

## Autism

### Ce este autismul?

Autismul este o dizabilitate permanenta de dezvoltare care implica un defect organic in functionarea creierului. El afecteaza copiii si adulti din punct de vedere cognitiv, social si emotional. Exista diferite grade de severitate. Cei cu autism pot avea adesea dizabilitati asociate de invatare dar toti cei cu aceasta conditie prezinta dificultati in integrare si relationarea cu ceilalti. Autismul este gasit in randul tuturor nationalitatilor si claselor. Afecteaza de patru ori mai mult baietii decat fetele. Autismul a fost recunoscut prima data in 1943 de Leo Kanner, un psihiatru de copii.

### Simptomele autismului

Diagnosticul de autism nu poate fi stabilit folosind teste medicale obiective sau scanarea creierului. In schimb exista un set de simptome si comportamente care pot fi identificate (de obicei in jur de 2-4 ani). Cele mai comune trasaturi sunt cunoscute ca si „Triada defectelor” autismului despre care a scris Wing in 1993. Acestea constituie cele 3 domenii principale in care cei cu autism prezinta dizabilitati.

#### Triada defectelor

- **Defectul interactiunii sociale** – dificultate in angajarea unei interactiuni sociale reciproce si in dezvoltarea relatiilor sociale. Pot sa apara retrasi si indiferenti sau accepta pasiv contactul social, chiar pot sa para ca se bucura dar rareori au initiativa sociala.
- **Defectul comunicarii sociale** atat verbala cat si non-verbala. De exemplu: dificultate in intelegerea sensului aluziilor sociale de interactiune, al gesturilor obisnuite, al expresiei faciale sau al tonului vocii. Dificultati in aprecierea aluziilor sociale si a placerilor comunicatiei. Dificultati in intelegerea faptului ca limbajul este un instrument de comunicare a informatiilor catre ceilalti.
- **Defectul de imaginatie si joaca** – dificultati in participarea sau intelegerea jocului simbolic si imaginativ, ei inlocuiesc joaca creativa sau imaginativa cu comportamente preocupate repetitive, de exemplu: invartire, leganare sau lovire, sau folosind o jucarie sau alt obiect se invartesc in moduri ciudate fara sa recunoasca vreun scop anume.

Baron – Cohen (1993) sugereaza de asemenea o lipsa mostenita a „teoriei mintii” care este abilitatea pe care noi o avem de a vedea lucrurile dintr-o alta perspectiva. Aceste defecte in comunicarea sociala afecteaza raspunsul celorlalti fata de copil, atat in copilarie cat si mai departe de-a lungul dezvoltarii lui, multiplicand deficientele sociale.

Caracterul repetitiv sau ritualistic al comportamentelor si rezistenta in schimbarea lor sunt adesea caracteristice pacientilor cu autism. Este de asemenea vital sa notam distinctia dintre „comportamentele” rezultate din aceasta boala cum e autismul si boala in sine. Pentru o persoana cu o conditie dezabilitanta cum e autismul, incercarea de a avea o viata functionala adesea implica dezvoltarea unui comportament care pare chiar si mai disfunctional. De exemplu: devine mai obsesiv, mai ritualistic si controlat.

Joliffe care este un autist, scrie:

„Realitatea pentru o persoana autista este o interactiune confuza de evenimente, oameni, locuri, sunete si lumini....O mare parte a vietii mi-o petrec doar incercand sa inteleg sensul din spatele tuturor acestor lucruri. Setarea unor rutini, programe, rute speciale si ritualuri, toate acestea ca sa ma ajute in ordonarea unei vietii nesuportabil de haotice.”  
(Joliffe, 1992)

Efectul deficientei sau handicapului original pot fi amplificate foarte mult de reactia copilului si modul in care relationeaza experienta lui de viata cu acest handicap. Sinason se refera la acesta ca si „handicap secundar” si scrie:

„La copiii si adulti cu un handicap organic exista un defect genetic, cromozomial sau o afectiune a creierului. Acesta este real, masurabil si incurabil. Totusi, folosirea defensiva sau abuzul pe care acestia il fac din cauza defectului primar, poate fi mai puternic uneori decat handicapul original in sine.”  
(Sinason, 1992)

