

Autismul și sindromul Asperger
GHID PENTRU
ASISTENȚI MEDICALI

CUPRINS

Mulțumiri	10
Capitolul 1. Introducere	11
Scop	13
Scopuri și obiective.....	18
Privire de ansamblu asupra cărții	19
Concluzii.....	23
Bibliografie	24
Capitolul 2. Ce sunt și ce nu sunt autismul și sindromul Asperger ... 26	
Ce nu este autismul	26
Incidența autismului și a sindromului Asperger	29
Ce sunt autismul și sindromul Asperger?.....	31
Autismul	33
Sindromul Asperger	37
Triada de dizabilități a lui Yoshida.....	40
Bibliografie	43
Capitolul 3. O istorie a autismului și a tulburărilor din spectrul autismului	44
Introducere și obiective.....	44
Perioada I: până în anul 1860	45
Perioada a II-a: 1860-1940	47
Perioada a III-a: 1940-1960	48
Perioada a IV-a: 1960-1980	50
Perioada a V-a: 1980-1995	53
Perioada a VI-a: 1995-2010.....	55
Perioada a VII-a: după anul 2010	58

Concluzii.....	59	Abilitățile sociale.....	131
Bibliografie.....	61	Intimidarea.....	132
Capitolul 4. Cauzele autismului și ale sindromului Asperger.....	63	Sexualitatea și relațiile erotice.....	133
Introducere.....	63	Tranziția de la școală la colegiu, universitate sau loc de muncă.....	134
Origine idiopatică.....	64	Concluzii.....	135
„Mamele frigider“.....	65	Bibliografie.....	136
Leziuni ale creierului.....	67	Capitolul 9. Adulții cu capacități reduse care prezintă tulburări	
Cauze ambientale.....	69	din spectrul autismului.....	137
Cauze genetice.....	71	Introducere.....	137
Concluzii.....	76	Problemele de sănătate.....	138
Bibliografie.....	78	Mascarea diagnosticului.....	140
Capitolul 5. Diagnosticul.....	80	Concluzii.....	141
Ce este un diagnostic?.....	80	Bibliografie.....	142
De ce se dorește obținerea unui diagnostic?.....	82	Capitolul 10. Problemele de sănătate mintală și tulburările din	
Cum se obține un diagnostic.....	83	spectrul autismului.....	144
Metode de diagnostic.....	85	Introducere.....	144
Schimbări ale criteriilor de diagnostic.....	90	Ce este sănătatea mintală?.....	145
Un diagnostic sau o etichetă?.....	92	Boala mintală.....	145
Să dezvălui diagnosticul sau nu?.....	93	Probleme de sănătate mintală.....	146
Bibliografie.....	96	Incidența afecțiunilor de sănătate mintală la persoanele	
Capitolul 6. Diagnosticul – o experiență personală.....	97	cu tulburări din spectrul autismului.....	152
Capitolul 7. Copiii cu autism și tulburări		Tratament.....	153
din spectrul autismului.....	113	Tratament medicamentos.....	153
Introducere.....	113	Terapiile fizice.....	154
Obținerea unui diagnostic.....	114	Terapiile psihologice.....	154
Ziua diagnosticării.....	115	Discuție.....	155
Beneficiile disponibile după stabilirea unui diagnostic.....	116	Concluzii.....	157
Abordarea multidisciplinară.....	117	Bibliografie.....	159
Managementul comportamentului.....	118	Capitolul 11. Autismul și sistemul de justiție penală.....	160
Serviciile de asistență complementară de scurtă durată.....	119	Introducere.....	160
Găsirea unei școli.....	120	Ce este sistemul de justiție penală?.....	161
Activitățile sociale.....	121	Victimele agresiunilor.....	162
Concluzii.....	123	Martorii infracțiunilor.....	164
Bibliografie.....	124	Făptașii infracțiunilor.....	165
Capitolul 8. Adolescenții cu autism și tulburări din spectrul		Studiu de caz.....	166
autismului.....	125	Concluzii.....	169
Introducere.....	125	Bibliografie.....	171
Definiția și semnificația adolescenței.....	126	Capitolul 12. Intervențiile de asistență: trecut, prezent și viitor ...	172
Diagnostic.....	127	Introducere.....	172
Dezvăluirea.....	127	Intervențiile de asistență: trecut.....	173
Tranziția de la școala primară la învățământul secundar.....	128	Intervențiile de asistență: prezent (2000-2015).....	177
Pubertatea.....	129	Intervențiile de asistență: viitor (după 2015).....	179

Discuție.....	181	Probleme cu locuința	239
Concluzii.....	182	Doliul.....	239
Bibliografie.....	183	Concluzii.....	240
Capitolul 13. Planificarea centrată pe individ.....	184	Bibliografie.....	241
Introducere.....	184	Capitolul 17. Intervențiile de asistență pentru îngrijitorii nespecializați	242
Ce înseamnă „centrat pe individ“?	185	Introducere.....	243
Care este originea abordării centrate pe individ?.....	188	Cum definim un îngrijitor nespecializat.....	243
Planificarea centrată pe individ.....	191	Probleme generale legate de îngrijire.....	244
Instrumente de evaluare centrate pe individ.....	193	Experiențe ale celor care îngrijesc persoane cu tulburări din spectrul autismului.....	247
Cum poate fi adaptată planificarea centrată pe individ pentru tinerii cu autism?	195	Experiențele îngrijitorilor care au ei înșiși o tulburare din spectrul autismului.....	252
Provocări pentru utilizarea unei abordări centrate pe individ.....	196	Rolul asistentului medical și al altor specialiști în sănătate	253
Concluzii.....	197	Concluzii.....	256
Bibliografie.....	198	Bibliografie.....	257
Capitolul 14. Personalizarea	200	Capitolul 18. Luarea deciziilor: acordul pacientului.....	259
Introducere.....	200	Cum stabilim dacă o persoană adultă are competența necesară pentru a lua decizii?.....	262
Ce este personalizarea?.....	201	Ce ar trebui făcut dacă persoana a cărei capacitate este pusă sub semnul întrebării refuză să se supună evaluării?	263
Personalizarea pentru persoanele cu tulburări din spectrul autismului	202	Ce ar trebui făcut dacă ni se pare că o persoană nu are capacitatea de a lua decizii?.....	263
Beneficiile personalizării	204	Cum se pot determina interesele unei persoane?	264
Provocările personalizării	206	Cine ia decizii privind interesele pacientului?	266
Concluzii.....	208	Ce este o „decizie anticipată“?	268
Bibliografie.....	208	Ce este un reprezentant numit de instanță?.....	270
Capitolul 15. Autismul și problemele senzoriale	210	Concluzii.....	271
Introducere.....	210	Bibliografie.....	272
Ce sunt stimulii senzoriali?.....	211	Capitolul 19. Autismul: un fel de anarhie?	273
Efectele senzoriale la persoanele cu tulburări din spectrul autismului	213	Introducere.....	273
Efecte asupra intervențiilor de asistență.....	220	Autismul ca anarhie	274
Concluzii.....	224	Schimbări de limbaj legate de tulburările din spectrul autismului	276
Bibliografie.....	225	Cum influențează schimbările de limbaj modul în care sunt percepute autismul și sindromul Asperger	279
Capitolul 16. Intervențiile de asistență pentru adulții care trăiesc independent.....	227	Cum influențează schimbările de percepție evoluțiile din domeniul limbajului și al concepțiilor filosofice.....	281
Introducere și obiective.....	227	Concluzii.....	283
Înainte, în timpul și după punerea diagnosticului	228	Bibliografie.....	285
Accesul la serviciile de asistență medicală	230	Resurse.....	286
Accesul la serviciile de asistență socială.....	234		
Relațiile sociale.....	235		
Locul de muncă.....	236		
Abilitățile sociale.....	238		

MULȚUMIRI

Aș dori să profit de această ocazie pentru a le mulțumi tuturor celor care m-au încurajat pe parcursul redactării acestei cărți. Înainte de toate, aș vrea să le mulțumesc soției mele, Jean, și fiului meu, Freddie, pentru răbdarea pe care mi-au acordat-o de-a lungul ultimilor doi ani. Fără ajutorul lor, această carte nu ar fi fost scrisă.

