, pensionarea, decesul membrilor vârstnici

Factori de stres non-normativi - sunt evenimente de viață atipice neașteptate, care nu sunt întotdeauna dezastruoase (dezastru naturale,

pierderea unui membru al familiei, pierderea bruscă a venitului, câștigarea la loterie, moartea accidentală) și tind să creeze mai mult stres pentru familii decât factorii de stres normativi.

Sprijin sau educație pentru părinți - programe care oferă sprijin părinților, îi educă despre TSA și le oferă cunoștințe despre caracteristicile copiilor cu TSA și informații despre diferite tratamente

Intervenția mediată de părinți și pregătirea părinților - se consideră că părinții au abilități diferite pentru a putea promova dobândirea de abilități diferite sau reducerea comportamentului provocator la copil

Modelul social-ecologic - Bronfenbrenner (1986) a văzut copilul ca fiind în centrul oricărei situații și orice altceva este plasat în jurul lor în cercuri concentrice, ordonate pe baza a cât de multă influență a crezut că are fiecare factor. Fiecare strat din model va influența și va afecta într-un fel viața copiilor, tinerilor și familiilor.

Referințe

Bagenholm, A ; Gillberg, C. (1991) *Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population- based study*, Journal of Mental Deficiency Research, 35, 291-307

Bayat, M; Schuntermann, P. (2013) Enhancing Resilience in Families of Children with Autism Spectrum Disorder, In D.S. Becvar (Ed.), Handbook of Family Resilience (pg. 409-425) Springer, New York

Bearss, K., Burrell, T., Stewart, L., & Scahill, L. (2015). Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a Name? *Clinical Child & Family Psychology Review*, 18(2), 170–182. <https://doi.org/10.1007/s10567-015-0179-5>

Bronfenbrenner, U. (1986) *Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives*, *Developmental Psychology*, 22, 723-747

Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(2), 156–166. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707>

- Fernandez, I.T., Schwartz, J.P., Chun, H., Dickson, G. (2013) Family Resilience and Parenting, In D.S. Becvar (Ed.), *Handbook of Family Resilience*(pg. 119-137) Springer, New York
- Frankel, F., Myatt, R., Sugar, C., Whitham, C., Gorospe, C. M., & Laugeson, E. (2010). A randomized controlled study of parent-assisted Children's Friendship Training with children having autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(7), 827–42. doi:10.1007/s10803-009-0932-z
- Fumia, Molly. (2003) *Safe Passages*. York Beach, ME: Conari Press
<https://www.focusonthefamily.com/lifechallenges/emotional-health/coping-with-death-and-grief/coping-with-death-and-grief>
- Gray, D.E. (2002). Ten years on: *A longitudinal study of families of children with autism*, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27,215-222
- Hastings, R. P. (2003) *Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism*, *Journal of autism and Developmental Disorders*, 3, 99-104
- Hawely D.R; de Haan, L (1996) *Toward a definition of family resilience: Integrating life span and family perspectives*, *Family Process*, 35, 283-298
- Healy, B. (1996) *Helping parents deal with the fact that their child has a disability*, *The council for Exceptional Children, CEC Today*, Vol.3, no.5, www.Ionline.org/article/5937
- Ingersoll, B., & Dvortcsak, A. (2006). Including Parent Training in the Early Childhood Special Education Curriculum for Children with Autism Spectrum Disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, 26(3), 179–187. doi:10.1177/02711214060260030501
- Ingersoll, B. R., & Wainer, A. L. (2013). Pilot study of a school-based parent training program for preschoolers with ASD. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 17(4), 434–48. doi:10.1177/1362361311427155
- Kaminsky, L; Dewey, D. (2001). Sibling relationships of children with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 99-410.
- Karney, B.R; Story, L.B; Bradbury, T.N (2005). Marriages in Context: Interactions between Chronic and Acute Stress Among Newlyweds. In T.A.

Revenson, K. Kayser, G. Bodenmann (Eds.) *Couples coping with stress- Emerging Perspectives on Dyadic Coping* (pg.13-33), APA, Washington, DC

Luthar, S.S; Sawyer, J.A.; Brown, P.,J. (2007). Conceptual Issues in Studies of Resilience. *Annals of New York Academy of Sciences*, 1094, 105-115.

McCubbin, M.A; Mc Cubbin, H. I (1988). *Typologies of resilient families: Emerging role of social class and ethnicity*, *Family Relations*, 37, 247-254.

McCubbin, M.A; McCubbin, H.I. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. In H. McCubbin, A. Thompson, & M. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping, and adaptation: Inventories for research and practice* (pp. 1-64). Madison: University of Wisconsin

Meadan, H., Ostrosky, M. M., Zaghawan, H. Y., & Yu, S. (2009). Promoting the Social and Communicative Behavior of Young Children With Autism Spectrum Disorders: A Review of Parent-Implemented Intervention Studies. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29(2), 90–104. doi:10.1177/0271121409337950

Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Miltenberger, R. G. (2008). Behavioral skills training procedures. In *Behavior Modification: Principles and Procedures*. Thomson Higher Education, Belmont, CA, 251-265.

Preece, D., Trajkovski, V. (2017). Parent Education in Autism Spectrum Disorder -- a Review of the Literature1. *Croatian Review of Rehabilitation Research / Hrvatska Revija Za Rehabilitacijska Istrazivanja*, 53(1), 128.

Schultz, T. R., Schmidt, C. T., Stichter, J. P. (2011). A Review of Parent Education Programs for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(2), 96–104. doi:10.1177/1088357610397346

Sepulveda- Kozakowski, S. (2018). Family systems Theory. In V.A. Mc Ginely, M. Alexander (Eds.), *Parents and Families of students with special needs- Collaborating Across the Age Span* (pg. 24-35). Sage, USA

Stewart, K. K., Carr, J. E., LeBlanc, L. A., (2007). Evaluation of family-implemented behavioral skills training for teaching social skills to a child with Asperger's disorder. *Clinical Case Studies*, 6(3), 252-262.

Anexa 1

Resurse valoroase pentru părinți, sfaturi despre cum să răspundeți părinților în legătură cu diferite probleme

Creat în cadrul proiectului ERASMUS + Promovarea incluziunii sociale și a bunăstării pentru familiile copiilor cu nevoi speciale - PSI_WELL ca parte a construcției punților: promovarea bunăstării pentru familie. Manual pentru părinți (www.psiwell.eu)

Ce este tulburarea de spectru autist?

TSA reprezintă o dizabilitate de dezvoltare care apare la începutul vieții unui copil. Se caracterizează prin prezența dificultăților în două domenii:

- 1) comunicare socială și interacțiune socială și
- 2) comportament - comportamente repetitive sau interese fixe. (pentru detalii a se vedea Cadrul 1)

Combinatia de puncte forte și dificultăți este unică pentru fiecare copil cu TSA. Există o frază celebră „Când întâlnești o persoană cu autism, ai întâlnit o persoană cu autism“ care descrie diversitatea nevoilor și provocărilor persoanelor cu TSA. Unii oameni pot avea multe dificultăți în provocările cotidiene, iar alții au mai puține. Acest lucru se poate schimba în timpul vieții, dar poate varia și în funcție de situația sau setarea specifică (în școală, acasă, în supermarket).

Ce dificultăți poate avea un copil cu TSA?

- Copilul nu dezvoltă limbajul sau atunci când îl face, nu îl folosește într-un mod obișnuit. El poate prezenta ecolalia (repetă cuvinte sau expresii pe care le auzise înainte sau propoziții întregi din desene animate)
- Copiii pot avea dificultăți în abilitățile de conversație, în inițierea, sprijinirea și finalizarea interacțiunii cu ceilalți.
- Majoritatea copiilor nu dezvoltă joc imaginativ, iar dacă unii o fac, pot folosi întotdeauna aceeași „poveste” și insistă în scenariul lor, se pot juca cu obiecte în mod repetitiv sau pot explora senzorial (gust, atingere). Adesea au dificultăți în jocul cu colegii.
- Unii copii nu-i imită pe colegi sau pe adulți
- Copiii pot avea dificultăți în utilizarea contactului vizual. Unii copii nu realizează contact vizual, alții îl folosesc doar în anumite situații (de exemplu, atunci când solicită), unii nu pot realiza contact vizual și asculta pe ceilalți în același timp.
- Unii copii nu exprimă o serie de expresii faciale și poate fi greu să îți dai seama cum se simt sau ce doresc. Pe de altă parte, au și probleme în „citirea” comunicării non-verbale a altora. Se pot baza literalmente pe ceea ce spun oamenii fără a ține cont de modul în care oamenii folosesc gesturi, expresii faciale și contact vizual pentru a transmite un mesaj. Aceasta poate duce la interacțiuni incomode și la o înțelegere greșită a intenției altei persoane. Din păcate, dificultățile cu aspectele non-verbale ale comunicării pot fi deosebit

de dificile cu colegii de vârstă școlară, care sunt adesea mai puțin toleranți cu comportamente inadecvate din punct de vedere social decât adulții și au mai puține strategii pentru gestionarea interacțiunilor sociale dificile cu un partener social.

- Acești copii deseori nu caută în mod spontan alți oameni pentru a „împărtăși” ceva important pe care îl experimentează. Este posibil să nu vadă valoarea în a indica lucruri care le plac sau pot să nu împărtășească realizările lor.

- Copilul poate avea dificultăți în ceea ce privește „a da și a lua” social între indivizi. Câteva exemple despre modul în care aceste provocări pot afecta interacțiunile sociale includ următoarele:

- Poate fi dificil pentru copiii mai mici să partajeze și să se joace pe rând cu jucării sau alte obiecte preferate.

- Adolescenții sau adulții pot avea probleme în a arăta sau a-și exprima îngrijorarea atunci când cineva este supărat sau încearcă să ofere confort acelei persoane. Acest lucru nu înseamnă neapărat că o persoană din spectrul autismului nu observă când alții sunt supărați sau nu doresc să îi susțină. Cu toate acestea, ar putea avea dificultăți să înțeleagă de ce cineva plânge sau este în suferință sau poate nu conștientizează că eforturile empaticе ale acestuia ar putea ușura o situație dificilă pentru altcineva. Pur și simplu nu pot fi siguri cum să-și modifice comportamentul pentru a răspunde mai bine nevoilor celorlalți.

Comportamentele repetitive sau interesele fixate pot avea, de asemenea, forme diferite la copiii cu TSA. Copiii pot avea mișcări repetitive, cum ar fi pocnirea degetelor în fața ochilor, balansare înainte și înapoi sau folosirea obiectelor într-un mod repetitiv. Cealaltă formă poate fi aceea că copiii sunt exagerat de ocupați cu un singur obiect, idee sau persoană. Și, în sfârșit, pot avea dificultăți în a face față schimbărilor de mediu (NAC, 2011).

Câteva fapte despre TSA

Tulburarea spectrului de autism (TSA) și autismul sunt ambii termeni generali pentru tulburările de dezvoltare cuprinzătoare care se caracterizează prin dificultăți în interacțiunea socială, comunicarea verbală și non-verbală și comportamentele repetitive. Anterior, au existat

diferite tipuri de tulburare (tulburare autistă, tulburare de dezintegrare la copil, tulburare de dezvoltare pervazivă - care nu este specificată altfel (PDD-NOS) și sindromul Asperger), dar de la publicarea DSM-5 (Manual de diagnostic și statistic al tulburărilor mintale).) (APA, 2013) toate au fost îmbinate într-un singur diagnostic de tulburare de spectru autist.