Aceasta inseamna ca multe persoane autiste isi traiesc vietile mult sub potentialul lor, afectate fiind de handicapul primar si cel secundar. Comportamentul frecvent obsesiv, fara sens, uneori aparent bizar al persoanelor cu autism poate sa ia nastere din strategiile unei persoane dezvoltate ca sa poata face fata lumii imprezibile si putin intelese din jurul sau si sa-si reduca nivelul de anxietate. Din aceasta cauza este posibil ca aceste strategii cognitive, sociale si emotionale sa fie imbunatatite folosind un mediu terapeutic precum muzica.

### **Spectrul autismului**

Problemele de comportament cat si capacitatea intelectuala sunt foarte variabile. Autismul poate sa implice de la o persoana care are deficit cognitiv si deficit social sever pana la o persoana foarte inteligenta, functionala si capabila cu deficit social in forma sa cea mai subtila ca singura dizabilitate. Din aceasta cauza este obisnuit in acest moment sa ne referim la un copil sau adult ca fiind in „spectrul autistic” sau ca prezinta caracteristici ale „spectrumului dezabilitatii autistice”.

### **Ce cauzeaza autismul?**

Cauza sau cauzele exacte ale autismului sunt inca necunoscute dar cercetarile arata ca factorii genetici sunt importanti. Rezulta deasemenea in mod evident din cercetari ca autismul s-ar putea sa fie asociat cu o varietate de conditii care afecteaza dezvoltarea creierului si care apar inainte, in timpul sau la scurt timp dupa nastere.

### **Sindromul Asperger**

Sindromul Asperger este o dezabilitate care face parte din spectrul autistic. Este un diagnostic care se da persoanelor aflate la limita superioara a spectrului. Este o conditie care afecteaza dezvoltarea modului in care creierul proceseaza informatiile si a modului in care o persoana comunica si relationeaza cu ceilalti. Sindromul Asperger are multe caracteristici in comun cu autismul:

- ◆ **Dificultate in comunicare**
- ◆ **Dificultate in relatiile sociale**
- ◆ **Lipsa imaginatiei sociale si a jocului creativ**

Totusi persoanele cu sindromul Asperger au de obicei mai putine probleme de limbaj decat cele autiste si deseori vorbesc fluent, desi vorbirea lor este repetitiva si pedanta.

### **Dezvoltarea intelectuala**

Persoanele cu sindromul Asperger nu au de obicei problemele legate de invatare asociate cu autismul „clasic”. De multe ori, persoanele cu sindromul Asperger sunt de inteligenta medie sau chiar peste.

### **Caracteristicile sindromului Asperger**

Aceasta boala afecteaza pacientii in moduri diferite, fiecare caz fiind individual dar toti prezinta caracteristici comune ca si:

- **Dificultati in relatiile sociale si in comunicarea sociala** – interactiune unilaterala, lipsa empatiei, dificultati in intelegerea sau interpretarea semnelor non-verbale ca de exemplu expresia faciala. Aceste caracteristici le ingreuneaza mult formarea si mentinerea unor relatii sociale cu oameni care nu sunt constienti de nevoile lor speciale.
- **Lipsa imaginatiei** – ei pot avea un interes intens si obsesiv pentru anumite subiecte dar pentru persoanele cu sindromul Asperger e foarte dificil sa gandeasca in mod abstract.

### **Autismul si Muzica**

#### **Cum poate muzica sa ajute persoanele cu autism?**

Persoanele cu autism se pare ca au o predispozitie sa raspunda la sunetele muzicale, in special proprietatilor senzoriale ale muzicii. Acest lucru poate fi construit pana la recrearea unor interactiuni pre-verbale vitale care lor probabil le lipsesc. Este recunoscut faptul ca interactiunea muzicala stimuleaza comportamente comunicative similare celor emotionale timpurii care exista intre mama si copil si care sunt cruciale pentru dezvoltarea ulterioara a interactiunilor sociale dar care sunt sever limitate la un copil cu autism.