Apoi aș dori să le mulțumesc tuturor prietenilor și colegilor care, de asemenea, m-au încurajat și m-au sprijinit.

În al treilea rând, vreau să-mi exprim recunoștința față de două prietene, Jo Delrée și Karen Sanders, pentru scrierea capitolului 18.

Notă

Practica și cunoașterea medicală se schimbă și se dezvoltă constant pe măsură ce devin disponibile rezultatele unor noi cercetări sau noi tratamente, pe măsură ce se schimbă procedurile sau apar noi medicamente sau echipamente medicale.

Autorul și editorii au încercat, pe cât le-a stat în putință, să se asigure că informațiile oferite în această carte corespund celor mai noi standarde ale practicii și legislației din domeniu.

CAPITOLUL 1

INTRODUCERE

Până la urmă, ce este această «boală» denumită sindrom Asperger?

Să explic. La congresul anual al Royal College of Nursing, care a avut loc la Harrogate în anul 2005, a existat o dezbatere despre o rezoluție privind serviciile dedicate celor cu probleme de învățare. În cursul unei intervenții de două minute în cadrul respectivei dezbateri, un asistent medical a povestit că fiul său, atunci în vârstă de 12 ani, avea sindrom Asperger și că era posibil ca și el, tatăl, să aibă această boală. Acest autodiagnostic se baza pe o lectură atentă a primelor două capitole din cartea lui Michael Fitzgerald, *Autism and Creativity* (2004). Cu cât asistentul citea mai mult din cartea lui Fitzgerald, cu atât anumite aspecte ale vieții sale deveneau în sfârșit inteligibile. Vorbitorul atinse momentul Evrika al înțelegerii de sine.

Tot în acea zi, dar mai târziu, în timpul unei pauze de cafea, asistentul medical a fost abordat de un coleg de profesie care l-a întrebat, la modul cel mai serios și aparent fără să știe prea multe despre sindromul Asperger și tulburările similare din spectrul autismului, ce era și „boala” aceasta numită sindrom Asperger. Ar fi un eufemism să spunem că asistentul nostru a fost uluit. Abia a îngânat câte ceva vag și inutilizabil despre faptul că sindromul

Asperger este o formă de autism și apoi, rușinat, s-a făcut nevăzut în mulțime. Sperase să i se pună întrebări inteligente despre sindrom și despre experiența sa cu această afecțiune, sau ca cineva să profite de cunoștințele pe care el le dobândise nu doar terminând un masterat în domeniu, dar și lucrând cu persoane afectate în contextul meseriei sale sau din postura de „îngrijitor neoficial“ al fiului său. Nimeni nu manifestase vreun astfel de interes. Cam atât îi aduseseră „momentul adevărului“ și cele cinci minute de celebritate. Totuși, dezbateră privind acea rezoluție care avusese loc în cadrul congresului și propria sa contribuție fuseseră relateate de revista *Nursing Times* (2005). Acel asistent medical care a luat cuvântul la congres am fost chiar eu, iar „autodiagnosticul“ menționat a fost confirmat ulterior, după o serie de examinări.

Întrebarea care mi s-a pus însă persistă, în ciuda acelei formulări inițiale oarecum lipsite de eleganță și trădând ignoranța îngrijorătoare a asistentului respectiv. În cursul anului care a urmat, m-am întrebat adesea, și i-am întrebat și pe alții, care ar fi răspunsul potrivit la această întrebare. În mod limpede, câteva fraze-cheie nu puteau fi suficiente nici măcar pentru a descrie trăsăturile fundamentale ale autismului și ale sindromului Asperger. Cu atât mai puțin putea o astfel de abordare să aproximeze o discuție serioasă privind cauzele, tabloul clinic, evaluarea, efectele și intervențiile specifice acestor afecțiuni. Au existat nenumărate discuții cu o mulțime de oameni interesați, printre care unii care aveau copii cu autism sau sindrom Asperger, asistenți medicali și sociali, și educatori. În acest cadru, a apărut sugestia că o carte despre sindromul Asperger și autism dedicată în special asistenților medicali ar putea fi o manieră de a răspunde la întrebarea mea. În cursul aceluiași an, ideea de a scrie o astfel de carte s-a înrădăcinat și a crescut în mintea mea. De unde și acest rezultat: o carte despre sindromul Asperger și autism adresată asistenților medicali.

Scop

Care este, așadar, scopul acestei cărți? Nu există deja destule scrieri despre autism și sindromul Asperger? De unde nevoia încă unui volum?

Admit, există biblioteci întregi de cărți, articole științifice și materiale on-line despre autism și sindromul Asperger, și noi astfel de lucrări apar aproape săptămânal. Însă conversația pe care am avut-o cu acel coleg la Harrogate, precum și discuțiile ulterioare, m-au convins că informația existentă, deși accesibilă și abundentă, nu-și atinge ținta.

Se pare că asistenții medicali nu sunt informați și pregătiți în ceea ce privește sindromul Asperger și autismul în măsura în care, poate, ar trebui să fie. Această lipsă de pregătire este vizibilă de fiecare dată când merg cu fiul meu, care acum are șaptesprezece ani și care suferă de sindrom Asperger, la Departamentul de Urgențe din zona în care locuim. Când îi întreb pe asistenții medicali ce știu despre sindromul Asperger și despre autism, răspunsul e tăcerea. S-ar zice că replica tipică – și limita cunoștințelor multor asistenți despre cele două afecțiuni – este următoarea: „Păi am văzut cândva filmul *Rain Man*, cel cu Dustin Hoffman. Era despre autism, nu?“ Această lipsă de cunoaștere este agravată de utilizarea unui model biologic și medical, specific bolilor, pentru a înțelege autismul și sindromul Asperger. De aici ideea că sindromul Asperger este o boală – ceea ce, de fapt, este fals. În disertația scrisă pentru un masterat în educație de către Barber (o versiune mai scurtă se găsește în Barber, 2001), autorul a evaluat necesitatea unui curs acreditat despre tulburările din spectrul autismului conceput special pentru asistenți medicali. Barber susține în acest context că, în general, oportunitățile de pregătire avansată la care au acces în prezent asistenții medicali în cadrul clinic sunt inadecvate. Acest studiu citează mulți părinți ai unor copii suferind de tulburări din spectrul autismului care și-au exprimat convingerea că intervențiile asistenților medicali – atât în ceea ce-i

privește pe ei, cât și pe copiii lor – ar fi fost mai productive dacă ei ar fi cunoscut și înțeles într-o oarecare măsură problemele specifice acestor afecțiuni. Acest rezultat este susținut și de răspunsurile unor persoane cu tulburări din spectrul autismului care au fost chestionate în cursul cercetării lui Barber. Cei care au răspuns au sugerat că este nevoie de cursuri specifice pentru toți asistenții medicali care intră în contact cu acest grup de pacienți.

Barber se alătură astfel cercetătorilor care au sugerat că persoanele cu tulburări din spectrul autismului sunt mai dispuse la probleme de sănătate și boli somatice decât ansamblul populației, diferență care ar putea fi și mai mare în ceea ce privește sănătatea psihică și problemele de învățare. Clarke (1996) susține că anxietatea, depresia, tulburările de dispoziție bipolare, schizofrenia și alte forme asemănătoare de psihoză sunt mai frecvente la persoanele cu autism. Midence și O'Neill (1999) au subliniat necesitatea ca toți profesioniștii din sistemul medical, mai ales doctorii, să conștientizeze și să înțeleagă mult mai bine tulburările de dezvoltare precum autismul și sindromul Asperger. Green-Allison (1999), fondatorul National Autistic Society – NAS (Societatea Națională pentru Autism din Marea Britanie), s-a arătat de acord cu nevoia unui sistem fundamental de pregătire specific autismului, opinie susținută și de Peeters și Jordon (1999).

