

# ROLUL PSIHOLOGULUI DE FAMILIE ÎN DEPISTAREA PRECOCE A COPIILOR CU AUTISM

**Sînziana Burcea**

Psiholog clinician specialist  
Fundația Univers Plus – Piatra Neamț

## 1. Autismul – definiții și caracteristici psihocomportamentale

### 1.1 Scurt istoric

Întîia descriere a 11 copii care prezentau particularități specifice total deosebite de tot ceea ce se înregistraseră pînă la acea dată îi aparține psihiatrului american Leo Kanner (1943). Acesta a relevat izolarea socială ca principală trăsătură a acestor copii, dîndu-i numele de “autism” (de la grecescul ‘autos’-‘sine’). În 1944, în Europa, Hans Asperger a studiat și el și a descris într-un articol, rămas aproape necunoscut pînă în anii 1980, un grup de băieți cu probleme sociale specifice. Aceste prime teorii sugerau și anumite anomalii emoționale, cercetările ulterioare demonstrînd însă faptul că disfuncționalități de natură organică sînt responsabile pentru comportamentul autistic.

### 1.2 Cum este definit autismul?

Autismul este o tulburare de dezvoltare de origine neurobiologică și este considerată drept una dintre cele mai severe tulburări neuropsihiatrice ale copilăriei. Această tulburare prezintă o largă varietate de manifestări clinice, presupuse a fi rezultatul unor disfuncționalități de dezvoltare multifactoriale ale sistemului nervos central sau genetice. Cauzele specifice sînt încă necunoscute.

Tulburarea se manifestă în prima copilărie, între 1,6 și 3 ani. Nu poate fi diagnosticată la naștere pentru că semnele (tiparele comportamentale pe baza cărora se face diagnosticarea) nu apar sau nu pot fi ușor identificate înainte de 18 luni. În ultimii ani cercetătorii recunosc tot mai mult faptul că se pot observa anumiți “precursori” ai acestor tipare comportamentale în etape de dezvoltare ale copilului mult mai timpurii, numărul de instrumente care încearcă să detecteze autismul la vîrste mai mici de 18 luni fiind și el în creștere.

### 1.3 Caracteristicile tulburărilor din spectrul autismului

Descrierea tulburărilor din cadrul spectrului autismului se face la trei nivele: biologic (creierul), psihologic (psihicul) și comportamental. Printre teoriile cognitive care încearcă să explice autismul și variabilitatea comportamentului persoanelor cu autism, cele mai cunoscute sunt: teoria minții/ “Theory of mind” (Baron-Cohen, Leslie și Frith, 1985), teoria slabei coerențe centrale/ “weak central coherence theory” (Frith, 1989) și teoria deficitului executiv/ “executive functioning” (Ozonoff s.a., 1991, 1995).

### **a) Tulburări la nivelul interacțiunilor sociale.**

Dificultățile pe care le au persoanele cu autism la nivelul interacțiunilor sociale cu ceilalți reprezintă problema centrală a acestei tulburări (principalul simptom) și totodată principalul criteriu de diagnosticare. Studiile arată că acest deficit este permanent și este întâlnit indiferent de nivelul intelectual al persoanei.

Unele persoane cu autism pot fi foarte izolate social; altele pot fi pasive în relațiile sociale sau foarte puțin interesate de alții; alți indivizi pot fi foarte activ angajați în relațiile sociale, însă într-un mod ciudat, unidirecțional sau de o manieră intruzivă, fără a ține seama de reacțiile celorlalți. Toate aceste persoane însă au în comun o capacitate redusă de a empatiza, deși sînt capabili de a fi afectuoși, însă în felul lor.

### **b) Tulburări la nivelul comunicării verbale și nonverbale.**

Problemele de comunicare se manifestă la persoanele cu autism atât în componenta verbală cât și cea nonverbală a comunicării.