Uneori, termenii Kanner sau Autism clasic sunt folosiți pentru a descrie cea mai severă formă a tulburării.

Pentru ca copilul să primească un diagnostic de TSA trebuie să aibă dificultăți în cel puțin șase caracteristici de dezvoltare și de comportament înainte de vârsta de 3 ani.

Există două domenii în care persoanele cu TSA prezintă dificultăți:

- 1) comunicare socială și interacțiune socială
- 2) modele de comportament restrânse și repetitive

Mai precis, persoanele cu TSA au dificultăți în reciprocitatea social-emoțională, deficite în comportamente comunicative non-verbale utilizate pentru interacțiunea socială și deficite în dezvoltarea, menținerea și înțelegerea relațiilor. În plus, au modele de comportament repetitive, incluzând mișcări motorii stereotipate sau repetitive, insistență asupra similitudinii sau a aderării inflexibile la rutine, interese foarte restrânse, fixate, hiper sau hiporeactivitate la aport senzorial sau interes neobișnuit în aspecte senzoriale ale mediului. Simptomele pot fi prezente sau raportate în istoria trecută. DSM-5 are o categorie suplimentară numită tulburare de comunicare socială (SCD). Aceasta permite un diagnostic al dizabilităților în comunicarea socială, fără prezența unui comportament repetitiv. SCD este un nou diagnostic și este nevoie de mult mai multe cercetări și informații. În prezent, există puține orientări pentru tratamentul SCD. Până când aceste linii directoare devin disponibile, tratamente care vizează comunicarea socială, inclusiv multe intervenții specifice autismului, ar trebui să fie oferite persoanelor cu SCD. (Autism Speaks, 2014)

- **prevalența TSA este aproximativ 1: 100 (Fombonee și colab., 2011)**
- **44% până la 52% dintre persoanele cu TSA pot avea dizabilități intelectuale (<http://www.autism.org.uk>)**

• **TSA este de 4,5 ori mai prezentă la băieți decât la fete (unele studii sugerează 2: 1, multe fete nu sunt recunoscute, deoarece TSA se prezintă diferit la femei și fete (Gould și Ashton - Smith, 2011).**

Ce cauzează tulburarea de spectru autist?

Răspunsul la această întrebare nu a fost cunoscut până când mulți cercetători s-au angajat să o găsească. Astăzi, știm că există multe cauze, nu putem doar să identificăm una. Oamenii de știință au identificat modificările genelor și mutațiile legate de TSA. La 20% dintre persoanele cu autism, poate fi identificată o cauză genetică specifică a TSA. Cu toate acestea, majoritatea cazurilor implică o combinație complexă și variabilă a riscurilor genetice și a factorilor de mediu care influențează dezvoltarea timpurie a creierului. Cu alte cuvinte, în prezența unei predispoziții genetice la TSA, o serie de influențe non-genetice sau de mediu crește și mai mult riscul de a avea a unui copil. Cea mai clară dovadă a acestor factori de risc de mediu implică evenimente înainte și în timpul nașterii. Acestea includ vârsta parentală avansată la momentul concepției (atât mama, cât și tata), boala maternă în timpul sarcinii, prematuritatea extremă, greutatea foarte mică la naștere și anumite dificultăți în timpul nașterii, în special cele care implică perioade de privare de oxigen la creierul copilului. Mamele expuse la niveluri ridicate de pesticide și poluarea aerului pot fi, de asemenea, expuse unui risc mai mare de a avea un copil cu TSA. Este important să rețineți că acești factori, singuri, nu provoacă autism. Mai degrabă, în combinație cu factorii de risc genetic, ei par să crească moderat riscul. Deși cauzele autismului sunt complexe, este foarte clar că nu este cauzată de condiții parentale deficitare (Autism Speaks, 2014)

De la părinte la părinte

(secțiunile evidențiate în casetele verzi din acest capitol sunt preluate din NAC, 2011 fără modificări, deoarece acestea sunt perspective valoroase ale părinților)

De la părinte la părinte

Cu ani în urmă, puțini oameni știau despre TSA, iar tratamentul era foarte limitat. Din păcate, părinții - în special mamele - au fost adesea acuzați

că le-au cauzat simptomele copiilor lor. Au fost etichetate „mame frigorigice” care nu au reușit să răspundă nevoilor copiilor lor. Pentru acești părinți a fost mult mai dificil să facă rețea și să obțină sprijin unul de la celălalt. Prietenii și membrii familiei care nu erau familiarizați cu autismul s-au îndepărtat adesea de relațiile cu aceste familii pentru că nu știau ce să facă.

Datorită acoperirii extinse în mass-media, mult mai mulți oameni știu acum despre TSA decât în trecut. Dar această acoperire nu transmite întotdeauna complexitatea autismului. Asta înseamnă că mai aveți șanse să întâlniți profesioniști, prieteni și comunități cu o înțelegere inexactă sau incompletă a tulburării copilului dvs. sau a impactului pe care îl are asupra familiei voastre. Nu vă fie teamă să deveniți un avocat al copilului dvs. și un educator pentru prietenii și comunitatea dvs. Multe persoane necesită pur și simplu mai multe informații sau trebuie să înțeleagă experiențele tale pentru a deveni o sursă de sprijin pentru tine și alte familii care au persoane dragi cu TSA. (NAC, 2011, pagina 22)

Cum este diagnosticat TSA?

Nu există teste medicale pentru diagnosticarea TSA, diagnosticul se bazează în continuare pe comportamentul copilului în diferite situații.

Elementele evaluărilor de diagnostic sunt de obicei următoarele:

1. Interviu clinic și observație
2. Utilizarea unor teste / criterii specifice pentru tulburările de spectru autist
3. Evaluare cognitivă / de dezvoltare
4. Măsurarea funcționării adaptive
5. Testele biomedicale specifice (vezi Filipek și autorii, 2000)

ADOS (Autism Diagnostic Interview-Revised; Rutter, Le Couteur i Lord, 2003) și ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised; Rutter, Le Couteur i Lord, 2003) reprezintă un standard de aur pentru diagnosticul autismului și este recomandat ca unul dintre acestea să fie încorporat în evaluarea de diagnostic.

Cum să gestionați intervențiile?

Procesul de a găsi un tratament eficient poate fi copleșitor și epuizant pentru părinți! Există numeroase tratamente, promisiuni de leac magic care sunt

oferite și nu există o cale clară în sistemul de asistență. O mamă a unui băiat cu TSA scrie „Mai presus de toate, am învățat că noi, părinții, oricât de mult ne dorim un antidot trebuie să ne lăsăm ghidați de altceva decât de nevoia noastră proprie de răspunsuri instantanee. Trebuie să ne lăsăm ghidați de propriul nostru motiv dat de Dumnezeu, de darul nostru de logică, precum și de speranța și de rugăciunile noastre ... ”(Maurice, 1996, pagina 6).

Fără îndoială, sunteți cel mai important expert în lumea copilului. Puteți oferi un raport detaliat despre viața copilului dvs., punctele forte, provocările cu care se confruntă în prezent și obstacolele pe care le-a depășit. Aceste cunoștințe detaliate vor fi importante pentru profesioniștii cu care lucrați, de aceea este important pentru dvs. să colaborați eficient cu ceilalți experți din echipa copilului dvs. Experții ar trebui să aprecieze expertiza dvs. unică și puteți beneficia foarte mult de cunoștințele și experiența lor profesională (NAC, 2011).

Există multe tratamente bazate pe dovezi (pentru informații, vezi NAC, 2011 și NAC, 2015), dar acestea nu pot fi ușor disponibile sau recunoscute. Mult prea multe tratamente care nu există sunt realizate în conformitate cu ceea ce se numește bune practici de autism și prea multe tratamente nu sunt deloc evaluate. Este important ca un profesionist care lucrează cu copilul tău să colecteze date înainte, în timpul și după tratament, deoarece te poate ajuta pe tine și pe el/ea să evalueze dacă copilul progresează. Fără date clare care arată că un tratament duce la îmbunătățiri ale competențelor copilului dvs., puteți pierde mult timp cu un tratament care nu funcționează pentru copilul dvs.

Ceea ce este important este să întrebați fiecare furnizor de tratament:

În ce constă acest tratament? Ce se presupune că trebuie să facă? Cum voi evalua tratamentul, cum voi ști dacă acest tratament este eficient pentru copilul meu?

Și dacă vi se oferă examene medicale extinse care pot fi stresante sau deranjante pentru copilul dvs., puteți solicita următoarele:

De ce este nevoie de aceste informații? Ce se va întâmpla când voi ști rezultatele? Este doar o informație sau există indicații pentru schimbarea tratamentului copilului meu? Va exista vreo schimbare în viața copilului meu dacă voi ști aceste informații? Ce se va întâmpla dacă nu facem această examinare?

Educatorii și terapeuții eficienți nu le va fi frică să te implice procesul de tratament al copilului tău. Nu ezitați să întrebați dacă puteți face câteva observații atunci când profesionistul vă tratează copilul. Este perfect rezonabil să observați performanțele copilului și modul în care este pus în aplicare tratamentul. (NAC, 2011)

Dacă prezența ta afectează mult comportamentul unui copil, poți ruga profesionistul să realizeze un video de ședință, astfel încât să îl poți observa.

Trăim într-o cultură care ne spune adesea să nu punem la îndoială autoritatea furnizorilor de servicii medicale. Dar rețineți că este posibil ca unii furnizori de servicii medicale să nu aibă o mare experiență sau confort cu furnizarea de îngrijiri unui copil cu TSA sau alte nevoi speciale. Este perfect acceptabil să îți lași timp pentru a identifica opțiunile, a vorbi cu alte familii și a fi sincer cu privire la preocupările tale. S-ar putea să fie nevoie să aveți materiale pregătite pentru educarea furnizorului de servicii medicale! Așa cum faceți cu toți ceilalți profesioniști care au grijă de copilul dvs., respectați-l, ascultați-l cu atenție, implicați-vă într-un dialog sincer și pledați pentru copilul dvs. când este nevoie (NAC, 2011).

De la părinte la părinte

Înțelegerea comportamentului copiilor în curs de dezvoltare este importantă, deoarece uneori ne menținem copiii cu TSA la un standard comportamental diferit de colegii lor. Unii părinți sau familii stabilesc așteptări prea mici, iar alții pot stabili așteptări prea mari. Întrebați-vă dacă un copil în curs de dezvoltare ar face același lucru pe locul de joacă sau la masa de cină. Acest comportament ar atrage atenția sau ar fi perceput ca inadecvat? Așteptările pentru copiii noștri cu TSA ar trebui să nu fie niciodată atât de scăzute încât să nu dezvolte abilități care să le permită să își atingă potențialul și să participe la activitățile comunitare. Însă copiii cu TSA nu ar trebui, de asemenea, să fie selectați pentru așteptări nerezonabil de mari - toți copiii fac alegeri proaste ocazional și multe dintre aceste alegeri nu necesită o examinare extinsă.