Pentru a face măcar un prim pas în înțelegerea autismului și a sindromului Asperger, concepțiile biologice și medicale – rigide, obtuze și limitate – trebuie abandonate în favoarea unor modele holiste și de natură socială. Sindromul Asperger și autismul sunt afecțiuni complexe, și cunoașterea în această zonă evoluează pe măsură ce înțelegerea cauzelor, a tabloului clinic și a intervențiilor terapeutice se schimbă și se îmbunătățește cu trecerea timpului.

Barber (2001) a argumentat că, deoarece adulții și copiii cu tulburări din spectrul autismului au nevoie de o întregă gamă de servicii medicale, prezența unor asistenți medicali mai bine

pregătiți ar trebui să ducă la o calitate îmbunătățită a serviciilor oferite și, poate, la o mai bună atragere și păstrare în sistem a celor mai importanți și mai bine pregătiți profesioniști. Recrutarea și păstrarea unor astfel de oameni sunt esențiale, iar accesul la servicii medicale de calitate poate fi obținut doar dacă acești profesioniști beneficiază de mai multă cunoaștere despre nevoile de asistență medicală ale segmentului de pacienți menționat.

Persistă, se pare, ideea că sindromul Asperger și autismul sunt afecțiuni ale copilăriei și că, atunci când aceste persoane devin adulte, simptomele se ameliorează radical sau chiar dispar. Astfel de concepții par să fie susținute de numărul mare de articole publicate despre copii cu sindrom Asperger și autism, și de un număr relativ redus de materiale despre adulți. Plecând de la această presupunere, eu, ca părinte al unui copil cu sindrom Asperger, pot să mă aștept ca peste un an, când copilul meu împlinește 18 ani, acesta să se simtă, deodată, „mai bine“. Ceea ce este foarte improbabil – autismul și sindromul Asperger afectează pacienții pe toată durata vieții. Știu acest lucru din proprie experiență, fiind eu însumi diagnosticat de curând cu autism înalt-funcțional/sindrom Asperger.

Care este, așadar, scopul acestei cărți? Răspunsul scurt este o mai bună conștientizare, înțelegere și caracterizare a sindromului Asperger și a autismului – și nu doar în rândul asistenților. Chestionarul despre pregătirea în domeniul autismului și despre nevoile de învățare ale asistenților aplicat de Barber (2001) a fost completat și de medicii dintr-un cabinet local de medicină de familie. Rezultatele au indicat o situație similară în ceea ce privește lipsa cunoștințelor și nevoia de pregătire în rândul medicilor de familie intervievați. Cum însă doar trei medici au completat chestionarul, nu putem generaliza aceste concluzii, deși ele sugerează nevoia unei pregătiri transprofesionale în domeniul tulburărilor din spectrul autismului.

Nu este însă obiectivul acestei cărți să fie doar un exercițiu academic de îmbunătățire a conștientizării și informării în privința tulburărilor din spectrul autismului. Există deja cărți și articole științifice despre multe dintre aspectele sindromului Asperger și autismului, cele mai importante și accesibile fiind Wing (1999), Jackson (2002) și Morgan (1996). Altele, precum Fitzgerald (2004), Hobson (1993) sau Maurice (1993), adoptă perspectiva părinților. Sper și intenționez ca informația cuprinsă în acest volum să contribuie nu doar la îmbunătățirea capacității de înțelegere a asistenților, ci și a activității practice a acestora atunci când lucrează cu și pentru persoane cu sindrom Asperger și autism, cu familiile acestora sau cu alți apropiați.

Sper, de asemenea, că unii asistenți medicali, și poate chiar și unii dintre colegii noștri medici, vor putea deveni suficient de interesați de sindromul Asperger și de autism pentru a studia aceste afecțiuni în profunzime. Sper chiar că anumite persoane se vor gândi să se implice în mod deschis și în dezbaterile politice care ne privesc.

Ce înțeleg prin aceste lucruri? De prea mult timp, asistența tipică pentru cei cu sindrom Asperger și autism – și pentru familiile lor – este lezată de lipsa cunoașterii, a înțelegerii și a finanțării. Rezultatul este că acest grup a avut de pierdut. Serviciile clasice de asistență au rămas adesea în urma inițiativelor propuse și susținute de cei cu autism și tulburări din spectrul autismului și de familiile acestora. National Autistic Society (NAS) din Marea Britanie este un astfel de exemplu. NAS este o organizație nonguvernamentală înființată de părintele unui copil cu autism pentru a veni în întâmpinarea nevoilor altor părinți aflați într-o situație similară și ale persoanelor cu tulburări din spectrul autismului. Într-o lume ideală, necesitatea unui astfel de serviciu ar fi trebuit recunoscută și satisfăcută de profesioniștii și agenții din domeniul medical, și asta cu mult înainte ca părinții să observe această nevoie. S-ar fi preîntâmpinat astfel apelurile părinților,

familiilor și cele ale persoanelor cu autism sau tulburări din spectrul autismului. Se poate argumenta că nu așa au evoluat lucrurile, și nu doar în cazul serviciilor dedicate celor cu autism. Multe alte afecțiuni au beneficiat de atenția și asistența oferite de către organizații nonguvernamentale înainte ca serviciile medicale clasice să le ia în considerare.

În cazul autismului, această situație ar putea să fie, direct sau indirect, rezultatul „transformării victimei în țap ispășitor“, adică al așa-numitei teorii a „mamei-frigider“ despre cauzele autismului, care s-a bucurat de un mare succes spre sfârșitul anilor 1960 (Bettleheim, 1967). Într-adevăr, Caiseal Mor, un australian cu autism, a fost supus unor teribile abuzuri fizice, sexuale, psihologice și emoționale la o vârstă fragedă, în timpul anilor 1960, pentru că se credea că autismul poate fi „vindecat“ prin folosirea unor astfel de intervenții (Mor, 2007). Dacă astfel de concepții depășite au ajuns la groapa de gunoi a istoriei, nu la fel s-a întâmplat, din nefericire, cu discriminarea celor suferind de autism și tulburări din spectrul autismului. Acest subiect va fi discutat mai pe larg în continuare. Este datoră și totodată responsabilitatea tuturor profesioniștilor din domeniul medical, dar și din cel social sau educațional, să recunoască și să combată cauzele și efectele discriminării celor cu tulburări din spectrul autismului. Personalul medical și din serviciile de asistență socială are datoria de a-i susține pe cei cu autism și tulburări din spectrul autismului, inclusiv ajutându-i să participe în activități „politice“ precum așa-numitele acțiuni *mad pride*¹, dacă persoanele respective doresc așa ceva. Mai aproape de situațiile de zi cu zi, personalul medical și de asistență socială este dator să se asigure că serviciile și informațiile de care au nevoie persoanele cu autism și tulburări

¹ După modelul paradelor și al acțiunilor *gay pride* organizate de comunitățile de homosexuali – manifestări publice și campanii de afirmare a drepturilor și identității celor etichetați drept pacienți psihiatrici. Prima astfel de manifestare a avut loc la Toronto în anul 1993.

din spectrul autismului, familiile lor și „îngrijitorii nespecializați“ există și sunt accesibile. De asemenea, personalul trebuie să se asigure că situațiile în care cei cu autism și familiile lor sunt nevoiți să lupte pentru a obține informații și asistență adecvate, dar și pentru un minim respect sau demnitate, țin de trecut. Pentru a-și îndeplini aceste obligații, acești profesioniști au responsabilitatea de a conștientiza și de a înțelege ce sunt și ce nu sunt autismul și sindromul Asperger. Acesta este și scopul acestei cărți: să ajute la creșterea și îmbunătățirea conștientizării și înțelegerii; să ofere asistenților medicali, medicilor și altor categorii de personal medical și de asistență socială informațiile necesare pentru a le permite acestora „să fie alături“ de cei cu autism și de familiile lor, și, prin aceasta, să concentreze atenția asupra îmbunătățirii serviciilor medicale și a interacțiunii asistenților medicali cu persoanele cu tulburări din spectrul autismului.