Problemele de comunicare apar la vârste foarte mici (prima copilărie). Copiii cu tulburări din spectrul autismului nu dezvoltă în mod spontan acel comportament, tipic pentru copiii obișnuiți, de atenție comună/ împărtășită (joint attention, shared attention). Acest comportament presupune indicarea cu degetul către un obiect (alternînd privirea între obiectul respectiv și adult) ,cu intenția de a-l obține, de a spune, comenta ceva despre un obiect, un eveniment sau de a arăta /da cuiva un obiect pentru a împărtăși interesul pentru acel obiect.

Comportamentele de cerere (“requesting skills”), sînt prezente și la copiii cu autism, însă în scopuri instrumentale sau imperative, copilul considerîndu-i pe ceilalți ca agenți ai acțiunii. Astfel, el poate utiliza contactul vizual împreună cu alte gesturi pentru a indica o jucărie care nu-i mai e la îndemână sau care nu mai merge, a da un obiect unei alte persoane, pentru a căpăta ajutorul unei alte persoane în a obține un obiect, întinzînd mîna spre obiectul dorit sau luînd mîna adultului și ducînd-o spre obiectul dorit.

Pentru persoanele cu autism este foarte dificil să aleagă și să mențină un anumit subiect de conversație; par să nu înțeleagă că o conversație ar trebui să determine un schimb de informații sau că o există are anumite ‘reguli’ ce trebuie respectate (a asculta partenerul, a aștepta să-ți vină rîndul să vorbești, a ‘construi’ pe ceea ce se spune, etc), au dificultăți în a răspunde adecvat unor cerințe indirecte, pe care tind să le interpreteze literal, fără să surprindă nuanțele; nu reușesc să-și adapteze comunicarea la contexte sociale variate, etc. Chiar și cei cu autism înalt funcțional sau sindrom Asperger au probleme de limbaj, în special în ceea ce privește aspectele sale pragmatice.

Reacțiile emoționale ale persoanelor cu autism, atunci cînd sunt abordate verbal și nonverbal de către ceilalți, sunt de cele mai multe ori inadecvate și pot consta în: evitarea privirii, inabilitatea de a înțelege expresiile faciale, gesturile, limbajul corporal al celorlalți, adică tot ceea ce presupune angajarea într-o interacțiune socială reciprocă și susținerea acesteia.

Indiferent de abilitățile verbale, persoanele cu autism au, în general, probleme în înțelegerea comunicării și dificultăți serioase în înțelegerea și împărtășirea emoțiilor celorlalți.

Ajutînd persoanele cu autism să învețe să comunice, indiferent de modalitatea de comunicare folosită, le ajutăm să-și diminueze și comportamentele problemă care apar cel mai adesea datorită dificultății sau a incapacității persoanei de a-și comunica nevoile, dorințele într-un mod adecvat.

### **c) Tulburări la nivelul imaginației, repertoriu restrâns de interese și comportamente**

La copiii cu autism jocul imaginativ, jocul simbolic cu obiecte sau cu oameni nu se dezvoltă în mod spontan ca la copiii obișnuiți. Jocul acestora este repetitiv, stereotip, luând forme mai simple sau mai complexe. Copiii mai înalt funcționali au stereotipii mai complexe.

Forme mai simple: învîrtirea jucăriilor sau a unor părți ale acestora, lovirea a două jucării între ele, etc, scopul fiind autostimularea. Alte activități stereotipe pot fi: mișcarea degetelor, agitarea obiectelor, rotirea sau privirea obiectelor care se rotesc; zgîrierea unor suprafețe, umblatul de-a lungul unor linii, unghiuri, pipăirea unor texturi speciale, legănatul, săritul ca minge sau de pe un picior pe altul, lovirea capului, scrîșnitul dinților, mormăitul repetitiv sau producerea altor sunete, etc.