Structura de utilizat

Structura pare să ajute mulți copii cu autism să-și gestioneze mediul. De multe ori este mult mai dificil pentru părinți să ofere aceeași structură acasă pe care un copil o poate avea la școală. Acest lucru se datorează adesea altor copii care au nevoie de îngrijire, cerințe de serviciu, responsabilități de gătit sau de curățare și nevoia legitimă a părinților de relaxare personală. Amintiți-vă că poate fi dificil să oferiți structură în timpul vacanțelor sau în alte pauze prelungite de la școală. Planificarea și pregătirea specială pot face o mare diferență.

De la părinte la părinte

Copilul dvs. va beneficia probabil de structură suplimentară la școală, acasă sau în comunitate.

- La școală, copilul dvs. poate avea nevoie de ajutor pentru a finaliza teme mai mari (cum ar fi rezumate de carte sau experimente științifice) sau participarea la activități de grup care îi cer să interacționeze cu colegii pentru a finaliza un proiect. De asemenea, poate avea nevoie de mai mult timp pentru a finaliza testele, asistența pentru notarea răspunsurilor și o zonă de testare cu distrageri reduse, etc. Nu toți profesioniștii din școală își vor da seama că copilul dvs. va beneficia de aceste tipuri de modificări. Acest lucru este valabil în special dacă aveți un copil care pare a fi mai bun la comunicare decât este în realitate. Aceasta înseamnă că este posibil să fie nevoie să pledați în numele copilului. Copilul dvs. va beneficia probabil de structură suplimentară la școală, acasă sau în comunitate.

- Acasă, s-ar putea să doriți să structurați timpul pentru teme, să modificați sarcinile oferind instrucțiuni specifice, să creați liste de verificare pentru copilul dvs., etc. Ne dăm seama că poate părea copleșitor să punem la dispoziție tot felul de strategii noi. Dar dacă copilul tău are nevoie de multă structură pentru a avea succes, reamintește-ți cât de ușor vor fi lucrurile odată ce vei oferi această structură.

- Ieșirile comunitare sunt în mod natural mai puțin structurate. Folosirea programărilor și a intervențiilor bazate pe povești poate fi o modalitate excelentă de a-ți ajuta copilul să se pregătească pentru aceste activități. (NAC, 2011)

Frații

A avea un frate sau o soră cu autism poate fi uneori provocator și complicat. Frații copiilor cu autism se pot simți neglijați, jenați și confuzi. În calitate de părinte, puteți asculta preocupările și temerile copiilor dvs. și îi puteți ajuta să înțeleagă și să accepte unicitatea familiei dvs. (Timmons, Breitenbach și MacIsaac, 2006).

Frații pot avea nevoie de următoarele suporturi (Wheeler, 2006):

- Comunicare din partea părinților care este adecvată din punct de vedere al dezvoltării, faptică și continuă. Ei trebuie să știe că comunicarea în cadrul familiei este încurajată.
- Atenție din partea părinților care nu are legătură cu fratele sau sora lor cu TSA. Este posibil să aibă nevoie de timp pentru a se implica în activități familiale „normale”.
- Informații despre cum să interacționeze cu fratele sau sora lor în moduri similare cu alte perechi de frați.
- Opțiuni despre cât de implicați ar trebui să fie în îngrijirea și tratamentul fratelui sau surorii lor cu TSA.
- Să se simtă în siguranță și să știe că vor fi protejați de comportamentele pe care le poate prezenta fratele lor cu TSA.
- Timp și sprijin adecvat pentru a face față propriilor sentimente cu privire la diagnosticul fratelui sau surorii.
- Interacțiuni cu alți frați ai copiilor cu TSA pentru a împărtăși experiențele lor.
- La fel cum părinții au nevoie de ajutor, frații au nevoie de îndrumări pentru a răspunde la întrebările legate de dizabilitatea fratelui sau a surorii lor.

Grija personală!

De la părinte la părinte

Nu vă simțiți vinovat dacă aveți nevoie să lăsați copilul cu o bonă în timp ce restul familiei urmărește un film. Uneori, acest lucru este cel mai bun lucru pentru întreaga familie! Cereți echipei copilului să-l ajute să dezvolte abilitățile de care are nevoie pentru a merge la film cu restul

familiei, dar nu faceți ca restul familiei să aștepte la nesfârșit în timp ce aceste abilități sunt dezvoltate.

A fi părinte este dificil. A fi părintele unui copil cu TSA aduce provocări și factori de stres unici. Părinții copiilor cu TSA adesea raportează stres semnificativ pe măsură ce gestionează îngrijirea copilului. Activitățile comune, cum ar fi cumpărăturile și cinele cu familia, pot fi dificile.

Sprijinirea unei persoane cu TSA poate pune eforturi semnificative asupra bunăstării fizice, financiare și emoționale a unei familii. Părinții pot experimenta stresul atunci când decid cum să-și aloce atenția și energia tuturor membrilor familiei. Părinții pot simți că puterea căsătoriei sau a relațiilor interpersonale este provocată sau pot simți vinovăția pentru timpul limitat pe care îl petrec cu ceilalți copii, atunci când o mare parte din atenția lor este concentrată asupra copilului cu TSA. Ar fi ușor să îți concentrezi toate energiile asupra copilului tău cu TSA, dar este în cel mai bun interes pentru tine să ai rezistența care vine din a rămâne conectat cu alți adulți care le pasă de tine și de copilul tău. Aceste relații pot exista în gospodărie, dar pot exista și cu prieteni, colegi sau alte persoane care au un interes susținut pentru bunăstarea ta.

Referințe

- Autism Speaks (2014). A 100 day kit for newly diagnosed families of young children. Autism Speaks Inc.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P.C., Risi, S., Gotham, K. i Bishop, S.L. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition*. North Tonawanda, NY: Multi-Health Systems Inc.
- Lord, C., Rutter, M. i Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659–685.
- Maurice, C., Green, G. and Luce, S.C. (1996). Behavioral Intervention for young children with autism. A manual for parents and professionals. Pro-ed: Austin, Texas.
- National Autism Center. (2015). Evidence-based practice and autism in the schools (2nd ed.). Randolph, MA: Author

- National Autism Center. (2011). A Parent's guide to evidence base practice and autism. Randolph, MA: Author
- Filipek, P.A., Accardo, P.J., Ashwal, S., Baranek, G.T., Cook, E.H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J.S., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E., Minshew, N.J., Ozonoff, S., Prizant, B.M., Rogers, S.J., Stone, W.L., Teplin, S.W., Tuchman, R.F., Volkmar, F.R. (2000). Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55, 468-479.
- Timmons, V., Breitenbach, M., MacIsaac, M. (2006). A Resource Guide for Parents of Children with Autism: Supporting Inclusive Practice. University of Prince Edward Island.

Modulul 5: ADVOCACY pentru persoanele cu TSA

Ioana Dârjan, Mihai Predescu⁵

Introducere

Dizabilitatea se referă la orice tulburări ale funcției fizice, senzoriale sau mintale, care pot afecta activitatea unei persoane la școală sau la locul de muncă, precum și implicarea și participarea acesteia la viața comunității. Dizabilitatea se poate datora accidentelor, geniticii sau bolilor. Dizabilitatea poate fi o stare temporară sau permanentă, totală sau parțială, moștenită sau dobândită. Unele dizabilități sunt vizibile (dizabilități senzoriale, dizabilități motorii, etc.), altele sunt invizibile (de exemplu, dificultăți de învățare) (*Disability Discrimination Act*, 1994).

Paradigmele și modelele de interpretare a dizabilității afectează tratamentul și abordarea acestuia.

Advocacy pentru persoanele cu tulburări mintale reprezintă unul dintre principalele domenii de acțiuni care trebuie incluse în politicile de sănătate mentală. Face parte din paradigma emancipatoare care promovează și susține vocile diferitelor tipuri de minorități. Advocacy în domeniul sănătății mintale promovează drepturile persoanelor cu tulburări mintale și are drept scop reducerea stigmatizării și discriminării (OMS, 2003).

Principalele acțiuni de advocacy sunt: creșterea conștientizării, informare, educație, instruire, ajutor reciproc, consiliere, mediere, apărare și denunțare. Principalul obiectiv al acțiunilor de advocacy este reducerea principalelor bariere structurale și de atitudine față de persoanele din spectrul autist, pentru a îmbunătăți calitatea vieții lor.

Acest modul investighează conceptele cheie legate de subiect, cum ar fi discriminarea și stigmatizarea, și prezintă evoluția mișcării de advocacy din și în interiorul paradigmei emancipatoare.

În plus, identifică rolurile și interesele principalelor grupuri de advocacy, acțiunile specifice de advocacy și impactul acestora asupra integrării, educației și abordării terapeutice a persoanelor cu dizabilități mintale, în general, și a persoanelor din spectrul autist, în special.

⁵ Universitatea de Vest din Timisoara, Clinica de Terapii si Consiliere Psihopedagogica, Romania

Obiectivele modului

La sfârșitul acestui modul, studenții vor:

4. Înțelege și definește concepte-cheie precum prejudecăți, stereotipie, stigmatizare și discriminare și relațiile dintre acestea;
5. Înțelege principalele forțe, motive și resorturi ale paradigmei emancipatoare și principiile acesteia;
6. Înțelege importanța și impactul acțiunilor de advocacy asupra politicilor, agențiilor, integrării, discriminării etc. și asupra bunăstării oamenilor în spectrul autist și a familiilor lor;
7. Înțelege rațiunile măsurilor și acțiunilor de advocacy;
8. Învăța cum se promovează, susține și dezvoltă acțiuni și măsuri de advocacy.

Discriminare și concepte conexe

Deși definițiile și semnificațiile discriminării par clare, o privire mai atentă și o analiză ar putea genera discuții și perspective controversate. Un fost termen neutru din punct de vedere moral, discriminarea are astăzi mai ales „o valență negativă” (Wasserman, 1998, citat de Heinrichs, 2012), reprezentând „acțiuni care dezavantajează oamenii sau grupurile de oameni din cauza anumitor trăsături, cum ar fi sexul, rasa, etnia, credințe religioase, dar și dizabilitatea, greutatea, vârsta sau constituție genetică” (Heinrichs, 2012).

Definiția discriminării are două semnificații principale (Oxford Living Dictionaries):

1. Una neutră: recunoașterea și conștientizarea diferenței dintre două lucruri. În acest caz, sinonimele discriminării ar fi diferențierea, distincția, și
2. Una prejudiciabilă: tratamentul nedrept sau prejudiciabil al diferitelor categorii de persoane, datorită unor criterii diferite, precum rasa, vârsta, sexul, starea de sănătate etc. În acest caz, sinonimele sunt prejudecată, părtinire, bigotism, intoleranță, percepție îngustă, nedreptate, inechitate, favoritism, unilateralitate, partizanat etc.

Pentru acest al doilea sens, Dicționarul Cambridge definește discriminarea ca acțiunea de a „trata o persoană sau un anumit grup de

persoane într-un mod *mai rău* față de modul în care sunt tratate alte persoane, din cauza culorii pielii, sexului, sexualității etc., în timp ce Dictionarul Collins se referă la discriminare ca la tratamentul „mai puțin echitabil sau mai puțin bun” al unei persoane sau al unui grup de persoane.

Dicționarul Merriam-Webster rafinează definiția discriminării față de o anumită persoană sau grup de persoane, făcând distincția între acțiunile discriminatorii pasive și active generate de percepțiile părtinitoare sau de etichetare și clasificare:

1. perspective, acțiuni sau tratamente prejudiciate sau prejudiciabile și
2. fapta, practica sau un caz de discriminare categoric, mai degrabă decât individual.