Scopuri și obiective

Așa cum s-a spus deja, scopul declarat al acestei cărți este îmbunătățirea interacțiunii profesionale a asistenților medicali cu persoanele cu autism și tulburări din spectrul autismului printr-o mai bună conștientizare, cunoaștere și înțelegere a următoarelor aspecte:

- ce sunt și ce nu sunt autismul și tulburările din spectrul autismului;
- probleme legate de diagnostic;
- istoria autismului;
- cauzele posibile ale autismului și tulburărilor din spectrul autismului;
- problemele care afectează copiii, adolescenții și adulții cu autism și tulburări din spectrul autismului, precum și familiile acestora;

- intervențiile asistenților medicali dedicate copiilor, adolescenților, adulților și „îngrijitorilor nespecializați“.

Pentru a atinge aceste scopuri, cititorul va fi capabil:

- să definească atât autismul, cât și sindromul Asperger, și să discute diversele definiții existente;
- să evalueze valoarea și adecvarea diverselor instrumente de diagnostic existente;
- să situeze autismul și sindromul Asperger în context istoric;
- să înțeleagă și să discute cauzele posibile ale autismului și ale sindromului Asperger;
- să înțeleagă și să discute efectele autismului și ale sindromului Asperger din copilăria timpurie până în viața adultă;
- să înțeleagă și să discute efectele autismului și ale sindromului Asperger asupra întregii familii.
- să aplice înțelegerea descrisă mai sus în mediul de lucru profesional.

Aceste scopuri și obiective nu sunt exclusive, iar intenția mea este să pun sub semnul întrebării și să schimb modul în care cititorul conștientizează și înțelege autismul și sindromul Asperger. Intenția este ca, astfel, să se ajungă la o modalitate ameliorată de lucru cu acest grup de persoane.

Privire de ansamblu asupra cărții

Acest volum acoperă toate etapele majore din viața unei persoane cu autism sau tulburări din spectrul autismului, de la copilăria timpurie până în viața adultă.

Capitolul 2 urmărește ce sunt și ce nu sunt de fapt autismul, sindromul Asperger și alte forme de tulburări din spectrul autismului. Există confuzii serioase în privința semnificației diverselor noțiuni implicate și a privi afecțiunile respective prin prisma

unui „model medical“¹ mai degrabă reducționist mă ajută la eliminarea acestor confuzii. Este posibil ca o preferință inconștientă pentru un astfel de model să fi condus la formularea unei întrebări precum: „Ce este această boală numită sindrom Asperger?“². În consecință, acest capitol se concentrează asupra principalelor semne ale autismului și ale sindromului Asperger, și asupra modului în care, prin folosirea diverselor instrumente de evaluare existente, se ajunge la un diagnostic.

Capitolul 3 descrie istoria autismului și a sindromului Asperger în context social, medical și religios.

Capitolul 4 se concentrează asupra cauzelor autismului, ale sindromului Asperger și ale altor tulburări din spectrul autismului. Recent, au existat discuții controversate și adesea aprinse despre rolul vaccinului MMR² (antirujeolă-oreion-rubeolă) și despre relația dintre mamă și copil ca posibilă cauză a autismului și a sindromului Asperger. Va fi evidențiată această dezbateră, precum și cercetările despre cauzele genetice și ambientale ale autismului.

Capitolul 5 este orientat spre problemele care țin de diagnostic atât în cazul copiilor, cât și în cel al adulților. Vor fi subliniate diferențele de diagnostic dintre autism și sindromul Asperger, precum și diferențele și adecvarea diverselor instrumente de diagnostic aplicate copiilor și adulților.

Capitolul 6 descrie traseul unui adult către, prin și dincolo de diagnostic.

Următoarele trei capitole (*capitolele 7, 8 și 9*) explorează diferențele la nivel de tablou clinic, dar și de experiență trăită, între autism și sindromul Asperger începând din copilăria timpurie până în viața adultă. Multe cărți și articole tind să se concentreze

¹ Modelul medical, în cazul mai multor afecțiuni de natură psihiatrică, presupune explicarea simptomelor relevante prin descoperirea unor cauze biologice relativ insensibile la istoria personală, contextul social sau cultural șamd. Afecțiunile respective pot fi asimilate astfel conceptului medical de boală.

² MMR – *measles, mumps and rubella* – „rujeolă, oreion și rubeolă“ (en. în original).

asupra copiilor aflați la vârste mici, ceea ce sugerează faptul că acestea sunt afecțiuni ale copilăriei care dispar în mod miraculos când o persoană devine adultă. Însă, în cursul ultimilor ani, au apărut tot mai multe publicații pe tema adolescenților cu autism și sindrom Asperger și a sexualității, a relațiilor personale și a abilităților sociale ale acestora (Jackson, 2002, Willey, 2003, Wrobal, 2003, Harpur et al., 2006, Painter, 2006, Larkey, 2007, Yoshida, 2007). Cu toate acestea, se pare că deocamdată există puține studii dedicate adulților cu aceste afecțiuni. Morgan (1996) este una dintre puținele excepții. *Capitolul 8* reia astfel de probleme de diagnostic așa cum se manifestă acestea în cazul adulților și studiază fenomenul „autodiagnosticului“ de autism și sindrom Asperger, precum și autoexpunerea și riscul de a fi „exclus“ la care sunt expuse numeroase persoane cu autism și sindrom Asperger. Pe lângă aceste teme, vor fi subliniate problemele de sănătate mintală ale adulților cu tulburări din spectrul autismului care până acum au fost pe nedrept neglijate.

Capitolul 10 studiază legăturile dintre problemele de sănătate mintală și autism sau sindromul Asperger. Un studiu recent realizat de National Autistic Society din Marea Britanie în privința experiențelor adulților cu tulburări din spectrul autismului și a serviciilor la care aceștia au acces (NAS, 2008) arată că unul din trei astfel de adulți suferă, de asemenea, de probleme de sănătate mintală, mai ales de depresie, în urma izolării sociale. Vor fi subliniate tratamente și soluții posibile pentru problemele de sănătate mintală (Dubin, 2009).

Capitolul 11 discută relația dintre autism și componenta penală a sistemului de justiție, precum și implicațiile pentru cei care lucrează în acest sistem.