Forme mai complexe pot fi: atașarea de obiecte neobișnuite, bizare, interese și preocupări speciale pentru anumite obiecte (ex. mașini de spălat) sau teme, subiecte (ex. astronomie, păsări, fluturi, dinozauri, mersul trenurilor, cifre .. ), fără vreun scop anume, care devin preocuparea de bază și singurul subiect despre care este persoana este interesată să vorbească, în multe cazuri punînd aceeași serie de întrebări și așteptînd aceleași răspunsuri (cei care au limbaj); aliniatul sau aranjarea obiectelor în anumite feluri, colecționarea, fără vreun scop anume, a unor obiecte (ex. capace de suc, sticle de plastic).

Lipsa imaginației duce și la tipare comportamentale rigide de tipul rezistenței la schimbare și a insistenței pe rutina zilnică, de ex. insistența în a urma exact același drum spre anumite locuri; același aranjament al mobilierului acasă sau la școală, același ritual înainte de culcare; repetarea unei fracțiuni ciudate de mișcare corporală. Adesea orice minimă schimbare într-o anumită rutină este deosebit de frustrantă pentru persoana cu autism, producîndu-i o intensă suferință.

Persoanele cu autism pot avea o gamă largă de simptome comportamentale care includ hiperactivitatea, reducerea volumului atenției, impulsivitatea, agresivitatea, comportamente autoagresive (ex., lovitul cu capul ori mușcatul degetelor, al mîinii sau al încheieturii mîinii) și, în special la copiii mici, accesele de furie. Pot exista răspunsuri neobișnuite la stimuli senzoriali (ex., un prag ridicat la durere, hiperestezie la sunete sau la atingere, reacții exagerate la lumină sau la mirosuri, fascinație pentru anumiți stimuli). De asemenea, pot exista anomalii de comportament alimentar (ex., limitarea dietei la cîteva alimente, consumarea de poduse necomestibile, ș.a.) sau tulburări de somn (ex., deșteptări repetate din somn în cursul nopții, cu legănare). Pot fi prezente anomalii ale dispoziției sau afectului (ex., rîs sau plîns fără un motiv evident, absența evidentă a reacției emoționale). Poate exista o absență a fricii ca răspuns la pericole reale și o teamă excesivă de obiecte nevătămătoare.

## **2. Argument in favoare depistarii precoce a copiilor cu autism**

Variabilitatea tulburarilor din spectrul autist este copleșitoare deoarece ceste tulburări sunt definite de paternurile comportamentale pe de o parte și de asocierile acestor tulburari cu întarzieri ale limbajului expresiv, receptiv precum și cu retardul minal pe de alta parte. Prin urmare evaluarea complexa este o componenta critica a terapiei tulburarilor din spectrul autist, care definește caracteristicile, nivelul de funcționare și nevoile indivizilor.

Deficitele abilităților primare prezente de obicei la sugari, care definesc tulburările din spectrul autist , infiltrarea lor în mai multe contexte și debutul foarte precoce, influențeaza designul și selecția terapiilor. Intervențiile necesare vor fi cu atît mai complexe cu cît tulburarea

este mai intensă, și trebuie să înceapă cu atât mai devreme cu cât tulburarea este mai devreme recunoscută.

Cu cât este diagnosticat mai timpuriu autismul, cu atât este mai eficient tratamentul, putând fi ameliorate considerabil simptomele. Intervenția timpurie în autism are drept consecință o adaptare mult mai bună a copilului la mediul familial, școlar și social.

Vârsta pentru instaurarea optimă a intervenției în autism este cea mai mică posibilă. Intervenția precoce poate determina ameliorări semnificative în cazul unora dintre copii, însă gradul și procentul ameliorărilor este o înconstanță în multiplele studii. Cu certitudine, intervenția cu o durată medie de o oră pe săptămână nu este suficientă pentru a declanșa ameliorări generalizabile în ariile cheie.

Depistarea precoce (timpurie) este rezultatul:

- testelor de screening (de monitorizare) pentru depistarea bolii înainte de apariția simptomelor
- testelor diagnostice pentru diagnosticarea bolii la debutul ei.