Discriminarea poate fi directă, atunci când depinde de trăsături specifice, indirecte sau împuternicire, când o trăsătură este folosită împuternicire pentru o altă trăsătură (Heinrichs, 2012). De exemplu, un profesor / școală ar putea refuza să înscrie un elev cu dizabilitate, deoarece este considerat ca fiind în general inferior sau inadecvat pentru un anumit program educațional, sau, prin împuternicire, deoarece consideră că va costa mai mulți bani sau va interfera negativ în procesul de predare, la dezvoltarea și progresul / succesul academic al celorlalți studenți.

Având în vedere toate formele de discriminare subsumate următorului principiu:

„Când cineva discriminează persoana A, o tratează diferit față de o altă persoană B, deși nu ar trebui să facă acest lucru pentru că nu sunt diferite” (Heinrichs, 2012, p. 102),

ar trebui să luăm în considerare faptul că există diferențe între oameni (persoana A față de persoana B), în ceea ce privește trăsăturile.

La prima vedere, problema pare simplă: nu este etic să diferențiați și să tratați diferit oamenii pe baza unor trăsături specifice. Dar oamenii sunt diferiți, iar simplul fapt al acestor diferențe nu este, în sine, greșit sau intenționat dăunător (Heinrichs, 2012).

Din perspectivă morală, întrebarea este care sunt trăsăturile care ar putea fi folosite pentru a diferenția persoanele „la fel” și „deosebite”, dintr-un motiv morav valabil: toate, niciuna, sau unele?

Dacă toate, nu vor exista persoane „la fel”, deci conceptul de discriminare va fi gol. Dacă nu există niciunul, apare o formă extremă de egalitarism, care ar putea fi rezonabilă în termeni de drepturi fundamentale, dar „puternic neplauzibilă în toate domeniile de acțiune posibile” (Heinrichs, 2012, p. 103). Înțelegerea mai disponibilă a discriminării constă în utilizarea unor trăsături pentru un tratament diferit. Unele trăsături arată moral valabile pentru diferite tratamente în diferite contexte / situații (de exemplu, nivelul de educație, calificare), altele par imorale (precum sexul, rasa).

O altă problemă apare atunci când trebuie să decidem din ce categorie, morală sau imorală, aparține o trăsătură și care sunt criteriile pentru a stabili asta. Heinrichs consideră că există trei criterii care ar trebui utilizate pentru a pune o trăsătură pe lista de criterii excluse pentru discriminare: trăsăturile fără vina personală, trăsături inflexibile și trăsături cu relevanță specială pentru identitatea personală.

Există două tipuri de discriminare: discriminare echitabilă și discriminare nedreaptă.

Discriminarea nedreaptă reprezintă o politică sau o acțiune de favoritism, prejudecată sau părtinire față de oameni, în mod direct sau indirect.

Discriminarea este echitabilă și este permisă în următoarele circumstanțe:

- ✓ când se bazează pe acțiuni afirmative;
- ✓ atunci când se bazează pe cerințele inerente pentru o anumită situație;
- ✓ când legea este obligatorie;
- ✓ când se bazează pe eficiență / productivitate (la locul de muncă).

Discriminarea pozitivă sau măsurile de acțiune afirmativă (un subiect care va fi detaliat mai târziu în acest modul) sunt concepute pentru a promova echitatea (corectitudinea în favoarea grupurilor desemnate). Prin acțiuni afirmative, egalitatea ar trebui obținută fără a scădea standardele, ci abordând măsuri compensatorii adecvate pentru a reduce decalajul dintre grupul normativ și grupul defavorizat / vulnerabil.

Egalitate vs. echitate

Pentru a înțelege necesitatea de advocacy pentru grupuri vulnerabile și relații complexe între discriminare și tratament egal vs. echitabil, ar trebui să investigăm alte două concepte: egalitate și echitate.

În termeni de drepturile omului, toți oamenii sunt „liberi și egali în drepturi”:

Articolul I - Oamenii sunt născuți și rămân liberi și egali în drepturi. Distincțiile sociale se pot întemeia doar pentru binele comun.

Articolul II - Scopul oricărei asociații politice este conservarea drepturilor naturale și imprescriptibile ale omului. Aceste drepturi sunt libertatea, proprietatea, siguranța și rezistența împotriva opresiunii.

(Declarația Drepturilor Omului și Cetățeanului, 1789, p.1)

Însă oamenii sunt extrem de diverși, din punct de vedere al trăsăturilor și nevoilor individuale, al mediului de viață și al condițiilor de viață. Astfel, tratamentul egal nu este sinonim cu un tratament echitabil în domeniul social. Pentru a garanta egalitatea tuturor persoanelor în ceea ce privește drepturile, societatea trebuie să implementeze ajustări (Fig. 1).

De exemplu, asigurarea exactă a acelorași oportunități și prevederi educaționale pentru fiecare elev reprezintă spiritul egalității. Dar, dacă un copil are condiții speciale (venituri mici, sărăcie, dizabilitate etc.), acesta va avea nevoie de ceva mai mult pentru a avea șansa de a depăși dificultățile și a-și egala colegii. Ajustările sociale, adaptările educaționale și acomodările sunt acțiuni din care rezultă echitatea.

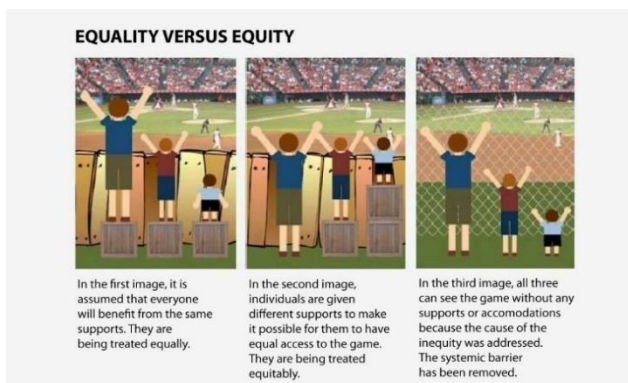


Figura 1: Egalitate versus echitate în societate

În timp ce egalitatea reprezintă „nivelarea terenului de joc”, echitatea ar putea fi percepută ca „mai mult pentru cei care au nevoie de ea” (Mann, 2014).

Există unele distincții importante între egalitate și echitate (Tabelul 1). Principala caracteristică a echității este faptul că sugerează necesitatea și corectitudinea distribuției diferite a resurselor și asistenței, în funcție de nevoile individuale recunoscute.

Există multe tipuri de egalitate, dar nu toate sunt adecvate în toate contextele sau în toate scopurile. (McCornachie, 2017). Tratatul identic și egal poate fi inadecvat dacă persoanele au caracteristici diferite (caracteristici individuale, de mediu, sociale diferite).

Tabelul 1: Diferențele dintre egalitate și echitate

EGALITATE	ECHITATE
Echitatea reprezintă starea sau calitatea de a fi egal	Echitatea reprezintă calitatea de a fi drept și imparțial
Implică tratarea fiecărei persoane în aceeași manieră, indiferent de diferențele acesteia	Implică tratarea fiecărei persoane conform nevoilor acesteia.
Nu ține cont de cerințele sau nevoile persoanelor	Ține cont de nevoile individuale ale persoanelor

În mod special în educație, egalitatea, „similitudinea” pentru toți ar putea dăuna elevilor cu nevoi speciale. Există tipuri de egalitate mai valoroase pentru contextul educațional. Acestea sunt denumite ca egalitate „substanțială”.

Aceste egalități substanțiale în școală sunt traduse în următoarele principii (McCornachie, 2017):

- Este important ca toți elevii să primească o educație de bază
- Școala ar trebui să promoveze înțelegerea și toleranța și să înțeleagă că egalitatea constă în acomodarea și valorificarea diferențelor, nu în uniformizare
- Egalitatea în școală are ocazia să descompună vechile modele de dezavantaje de grup și să împiedice dezvoltarea de altele noi.

Echitatea este scopul majorității acțiunilor afirmative sau a discriminării pozitive.

Stigmatizarea, prejudecata și stereotipul

La baza oricărui act de discriminare stă un sistem complex de valori personale și culturale, care modelează gândirea proprie. Această mentalitate influențează în continuare modalitățile de percepere a realității, de interpretare a acesteia prin filtrele personale de credințe, reguli, presupuneri și atitudini. O percepție distorsionată și restrânsă ar genera interpretări false și reacții emoționale și comportamentale negative.

Pe baza credințelor iraționale, a percepțiilor distorsionate și a distorsiunilor cognitive, oamenii ar putea înțelege greșit, judeca și induce în eroare alte persoane, care nu par a fi similare cu acestea.

Prejudecata este un tip de eroare cognitivă în evaluarea altora. Reprezintă o opinie negativă despre o persoană sau un grup de persoane. Opinia preformată este utilizată pentru a ghida reacțiile față de acea persoană sau grup de persoane, chiar și fără a se întâlni cu aceasta și înainte de a avea șansa de a cunoaște, observa și obține cunoștințe despre aceasta.

Datorită gândirii de prejudecată, **stereotipurile** tind să fie utilizate în evaluarea și descrierea fiecărui membru al unei anumite comunități. Stereotipul este o generalizare a tuturor membrilor unei culturi, religii, sex, etc. De obicei stereotipul este o credință negativă despre un grup.

Aceste stereotipuri și preconcepții aruncă o stigmatizare sau o etichetă asupra unei persoane sau asupra unui întreg grup de persoane. Stigmatizarea reprezintă o percepție / dezaprobare negativă a unei persoane.



Figura 2: Stigmatizare și concepte conexe (de Brayden Habben)

Teoria etichetării, bazată pe ideea construcției sociale a realității, afirmă că oamenii tind să se identifice și să se comporte într-o manieră care să reflecte eticheta atașată lor de către alții.

Etichetarea unei persoane sau a unui grup înseamnă a defini acea persoană / grup în funcție de starea sa. Etichetarea va genera o evaluare stereotipă a unui membru al grupului, doar ca și consecință a apartenenței la acel grup. Grupurile sociale stigmatizate sunt izolate, separate, devalorizate și discriminate (Link și autorii, 2004).

Discriminarea este răspunsul comportamental la prejudecăți și ar putea consta în evitarea, reținerea posibilității educaționale sau a unui loc de muncă, interzicerea ajutorului etc.

Acte anti-discriminare

Drepturile fundamentale ale omului și toate drepturile civile, culturale, economice, politice și sociale sunt universale, indivizibile, interdependente și inter-relaționate. Eforturile trebuie să constea nu numai în măsura împotriva încălcării acestor drepturi, ci și în promovarea și protejarea activă a acestora. Actele anti-discriminare vizează abilitarea persoanelor discriminate sau a grupurilor de persoane.