Următoarele șase capitole (*capitolele 12-17*) descriu intervențiile de asistență din mai multe perspective. Primul dintre aceste capitole este de natură istorică și se concentrează asupra asistenței medicale și, atunci când este relevant, asupra

intervențiilor medicale și sociale folosite în trecut (de la cele extrem de ciudate, la cele folositoare sau la cele strălucite), în prezent și, uitându-ne puțin în „globul de cristal“, în viitor. *Capitolele 13 și 14* discută planificarea axată pe individ și personalizare, așa cum se aplică acestea la cei cu autism. *Capitolul 15* privește problemele senzoriale despre care se crede că ar influența multe, dacă nu majoritatea aspectelor autismului. *Capitolul 16* se îndreaptă asupra intervențiilor de asistență dedicate „adulților independenți“ cu tulburări din spectrul autismului A. Deși mulți adulți cu tulburări din spectrul autismului sunt capabili să obțină locuri de muncă decente și plătite, să trăiască pe cont propriu, să aibă o viață socială consistentă, să formeze legături cu alte persoane și chiar să se căsătorească și să aibă copii, mulți nu sunt capabili de astfel de lucruri și au nevoie de sprijin pentru a atinge un grad „rezonabil“ de independență. Chiar și cei care sunt capabili să trăiască independent ar putea avea nevoie de o gamă de intervenții de asistență pentru a-și menține independența. Printre aceste intervenții se numără utilizarea cu pricepere și empatie a evaluărilor de diagnostic pentru adulții care se consideră sau sunt considerați de alții în spectrul afecțiunilor autiste, sprijin pentru cei care nu au primit încă un diagnostic oficial, sprijin pentru cei care vor să dezvăluie faptul că au autism față de persoane importante, cum ar fi angajatori sau colegi, sau sprijin pentru adulții cu tulburări din spectrul autismului atunci când aceștia au nevoie să uzeze de serviciile medicale. Ultimul capitol din această secțiune (*capitolul 17*) privește zona, în mare parte neglijată, a nevoilor de asistență medicală și socială ale îngrijitorilor nespecializați care se ocupă de persoane cu autism și sindrom Asperger, fie că este vorba de părinți, frați, parteneri, copii sau prieteni. Este trist și se uită adesea că îngrijitorii nespecializați au și ei probleme care rămân de multe ori nerezolvate – uneori consecințele fiind tragice pentru familie și pentru societate în ansamblul ei. Capitolul scoate

în evidență rolul asistentului medical și al altor profesioniști din sistemul sanitar în rezolvarea acestor probleme.

Capitolul 18 se referă la luarea deciziilor de către persoanele cu tulburări din spectrul autismului.

Capitolul 19 oferă un foarte scurt rezumat și aduce laolaltă o serie de idei, precum folosirea etichetării și a limbajului drept structuri de putere care pot conduce la furnizarea de servicii inadecvate și insuficiente celor cu autism și sindrom Asperger.

La sfârșitul cărții veți găsi o selecție de resurse foarte utile celor care suferă de tulburări din spectrul autismului și celor care îi îngrijesc.

Concluzii

Sper că interesul și curiozitatea dumneavoastră în ceea ce privește autismul, sindromul Asperger și tulburările din spectrul autismului au fost stârnite și că, mai degrabă decât să respingeți acest subiect, începeți să puneți sub semnul întrebării ideea că autismul și sindromul Asperger sunt boli, precum și folosirea unui model tip boală pentru a concepe aceste afecțiuni. Autismul și sindromul Asperger nu sunt boli, ci moduri diferite de a trăi, de a gândi și de a percepe și procesa informația senzorială – moduri diferite a privi, de a înțelege și de a interacționa cu lumea și cu alți oameni.

Atât probele circumstanțiale, precum și cele științifice, arată că asistenții medicali nu au cunoștințele despre autism și sindromul Asperger pe care poate ar putea și ar trebui să le posed. De aceea, așa cum s-a spus deja, scopul acestei cărți este să ajute la eliminarea acestei lacune din cunoștințele și capacitatea de înțelegere a asistenților, schimbând astfel atitudinile și modalitatea de lucru cu persoanele cu autism și sindrom Asperger. Prin această schimbare sper să se îmbunătățească serviciile medicale și cele de asistență, și să se modifice experiențele negative ale

persoanelor cu tulburări din spectrul autismului și ale celor care oferă servicii medicale și de asistență.

Rețineți!

- Scopul acestei cărți este îmbunătățirea conștientizării și înțelegerii de către asistenții medicali și alți profesioniști din sistemul sanitar a persoanelor cu tulburări din spectrul autismului.
- Cartea a fost scrisă tocmai ca răspuns față de lipsa de înțelegere manifestată de un asistent.
- *Autismul și sindromul Asperger: ghid pentru asistenți medicali* tratează o gamă largă de teme legate de îngrijirea și sprijinirea celor cu o tulburare din spectrul autismului din diferite perspective.

Bibliografie

- Barber C. (2001) – *The training needs of registered nurses engaged in work with people with an autistic spectrum disorder*, *Good Autism Practice* 2(2):86-96.
- Bettleheim B. (1967) – *The Empty Fortress*, The Free Press, New York.
- Clarke D. (1996) – Psychiatric and behavioural problems and pharmaceutical treatments, în Morgan H. (ed.) – *Adults with Autism: A guide to theory and practice*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Dubin N. (2009) – *Asperger's Syndrome and Anxiety*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Fitzgerald M. (2004) – *Autism and Creativity*, Brunner-Routledge, Hove.
- Green-Allison H. (1999) – Valuing residential care staff in services for adults with autism, *Good Autism Practice*, April: 91-97.
- Harpur J., Lawlor M., Fitzgerald M. (2006) – *Succeeding with Interventions for Asperger Syndrome Adolescents*, Jessica Kingsley Publishers, London.

- Hobson P. (1993) – *Autism and the Development of Mind*, Laurence Erlbaum Associates, Hove.
- Jackson L. (2002) – *Freaks, Greeks and Asperger Syndrome*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Maurice C. (1993) – *Let Me Hear Your Voice*, Robert Hale Ltd., London.
- Midence K., O'Neill M. (1999) – The experience of parents in the diagnosis of autism, *Autism* 3(3): 273-285.
- Mor C. (2007) – *A Blessing and a Curse: Autism and Me*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Painter K. (2006) – *Social Skills Groups for Children and Adolescents with Asperger's Syndrome*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Willy L. H. (2003) – *Asperger's Syndrome in Adolescents*, Jessica Kingsley Publishers, London
- Wing L. (1999) – *The Autistic Spectrum*, Constable, London.
- Wrobel M. (2003) – *Taking Care of Myself*, Future Horizons, Texas.
- Yoshida Y. (2007) – *How to Be Yourself in a World That's Different*, Jessica Kingsley Publishers, London.

CAPITOLUL 2

CE SUNT ȘI CE NU SUNT AUTISMUL ȘI SINDROMUL ASPERGER

Nu tot ce se abate de la normă, fiind astfel „anormal”, trebuie să neapărat și inferior.

Hans Asperger (1938)

În acest capitol vom studia și defini pe scurt semnificațiile autismului și ale sindromului Asperger folosind diversele criterii de diagnostic existente, precum și experiențele și poveștile de viață ale unui mic număr de persoane care prezintă aceste afecțiuni. Deși intenția ar fi ca experiențele oamenilor să susțină criteriile de diagnostic, există totuși anumite contradicții pe parcurs.

Acest capitol va discuta, de asemenea, următoarele teme:

- Ce nu este autismul.
- Incidența autismului și a sindromului Asperger.
- Ce sunt de fapt autismul și sindromul Asperger.
- Dacă există sau nu diferențe între cele două afecțiuni.
- Autismul și sindromul Asperger în perspectiva „diferiți, dar egali” – autismul ca „devianță” și autismul ca „anormalitate” (vezi fraza lui Hans Asperger de mai sus).

Ce nu este autismul

În primul rând, să spunem ce este evident. Autismul nu este:

- o boală;
- contagios;
- o afecțiune a copilăriei, care se remediază sau dispare în mod magic atunci când persoana respectivă devine adultă;
- o formă de psihoză infantilă;
- o formă de devianță negativă sau socială;
- un verdict negativ pe viață.