Muzica poate stimula si dezvolta o comunicare plina de sens si de joaca la persoanele cu autism. Crearea de muzica implica participare la joc, asteptarea randului, ascultarea si raspunsul la o

alta persoana. Acestea sunt „indemanari” sociale fundamentale care ajuta la dezvoltarea interactiunii sociale, a constiintei de sine si a constiintei celorlalti. Folosind muzica ca si terapie, ea poate stimula si dezvolta folosirea comunicativa a vocii si a dialogului pre-verbal cu ceilalti, stabilind sensuri si relatii care vor sta la baza dezvoltarii limbajului.

Comportamentul autistic repetitiv poate deveni parte a unei experiente creative impartita cu o alta persoana, prin muzica. Prin muzica pot fi create structuri care pot face copilul autist sau adultul sa se simta in siguranta. De asemenea, aceste structuri pot ajuta la crearea bucuriei anticipatiei. Muzica poate incepe sa le ofere o noua experienta in cadrul activitatilor lor uzuale dar fara sa-i scoata din lumea lor senzoriala familiara.

Muzica are o relatie directa cu emotiile noastre. Ea poate oferi accesul la o gama larga si variata de calitati emotionale, cu o conexiune directa care poate depasi procesele cognitive care implica ganditul si limbajul. Muzica poate motiva o persoana sa stabileasca o relatie muzicala cu o alta persoana, si astfel poate duce la eliberarea si dezvoltarea adevaratului lor potential.

### **Mituri frecvente cu Privire la Tulburari din Spectrul Autistic**

**(1) Autismul este un fenomen nou.**

Nu este adevarat. In timp ce cercetarile secolului XX ne-au ajutat sa intelegem mai bine autismul, totusi, acesta a fost mentionat pentru prima data in 1799, cand scriitorul Jean Itard a descris baiatul ‘nedomesticit’ din Aveyron.

**(2) Autismul este o conditie extrem de rara.**

Este mult mai des intalnit decat va imaginati. In Marea Britanie, un studiu recent arata ca cel putin 116 persoane din 10,000 au un comportament autist, adica mai mult de 1 din 100. Conform recensamantului din 2001, s-a estimat ca din populatia de peste 58 milioane, exista 133,500 copii si 500,000 adulti cu autism. Acesta rata de 1 la 100 a fost in corelatie si cu in alte tari.

**(3) Autismul este o disfunctionalitate psihiatrica cauzata de deprivare??? maternalna prematura sau respingere parentala.**

Teoriile din anii 1950 prin care mamele ‘reci si indiferente’, ‘mamele tip frigider’ erau cauza autismului sunt in prezent discreditate datorita noilor descoperiri stiintifice prin care aceasta conditie este o dizabilitate complexa de dezvoltare care implica un defect organic in functionarea creierului. Unele persoane spun ca daca ‘relatiile parintesti’ ar fi fost cauza, ar exista mult mai multe persoane cu autism!

**(4) In interiorul ‘capsulei autiste’ exista o persoana normala.**

O persoana nu poate fi vindecata de autism intrucat este o conditie incurabila si patrunzatoare, care afecteaza gandirea, sentimentele, perceptia, intelegerea, interactia si procesul mental. Este adevarat ca unele persoane cu autism demonstreaza o serie de deprinderi inconstante si variate (spre exemplu: pot fi capabili sa retina cantitati impresionante de informatii statistice dar nu sunt capabili sa foloseasca corect pronumele ‘tu’ sau ‘eu’. In mod similar, un copil poate citi cu o perfecta dictie dar fara ca sa inteleaga nimic din ceea ce citeste) In ciuda acestor fapte, nu putem vorbi de o partiala prezenta de ‘normalitate’.

**(5) Toate persoanele autiste gandesc, simt si se comporta in aceeasi maniera**

**(a) Toate persoanele cu autism au dificultati severe de invatare si sunt incapabile de schimbare**

Testele de coeficient de inteligenta demonstreaza ca inteligenta persoanelor cu autism este variata si duce la descrieri inselatoare de ‘functionare intensa’ sau ‘functionare redusa’ (in ciuda faptului ca toti au acelasi diagnostic afectiv). Conform multor studii, copiii cu autism sunt capabili sa progreseze la scoala din punct de vedere educational. Multi adulti cu autism sunt capabili sa duca o viata relativ ‘normala’ si sa se adapteze la conventiile societatii.

**(b) Persoanele autiste nu vorbesc.**

Acest fapt este o supra-generalizare. In timp ce unele persoane nu vorbesc de-a lungul intregii vieti, alte persoane cu ‘functionare intensa’ pot vorbi. Unii adulti pretend ca conditia

lor a fost trecuta cu vederea de catre persoane specializate tocmai pentru ca pot vorbi!  
Este de asemenea des intalnit ca o persoana autista vorbarea dar care momentan nu raspunde provocarilor sa fie inteleasa gresit si sa fie catalogata ca fiind incapatanata, rauvoitoare sau chiar suparatoare

**(c) Toate persoanele autiste sunt hipersensibile la stimul senzorial**

Aceasta este o alta supra-generalizare. Multe persoane autiste experimenteaza stimul senzorial in mod diferit de restul populatiei. Ei pot fi hipersensibili in una sau mai multe arii, precum auditiv, vizual, proprioceptiv (simtul propriului corp in spatiu), vestibular (miscare). In orice caz, unele persoane cu autism pot experimenta reversul hipersensibilitatii, fiind hiposensibili, prin care nimic nu ii patrunde decat daca este foarte tare sau dureros. De asemenea, ei pot experimenta synesthesia, in cadrul careia un simt este perceput prin alt simt.

**(d) Persoanele autiste nu stabilesc niciodata contact vizual sau nu zambesc**

Este o conceptie eronata frecventa. Multe persoane autiste stabilesc contact vizual si zambesc, desi poate fi intr-o mai mica masura sau diferit de persoanele tipice.

**(e) Toate persoanele autiste gandesc in imagini**

Aceasta este o alta supra-generalizare. In timp ce gandirea vizuala este mai comuna la persoanele autiste decat la populatia in general, nu este nici general dar nici exclusiv.

**(6) Toate persoanele autiste au abilitati speciale**

Aceasta supra-generalizare este posibil sa provina din filme precum 'Rainman' (Omul de ploaie). Numai un procent redus (aprox 5-10% din persoanele autiste) au abilitati speciale, 'savante'. Chiar daca aceasta statistica este de 1000 de ori mai ridicata decat cea referitoare la intreaga populatie, aceste persoane sunt totusi exceptii de la regula. In contrariul acestor opinii, acestea nu sunt deprinderi 'nefolositoare' sau 'fara inteles, fragmentate' dar pot in multe cazuri sa conduca la posibilitati de angajare.

**(7) Persoanele autiste nu au imaginatie si sunt incapabile sa stabileasca prietenii sau sa ofere/primeasca afectiune.**

Aceasta este cea mai mare conceptie eronata dintre toate. In timp ce persoanele autiste intampina greutati in modul in care interactioneaza cu oamenii din jurul lor, ei sunt insa capabili sa formeze legaturi, sa ofere afectiune si sentimente celor din jur.

**(8) Autismul este o conditie negativa completa si toate comportamentele asociate trebuie descurajate.**

Nu este relevant in marea majoritate a cazurilor. In timp ce unele aspecte ale conditiei pot fi limitative sau suparatoare, unii adulti cu autism si profesionisti considera ca marea majoritate a comportamentelor pot fi in cel mai rau caz nepericuloase si in cel mai bun caz pline de inteles si valoroase. Spre exemplu, miscarile rituale si repetitive pot detensiona si regulariza stimulul senzorial

**(9) Persoanele autiste cu 'functionare intensa' sunt in general mai fericiti decat cei cu 'functionare redusa'**

Nu este neaparat cazul. In ciuda perceptiei frecvente, lumea persoanei autiste non-verbale nu este neaparat intunecata si inspaimantatoare. Este posibil sa nu isi constientizeze starea in care sunt, sau sa o constientizeze in mica masura. Din alt punct de vedere, unele persoane cu 'functionare intensa' au descris presiunile sociale care rezulta din abilitatea lor de a vorbi. Faptul ca arata si vorbesc 'normal' poate da nastere la asteptari din partea lor, asteptari la care persoanele cu 'functionare redusa' nu sunt supuse.

**(10) Toate persoanele autiste doresc sa fie cat de normal posibil.**

Este foarte usor sa judecam standardele si calitatea vietii unei persoane pe baza standardelor personale, in timp ce ar fi mult mai folositor sa analizam viata lor din perspectiva acestora.

### **Provocarile muncii cu persoane autiste**

- Poate fi dificil sa descoperi adevaratul la pacient dincolo de comportamentul lor. Poti simti ca si cum ar fi dificil sa stabilesti o conexiune emotionala cu el.
- Este adesea intalnit ca pacientii autistici sa manifeste comportamente repetitive prin muzica, de exemplu pacientul canta intr-o maniera repetitiva - „canta perseverent”. Te poti simti „prins” in aceasta si vinovat pentru ca te simti plictisit sa tot canti cu ei in acest mod repetitiv. Pacientul poate incerca sa-ti controleze cantatul ceea ce nu este tocmai confortabil. Poate fi dificil sa stii cand sa mentii muzica pacientului si sa-i lasi sa stie ca esti acolo cu ei sau cand sa intervii prin oferirea unor oportunitati de schimbare in sprijinul dezvoltarii lor. Incearca mai intai sa „patrunzi” cu blandete in lumea lor si abia apoi sa gasesti modalitati de a-i aduce pe ei in lumea noastra.
- Cantatul cu o persoana autista te poate face sa te simti izolat si te lasa singur cu muzica ta sau prins in lumea ta. Toate acestea iti pot da o idee despre cum se simte pacientul tau. Poti simti ca pacientul te trateaza ca si cum ai fi un obiect intr-o camera deoarece lor le este greu sa te perceapa ca o persoana care are sentimente.
- Pacientului ii poate fi dificil sa-ti intalneasca privirea. E ca si cum ei nu sunt constienti de prezenta ta acolo. Este important sa continui sa cauti modalitati de a le arata ca esti constient de prezenta lor, ascultandu-i si lasandu-i sa simta ca tu esti cu ei acolo si oricand si ei pot sa fie cu tine acolo.
- Dificultatea acceptarii autismului pacientului consta in acceptarea ca ei sunt ceea ce sunt si ca tu nu poti sa vindeci autismul lor. Acest lucru poate fi frustrant dar incearca sa-ti amintesti ca tu le oferi cea mai importanta experienta, aceea de „a fi alaturi de ei”, asigurandu-le suport prin muzica.
- Se poate intampla sa te simti coplezit ca si cum modul de a fi al pacientului sau modul lui de a interactiona este prea mult de suportat pentru tine. Acest sentiment iti poate da posibilitatea de a afla cum se simte pacientul tau. Pacientii cu autism se pot simti deseori copleziti sau supra-stimulati ceea ce-i face sa se retraga din interactiune.
- Muzica poate fi pierduta cateodata in cadrul acestor sedinte; pot exista momente neconfortabile de liniste cand pacientul alege sa nu cante. Este important sa gasesti modalitati de a fi alaturi de pacient in aceste situatii. Poti sa-l faci pe pacient sa simta ca esti cu el ascultand „caracterul” linistii impreuna cu el. S-ar putea sa simti ca te ajuta sa mentii note care sa-i ajute sa se simta in siguranta si sa-ti adaptezi muzica ta in relatie cu ei cand ei isi reiau initiativa de a canta.
- Pacientul poate sa reziste cantatului in diferite moduri. De exemplu s-ar putea ca ei sa vrea sa plece din camera sau sa nu cante. Poti avea sentimentul ca muzica ta sau tu „nu esti destul de bun” pentru pacientul tau. Acest sentiment este des intalnit cu pacientii autisti. Este important sa nu o iei personal, poate pacientul incearca sa te faca sa simti cat de dificil este si pentru el sa se afle in camera cu tine. Poate fi un proces foarte lent si treptat. Este foarte important sa nu –ti pierzi speranta dar incearca sa-l faci pe client sa simta ca tu inca esti dornic sa fii acolo cu el in ciuda dificultatilor simtite si sa-i lasi pacientului spatiu si timp sa fie cu tine cand se simte el in siguranta si pregatit.