Legea privind discriminare -1991 - rasial 75, vârsta, sexul 75

Legea privind discriminarea în cazul dizabilității - 1995, 2005

Aceste principii de echitate pentru persoanele cu nevoi speciale, aplicate sistemului educațional, sunt evidențiate în Declarația de la Salamanca (1994):

„2. Credem și proclamăm că:

- fiecare copil are un drept fundamental la educație și trebuie să i se ofere posibilitatea de a atinge și de a menține un nivel acceptabil de învățare,*
- fiecare copil are caracteristici, interese, abilități și nevoi unice de învățare,*
- trebuie concepute sisteme de învățământ și implementate programe educaționale care să țină seama de diversitatea largă a acestor caracteristici și nevoi,*
- cei cu nevoi educaționale speciale trebuie să aibă acces la școli obișnuite, care ar trebui să le adapteze în cadrul unei pedagogii centrate pe copii, capabile să răspundă acestor nevoi,*
- școlile obișnuite cu această orientare incluzivă sunt cele mai eficiente mijloace de combatere a atitudinilor discriminatorii, de creare a unor comunități primitoare, de construire a unei societăți incluzive și de realizare a educației pentru toți; mai mult, acestea oferă o educație eficientă majorității copiilor și îmbunătățesc performanța și, în cele din urmă, eficiența costurilor pentru întregul sistem de învățământ. ”*

(Declarația de la Salamanca, 1994)

Acțiunile împotriva discriminării, denumite acțiuni afirmative sau discriminare pozitivă, intenționează să ofere acces la diferite sisteme (educație, muncă, sănătate și asistență medicală etc.) persoanelor discriminate în mod tradițional, pentru a crea o societate mai egală.

„Nu mai este vorba despre sprijin și idei de incluziune, ci despre lege”

„Termenii de acțiune afirmativă și discriminare pozitivă își au originea în drept, unde este comun întâlnit ca avocații să vorbească despre remedii afirmative sau pozitive, care comandă persoanei care greșește să facă ceva.

Dimpotrivă, căile de atac negative comandă persoanele care greșesc să nu facă ceva sau să înceteze să mai facă ceva.” (Mooney, 2007, p.9).

Emancipare și Advocacy

Dizabilitatea mentală, la fel ca multe alte tipuri de dizabilități, reprezintă o vulnerabilitate în sine, dar constituie un mare factor de vulnerabilitate prin prejudecăți, stigmatizare și discriminare.

Sănătatea și dizabilitatea mentală nu primesc aceeași importanță ca sănătatea fizică, în multe cazuri fiind neglijate și / sau ignorate (OMS, 2001).

OMS (2001) prezintă principalele bariere care devin factori de risc pentru sănătatea mentală:

- Lipsa serviciilor de sănătate mentală sau, cel puțin, a unui tratament complet eficient și complet;
- Costuri ne-sustenabile de sănătate mentală;
- Lipsa de egalitate între sănătatea mentală și sănătatea fizică în ceea ce privește investițiile guvernamentale și ale companiilor de asigurări de sănătate
- Calitatea slabă a asistenței în spitalele de boli mintale și în alte unități psihiatrice.
- Absența serviciilor alternative administrate de consumatori.
- Servicii paternaliste, dominate de opiniile furnizorilor de servicii și nu de consumatori
- Încălcarea drepturilor omului în cazul persoanelor cu tulburări mintale.
- Lipsa locuinței și locurilor de muncă pentru persoanele cu tulburări mintale.
- Stigmatizarea asociată cu tulburări mintale, care rezultă în excludere.
- Absența programelor pentru promovarea sănătății mintale și prevenirea tulburărilor mintale în școli, la locul de muncă și în vecinătate.
- Lipsa sau implementarea insuficientă a politicilor, planurilor, programelor și legislației în domeniul sănătății mintale.

Pentru a depăși aceste neajunsuri, pentru a promova drepturile persoanelor cu dizabilități mintale și pentru a îmbunătăți calitatea vieții lor, persoanele cu dizabilități mintale și aliații lor au trebuit să își ridice vocile

pentru a fi ascultate. Trebuie să se emancipeze. Acestea reprezintă principalele obiective de advocacy.

Modelul medical privește dizabilitățile ca o boală, o afecțiune medicală, iar persoana cu dizabilități ca o „problemă”, incapabilă să facă anumite lucruri. Efectele principale ale acestei abordări constau în crearea de școli „speciale” și centre de adăpost pentru persoanele cu dizabilități.

„Modelul medical” al dizabilității se concentrează pe deficiența sau starea medicală fizică sau psihică a persoanei și consideră persoana „problematică” și incapabilă de a face anumite lucruri. Această gândire a fost fundamentală în abordări precum trimiterea copiilor în școli „speciale” sau angajarea persoanelor cu dizabilități doar în ateliere protejate.

Modelul „caritabil” consideră persoanele cu dizabilități drept persoane care au nevoie de „ajutor”, incapabile să facă lucrurile singure, astfel încât li se oferă sprijin. În acest model, neputința persoanelor cu dizabilități este evidențiată și folosită ca principal scop pentru campaniile de strângere de fonduri. Acest model, adesea adoptat de mass-media, riscă să submineze autonomia, independența și drepturile persoanelor cu dizabilități.

Cel mai puternic model este cel „social”, care subliniază distincția dintre deficiență și dizabilitate și își propune să înlăture barierele și restricțiile în opțiunile de viață pentru persoanele cu dizabilități. Acest model arată că dizabilitatea este o construcție socială, efectul incapacității societății de a oferi soluții pentru deficiențe.

Mișcarea emancipatoare / transformatoare își propune să facă auzite vocile persoanelor cărora li s-au încălcat drepturile, au fost stigmatizate, ignorate și excluse de societate. Paradigmele emancipatorii afirmă dreptul grupurilor vulnerabile de a fi ascultate, dorințele lor de a fi respectate, iar interesele lor de a fi protejate. Astfel, aceste persoane / grupuri marginalizate devin membri mai activi ai comunității din care fac parte (Advocacy pentru cetățeni, Informare și Instruire, 2000).

Mișcarea de advocacy încurajează sprijinul persoanelor vulnerabile, vorbește în numele oricărei persoane ale cărei drepturi și dorințe sunt încălcate sau ignorate: persoane cu dizabilități intelectuale, cu homosexualitate, persoane în vârstă, persoane fără adăpost, copiii (în special cei aflați în îngrijire) și persoane întemnițate.

Obiectivul principal al activității de advocacy îl reprezintă echitatea și justiția socială prin abilitarea grupurilor dezavantajate, cum ar fi persoanele cu dizabilități, promovarea și sprijinirea participării lor active și implicarea directă în procesele de luare a deciziilor referitoare la viața lor. Activitatea de advocacy ar putea schimba mentalitățile și atitudinile față de persoanele cu dizabilități, să conteste barierele incluziunii lor, îmbunătățească politicile. Prin advocacy, persoanele cu dizabilități sunt sprijinite, activate, incluse și împuternicite.

În cazul persoanelor cu tulburări mintale, tot mai multe organizații și familii se implică în advocacy și, în cele din urmă, chiar și persoanele cu dizabilități mintale se implică, acționând în numele lor. Abilitatea oamenilor de a acționa și de a pleda în numele lor și a familiilor lor este cunoscută drept auto-advocacy.

Advocacy în domeniul dizabilităților recunoaște aspectele care pot avea efecte negative asupra vieții și activității persoanelor cu dizabilitate sau a unui grup al acestora. Activitatea de advocacy acționează pentru creșterea gradului de conștientizare a publicului, abilitarea și reducerea inegalităților, oportunităților inegale și barierelor în opțiunile de viață pentru persoanele cu dizabilități.

În primă fază, persoanele cu dizabilități, consumatorii și familiile lor încep să se organizeze și să își facă auzită vocea. Organizațiile neguvernamentale, profesioniștii din cadrul serviciilor de sănătate mentală generală și unele agenții guvernamentale se alătură acestora.

Consumatorii au început să afirme și să solicite serviciile necesare și adecvate, au luat decizii în cunoștință de cauză cu privire la tratamente și la opțiunile vieții.

Activitatea de advocacy își propune să schimbe politica și legislația în domeniul sănătății mintale în beneficiul consumatorilor și al familiilor. Advocacy constă în sensibilizarea, distribuirea informațiilor, educarea, consilierea, medierea, apărarea și denunțarea.

Acțiuni de advocacy

Există două metode principale de advocacy:

- **Lobby-ul sau comunicarea directă**, se referă la influențarea factorilor de decizie, a factorilor de realizare de politici prin comunicări directe, private și întâlniri personale.
- **Campanie** - acțiuni publice care atrag atenția asupra unei probleme specifice, pentru a genera un răspuns din partea unui public mai larg. Campaniile folosesc diverse tehnici, cum ar fi e-mail-ul sau scrisoarea, editoriale, buletine informative, mesaje emise de celebrități, parteneriate media cu ziare, jurnaliști și producători de filme, buletine web și discuții online, evenimente publice, campanii publicitare de amploare.

Advocacy în cazul dizabilității poate prezenta diferite tipuri.

Ar putea fi o **auto-advocacy** atunci când o persoană cu dizabilități vorbește și își reprezintă propria persoană.

Advocacy individual reprezintă o abordare individuală, atunci când un avocat profesionist, un membru al familiei, un prieten sau un voluntar ia o poziție pentru a preveni tratamentul sau abuzul nedrept sau îl raportează sistemului de justiție.

Advocacy de grup reprezintă interesul unui grup de persoane cu dizabilități sau tip specific de dizabilitate.

Când voluntarii comunității devin avocații susținerii drepturilor unei persoane / grupuri de persoane cu dizabilități, pe o perioadă lungă de timp, vorbim despre **advocacy pentru cetățeni**.

Activitatea de advocacy sistemică se referă la acțiuni și eforturi pe termen lung pentru schimbarea socială, pentru promovarea și sprijinirea drepturilor colective și a intereselor persoanelor cu dizabilități.

Advocacy juridic este realizat de un avocat, care oferă reprezentare legală în sistemul de justiție, care încearcă să schimbe pozitiv legislația sau oferă consultanță juridică în cazurile de discriminare sau încălcarea drepturilor omului.

Activitatea de advocacy pentru persoanele cu dizabilitate include următoarele acțiuni:

- Furnizarea de informații persoanelor cu dizabilități despre drepturile omului și identificarea cazurilor de discriminare.

- Asistarea persoanelor cu dizabilități pentru a-și păstra drepturile, vorbind și scriind oamenilor și organizațiilor pentru a sensibiliza problemele și a căuta soluții.
- Ajutarea persoanelor cu dizabilități să negocieze procesele de plângeri sau acțiunile legale pentru aplicarea drepturilor omului.
- Redactarea de observații și exercitarea de lobby pentru a face modificări care să promoveze și să protejeze drepturile persoanelor cu dizabilități.
- Campanii pentru schimbări sociale, prin mass-media pentru a sensibiliza și evidenția situațiile în care persoanele cu dizabilități sunt tratate în mod nedrept.

Cu toate acestea, advocacy în cazul dizabilităților nu implică furnizarea de consiliere, luarea deciziilor pentru o altă persoană, furnizarea de mediere sau asigurarea gestionării cazurilor.

Campania de advocacy - dezvoltare și implementare

Activitatea de advocacy pentru persoanele cu dizabilități necesită abilități speciale, cum ar fi: capacitatea de a comunica și de a susține persoanele cu dizabilități, cunoașterea și înțelegerea legilor, instrumentelor legale și jurisdicțiilor, cunoașterea și adaptarea abordării drepturilor omului la advocacy, abilități de negociere și lobby și derularea de competențe de campanii.