### **3. Importanța psihologului de familie în depistarea precoce a copiilor cu autism și integrarea lor în societate.**

Cu siguranță existența unui psiholog pentru fiecare familie ar aduce beneficii în cadrul acestui domeniu clinic practic necunoscut sau ignorat până în urmă cu câțiva ani în România. Dovada în acest sens stau mărturie mulți părinți cu copii cu autism care au primit diagnosticul prea târziu pentru a se mai putea interveni cu eficiență maximă.

Există părinți care identifică o problemă la copilul lor însă nu beneficiază de informații și intervenție specializată. Alți părinți pur și simplu nu realizează că copilul lor prezintă o tulburare de dezvoltare sau devin conștienți de acest lucru dar nu găsesc în ei resurse de a înfrunța această situație.

Psihologul de familie prin contactul direct pe care îl are cu familia poate să ofere sprijin părinților cu copil cu autism, apelând la cunoștințele pe care le are despre această afecțiune și susținând moral familia în criză. Rolul psihologului în depistarea precoce a copilului afectat de autism este extrem de important. El este specialistul care poate semnala părinților ca ceva bizar în comportament a fost identificat la copilul lor.

Psihologul de familie colaborează cu medicul de familie și pediatrul copilului în vederea luării celor mai bune decizii în legătură cu demersurile pe care familia trebuie să le facă în urma aflării diagnosticului. De asemenea psihologul de familie poate fi mediatorul dintre familie și celelalte instituții cu care aceasta intră în contact.

## **4. Psihologul de familie – metode de intervenție asupra nucleului familial**

### **1. Informarea**

Părinții copiilor cu autism dezvoltă o serie de frici și incertitudini atunci când se confruntă cu probleme atât de diferite față de ceilalți părinți. Pentru a reduce riscurile unor rele tratamente aplicate în familie diagnosticarea autismului trebuie să fie accesibilă și făcută de timpuriu. Psihologul de familie poate oferi părinților o informație corectă asupra originilor și caracteristicilor sindromului autist pentru a-i ajuta să înțeleagă mai bine și să facă față problemelor specifice copilului lor.

De asemenea psihologul de familie poate sprijini și explica părinților toate stările psihice prin care ei trec la un moment dat. Ideea ca propriul copil are un handicap permanent poate fi foarte greu de acceptat pentru părinți. De aceea ei au nevoie de explicații legate de faptul că acest lucru nu înseamnă o condamnare pe viață și că o îngrijire corectă îi va putea îmbunătăți semnificativ abilitățile copilului, iar copilul la rândul său are dreptul la respect și încredere din partea celorlalți.

Heterogenitatea manifestărilor și nivelelor diferite de dezvoltare ale copiilor cu autism sunt o altă problemă cu care părinții se confruntă. Diagnosticul de autism nu aduce suficiente informații despre copil. Părinților trebuie să li se dea și o evaluare individuală a abilităților și posibilităților copilului pentru a-i porțea astfel de așteptări prea mari și eșecuri în creșterea copilului lor.

## 2. Formarea părinților

Să te porțoi pur și simplu ca un părinte atunci când ai un copil cu autism nu e deloc simplu. Părintele are nevoie să cunoască diversitatea autismului, strategiile utilizate pentru a atrage atenția și cooperarea copilului precum și dificultățile care stau la baza problemelor de comportament pentru a ști cum să se porțe cu copilul lor.

Atunci când serviciile sociale nu oferă suficiente informații chiar de la început, familia este cea care are nevoie să își procure informații pentru a putea supraviețui. Odată ce psihologul de familie a informat inițial familia despre caracteristicile copilului autist și a evaluat abilitățile copilului, se recomandă ca acesta să informeze în continuare familia despre necesitatea participării la cursuri de formare pentru părinți în domeniul autismului. Părinții învață astfel să elaboreze programe de îngrijire individualizată pentru copilul lor.

## 3. Responsabilizarea familiei și implicarea în îngrijire

În acest sens psihologul de familie are menirea de a conștientiza părinții că ei sunt cei mai în măsură să își ajute copilul. Un program de tratament sau de îngrijire trebuie să fie creat ținându-se cont de cunoștințele de profunzime pe care familia le are despre copilul său, de prioritățile sale și despre stilul de viață. Implicarea familiei în recuperarea copilului sporește șansele de dezvoltare a copilului. Redarea rolurilor parentale și refacerea încrederii în propriile lor capacități reprezintă modalitatea cea mai eficientă de a înlătura părinților sentimentele de vină și de neputință. Părinții pot înțelege astfel că „a fi mai bine” nu înseamnă „a fi mai normal” iar după primele succese vor începe să aibă încredere sporită în ei și copilul lor.

## 4. Mediere între familie și serviciile sociale

Diagnosticul singur nu este de nici un folos dacă copilul nu poate fi evaluat și dacă nu se poate elabora un program de îngrijire individualizat care să fie adaptat nevoilor copilului. Temerile familiei referitoare la un viitor nesigur ar putea fi risipite printr-o planificare timpurie asupra modalităților de îngrijire zilnică a copilului și pentru tot restul vieții lui. Acest lucru se poate realiza printr-o cooperare între diverse servicii, instituții și familii. Orice persoană care lucrează cu copilul cu autism fără să colaboreze cu ceilalți oameni implicați, inclusiv cu părinții, va fi responsabilă de a nu fi dat acestuia toate șansele posibile de dezvoltare.

## Concluzii

Caracterizat printr-o diversitate extrem de mare de manifestări autismul infantil constituie o problemă majoră a psihiatriei și psihologiei contemporane. Chiar dacă nu putem vorbi azi de vindecarea autismului, recuperarea parțială a unor cazuri, ca urmare a intervenției în plan medical și psihologic este o certitudine încurajatoare.

Progresul în privința recunoașterii diferitelor aspecte clinice ale autismului infantil presupune o observație permanentă și completă cât mai timpurie, care să permită evaluarea parametrilor ce pot valida ulterior diagnosticul. Intresul pentru această evaluare apare de asemenea pentru stabilirea prognosticului și pentru indicațiile terapeutice adecvate.

Prin contactul pe care îl are permanent cu familiile, psihologul de familie este cel mai în masura, alături de medic, să depisteze la timp anumite întârzieri de dezvoltare pe care copiii le prezintă, întârzieri care depistate de timpuriu au mari șanse de recuperare. Diagnosticul precoce dă posibilitatea părintelui și copilului să acceadă din timp către serviciile educaționale specifice recuperării copilului cu autism.

## Bibliografie

1. M. Calinescu, (2003), *Portretul lui M*, București, Editura Polirom
2. O.Cernomazu Muraru, (2005), *Aspecte generale ale patologiei autiste*, Suceava, Editura Universității
3. F.Genevieve, (2002), *O lume diferită*, Cluj-Napoca, Editura Triade
4. D Marcelli, (2003), *Tratat de psihopatologia copilului*, , București, Editura Fundației Generația
5. Mifne Clinical Team. (2002), *The “Mifne” Approach – Post-treatment social integration of children with contact and communication disorder*, Israel
6. I Mitrofan, ; D.Vasile, (2001), *Terapii de familie*, București, Editura SPER
- 7.C.Muresan, (2004), *Autismul infantil. Structuri psihopatologice. Terapie complexă*, Cluj Napoca , Editura Presa Universitară
8. P.Popescu Neveanu, (1997), *Psihologie*,București, Editura Didactică și Pedagogică
9. O. Secară, (2007), *Creierul social. Autism, neuroștiințe, terapie*, Timișoara , Editura Artpress,

**Simpozion National Kreaticon Editia a V-a „Creativitate-Formare -Performata”, 12 aprilie 2008**