Mulți profesioniști din sistemul sanitar, inclusiv asistenți medicali, lucrează încă mai degrabă sub auspiciile unui model „medical” reduționist al îngrijirii, decât ale unui „social”. Un astfel de model, ca să simplificăm, consideră majoritatea – dacă nu toate problemele de sănătate – drept „boli”, și îi privește pe cei afectați drept „bolnavi”. De aceea, atât autismul, cât și sindromul Asperger sunt considerate boli. Această perspectivă afectează comportamentul social, psihologic și emoțional al persoanelor diagnosticate, acești oameni fiind considerați invalizi din cauza afecțiunii de care suferă, nu din cauza mediului în care trăiesc. În această abordare este prezentă implicit ideea că, fiind boli, autismul și sindromul Asperger pot fi vindecate și, poate, eradicate. Lucy Clark, în cuvântul înainte scris pentru Lawson (2008), observă că:

Modelul medical rămâne perfect vizibil în mare parte dintre publicațiile recente despre autism și, ca atare, structurează modul în care sunt construite serviciile de asistență pentru persoanele cu autism.

Lawson (2008: 9)

S-ar putea afirma că unul dintre scopurile modelului medical este „normalizarea”, acest model urmărind să facă persoanele cu dizabilități „pe cât de normale posibil” și, astfel, mai puțin deviate și tratate drept inferioare. Modelul realizează acest obiectiv reducând dizabilitățile persoanei în cauză prin modificarea comportamentului acesteia mai degrabă decât să pună în discuție și

să schimbe percepția și atitudinile altor oameni față de persoana cu dizabilități. S-ar putea argumenta însă că „normalizarea“ pune semnul egal între dizabilități și un tip de a concepe structurile de putere care echivalează „normal“ cu „bun“ și „anormal“ cu „rău“. Cei caracterizați drept anormali devin devianți și pot fi tratați ca atare.

Un model social, în schimb, nu neagă sau minimalizează greutatea și problemele cât se poate de reale pe care le au persoanele cu autism în viața de zi cu zi. Însă un astfel de model situează cauza acestor probleme nu în pacientul cu autism, ci în mediu și în lipsa de înțelegere și de acceptare de către ceilalți atât a persoanelor cu autism, cât și a dificultăților lor. De aceea, obstacolele ridicate de cei care nu înțeleg autismul provoacă multe dintre problemele cu care se confruntă persoanele autiste. Nu vreau să sugerez însă că autismul va dispărea din momentul în care personalul din sănătate, publicul și societatea nu vor mai ridica astfel de obstacole.

Ideea că anumite forme de „dificultăți de învățare“ sunt „contagioase“ are o istorie lungă și, probabil, este rezultatul unei concepții „medicale“ despre „boală“. Chiar foarte recent, în anii 1980, nu era neobișnuit ca în serviciile de asistență pentru cei cu dificultăți de învățare să vezi angajații refuzând să folosească aceeași veselă sau aceleași tacâmuri folosite de persoanele cu dizabilități sau chiar să stea pe aceleași scaune de teamă să nu „ia“ dizabilitățile respective. Poate că există o concepție inconștientă că autismul ar fi „o boală a copilăriei“ în cam același sens ca rujeola, oreionul sau varicela. De aceea, primele studii despre autism și primele intervenții pentru autism și sindromul Asperger s-au concentrat asupra copiilor. Abia la mijlocul anilor 1990 au început să apară publicații dedicate adolescenților și adulților cu autism, una dintre acestea fiind Morgan (1996). Ideea că autismul este o afecțiune a copilăriei ar putea proveni din faptul că unul dintre criteriile fundamentale de diagnostic pentru autism și pentru sindromul Asperger este că semnele și simptomele relevante trebuie

să fie prezente la persoana respectivă din copilăria timpurie. Însă această concepție cuprinde la nivel implicit ideea că persoana cu autism va „depăși“ această afecțiune pe măsură ce se maturizează.

Autismul și sindromul Asperger nu sunt boli psihice ca atare și în mod clar nu sunt forme de psihoză, infantilă sau de alt tip, deși există diverse categorii de probleme de sănătate mintală care pot avea o incidență mai ridicată decât media în cazul persoanelor cu autism și sindrom Asperger. Chiar și așa, autismul a fost adesea denumit „psihoză infantilă“ în anii 1960-1970.

Autismul ca formă de devianță va fi discutat mai târziu. Devianța poate avea atât aspecte pozitive, cât și negative, date fiind polarizările sociale și politice din lumea noastră. În orice caz, autismul nu este o „condamnare pe viață“ nici pentru persoanele diagnosticate, nici pentru familiile și prietenii acestora. Autismul este o modalitate diferită și unică de a interacționa și comunica cu sine, cu alții și cu mediul, și de aceea nu ar trebui considerat o anormalitate.

Incidența autismului și a sindromului Asperger

În prezent, în Marea Britanie trăiesc circa 60 de milioane de oameni (Marea Britanie cuprinde Anglia, Țara Galilor, Scoția și Irlanda de Nord).

Gen

Se pare că mai multe femei decât bărbați au autism, raportul fiind, poate, de 4:1 (f:b). Motivul este neclar. Însă, indiferent de gen, cei cu autism par să aibă un creier mai înclinat spre „sistematizare“ (masculin) și mai puțin „empatic“ (feminin) (Baron-Cohen, 2005).

Autism

Diferiți autori furnizează date diferite privind incidența autismului:

- După Yoshida (2007), circa 1% din populația mondială are autism. Asta ar însemna circa 600 000 de persoane în Marea Britanie (în România erau înregistrați 3 800 de copii autiști în anul 2010).
- Morgan (1996) sugerează că în Marea Britanie ar exista circa 300 000 de persoane cu tulburări din spectrul autismului.
- Lawson (2008) afirmă că incidența pentru tulburările din spectrul autismului este de până la o persoană din 58. La populația actuală, cifra ar fi de un milion de oameni în Marea Britanie.
- Conform lui Aylott (2010), circa 1% din totalul copiilor și al adulților suferă de o tulburare din spectrul autismului. Totuși, autoarea afirmă, de asemenea, că lipsa unui diagnostic formal în cazul populației adulte ar putea însemna că incidența corectă la adulți nu este determinată.

Sindromul Asperger

- Attwood (2006) susține că incidența sindromului Asperger diferă din cauza modalităților diferite în care sistemele de clasificare DSM-IV¹ și ICD-10² folosesc criteriile de diagnostic. Metodele de cercetare, de colectare și de analiză a datelor ar putea duce și ele la rezultate diferite. Incidența variază între 0,3 și 8,4 la 10 000 de persoane, ceea ce înseamnă că între 1 800 și 50 400 de persoane cu sindrom Asperger în Marea Britanie.
- Fitzgerald (2004) sugerează o incidență totală pentru toate tulburările din spectrul autismului de 91 la 10 000 de persoane, o rată care ar însemna 546 000 de persoane cu tulburări din spectrul autismului în Marea Britanie. Fitzgerald împarte această cifră după cum urmează: (a) autism clasic – cei cu un IQ sub 70 (dizabilități de învățare): 5 la 10 000 (30 000 de

¹ *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* – Manualul Asociației Psihiatrice Americane. Ediția curentă este cea de-a patra, revizuită (IV-TR).

² *International Classification of Diseases* – Manualul Organizației Mondiale a Sănătății. Ediția curentă este cea de-a zecea.

persoane) și (b) sindrom Asperger/autism înalt-funcțional – cei cu un IQ de peste 70 („inteligență normală“): 35 la 10 000 (210 000 persoane).

Diferențele dintre numărul de persoane cu autism prezentat de Morgan și cel oferit de Yoshida ar putea fi cauzate de distanța de unsprezece ani dintre cele două studii. Metodologiile de cercetare distincte și filosofii diferite ale celor doi autori ar putea și ele să explice cifrele – distanța semnificativă de la o incidență de circa 300 000 la una de un milion de persoane suferind de o anumită formă de autism.