Un plan de advocacy ar trebui să ia în considerare toate elementele descrise în secțiunile anterioare - scopuri și obiective, grupuri țintă și activități specifice care urmează să fie întreprinse, precum și să stabilească rolurile și responsabilitățile părților interesate, perioadele de timp, rezultatele preconizate pe termen scurt și pe termen lung, resurse disponibile și necesare. În planificarea și dezvoltarea unei acțiuni de advocacy, este important să folosiți un model logic de pași (Fig. 1) (OMS, 2008):

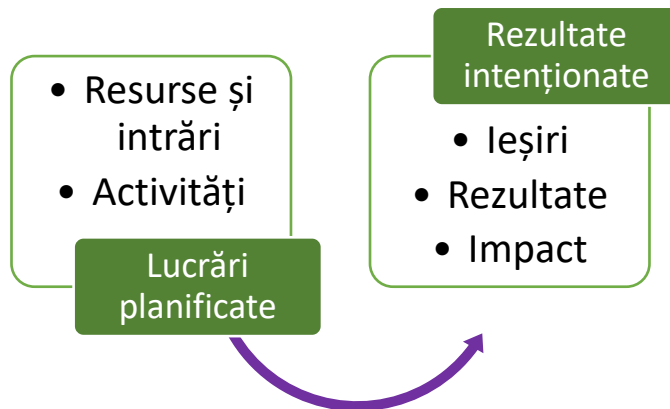


Figura 1: Un model logic al planificării acțiunilor de advocacy (OMS, 2008)

Un model logic este o prezentare vizuală a pașilor de urmat în dezvoltarea și implementarea unei campanii de advocacy. Relațiile dintre componentele modelului sunt condiționate, „dacă-atunci”.

Există câteva sugestii care trebuie luate în considerare la începerea unei campanii de advocacy:

- Pot exista controverse, dar nu există temere privind aceasta, ci se încearcă a fi transformate într-un avantaj pentru campanie.
- Trebuie evitate orice activități ilegale sau care nu sunt etice.
- Responsabilii de politici ar trebui să fie responsabili de angajamentele lor.
- Înregistrările succeselor și eșecurilor ajută la evaluarea progreselor și la planificarea măsurilor suplimentare.
- Membrii grupului de advocacy ar trebui observați, informați și motivați, cel puțin lunar.
- Monitorizarea opiniei publice și publicitatea evoluțiilor pozitive.
- Recunoașterea și creditarea rolului factorilor de decizie și a partenerilor de coaliție.

„O voce care solicită schimbarea este mai puternică atunci când este combinată cu multe altele”

Următoarea listă de acțiuni sugerează o posibilă secvență de pași de urmat în implementarea planului de advocacy:

- Definirea nevoilor actuale de advocacy, la nivel național sau regional.
- Identificarea, clasificarea și cartografierea afiliațiilor și influenței comunității părților interesate.
- Decizia și documentarea obiectivelor și scopurilor actuale pentru a sensibiliza subiectul și necesitatea unui plan cuprinzător în rândul factorilor de decizie politici cheie în termen de un an.
- Evaluarea și documentarea metodelor de advocacy utilizate (de ex. media folosită, rețeaua de contacte, vehicule de comunicații, relații guvernamentale).
- Evaluarea cantității și calității serviciilor disponibile la momentul respectiv (de exemplu, educație, distribuirea informațiilor și legislație nouă).
- Evaluarea și documentarea resurselor colective disponibile (de ex. resurse financiare, resurse umane (personal, profesioniști, voluntari), capital social (încredere, înțelegere, comunicări).
- Consultarea și cultivarea unei rețele de campioni / lideri / persoane carismatice care conduc prin exemplu și demonstrează valorile și obiectivele abordării cuprinzătoare a subiectului.
- Implicarea membrilor și părților interesate prin construirea unui teren comun prin viziune, planificare, acțiuni și învățare partajate.
- Activarea și mobilizarea rețelei de părți interesate pentru a acționa colectiv cu o voce și o viziune unificate.
- Măsurarea impactului acțiunii până în prezent, modificarea metodelor de advocacy după cum poate fi necesar și extinderea rețelei prin informarea comunității și implicarea publică, profitând de impulsul de colaborare creat.

Grupuri de advocacy - roluri și interese

Mișcarea de advocacy și acțiunile specifice acesteia sunt inițiate și dezvoltate de diferite grupuri specifice, inspirate și motivate de interese și scopuri specifice.

Principalele grupuri interesate și implicate în mișcarea de advocacy pentru persoanele cu tulburări mintale sunt:

- Consumatorii și familiile lor
- Comunitățile - comunitate terapeutică?
- Organizații non-guvernamentale
- Profesioniștii din sistemul de sănătate mentală
- Factorii de decizie politică
- Mass-media

Consumatorii și familiile lor

Persoanele cu tulburări mintale tind să se organizeze în diferite tipuri de organizații, de la cele informale la asociațiile înființate legal.

În primă fază, principalele lor motivații pentru asociere sunt să ofere și să obțină ajutor reciproc, împărțînd experiențe personale și provocări cu tulburările, dar și să-și redefinească relațiile cu serviciile de sănătate (tratamente, specialiști etc.) și să identifice modalități eficiente de îmbunătățire socială, incluziune în școlii și obținerea locurilor de muncă. Atitudinile emancipate ale consumatorilor au denunțat unele aspecte ale tratamentelor, considerate negative: prestarea deficitară a serviciilor, acces slab la îngrijire, tratamente involuntare etc. (OMS, 2003).

Efectele implicării consumatorilor în mișcarea de advocacy constă în modificări ale politicilor și legislațiilor privind drepturile lor, sporind conștientizarea și sensibilizând publicul larg legat de cauza lor.

Motivațiile și interesele familiilor sunt, într-un anumit grad, similare cu cele ale consumatorilor.

OMS (2003, p.18) prezintă cele mai importante roluri ale consumatorilor și familiilor lor în advocacy:

- Creșterea gradului de conștientizare cu privire la importanța sănătății mintale și a tulburărilor mintale pentru calitatea vieții populațiilor.
- Informații, educație și instruire cu privire la nevoile și drepturile consumatorilor și familiei, tulburări mintale și metode de combatere a stigmatizării.
- Contribuția la elaborarea, îmbunătățirea și implementarea politicilor și legislației.

- Implicarea în dezvoltarea, planificarea, managementul, monitorizarea și evaluarea serviciilor.
- Consilierea, medierea și apărarea altor consumatori și familii în procesele de utilizare a serviciilor și decizii de tratament.
- Dezvoltarea rețelelor de sprijin: ajutor reciproc pentru schimbul de informații; suport emoțional și instrumental.
- Denunțarea accesului slab la și a calității serviciilor, încălcarea drepturilor și comportamente stigmatizante.
- Denunțarea condițiilor social-economice și culturale care au influențe adverse asupra sănătății mintale a populațiilor.
- Dezvoltarea serviciilor alternative administrate de consumatori și / sau familii.

Studiu de caz - Programul Son-rise

Un caz clar al acțiunilor afirmative ale consumatorilor și familiilor lor este fundamentul programului Son-Rise (vezi Capitolul 2?). Barry („Ursii”) Neil Kaufman și Samahria Lyte Kaufman, părinții lui Raun, au primit diagnosticul fiului lor fiind autist sever și incurabil. Li s-a recomandat instituționalizarea fiului lor, considerat a avea înainte o condiție destul de „fără de speranță, și pe viață”.

Soții Kaufman au identificat un alt mod de abordare și de atingere a fiului lor și astfel au creat și au dezvoltat un program inovator la domiciliu, centrat pe copil, complet diferit de metodele existente de tratament, denumit programul Son-Rise. Programul a constat într-o interpretare complet diferită și, ulterior, intervenții la această condiție specială.

Început ca un efort de familie, acest program a devenit o alternativă recunoscută la nivel internațional și o alternativă importantă la recomandările, tratamentele și intervențiile tradiționale.

În ultimul deceniu, soții Kaufman au structurat acest program, au creat un centru de instruire și au format personal în aceste metode, pentru a ajuta alți părinți, dar și profesioniști care să lucreze și să se conecteze la copiii cu autism. Se consideră că la programele de la Centrul de Tratament în Autism din America (Massachusetts) și la diverse programe de informare internațională au participat persoane din 130 de țări diferite.

Importanța și prestigiul acestui program este demonstrat de numeroase cărți scrise de soții Kaufman, traduse în 22 de limbi, de articolele și cronicile din mass-media, și prin recunoașterea primită din partea unor personalități cunoscute și mult respectate.

Mai mult decât atât, Raun, fiul lor, o dovadă evidentă a eficacității acestui program, a devenit o voce cu inspirație motivațională și pledează pentru drepturile și nevoile oamenilor cu tulburări de spectru autist.

Principiile programului Son-Rise (https://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about_son-rise/) sunt exemple clare de luare în considerare a vocilor și perspectivei consumatorilor și familiilor lor și asumarea responsabilității pentru propriul destin și decizii. Programul Son-Rise exprimă încrederea în atuurile și potențialele consumatorilor și familiilor și le permite să se implice activ și în mod direct în intervenție, în stabilirea obiectivelor, planificarea și dezvoltarea strategiilor.

Organizații non-guvernamentale

Diferite tipuri de organizații non-guvernamentale sunt implicate în promovarea persoanelor cu drepturi legate de dizabilități, schimbarea atitudinii comunității și a societății față de acestea și îmbunătățirea serviciilor de sănătate pentru acestea. Interesele organizațiilor non-guvernamentale sunt diverse, de la promovarea unor servicii de sănătate mai bune, drepturilor omului, libertăților civice, până la sprijinirea incluziunii sociale.

Organizațiile non-guvernamentale pot fi strict profesionale, incluzând doar specialiști în sănătate mentală sau pot fi interdisciplinare, incluzând diferite categorii de deținători.

Interesul principal și contribuțiile cele mai importante ale acestor organizații constau în sprijinirea și abilitarea consumatorilor și a familiilor lor.

Acestea sunt acțiunile specifice de advocacy ale organizațiilor non-guvernamentale (OMS, 2001):

- consolidarea și completarea pozițiilor de advocacy pentru consumatori și familie cu opiniile profesioniștilor în sănătate mentală;
- instruirea consumatorilor și familiilor în problemele de sănătate mentală și conducere;

- ajutorarea consumatorilor și / sau familiilor în a-și crea propriile organizații;
- oferirea de sprijin profesional consumatorilor și familiilor în perioadele de criză (consumatorii și familiile care lucrează în advocacy sunt deseori expuse la niveluri ridicate de stres care pot precipita crizele);
- oferirea de servicii de sănătate mentală consumatorilor și familiilor.

Autism Speaks este o organizație fondată în 2005 de Bob și Suzanne Wright, bunicii unui copil cu autism. Această organizație poartă moștenirea a trei organizații de autism lider, Coaliția pentru Cercetare și Educație în Autism (ACRE), Alianța Națională pentru Cercetarea Autismului (NAAR) și Vindecă Autismul Acum (CAN).

Principalele sale obiective sunt:

- Promovarea de soluții, pe întreg spectrul și pe toată durata de viață, pentru nevoile persoanelor cu autism și familiile lor prin advocacy și sprijin;
- Creșterea gradului de înțelegere și acceptare a persoanelor cu tulburări din spectrul autist;
- Sprijinirea cercetărilor privind cauzele și intervențiile mai bune pentru tulburarea de spectru autist și afecțiunile conexe.

Autism Speaks investește și dezvoltă strategii pentru progrese semnificative în vederea obținerii următoarelor rezultate:

- O mai bună înțelegere a cauzelor și tipologiei TSA
- Copiii cu tulburare din spectrul autist să fie diagnosticați înainte de vârsta de 2 ani
- Copiii să obțină acces la intervenții, servicii și resurse adecvate imediat după diagnostic
- Disponibilitatea unor tratamente mai bune atât pentru patologia de bază, cât și pentru condiții coexistente care scad calitatea vieții pentru persoanele cu autism
- Persoanele cu TSA și familiile lor să beneficieze de planuri de tranziție care conduc la o viață de adult mai independentă, care este semnificativă pentru individ

- Persoanele cu TSA să aibă acces la intervenții, servicii și asistență eficiente pe toată durata vieții.

Principalele priorități de advocacy ale organizațiilor care militează pentru drepturile persoanelor din spectrul autist sunt (Autism Speak, <https://www.autismspeaks.org/our-advocacy-priorities>):

- **Creșterea înțelegerii și acceptării globale a autismului** prin educarea legiuitorilor și a autorităților de reglementare privind tulburarea spectrului de autism pentru a asigura elaborarea de politici de care să beneficieze oamenii din întregul spectru.
- **A fi un catalizator pentru descoperirile prin cercetare pentru îmbunătățirea vieții** prin creșterea finanțării pentru cercetarea în domeniul autismului de la agențiile federale, inclusiv Institutele Naționale de Sănătate și Departamentul Educației și prin reautorizarea *Legii CARES Autism*.
- **Creșterea screeningului și intervenției timpurii** la copii prin asigurarea accesului persoanelor cu autism la asistența medicală de care au nevoie, indiferent de plătitor (Medicaid, asigurare privată etc.).
- **Îmbunătățirea rezultatelor în etapele de tranziție de vârstă** în întregul spectru
 - creșterea accesului la locuințe și servicii bazate pe comunitate (HCBS) pentru persoane și creșterea capacității HCBS de a furniza servicii semnificative pentru persoanele cu autism și familiile lor.
 - Îmbunătățirea calității și accesibilității sistemelor de formare axate pe ocuparea forței de muncă pentru persoanele cu autism, precum și promovarea oportunităților de angajare sporite.
 - Creșterea accesului echitabil la oportunități de educație post-secundară de înaltă calitate pentru elevii cu autism.
 - Extinderea suportului pentru resurse și practici care mențin comunitatea noastră în siguranță, inclusiv *Legea lui Kevin și Avonte*.
 - Punerea la dispoziție a *conturilor ABLE* pe scară largă.
 - Asigurarea faptului că personalul din diverse setări beneficiază de o pregătire adecvată, în special în legătură cu comportamentele provocatoare, siguranța, nevoile senzoriale și comunicarea augmentativă și alternativă.

Autism CARES necesită și susține:

- Monitorizarea prevalenței autismului.
- Instruirea profesioniștilor medicali pentru detectarea și diagnosticarea autismului.
- Dezvoltarea tratamentelor pentru afecțiunile medicale asociate cu autismul.
- Comitetul de coordonare a autismului inter-agenții (IACC) și planul strategic anual.
- Centre de excelență în supravegherea autismului și epidemiologie
- Nenumărate programe și granturi de cercetare pentru beneficiul persoanelor cu autism.

Datorită **Legii CARES Autism**, au fost înregistrate progrese științifice semnificative și descoperiri în înțelegerea și abordarea persoanelor din spectrul autist:

- Stabilirea unei vârste de diagnostic între 18 și 24 de luni
- Stabilirea faptului că intervențiile la timp fac diferența întreaga viață
- Co-morbidități identificate
- Înțelegere sporită a cauzelor biologice ale autismului
- Identificarea genelor și posibilelor ținte de medicamente
- Dezvoltarea cercetătorilor în autism

Profesioniști în sănătate generală și mentală

De obicei, lucrătorii din domeniul sănătății generale și sănătății mentale sunt mai puțin implicați în inițiativele de advocacy decât consumatorii, familiile și organizațiile non-guvernamentale.

Activitatea de advocacy a furnizorilor de sănătate generală și mintală este mai bine reprezentată și mai activă în locurile în care paradigma de abordare a făcut trecerea de la spitalele psihiatrice spre servicii comunitare. Principalele roluri ale lucrătorilor din domeniul sănătății mintale sunt protejarea drepturilor consumatorilor și sensibilizarea cu privire la nevoile lor pentru servicii îmbunătățite (Cohen și Natella, 1995; García și colab., 1998; Leff, 1997).

Implicarea lucrătorilor din domeniul sănătății mintale este motivată de diferiți factori, cum ar fi empatia pentru persoanele cu tulburări mintale, compasiunea.

De asemenea, lucrătorii din domeniul sănătății mintale prezintă adesea discriminări și stigmatizări similare cu cele ale persoanelor cu tulburări mintale, au salarii mai mici decât profesioniștii din serviciile medicale generale, condiții de muncă mai rele etc.

Aceștia pot beneficia de advocacy pentru drepturilor persoanelor cu dizabilități mintale.

Uneori, pot apărea conflicte de interese între lucrătorii din domeniul sănătății mintale și consumatori, când cererile pentru salarii mai mari sunt contrastate cu solicitările companiilor consumatorilor pentru respectarea drepturilor lor, pentru îmbunătățirea serviciilor de sănătate mentală. Lucrătorii din domeniul sănătății mintale se pot simți vizați în campanii care solicită tratament corect și respectuos pentru persoanele cu dizabilități mintale sau în campanii care denunță stigmatizarea sau încălcarea drepturilor în timpul tratamentelor sau intervențiilor.

Ca primii pași în implicarea în promovarea sănătății mintale, profesioniștii din serviciile de sănătate mentală ar trebui să utilizeze și să aplice pacienților lor metodologia consimțământului informat, alternativa de îngrijire cel mai puțin restrictivă și confidențialitatea, ori de câte ori este posibil și relevant pentru tratament. Consumatorii de sănătate mentală, ca orice alți cetățeni, ar trebui informați și consultați cu privire la orice decizie clinică pe parcursul diferitelor etape ale procesului de tratament.

Profesioniștii din domeniul sănătății mintale ar putea, de asemenea, să participe la activitățile grupurilor de consumatori și grupurilor familiale, să sprijine dezvoltarea grupurilor de consumatori și a grupurilor familiale și să planifice și să evalueze împreună serviciile de sănătate mentală sugerate de familie.

Factorii de decizie politică

Factorii de decizie pot juca roluri importante în advocacy, prin implementarea acțiunilor de sprijin pentru îmbunătățirea sănătății mintale a populației.

Ministerele sănătății pot acționa direct sau pot promova indirect advocacy, sprijinind alte organizații de suport (consumatori, familii,

organizații non-guvernamentale, lucrători în sănătate mentală), convingând alți factori de decizie și planificatori (filiala executivă a guvernului, ministerele de finanțe și alte ministere, puterea judecătorească, legislatorul și partidele politice) să fie implicate și să investească în sănătate mentală sau să creeze activități de advocacy în parteneriat cu mass-media.

Ca și în cazul profesioniștilor din domeniul sănătății mintale, ar putea exista conflicte de interese sau contradicții între ministerele de sănătate și alte grupuri de advocacy, întrucât unele dintre măsurile sau situația pledată sunt în responsabilitatea ministerului.

Pot apărea contradicții între ministere, în ceea ce privește motivațiile și măsurile lor, și partidele de opoziție, sindicatele din sectorul sănătății și chiar consumatorii și organizațiile familiale.

Impactul susținerii pentru furnizorii de servicii de sănătate mentală

Advocacy poate schimba mentalități, atitudini și comportamente față de persoanele cu dizabilități.

Consumatorii ridică voci și își exprimă propria viziune și opinia despre serviciile de sănătate și despre comportamentul furnizorilor de servicii de sănătate, luând decizii în cunoștință de cauză despre intervenția medicală, tratamentul și aspectele importante ale vieții de zi cu zi. Prin advocacy, persoanele din spatele etichetelor și diagnosticelor sunt dezvăluite.

„Cei care au fost diagnosticați cu boală mentală nu sunt diferiți de ceilalți oameni și își doresc aceleași lucruri de bază din viață: venituri adecvate; locuri decente pentru trai; oportunități educaționale; formare profesională care să conducă la locuri de muncă reale, semnificative; participarea la viața comunităților lor; prieteni și relații sociale; și iubirea relațiilor personale ”
(Chamberlin, 2001)

Advocacy generează efecte pozitive pentru consumatori și familiile lor:

- scăderea duratei tratamentului intern și a numărului de vizite la serviciile de sănătate;
- consolidarea cunoștințelor și abilităților consumatorilor și familiilor dobândite prin contactul cu serviciile;

- construirea respectului de sine, sentimente de bunăstare, abilități îmbunătățite de a face față consumatorilor și familiilor acestora;
- consolidarea rețelelor de sprijin social;
- și îmbunătățirea relațiilor de familie.

Advocacy poate îmbunătăți accesul oamenilor la serviciile de sănătate mentală și poate stimula dezvoltarea și implementarea programelor de promovare a sănătății mintale și de prevenire a bolilor mintale, la nivel național.

De asemenea, poate ajuta la dezvoltarea programelor de tratament și a strategiilor de reabilitare pentru persoanele cu dizabilități mintale, îmbunătățirea și implementarea legislației în domeniul sănătății mintale și stimularea finanțării serviciilor și serviciilor de sănătate mentală.

Impactul susținerii în educație și consiliere

În domeniul educației, advocacy promovează incluziunea, necesitatea de a oferi tuturor studenților, cu sau fără dizabilități, o oportunitate echitabilă pentru o educație de calitate, către servicii educaționale eficiente, de ajutor suplimentar și servicii de asistență necesare. Susține că sala de clasă ar trebui să fie adecvată vârstei, în școlile din vecinătate ale tuturor elevilor. Scopul principal al școlilor ar trebui să fie pregătirea elevilor pentru vieți productive ca membri deplin ai societății.

Obiectivul standard este educația incluzivă, care este practica educării tuturor copiilor de toate abilitățile într-o singură clasă.

Deși IDEA (*The Individuals with Disability Education Act, 1975*), de multe ori revizuită de-a lungul anilor, oferă îndrumări pentru educarea copiilor cu dizabilități, în special în mediul cel mai puțin restricționat, mulți copii cu dizabilități sunt educați în continuare în clasă sau chiar școală segregată.

OMS (2001, 2003, 2007) oferă sugestii pentru advocacy eficientă și de succes pentru educația incluzivă, relevantă pentru părinți și pentru orice persoană implicată în promovarea acesteia:

1. Este important să cunoaștem definiția educației incluzive.
2. Este important să se identifice legea specifică care sprijină educația studenților cu dizabilități.
3. Adunarea de cercetări, analize și studii de caz care susțin educația incluzivă și dovedesc efectele pozitive ale acesteia. Educația incluzivă s-a dovedit a fi

benefică pentru creșterea socială, academică, fizică și emoțională atât pentru elevii cu dizabilități, cât și pentru cei fără.

4. Identificarea poziției sistemului școlar / educațional în ceea ce privește educația incluzivă.

5. Contactarea organizațiilor naționale care susțin includerea persoanelor cu dizabilități în toate domeniile vieții, inclusiv în școală.

6. Familiile și școala ar trebui să dezvolte și să mențină o comunicare bună, onestă și eficientă, împărțând informațiile relevante despre copilul cu nevoi speciale, punctele sale forte și punctele slabe. Acest tip de comunicare ajută la a decide ce tipuri de suporturi sunt necesare în școală și în jurul școlii pentru includerea cu succes.

7. Părinții și profesorii ar putea identifica și împărțși puține resurse de educație incluzivă (documente, cărți, videoclipuri etc.), pentru a ajuta la denivelarea incluziunii.

8. Afla resurse în comunitatea dvs., găsi oportunități de formare și suport pentru includere și orice materiale suplimentare și expertiză disponibile.

9. Găsi oameni cu experiențe similare și cere ideile și sugestiile acestora. Aflați din experiențele lor, luați note și puneți întrebări, față în față sau on-line.

10. Educația incluzivă este un program care necesită un sistem de asistență din partea tuturor personalului școlii (de la director la profesor, șofer de autobuz, supraveghetor de prânz și monitor de intrare etc.). De asemenea, educația incluzivă necesită participarea părinților, disponibilitate pentru întâlniri, răspuns la corespondență, comunicare regulată cu profesorii copilului.

Anexă: Bariere și soluții pentru advocacy

OMS, 2001:

Bariere	Soluții
Rezistența la problemele de advocacy din partea factorilor de decizie și planificare. Aceștia consideră că apărarea drepturilor consumatorilor sau pledoaria pentru	Formulează problemele de advocacy din punct de vedere tehnic, demonstrând că apărarea drepturilor consumatorilor și îmbunătățirea sănătății mintale au rezultate

<p>o mai bună sănătate mentală este fie critică pentru munca lor, fie nu este relevantă în țara sau regiunea în cauză.</p>	<p>pozitive pentru sănătate și beneficii de costuri.</p>
<p>2. Diviziunea și lipsa de colaborare dintre diferite grupuri de advocacy pentru sănătate mentală. Conflictul are ca rezultat ca grupurile de advocacy să piardă forța și capacitatea de a-și transmite mesajele către populația generală și factorii de decizie.</p>	<p>Ajutați diferitele grupuri de advocacy pentru sănătate mentală din țara în cauză să găsească probleme și obiective comune. Facilitarea formării unor alianțe sau coaliții mari.</p>
<p>3. Rezistență și antagonism din partea lucrătorilor de sănătate generală și a lucrătorilor din domeniul sănătății mintale pentru a pleda pentru drepturile consumatorilor și pentru o calitate mai bună a serviciilor de sănătate mentală.</p>	<p>Nu vă implicați în conflict cu sindicatele lucrătorilor din sănătate. Încercați să găsiți un motiv comun pentru probleme de advocacy, de ex. prin stabilirea modului în care se vor îmbunătăți condițiile de muncă odată cu îmbunătățirea calității serviciilor.</p>
<p>4. Foarte puțini oameni par interesați de promovarea sănătății mintale și propunerile nu primesc sprijin din partea populației generale la nivel național sau regional.</p>	<p>Acțiunile locale sunt necesare. Implementați experiențe pilot sau zone demonstrative în care pot fi testate propuneri de advocacy.</p>
<p>5. Există confuzii în ceea ce privește teoria și rațiunea de advocacy a sănătății mintale. Părțile interesate nu par să creadă soliditatea ideilor care le sunt prezentate.</p>	<p>Organizați un seminar despre advocacy pentru sănătate mentală în țara sau regiunea vizat de participarea experților internaționali și a principalelor părți interesate.</p>
<p>6. Puține grupuri de consumatori sau niciunele, grupuri familiale și organizații non-guvernamentale sunt dedicate susținerii pentru sănătatea</p>	<p>Contribuiți la organizarea grupurilor de advocacy, la identificarea și sprijinirea părților interesate care au</p>

mentală în țara sau regiunea în cauză.	interes în advocacy și / sau la abilitarea grupurilor existente

Concluzii si recomandări

Advocacy reprezintă o acțiune responsabilă și asumată pentru apărarea drepturilor omului diferitelor grupuri de minorități, odată ignorate și trecute cu vederea. Este un răspuns social important, pentru promovarea drepturilor, exprimarea vocii și a nevoilor și pentru îmbunătățirea atitudinilor și comportamentelor față de diferite grupuri minoritare / speciale. Advocacy are ca scop îmbunătățirea și promovarea incluziunii lor și, în sfârșit, are un impact asupra bunăstării acestora.

Mișcarea și acțiunile de advocacy sunt foarte diverse și diferă de la o țară la alta în ceea ce privește organizarea, puterea și influența.

Recomandările diferă, în funcție de nivelul de rezistență și de structura mișcării de advocacy în anumite regiuni.

6.1 Țări fără grup de advocacy (OMS, 2007)

1. Stabiliți priorități pentru acțiuni de advocacy din partea Ministerului Sănătății, pe baza interviurilor cu informatorii cheie și a grupurilor focus.
2. Întocmiți un scurt document care să arate aspectele prioritare de advocacy pentru sănătate mentală în țară (de exemplu, condițiile în instituțiile psihiatrice, serviciile de îngrijire primară inaccesibile, discriminarea și stigmatizarea împotriva persoanelor cu tulburări mintale). Susțineți documentul cu privire la politicile, legislația, programele sau liniile directoare ale țării.
3. Difuzăți documentul de mai sus în întreaga țară prin intermediul organizației de sprijin pentru sănătatea mentală la nivelurile sectoarelor de sănătate, echipelor comunitare de sănătate mentală și echipelor de îngrijire primară.
4. Identificați unul sau două servicii psihiatrice cu cele mai bune practici din țară și negociați un proiect demonstrativ comun. Aceasta ar trebui să implice Ministerul Sănătății și serviciile psihiatrice. Acesta ar trebui să aibă scopul de a forma grupuri de consumatori și / sau grupuri familiale cu funcții de advocacy. Asistența tehnică și finanțarea sunt necesare.

5. Identificați unul sau două grupuri de părți interesate în drepturile persoanelor cu tulburări mintale sau în promovarea sănătății mintale și prevenirea tulburărilor mintale.

Desfășurați activități de advocacy cu ei la o scară mică. Aceste proiecte mici pot fi utilizate ca bază pentru atragerea de finanțări mai mari și pentru extinderea activităților de advocacy în anii următori.

6.2 Țări cu câteva grupuri de advocacy (OMS, 2007)

1. Împuterniciți grupurile de advocacy oferindu-le informații, instruire și finanțare. Concentrați-vă asupra organizațiilor de consumatori.
2. Efectuați evaluarea externă a grupurilor de advocacy, identificați cele mai bune practici dintre ele și demonstrați-le în restul țării ca modele.
3. Organizarea unui seminar despre advocacy pentru sănătate mintală și drepturile pacienților, invitând grupurile de advocacy și experți naționali și internaționali în aceste aspecte.
4. Faceți lobby la Ministrul Sănătății și alte autorități pentru sănătate, astfel încât să obțină sprijin explicit pentru advocacy în domeniul sănătății mintale.
5. Efectuați o mică campanie, de ex. folosind posturi de radio și pliante, pentru a informa populația despre grupurile de advocacy.

6.3 Țări cu mai multe grupuri de advocacy (OMS, 2007)

1. Mențineți o evidență actualizată a grupurilor de advocacy pentru sănătate mentală, în special a grupurilor de consumatori din țară. Distribuți periodic un director al acestor grupuri.
2. Invitați reprezentanții grupurilor de advocacy să participe la unele activități la Ministerul Sănătății, în special la formularea, implementarea și evaluarea politicilor și programelor. Încercați să distribuiți acest model în toate sectoarele de sănătate.
3. Cooptați reprezentanți ai grupurilor de consumatori și ai altor grupuri de advocacy la consiliul de vizitare pentru facilități de sănătate mentală sau orice alt consiliu care protejează drepturile persoanelor cu tulburări mintale.
4. Antrenați echipele de sănătate mintală și asistență primară pentru a lucra cu grupuri de consumatori.

5. Desfășurați o campanie educațională privind stigmatizarea și drepturile persoanelor cu tulburări mintale. Încercați să includeți probleme despre promovarea sănătății mintale și prevenirea tulburărilor mintale.

6. Ajutați advocacy și grupurile de consumatori să formeze alianțe și coaliții mari.

Implementarea unora dintre aceste recomandări poate ajuta Ministerele de Sănătate să contribuie la advocacy în țările sau regiunile lor. Dezvoltarea unei mișcări de advocacy poate facilita punerea în aplicare a politicilor și legislației privind sănătatea mentală.

Referințe

DECLARAȚIA DREPTURILOR OMULUI ȘI CETĂȚEANULUI DIN 26 AUGUST 1789, accesabilă la https://www.conseil-constitutionnel.fr/sites/default/files/as/root/bank_mm/anglais/cst2.pdf accesată în 26.09.2018

Heinrichs, B. (2012). What is Discrimination and When Is It Morally Wrong, in Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik, accessed in 10.08.2018 at https://www.researchgate.net/publication/236633286_What_Is_Discriminati_on_and_When_Is_It_Morally_Wrong
<https://www.autismspeaks.org/advocate>
<https://mhas.wa.gov.au/about-us/our-approach>
<https://www.mind.org.uk/media/23456559/advocacy-in-mental-health-2018.pdf>
<https://mhas.wa.gov.au/assets/documents/Charter-of-Mental-Health-Care-Principles-extract.pdf>
<https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/discrimination>
<https://en.oxforddictionaries.com/definition/discrimination>
<https://www.advocacyforinclusion.com/>
<https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/discrimination>
(<http://www.asksource.info/topics/cross-cutting-issues/advocacy-inclusion>)
<https://mhas.wa.gov.au/assets/documents/Charter-of-Mental-Health-Care-Principles-extract.pdf>
<https://www.merriam-webster.com/dictionary/discrimination>

Mann, B. (2014). Equity and equality are not equal, accesată la <https://edtrust.org/the-equity-line/equity-and-equality-are-not-equal/> în 26.09.18

McConnachie, C. (2017). Equality and Unfair Discrimination in Education, in Faranaaz, V.; Anso, Th.; Fish Hodgson, T. (2017). Basic Education Rights Handbook – Education Rights in South Africa, Braamfontein, Johannesburg : SECTION27

Mooney, A.M. (2007). This Ability. An International Legal Analysis of Disability Discrimination, Hampshire: Ashgate Publishing Limited

Satterlee, Ross, D; Jolly, K.A. (2006). That's life with autism, London: Jessica Kingsley Publishers

UNESCO (1994). The Salamanca statement and framework for action on special needs education, Spain, accessed at http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF în 26.09.2018

WHO (2001, 2003, 2008). Advocacy for mental health, accessed in 12.08.2018 at

https://www.who.int/mental_health/policy/services/1_advocacy_WEB_07.pdf

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK195417/>

<https://www.autism-society.org/wp-content/uploads/2018/04/Kevin-and-Avontes-Law-Summary-March-2018.pdf>

Declarație de autor

Autorii acestei lucrări își asumă responsabilitatea publică pentru conținut și au avut o contribuție egală în elaborarea conceptului, proiectarea, analiza, scrierea sau revizuirea manuscrisului.