Însă, ca la toate statisticile, trebuie să privim cu precauție rezultatele. Acel 1% menționat de Aylott îi reprezintă doar pe cei care au primit un diagnostic oficial sau îi include și pe cei care s-au „autodiagnosticat“ sau pe cei care, fie din cauza jocului probabilităților sau a semnelor prezentate de unele persoane, au autism, dar nu au fost diagnosticați? Cum s-a spus și mai sus, în ce măsură folosirea unor instrumente, metode și criterii de diagnostic diferite duce la rezultate diferite? În ce măsură surprind statisticile afecțiunii diferite? Măsurăm același „autism“? Dacă nu, va exista un impact asupra datelor oferite. Din toate aceste motive, încercarea de a afla numărul exact al persoanelor cu autism și sindrom Asperger nu va putea fi niciodată o știință exactă, ci întotdeauna o estimare.

Ce sunt autismul și sindromul Asperger?

Așadar, ce anume sunt autismul și sindromul Asperger? Există mai multe răspunsuri: primul afirmă că autismul nu este o afecțiune unitară și statică, ci un spectru de afecțiuni. Acesta este motivul pentru care veți vedea adesea referințe la „tulburări din spectrul autismului“. Autismul cuprinde forme diverse, de la:

- „moderat“ – caz în care persoana este capabilă să funcționeze relativ bine în cadrul societății, și nu necesită un nivel ridicat de asistență specializată;

la

- „sever“ – caz în care majoritatea (dacă nu toate) aspectelor și zonelor existenței unei persoane sunt afectate, fiind necesar mult sprijin – adesea complex – pentru ca acel om să facă față vieții în societate.

Cum s-a mai spus, unele persoane cu tulburări din spectrul autismului au un IQ foarte ridicat, în timp ce altele pot avea un IQ sub sau mult sub nivelul mediu, cele din urmă fiind considerate astfel cu „dizabilități de învățare“ într-o manieră similară cu cea în care sunt priviți cei cu sindromul Down, de exemplu. Cei cu un IQ mai mare decât media vor fi etichetați probabil ca având sindrom Asperger sau autism înalt-funcțional. Există, de asemenea, „idioți savanți“, persoane care au dificultăți semnificative cu majoritatea aspectelor vieții, oameni care, de exemplu, nu știu cum să se spele și să se îmbrace singuri sau cum să folosească furculița și cuțitul, dar care au capacități extraordinare în ceea ce privește un talent specific, limitat și izolat. Astfel de talente sunt, de exemplu, cele matematice, de memorie (capacitatea de a reține date calendaristice, succesiuni de evenimente sau informații), muzicale sau artistice. Despre multe personalități publice se spune că ar avea sau ar fi avut sindrom Asperger sau autism înalt-funcțional. Unele dintre acestea sunt:

- Bill Gates (fondatorul Microsoft).
- Sir Patrick Moore (astronom).
- Lord Keith Joseph (politician conservator care a fost ministrul Educației la începutul anilor 1980, în guvernul Margaret Thatcher).
- Peter Sellers (actor).
- Lewis Carroll (autorul cărții *Alice în Țara Minunilor*).
- William Butler Yeats (poet).

- Eamon de Valera (politician irlandez și prim-ministru al guvernului Republicii Irlanda).
- Ludwig Wittgenstein (filosof).
- Temple Grandin (profesoară de managementul bovinelor din SUA).

Autismul

Afecțiunea cunoscută sub numele de autism nu a fost încă definită. Această situație ar putea fi rezultatul multitudinii de „etichete“ existente, care produc confuzii. Printre ele: autism, sindrom Asperger, autism clasic, autism înalt-funcțional, tulburare din spectrul autismului, autism atipic, tulburare autistă, sindrom Asperger sau tulburare pervazivă de dezvoltare. Multe dintre acestea se referă fie la aceeași afecțiune, fie la unele similare. Pe parcursul acestui volum, termenii „autism“, „autism înalt-funcțional“, „sindrom Asperger“, „tulburări din spectrul autismului“ sau „afecțiuni din spectrul autist“ vor fi folosiți pentru a evita, sper, orice confuzie cu privire la afecțiunea cunoscută sub numele de autism. Multe persoane cu tulburări din spectrul autismului, și multe fără, preferă termenul „afecțiune“ celui de „tulburare“, considerând că cel din urmă este un termen negativ. Așadar, să întrebăm iar: ce este autismul?

Autismul este o afecțiune care se manifestă pe tot parcursul vieții și care cuprinde trei zone specifice în care persoana afectată poate experimenta dificultăți majore: comunicarea socială, interacțiunea socială și imaginația socială. Wing (1981) denumește aceste probleme „triada invalidităților“.

Comunicarea

Pentru persoanele cu tulburări din spectrul autismului, „limbajul nonverbal“ poate să pară la fel de straniu ca limba chine-

ză. Vezi caseta 2.1 pentru o exemplificare a dificultăților cu care se poate confrunta o persoană cu autism.

Persoanele cu autism pot avea probleme atât cu înțelegerea limbajului verbal, cât și a celui nonverbal. Aici ne putem referi la mai multe lucruri.

- Subtilitățile limbajului vorbit sunt adesea ratate. Multe dintre persoanele cu autism nu înțeleg sarcasmul, jargonul, multe tipuri de umor și expresii precum „Meserie!“. „Meserie“ poate să însemne că ceva este „bun“, „la modă“ sau „popular“. Pentru cei cu autism cuvântul va desemna o „ocupație“. Multe persoane cu autism înțeleg limbajul direct și literal. Așa că nu întrebați o persoană cu autism dacă posteriorul dumneavoastră pare mare într-o anumită costumăție, decât dacă vreți sigur să aflați adevărul.
- Multe persoane autiste au dificultăți cu pronumele personale precum „eu“ sau „tu“. Concepte precum „acum“, „mai târziu“, „mai puțin“ și „mai mult“ pot pune și ele probleme.
- Se consideră că cea mai mare parte din comunicarea umană are loc la nivel nonverbal – gesturi, expresii faciale, tonul vocii. Cei mai mulți sau chiar toți cei cu autism nu sunt însă capabili să detecteze și să interpreteze aceste semnale. De exemplu, nu vor fi observate indiciile nonverbale care arată că interlocutorul se plictisește, că vrea să schimbe subiectul sau să încheie conversația, sau când îi displace conținutul conversației.
- Unele persoane cu autism nu pot vorbi sau au un repertoriu verbal foarte limitat, și chiar dacă înțeleg ce le spune o altă persoană, pot prefera să folosească alte forme de comunicare, precum limbajul semnelor. Alți oameni cu autism pot avea abilități bune de comunicare verbală, dar repetă anumite cuvinte sau expresii-cheie, sau observațiile altora. Aceasta manifestare este denumită „ecolalie“.

Caseta 2.1. Un exemplu

Vicky, o persoană cu autism, în vârstă de 45 de ani, avea o programare la un consilier pentru persoane cu dizabilități la centrul local pentru locuri de muncă. Din nefericire, ea a mers la un alt birou, pentru că în oraș sunt două astfel de centre.

Vicky a întrebat un membru al personalului administrativ cum se ajunge la birou. Acesta a indicat vag o direcție neclară. Atunci când Vicky i-a cerut să spună mai clar, femeia respectivă s-a plâns că Vicky țipă la ea și că nu este sarcina ei să suporte așa ceva. Vicky și-a cerut scuze și a plecat.

A încercat să găsească centrul pentru locuri de muncă urmând instrucțiunile primite, dar nu a reușit. S-a întors la biroul menționat mai sus înghețată și udă (ningea) și a cerut iar să i se explice cum se ajunge la centru. Femeia de la personal i-a răspuns iar arătând cu degetul foarte vag, dar de data asta într-o altă direcție. Vicky a încercat iar să găsească clădirea, dar, neputând, s-a întors și mai udă, și mai enervată. Deja Vicky era speriată pentru că întârziase la întâlnirea programată, și aproape că îi curgeau lacrimile de nervi.

I-a spus persoanei de la administrație că e autistă și că are nevoie de instrucțiuni verbale foarte clare și precise pentru a ajunge la clădirea centrului, și că arătatul vag cu degetul nu îi este de ajuns. Femeia i-a răspuns că ar fi trebuit să aibă pe cineva cu ea și că nu ar fi trebuit să iasă în oraș singură.

Vicky a ieșit din clădire plângând de furie și frustrare din cauza tratamentului neprofesionist și răutăcios la care fusese supusă. Tot ce ar fi trebuit să spună femeia de la personal era: „Când ieși din clădire, mergi la dreapta, treci strada, ia-o la stânga, apoi la dreapta. Mergi până la capătul străzii (vei avea în față șoseaua principală cu câte două benzi pe sens), apoi ia-o la dreapta. Clădirea unde trebuie să ajungi este pe partea dreaptă, la cinci minute de mers. Este situată vizavi de o secție de poliție.“ A fost peste capacitățile persoanei respective să ofere astfel de instrucțiuni simple sau să utilizeze tehnici corecte și potrivite de calmare față de cetățenii anxioși.

Interacțiunea socială

Capacitatea de socializarea nu apare spontan – trebuie să o dobândim. Pot sta în fața a sute de colegi asistenți la Congresul Colegiului Regal al Asistenților fără să-mi fie teamă să vorbesc de la tribună despre o anumită temă. Însă, dacă mă duceți la oricare dintre evenimentele sociale de seară din cadrul Congresului, mă voi bloca. Pur și simplu nu mă descurc cu socializarea informală, mai ales în grupuri mari.

Pentru persoanele cu autism, interacțiunea și socializarea cu alți oameni, în orice context, pot fi adesea dificile, pentru că cei cu autism pot avea probleme cu recunoașterea și înțelegerea emoțiilor și sentimentelor altor oameni. De asemenea, poate fi greu pentru cei cu autism să-și exprime în mod acceptabil propriile sentimente. Persoanele cu autism pot fi expuse la următoarele situații:

- să nu înțeleagă regulile sociale nescrise pe care cei mai mulți dintre noi le respectă fără efort de gândire;
- să stea prea aproape de alți oameni, invadând „spațiul personal“ al celorlalte persoane;
- să deschisă o temă de conversație nepotrivită;
- să folosească expresii faciale sau gesturi bizare;
- să pară lipsiți de sensibilitate pentru că nu au înțeles cum se simte altcineva;
- să prefere singurătatea mai degrabă decât să caute compania altor persoane;
- să nu caute consolare la alți oameni;
- să pară că se comportă „ciudat“ sau „nepotrivit“, pentru ei de multe ori nefiind ușor să exprime sentimente, emoții sau nevoi;

Multe persoane cu autism au dificultăți în a lega prietenii din cauza greutăților pe care le au cu interacțiunile sociale. Unii își pot dori să interacționeze cu ceilalți și să-și facă prieteni, însă fără să știe cum să procedeze. Dar acest lucru nu înseamnă că

toți oamenii autiști se vor simți singuri (deși unii vor fi în această situație), pentru că mulți sunt fericiți să fie pe cont propriu.

Imaginația

Persoanele cu autism au probleme în a determina ce știu alți oameni și le este greu să ghicească ce gândesc ceilalți (abilități de teoria minții).

Pentru majoritatea oamenilor, imaginația socială le permite acestora să înțeleagă ce știu, ce gândesc și chiar ce simt ceilalți. Imaginația socială este unul dintre elementele care mediază interacțiunea socială și comunicarea socială. Această capacitate permite unei persoane să anticipeze comportamentul altora, să înțeleagă idei abstracte și să-și imagineze situații diferite de rutina zilnică. Persoanelor cu autism le este greu:

- să înțeleagă și să interpreteze gândurile, sentimentele și acțiunile altor oameni;
- să anticipeze ce se va întâmpla sau ce s-ar putea întâmpla într-o succesiune de evenimente sau acțiuni;
- să distingă între ce este și ce nu este real;
- să înțeleagă noțiunea de „pericol“;
- să participe la jocuri și activități imaginative; ei preferă rutinele fixe chiar și atunci când este vorba de jocuri sau activități distractive;
- să se pregătească pentru schimbări;
- să facă planuri de viitor;
- să facă față unor situații noi și nefamiliare.

Dificultățile de imaginație nu presupun însă absența imaginației: mulți artiști, actori, scriitori și muzicieni suferă de autism.

Sindromul Asperger

Din multe puncte de vedere, sindromul Asperger este foarte asemănător cu autismul, și acesta putând fi definit în termenii

„triadei autismului“. Totuși, persoanele cu sindrom Asperger tind să aibă mai puține probleme de vorbire și, de asemenea, tind să aibă o inteligență medie până la foarte ridicată. Cei cu Asperger tind să nu aibă dizabilitățile de învățare care ar putea fi asociate cu autismul. Există însă unele persoane cu sindrom Asperger care au forme de dislexie, dispraxie și de tulburare cu deficit de atenție și hiperactivitate (ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder).

Comunicarea

Dacă aveți sindrom Asperger, înțelegerea conversațiilor este asemănătoare cu încercarea de a înțelege o limbă străină. Pe lângă dificultățile de comunicare cu care se confruntă cei cu autism, persoanele cu Asperger tind:

- să aibă greutăți de înțelegere a gesturilor, expresiilor faciale sau a tonului vocii;
- să știe cu dificultate când să înceapă sau să încheie o conversație și să aleagă teme de conversație;
- să folosească cuvinte și expresii complexe, uneori fără să înțeleagă deplin ce semnifică aceste cuvinte și expresii;
- să ia cuvintele în sensul literal și să aibă probleme cu înțelegerea glumelor, metaforelor și sarcasmului;
- să proceseze și să rețină informația verbală.

Interacțiunea socială

Persoanelor cu sindrom Asperger le este greu să detecteze semnalele sociale și să știe ce este de făcut atunci când înțeleg greșit. Pe lângă dificultățile de interacțiune socială din cazul autismului, cei cu Asperger tind:

- să aibă dificultăți de formare și menținere a prieteniiilor;
- să fie incapabili de a înțelege regulile sociale nescrise care privesc majoritatea sau chiar toate aspectele interacțiunilor sociale;

- să considere că ceilalți oameni sunt imprevizibili și de neînțeles;
- să sufere de retragere și izolare socială;
- să nu fie interesați de alți oameni, ceea ce poate să-i facă să pară mai degrabă distanți;
- să se comporte în moduri care pot părea nepotrivite;
- să fie capabili să facă față și să gestioneze perioadele din zi care nu au fost deja organizate;
- să fie capabili să acționeze în cooperare cu alți indivizi.

Imaginația

Persoanele cu sindrom Asperger au probleme în a deduce ce știu ceilalți oameni, și le este greu să ghicească ce gândesc altele persoane. Pe lângă problemele de imaginație ale celor cu autism, persoanele cu sindrom Asperger tind să aibă dificultăți precum următoarele:

- să-și imagineze rezultate alternative plecând de la o situație dată;
- să empatizeze cu alții;
- să transfere ce au învățat și abilități de învățare de la o situație la alta. De exemplu, Jo poate fi o înotătoare excelentă la piscina din zona sa, dar complet incapabilă să înoate într-o altă piscină aflată la câțiva kilometri distanță, sau în mare, pentru că nu este vorba de circumstanțe familiare;
- să anticipeze ce urmează să se întâmple;
- să înțeleagă și să interpreteze gândurile, sentimentele și acțiunile altora. Mesajele subtile transmise de expresiile feței sau de limbajul corpului pot trece adesea neobservate;
- să-și folosească imaginația. Aceste persoane pot avea o gamă limitată de activități imaginative care sunt efectuate în mod rigid și repetitiv (de exemplu, alinierea unor mașinuțe de jucărie).

Alte caracteristici pot fi cele de mai jos: