

GHID DE BUNE PRACTICI PENTRU PĂRINȚI

Pentru învățarea online a copiilor
cu minți aparte

(TSA și cu alte cerințe educaționale speciale)



Proiect derulat de:







Oamenii care ne poartă de grijă spun uneori “Să te ocupi de puștii ăștia e o muncă cu adevărat dificilă, să știi!.” (...) Nouă, puștilor cu autism, ne-ar plăcea ca voi să aveți grijă de noi - asta înseamnă vă rugăm, nu vă pierdeți speranța cu noi. (...) putem deveni mai puternici doar datorită faptului că voi aveți grijă. Când simțim că v-ați pierdut speranța cu noi, asta ne face să ne simțim oribil. Așa că, vă rog, continuați să ne ajutați, până la capăt.



- Naoki Higashida,
Motivul pentru care sar,

carte apărută în colecția **AHA Books** a asociației Help Autism.

I. Introducere

Pentru mințile aparte, așa cum ne vom referi în continuare la copiii cu cerințe educaționale speciale, școala este locul în care, pe lângă dobândirea cunoștințelor, ei își exersează abilitățile de socializare – vitale pentru orice copil sau adult, însă foarte greu de mănuit în special de copiii cu autism.

Școala - educația în general, este un drept fundamental al copiilor, iar rolul nostru, al adulților din jurul lor, este să le asigurăm accesul la învățare și cunoaștere potrivite nevoilor lor, pentru ca fiecare să-și atingă potențialul.

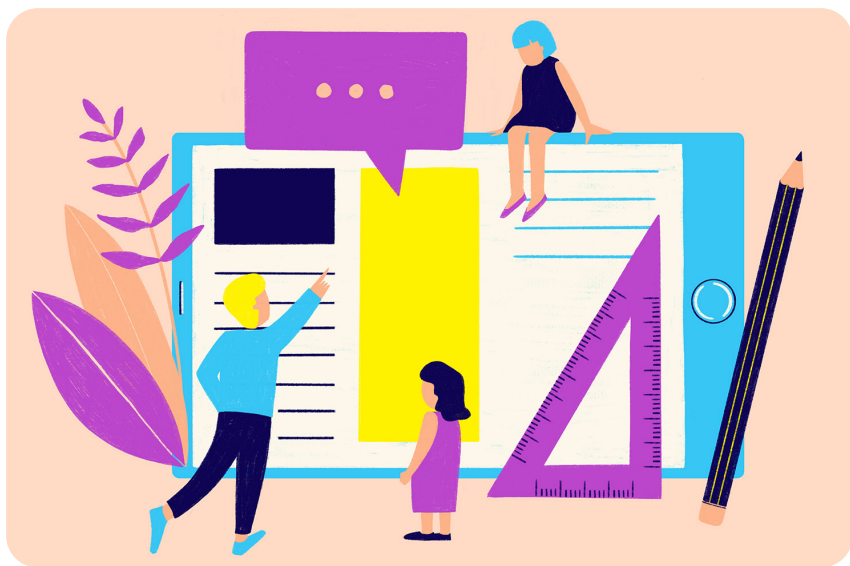
Omul este o ființă socială care face în permanență schimb de informații în relație cu ceilalți. Blocarea accesului la relaționare pe perioade consistente de timp conduce la izolare, la stări profunde de anxietate, de singurătate, de neîncredere, de neputință. În contextul închiderii școlilor și suspendării cursurilor față-in-față, educația online poate combate într-o măsură semnificativă aceste stări, prin menținerea copilului în activitate, continuarea stimulării cognitive prin intermediul programelor și creșterea sentimentelor de reușită, utilitate, implicare, creare, contribuție.

Socializarea reprezintă procesul prin care copilul învață abilitățile necesare de a funcționa într-o societate, fiind cel mai influent proces de învățare pe care o persoană îl poate experimenta.

Față de celelalte specii de viețuitoare, al căror comportament este setat biologic, oamenii au nevoie să experimenteze socializarea pentru a supraviețui, învățând normele culturii din care provin.

Socializarea presupune dobândirea unui set de reguli și norme utilizate în comunitatea din care faci parte, iar acest proces de autoreglare are loc prin intermediul interacțiunilor cu ceilalți. Socializarea este un proces continuu, dinamic, fiecare dintre noi participând la evoluția și schimbarea lui, adaptându-ne permanent la schimbările societății.

Pentru activitatea la clasă, respectarea regulilor sociale este un aspect esențial pentru facilitarea procesului educativ. De asemenea, prin prezența în cadrul sistemului de învățământ, copilul experimentează diverse contexte colaborative, concurențiale, ce implică diverse interacțiuni: elevi între elevi; elevi și cadre didactice, elevi și personalul școlii etc.



Mutarea școlii în mediul online (prin propria alegere sau impusă de condiții externe precum pandemia) a determinat modificări nu doar în ceea ce privește adaptarea conținuturilor, ci și a metodelor de lucru și interacțiune între actorii participanți la procesul de învățare.

Acest ghid își propune să adune la un loc practicile de succes pe care specialiștii Asociației Help Autism le-au folosit în activitatea lor online cu copiii cu tulburare de spectru autist (TSA), astfel încât să vină în sprijinul părinților, cadrelor didactice și altor specialiști (terapeuți, logopezi etc.) care lucrează cu copiii cu cerințe educaționale speciale (CES) în noua formulă: mediul online. De asemenea, experiențele specialiștilor Help Autism au fost dezvoltate în contextul necesar de adaptare al activității de terapie la mediul online de lucru (impusă de pandemie), pe baza unei profunde cunoașteri a metodei de lucru (analiza comportamentală aplicată) și a profilului elevului cu cerințe educaționale.

Consilierea online este o metodă relativ nouă de abordare a sănătății mintale, în care un psiholog oferă suport prin intermediul conexiunii la internet. Consilierea online a fost folosită și anterior pandemiei, fiind o soluție eficientă pentru situațiile care îl împiedică pe client să fie prezent în cabinetul de terapie, spre exemplu: incapacitatea fizică de a ajunge la cabinet (boală), distanța față de cabinet, pandemii sau alte situații neprevăzute.

Prin acest ghid, Asociația Help Autism își dorește să reducă efectele negative provocate de situațiile profund dezavantajate în care copiii cu minți aparte, cu autism și cerințe educaționale speciale, s-au aflat, în contextul în care procesul instructiv-educativ s-a mutat în mediul online în perioada pandemiei. Mai mult, apreciem că aceste practici pot fi utile și în alte contexte de viață care împiedică prezența copilului cu autism / cerințe educaționale speciale în clasă (boală, distanță mare etc.).

II. Despre autism

Istoric și date statistice legate de autism

Autismul este o tulburare definită comportamental, caracterizată prin modificări calitative ale comunicării, interacțiunii și imaginației sociale, prin restrângerea ariei de interese și, adeseori, prin manierism și comportamente repetitive, stereotipe. Hipo-sensibilitatea și hiper-sensibilitatea senzorială față de mediu reprezintă trăsături frecvent întâlnite. Autismul are mai multe grade de afectare, care se caracterizează prin manifestări de intensitate diferită. Identificarea precoce a condiției va fi urmată de tratamentul și terapia adecvată pentru un parcurs optim spre recuperare.

În prezent, nu există teste medicale prin intermediul cărora se poate diagnostica autismul. Specialiștii pot aplica diverse instrumente de diagnosticare și pot face multiple investigații medicale, atât pentru confirmarea condiției, cât și pentru excluderea prezenței altor afecțiuni. În cazul în care sunt observate comportamente neobișnuite, se recomandă consultarea medicului pediatru. Acesta apreciază dacă este necesară evaluarea dezvoltării comportamentale, sociale și de limbaj de către un specialist care poate recomanda intervenția. Un diagnostic corect și stabilit la timp va fi urmat de accesul la terapii, care vor îmbunătăți zonele de dificultate și vor crește calitatea vieții copilului și a familiei în general.

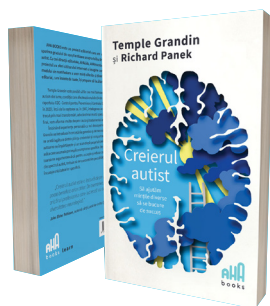
Știm din datele comunicate de **Center of Disease Control and Prevention**¹ în martie 2020 că **prevalența autismului este de 1 din 54 de copii diagnosticați anual**. Datele au fost confirmate într-un studiu realizat de către Asociația Help Autism în sectorul 3 București în 2016-2017 (1 la 51²). Ritmul de creștere a numărului de copii diagnosticați cu autism este într-o continuă expansiune, având un efect negativ atât asupra sistemului de sănătate, cât și asupra sistemului de învățământ.

În România, datele statistice arată că la data de 30 iunie 2019, la nivel național, era identificat un număr total de **15.537 de persoane diagnosticate cu TSA**, conform datelor Ministerului Sănătății³. Ne confruntăm cu o lipsă a statisticilor publice privind problematica persoanelor cu TSA (altele decât cele furnizate la cerere de Ministerul Sănătății). Totodată, nu există evidențe statistice unitare și nici mecanisme integrate de colectare a datelor cu privire la problematica persoanelor cu TSA. Lipsa informațiilor cu privire la nevoile persoanelor afectate de TSA și ale familiilor acestora, reprezintă un obstacol în realizarea activităților destinate abilitării / reabilitării și ameliorării calității vieții persoanelor cu TSA.

Conform studiilor, autismul are o bază biologică, dar nu s-au identificat încă mecanismele patogenice. Unele studii⁴ găsesc că autismul este rezultat al diferitelor cauze și căi biologice, întrucât 10% din persoanele diagnosticate cu autism au și o stare medicală fragilă; iar la ceilalți 90% s-a descoperit că factorul genetic are o mare importanță, lucru dovedit din studiul familiilor și al gemenilor.

În familiile unde există un copil cu autism, riscul diagnosticării și celui de-al doilea copil este de 18% mai mare⁵ decât rata apariției autismului la restul populației. Din studiul gemenilor a reieșit că membrii unei perechi identice (gemeni monoziagoți cu 100% același material genetic) au 36-95% mai multe șanse să fie ambii diagnosticați cu autism decât gemenii dizigoți, care au doar 0-31% același material genetic. Astfel, s-a concluzionat că autismul are cauze genetice, fiind rezultatul interacțiunii a mai multor gene, dar încă nu s-a identificat nicio genă care să joace un rol în cauzarea autismului.

Sunt încrezătoare că, oricare ar fi gândirea despre autism, va încorpora nevoia de a considera fiecare creier luat în parte, fiecare lanț de ADN, fiecare trăsătură, fiecare punct forte și, poate mai presus de toate, fiecare persoană luată separat.



- Temple Grandin, *Creierul Autist*,

carte apărută în colecția **AHA Books**
a asociației Help Autism.

De asemenea, lumea medicală alocă o importanță semnificativă și factorilor de mediu în apariția cazurilor de TSA, evidențiind studii recente și din ce în ce mai numeroase care dovedesc această cauzalitate. *Un studiu de amploare realizat în Suedia⁶ indică faptul că genele sunt la fel de importante ca factorii de mediu în rândul cauzelor autismului, în condițiile în care cercetările precedente acordau eredității o importanță mult mai mare. Cercetătorii s-au declarat surprinși când au descoperit că ereditatea are o pondere de circa 50%, mult mai puțin decât estimările precedente de 80-90%, potrivit unui articol publicat în Journal of the American Medical Association.*

Intervenția timpurie în recuperarea copilului cu tulburare de spectru autist

Diagnosticarea și intervențiile precoc în recuperarea copilului cu tulburare de spectru autist, sunt esențiale în corectarea comportamentelor și dezvoltarea abilităților pe termen lung. Tulburarea de spectru autist (TSA) poate fi uneori observată prin teste și la copiii mici, până în vârsta de 2 ani. Unii copii cu TSA, a căror dezvoltare pare normală până în acel moment, încep să înregistreze regres în vocabular și în abilități, înainte sau în jurul vârstei de 2 ani.

Observarea precoce a simptomelor date de autism poate demara intervenția timpurie în scopul stopării, recuperării și stimulării cognitive pentru limitarea unei dezvoltări disfuncționale a copilului.

Intervențiile timpurii se fac înainte de vârsta preșcolară, chiar și înaintea vârstei de 2 sau 3 ani. În această perioadă, creierul unui copil mic este în formare, ceea ce înseamnă că beneficiază de „plasticitatea” specifică vârstei, iar astfel, intervenția în schimbarea comportamentelor disfuncționale (autostimulări, fixații, comportamente repetitive, ecolalii) poate fi modelată mai ușor la vârste mai mici decât la vârste mai mari, când comportamentele dezadaptative au în spate ani de repetiție. Datorită acestei „plasticități”, terapia de recuperare și stimulare cognitivă are șanse mai mari de a fi eficientă pe termen lung.

Intervenția timpurie

Intervenția timpurie prin intermediul terapiei îl ajută pe copilul cu TSA să dobândească abilități de bază, precum:

- abilități fizice (dezvoltarea motricității grosiere și fine)
- capacitatea de gândire (potrivirea, gruparea, asocierea, generalizarea, particularizarea informațiilor)
- abilități de comunicare (exprimarea non-verbală – răspunsul la cerințe verbale, exprimarea gestuală, exprimarea verbală în propoziții, dezvoltarea vocabularului)
- abilități sociale (exprimarea adecvată nevoilor, adaptarea comportamentelor la regulile sociale, dezvoltarea relațiilor sociale specifice vârstei)
- abilități emoționale (identificarea și autoreglarea emoțională acceptată social)

Pentru a avea o evoluție și o integrare socială bună, copilul are nevoie să realizeze comportamentele specifice vârstei în acea perioadă. Absența limbajului, absența contactului vizual, absența imitației, a jocului social, a jocului simbolic – toate acestea împiedică copilul să aibă o dezvoltare armonioasă. Importanța intervenției timpurii vine ca răspuns la nevoile copilului de a traversa la timp etapele de dezvoltare.

Terapia ABA în intervenția copilului cu TSA

Applied Behavioral Analysis (ABA) - Analiza Aplicată a Comportamentului este o tehnică folosită în terapia copiilor diagnosticați cu autism.

ABA este o știință care se ocupă cu analiza aplicată a comportamentului și aduce tehnici de predare adecvate nevoilor speciale de învățare ale copilului cu CES (Cerințe Educaționale Speciale), dar și copiilor și adulților tipici. Este considerată o metodă de învățare și stă la baza celorlalte intervenții terapeutice. Terapia ABA se practică de către o persoană specializată, formată în analiza aplicată a comportamentului.

În cadrul prezentării acestei metode s-a pornit de la studiul efectuat de Lovaas în 19737, dar care a reflectat o serie de erori ale conceptului. A urmat proiectul UCLA Young Autism Project (Lovaas, 1987) din 1987 care a dus la progrese notabile ale aspectelor comportamentale (intelectuale, educaționale, sociale, emoționale), pentru ca mai târziu să se dezvolte și să fie implementată ca metodă de lucru pentru recuperarea copiilor cu autism.

Principiile terapiei ABA prevăd crearea unui program de recuperare cognitivă individualizat, conceput special pentru nevoile de dezvoltare ale fiecărui copil, utilizând o varietate de strategii comportamentale pentru însușirea și consolidarea cunoștințelor. Terapia ABA are succes datorită rezultatelor obținute prin identificarea clară și specifică a abilităților care urmează a fi însușite.

Avantajul abordării prin intermediul terapiei ABA este că împarte abilitățile în pași mici, astfel încât acestea devin ușor de gestionat. Ulterior, folosind puterea de întărire, copilul stăpânește fiecare dintre acești pași. În timp ce terapeutul ABA lucrează cu copilul, acesta colectează informații care evaluează în fiecare ședință de terapie procesul de dezvoltare al copilului. Această monitorizare continuă a progresului copilului permite echipei de terapie să înțeleagă care abordări reușesc și sunt potrivite copilul și care nu, permițând astfel, în timp real, ajustarea la necesitățile copilului pentru a asigura succesul continuu.

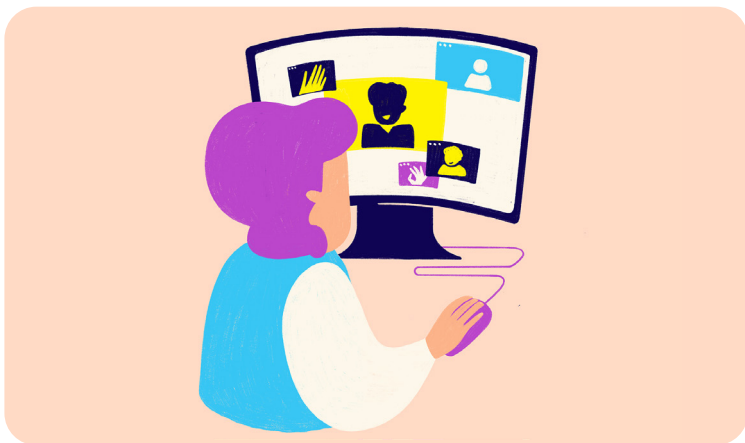
Analiza aplicată a comportamentului (ABA)

- noțiuni introductive

Metoda ABA este un program de învățare care își propune să modifice comportamentul de spectru autist al copilului, în mod sistematic și intensiv, obiectivul final fiind recuperarea și integrarea socială a copilului. Sistemul are obiective clar formulate, împărțite în sarcini mici, astfel încât evoluția copilului să poată fi măsurată permanent. Întărirea comportamentului se face cu recompense, întreg sistemul funcționând pe baza acestor întăritori fie materiali, fie sociali. Programul este foarte strict, iar copilul este necesar să fie stimulat pe parcursul întregii zile.

Din cauza regulilor stricte și a asemănării cu un program de dresaj, metoda ABA a fost aspră criticată. Programul este strict tocmai pentru că acești copii au mare nevoie de activități stricte, de predictibilitate și de rutină. În ciuda controverselor, este singura metodă cu rezultate semnificative în recuperarea și integrarea copiilor cu autism.

ABA se bazează pe observarea comportamentului, recompensare pozitivă și prompt (ajutorul minim, dar suficient, oferit copilului pentru a îndeplini o sarcină). Comportamentul unui copil este întărit cu o recompensă atunci când răspunsul este corect. Comportamentele nedorite sau cele care interferează cu învățarea abilităților sunt observate cu atenție. Scopul este determinarea trigger-ului (factorului declanșator) pentru comportamentul respectiv, precum și observarea a ceea ce se întâmplă după manifestarea aceluia comportament – ce anume întărește comportamentul respectiv.



Online, o nouă metodă de recuperare a minților aparte

Un nou context de învățare

Necesitatea de a oferi sau de a continua terapia psihologică, ce contribuie la dezvoltarea cognitivă, atât de importantă în evoluția copilului diagnosticat cu TSA, și în perioada în care copiii nu au putut fi prezenți în camerele de terapie (în timpul stării de urgență impusă de pandemie) a dus la adaptarea metodelor de lucru la noile condiții, respectiv: trecerea în mediul online. Această opțiune de terapie la distanță oferă copiilor cu nevoi speciale de învățare șansa de a continua procesul terapeutic (întreruperea acestuia având de multe ori efecte dezastruoase, atât asupra calității vieții copilului cu TSA în general, cât și specific asupra achizițiilor deja realizate în multe sesiuni de terapie).

Terapia online poate continua intervenția terapeutică din planul de terapie sau poate oferi accesul la servicii care, din diferite motive, într-un alt mod nu ar putea fi accesate. Terapia online acoperă nevoile de dezvoltare ale abilităților de comunicare, de funcționalitate în viața de zi cu zi, de reducere a comportamentelor provocatoare, astfel încât copiii să poată continua procesul de recuperare, evitând stagnarea și regresul.

Impactul psihologic și emoțional este unul mai scăzut atunci când copilul rămâne în relație cu terapeutul, chiar și în situații în care prezența în cabinet nu este posibilă. Asigurarea continuității intervenției terapeutice îi aduce sentimentul de utilitate, de contribuție, de implicare, de apartenență la societate.

În această formulă, rolul părintelui și al familiei devine mult mai activ și implicat. Posibilitatea ca familia să interacționeze direct și instant cu specialistul în mediul copilului este una care aduce un câștig pentru toate părțile implicate. Familia primește indicațiile profesionale din partea specialistului, copilul primește continuitatea programului de lucru și interacțiunea cu părintele, iar terapeutul primește mult mai multe informații despre relația părinte-copil, care reprezintă un ajutor concret la îmbunătățirea constantă a procesului de intervenție.

Tipuri de platforme online

În prezent ne putem bucura de o varietate largă de programe, platforme și aplicații, pe care le putem utiliza pentru a realiza comunicarea dintre două sau mai multe persoane, fără a fi necesară prezența fizică în același spațiu, folosind mediul online. Instrumentele digitale sunt intuitive – nu necesită o pregătire prealabilă riguroasă sau cunoștințe din domeniul informatic. Marele avantaj este reprezentat de ușurința cu care pot fi accesate aceste platforme.

Printre platformele de comunicare utilizate în terapia online, cele mai des folosite sunt Skype, Zoom, Google Classroom, Google Meet, Microsoft Teams. În general, pentru a utiliza o platformă este necesară crearea unui cont de utilizator și accesarea funcțiilor de care dispune – unele care pot fi utile în sesiunile de terapie. Pentru a se putea desfășura sesiunea de terapie din punct de vedere tehnic în mod adecvat, este importantă o bună conexiune la internet (componenta video), atât pentru dispozitivul terapeutului, cât și pentru cel utilizat de familie.



Pentru conectarea în platforma ZOOM nu este nevoie de un cont nou, conectarea se poate face prin contul de Gmail, în caz de există deja unul. Persoana care organizează întâlnirea în ZOOM va pune la dispoziție un link care, odată accesat, va redirecționa utilizatorul către sesiunea online programată. În cadrul întâlnirii există posibilitatea opririi și pornirii camerei sau a microfonului dispozitivului pe care îl folosesc atât terapeutul, cât și părintele (laptop, telefon, tabletă).



Conectarea pe platforma Skype se face prin crearea unui cont nou. Contul poate fi creat folosind numărul de telefon sau adresa de email. Pentru a lua legătura cu ceilalți membri ai echipei, căutarea se poate face după numărul de telefon sau după nume. Se poate crea un grup în care întâlnirile și transmiterea materialelor să fie mult mai facilă, oferind posibilitatea de a le accesa oricând.



Microsoft Teams

Conectarea pe platforma Microsoft Teams se face prin crearea unui cont de utilizator. În cadrul platformei, pentru a lua legătura cu ceilalți membri, aceștia pot fi căutați după nume. Pentru facilitarea comunicării între participanți, se pot crea grupuri în care să aibă loc întâlnirea cu toată echipa, să se trimită materialele de lucru etc.



Google Classroom

Platforma Google Classroom este foarte des utilizată pentru școala online. Oferă posibilitatea transmiterii de teme pentru elevi, precum și opțiunea de încărcare a rezolvărilor acestora cu ușurință în drive, pentru ca mai apoi, să fie verificate de către cadrele didactice. Profesorul creează un curs și îi invită pe elevi să participe prin generarea și comunicarea unui cod.



Google Meet

Platforma Google Meet oferă posibilitatea unei conectări rapide, chiar și fără un cont în platformă. Conectarea se face prin intermediul unui link pus la dispoziție de cel care organizează întâlnirea.

Caracteristicile terapiei online

În condițiile pandemiei de Covid-19, când defășurarea activităților zilnice a fost, în multe locuri, afectată; terapia online, folosită anterior într-o foarte mică măsură în cazul copiilor cu TSA, a luat o mare amploare. Întreaga comunitate a fost constrânsă să găsească soluții pentru continuarea activității, pentru a nu compromite progresele realizate până în acel moment, pentru a nu intra în colaps financiar și pentru a păstra un echilibru psihologic cât mai bun. A fost regândită și reorganizată modalitatea de a face intervenția de recuperare a copilului cu TSA, căci întreruperea intervenției terapeutice sau educaționale ar fi putut atrage după sine stagnarea în dezvoltare sau un regres considerabil.

Asociația Help Autism s-a reorganizat și a găsit soluții pentru sprijinirea părinților care au copii cu tulburare de spectru autist, pentru a continua procesul de recuperare astfel încât, efectele negative ale pandemiei să nu se reflecte și în starea lor de sănătate emoțională și mentală. Soluția a constat în trecerea programului de intervenție terapeutică educațională și consilierea părinților în mediul online. Acest lucru a însemnat modificarea cadrului de organizare al ședințelor de terapie și coordonare: camera de terapie din centru a fost înlocuită de camera din locuința copilului; iar terapeutul, care lucra în mod direct cu copilul, în centru, a lucrat cu copilul împreună cu părintele, care a preluat rolul de intermediar.

Membrii echipei terapeutice, formată din terapeuți și coordonator și-au lărgit atribuțiile și în această perioadă au învățat, îndrumat, urmărit și supervizat live implementarea programelor terapeutice de către părinții copiilor pentru îndeplinirea cu succes a noului rol. Această schimbare a fost o adevărată provocare atât pentru specialiștii care nu au mai experimentat această abordare, cât și pentru părinții care au învățat să fie co-terapeuții propriilor copii. Această nouă abordare a adus beneficii considerabile în îmbunătățirea relației coordonator-terapeut-părinte-copil, iar efortul depus de părinte, coordonator și terapeut s-a putut observa în dezvoltarea copilului. Efectele intervenției terapeutice online sunt vizibile pe termen lung, mult după ce situația specială a încetat, mai ales pentru părinții care au învățat cum să gestioneze comportamentele propriului copil, atât în activitățile online, cât și în activitățile desfășurate în viața de zi cu zi.

Organizarea ședințelor de terapie s-a realizat respectând calendarul pe care copiii îl urmau în centrele Help Autism, pentru a limita pe cât posibil schimbările cadrului terapeutic, păstrând stabile elementele ce puteau fi controlate de echipă. Terapeuții au urmărit planul de intervenție realizat de către coordonatorul copilului, colectând atent date pentru a înregistra progresul. Coordonatorul a detaliat, a reorganizat și în unele cazuri a reformulat planul de intervenție personalizat, astfel încât acesta să devină un instrument ușor de înțeles și folosit de către familie.

La rândul lor, părinții au fost supuși unor presiuni mari provocate de schimbările impuse de contextul pandemic. Aceștia au trebuit să parcurgă un proces de adaptare la noile condiții de învățare, fiind nevoiți să își asume roluri noi și să găsească soluții la fiecare problemă pe care o întâmpinau. În aceste condiții dificile și necunoscute, susținerea din partea specialiștilor a fost esențială.

În același timp, grija pentru sănătatea și echilibrul părinților copiilor cu autism a fost o preocupare permanentă pentru Asociația Help Autism, deoarece părinții copiilor cu diagnostice fac parte din grupuri vulnerabile, cu risc crescut de a dezvolta stări de anxietate și depresie. Departamentul nostru de Asistență Socială și Consiliere pentru Părinți a fost în contact permanent cu beneficiarii noștri, pentru a le oferi sprijin și validare într-o perioadă de incertitudine. Dubla izolare resimțită de părinții copiilor cu diagnostic (izolarea socială impusă de pandemie și respingerea resimțită din partea societății), le-a oferit părinților un cadru stresant și inconfortabil, ceea ce i-a făcut să se simtă vulnerabili, copleșiți.

Ca orice altă metodă de intervenție terapeutică de recuperare, terapia ABA online are avantaje și dezavantaje. Printre provocările acestei noi metode trebuie menționate următoarele:

- provocarea asigurării condițiilor tehnice de desfășurare a terapiei (deținerea unui dispozitiv potrivit, o bună conexiune la internet);*
- provocarea asigurării condițiilor de spațiu (o cameră în care să se poată desfășura ședința de terapie fără întreruperi) și timp (alocat de către un membru al familiei care să își asume rolul de co-terapeut). Faptul că spațiul în care se desfășoară terapia este casa copilului, în care el se simte în control, specialiștii și co-terapeuții (părinții) nu au la îndemână toate instrumentele și materialele necesare desfășurării programelor, motiv pentru care este necesar să fie cât mai creativi.*

TTerapia online are nevoie de o scurtă perioadă de acomodare, ea venind pe o relație existentă anterior din terapia din cameră, sau, din pricina contextului, pe o nouă relație care urmează să se creeze prin experiența lucrului împreună. Primul obiectiv este acela de a-l ajuta, de a-l îndruma și încuraja pe copil să se implice în activitate, să execute indicațiile primite de la terapeut, și mai puțin să dea toate răspunsurile corect. De asemenea, se testează funcționalitatea echipamentelor (laptop, telefon) și a conturilor online aferente platformelor (Google Meet, Google Classroom, Zoom, Google Teams, etc.), se pregătește părintele/ terapeutul sau un alt membru al familiei pentru a prelua rolul de co-terapeut.

Pregătirea familiei pentru terapia online are la bază identificarea, explicarea și gestionarea anumitor situații în care se pot afla precum: neîncrederea părinților în capacitatea de a gestiona situația și copilul; dificultatea terapeutului de a interveni imediat în cazul unei crize; necesitatea alocării de către specialiști a unui timp de pregătire a materialelor, a fișelor educaționale de lucru.

Printre avantaje amintim:

- *protejarea și reducerea riscului de infectare cu COVID 19, atât a copilului, cât și a părintelui;*
- *economisirea timpului de deplasare de acasă până la centru și retur;*
- *pregătirea părinților de a pune în practică programele terapeutice pentru a atinge obiectivele stabilite au efecte pozitive de lungă durată în toate ariile de dezvoltare ale copiilor; astfel, timpul de învățare al copilului se poate prelungi sub supravegherea părintelui;*
- *generalizarea persoanelor și a materialelor cu care copilul face terapie;*
- *dobândirea controlului părintelui asupra copilului, ceea ce asigură o gestionare mai bună a diferitelor reacții pe care acesta le poate avea în situații sau medii stresante.*

Metoda terapiei online are un avantaj relevant și după revenirea la viața de dinaintea pandemiei, deschizându-se noi direcții de accesibilizare a terapie pentru copiii cu TSA, care locuiesc în zone unde nu există centre de terapie sau terapeuți disponibili. Astfel, metoda permite scăderea absenteismului în terapie.



Un alt avantaj important este utilizarea tehnologiei care este folosită și cu scop educativ, nu doar cu scop recreativ. Poate că una dintre cele mai mari temeri pe care părinții au avut-o în această perioadă a fost în legătură cu utilizarea gadgeturilor; pe de-o parte fiind justificată, întrucât, cu precădere în diagnosticul de TSA, părinții primesc adesea recomandarea din partea specialiștilor, de a nu-i mai permite copilului să se uite la televizor, calculator, tabletă sau telefon.

Se începe intervenția printr-o primă întâlnire de aproximativ 20 de minute cu scopul de a descoperi cum funcționează comunicarea online, în care copilul nu este solicitat cognitiv, ci este salutat și invitat să povestească sau să arate câteva obiecte preferate. Pentru copii prea mici sau care nu au abilitații necesare pentru interacțiunea cu terapeutul, întâlnirea are loc cu părintele în rolul de shadow al copilului. Această primă întâlnire îi ajută la scăderea anxietății față de necunoscut și la acomodarea cu noul mod de predare, atât pe copil, cât și pe părinte.

Părintele și copilul au nevoie să știe că așteptările față de ei nu vor fi la nivelul unei persoane cu expertiză în domeniu și vor fi gradual adaptate de la simplu la complex, având sprijinul coordonatorului, terapeutului sau al cadrului didactic.

Deși părintele se poate simți uneori depășit de situație, incomod sau stângaci, rolul coordonatorului, al terapeutului sau al cadrului didactic va fi acela de acceptare și încurajare în a dobândi treptat controlul asupra tehnicilor specifice în susținerea copilului în demersul terapeutic. Chiar dacă copilul va manifesta ieșiri din sarcină, comportamente de refuz sau plâns, el va putea fi susținut și de diminuarea gradului de dificultate în activități.

De exemplu, pentru un copil cu dificultăți majore de concentrare și deficit de atenție, obiectivele din prima săptămână de lucru ar putea fi: să rămână în cameră, să stea lângă mamă liniștit pe scaun pentru programele de lucru la masă, să urmărească materiale (jocuri, imagini, video-uri) prezentate de terapeut prin intermediul aplicației cu care s-au conectat, să rămână în activitățile de joc pe covor fără să se îndepărteze de la locul de joacă pentru 5 minute, să primească atenție pe comportamentele funcționale și pozitive, să aibă o creștere a complianței în activitățile de imitație și demonstrare a cunoștințelor.

Părintele va fi îndrumat cu privire la lista de materiale educaționale și obiecte, la organizarea spațiului și a recompenselor necesare pentru îndeplinirea obiectivelor din planul de intervenție.

Pregătirea ședințelor online

Înainte de începerea implementării programului de intervenție online după caz, terapeutul sau cadrul didactic va avea o discuție în prealabil cu familia despre:

- obiectivele educaționale;
- mijloacele de educație utilizate (platforme sau programe);
- echipamentele necesare (telefon, tabletă, laptop);
- materialele necesare (papelărie, obiecte de scris, obiecte suport în predare – jucării, ilustrații);
- organizarea spațiului din camera de lucru;
- tipurile de activități care se vor desfășura;
- posibile obstacole și soluții de adaptare.

Este extrem de important ca părintele să fie informat că poate solicita ajutor în asigurarea unui mediu educațional propice în permanență, astfel orice moment în care se simte depășit de situație, atât în timpul desfășurării ședințelor de terapie, cât și în afara lor, poate fi notat și discutat ulterior prin stabilirea unei ședințe.

Pentru o bună colaborare online, sesiunile de lucru au nevoie să fie asigurate de o stare pozitivă, de încurajare și asistare a copilului:

- Primirea cu bucurie a copilului la sesiunea de lucru;
- Reluarea cerinței/ Explicarea/ Reducerea gradului de dificultate al cerinței;
- Reducerea gradului de dificultate și încheierea sesiunii de lucru într-un ton pozitiv;
- Reprezentarea cerinței cu ajutorul suportului vizual – desenarea schematică a obiectelor sau acțiunilor;
- Repetarea unei singure sarcini pentru asigurarea înțelegerii noțiunii de către copil;
- Reamintirea regulilor de comportament cu sau fără suport vizual;
- Corectarea cu neutralitate a comportamentelor problematice pentru a evita întărirea acestora;
- Segmentarea sarcinilor dificile în subsarcini și etape mai mici de lucru;
- Acordarea consecințelor necesare imediat ce s-a produs comportamentul („Da, bravo ai răspuns corect” sau „Nu, poți mai bine, Mai încearcă”).

Rolul părintelui în terapia online

Rolul părintelui în terapia online este unul cu o importanță majoră, rol care este dat de relația de atașament dintre părinți și copil. Petrecând majoritatea timpului în compania familiei, copilul așteaptă îndrumarea constantă a membrilor acesteia.

În terapia online, părintele trebuie să adopte atitudinea unui ghid/îndrumător, care ascultă indicațiile terapeutului sau ale cadrului didactic, în cazul orelor de clasă online, și îndrumă, corectează, motivează și ghidează copilul în atingerea obiectivelor activității educative primite.

Este necesară adoptarea unei atitudini de susținere, încurajatoare, fără judecată, care să contribuie la progresul educațional.

Din cauza dificultăților specifice diagnosticului TSA, al deficitului de atenție sau altor comorbidități (alte diagnostice), copilul poate întâmpina dificultăți în executarea sarcinilor, iar atunci este necesară intervenția pe corecția comportamentelor, restabilirea atenției, repetarea cerinței sau ajutor în menținerea atenției pe perioada execuției.

Glosar de termeni

Echipa de terapie este formată din mai mulți membri care au în comun recuperarea copilului diagnosticat cu TSA. Din echipa de terapie pot face parte:

- coordonatorul echipei - psiholog, studii în "Analiza aplicată a comportamentului", experiență în terapia ABA, elaborează planul de intervenție
- psihologul clinician - face evaluările psihologice
- membrii echipei de terapie - psihologi, terapeuți ABA, părinții, logopezii, cadrul didactic.

Coordonatorul este psihologul cu formare specifică în terapia ABA care are ca rol elaborarea planului de intervenție particularizat nevoilor de dezvoltare specifice copilului cu TSA; învățarea și monitorizarea echipei de terapeuți în tehnicile și metodele de lucru; evaluarea progresului copilului și introducerea noilor programe de lucru în vederea recuperării întârzierilor în dezvoltare ale copilului.

Materiale:

- obiecte din plastic, lemn sau alte materiale reprezentând categorii (fructe, mijloace de transport, legume, cuburi, instrumente muzicale, meserii etc)
- jucării (cuburi lego, mașinuțe, jucării pentru stimularea motricității, cercuri pe tijă, incastre, etc.)
- cărți
- cartonașe cu imagini

Recompense (întăritori):

- sociale (bravo!, bate palma!, îmbrățișare, atingere, masaj, gădilat)
- jucării (jucării preferate de copil care scot sunete sau jucării cu care se întreprinde o acțiune amuzantă pentru copil - ex. vine, vine, vine mașina vrum – vrum)

SD: cerința

Item: cuvântul, acțiunea sau abilitatea pe care trebuie să le învețe copilul

P: prompt - ajutorul dat de terapeut/părinte.

R: răspunsul copilului

Consecința: răspunsul dat de terapeut/părinte la comportamentul copilului

Tokeni: obiecte care au ca funcție măsurarea timpului pe care copilul trebuie să-l petreacă în activitate; exemplu: creioane care pleacă după răspunsul corect al copilului, cercuri desenate pe care le completăm cu o față veselă după răspunsul corect al copilului, cartonașele care sunt îndepărtate după răspunsul corect al copilului).

Distractori: sunetele, mișcările sau răspunsurile pe care copilul le știe și le poate executa cu mare ușurință (exemplu: spune "aaaa", bate din palme, arată capul, pentru cei mai avansați - cum te cheamă). Distractorii se vor folosi în momentele de blocaj în timpul unui program sau în momentul repetării aceluiași item cu scopul de a primi răspunsul independent al copilului. De exemplu: copilul învață că "Vaca mănâncă iarbă" prin repetarea acestei asocieri de mai multe ori; între repetări, pentru a putea verifica învățarea noțiunii, se introduce acest distractor și imediat după acesta este din nou solicitat răspunsul la întrebarea "Ce mănâncă vaca?".

Limbaj receptiv – este o formă de comunicare ne-verbală, în care nu se emit sunete, dar prin care copilul comunică cu mediul extern prin îndeplinirea instrucțiunilor, folosirea gesturilor și a expresiilor faciale etc.

Limbaj expresiv – este forma vorbită a limbajului, folosit cu rol de comunicare.

Generalizarea – este procesul prin care o informație învățată într-un anumit context este demonstrată și în alte contexte.

Control instrucțional - este reprezentat de nivelul de control pe care instrucțiile date de un adult îl au asupra comportamentului copilului.

IV. Rolul părinților / familiei în sprijinirea copilului cu autism / CES în educația online

Terapia online poate avea ca obiectiv principal menținerea și întreținerea informațiilor deja existente, menținerea contactului social cu terapeuții sau colegii după caz și menținerea importanței programului de terapie. Aceasta este situația în care prezența fizică a copilului în camera de terapie nu este posibilă pe o perioadă determinată de timp (cum este cazul în pandemie, spre exemplu).

Rolul părinților este de a participa activ în intervenția terapeutică prin aplicarea tehnicilor terapeutice, pe mai multe paliere (cognitiv, limbaj, social, autonomie personală, motor), sub îndrumarea și supervizarea atentă a specialiștilor. Părinții devin co-terapeuți în procesul de recuperare al copiilor, iar principalul avantaj al acestei relații este că părintele învață să-și gestioneze propriul copil prin instrumentele pe care le-a exersat chiar el sub îndrumarea specialiștilor.

În procesul de recuperare al copiilor cu autism, s-a pus un accent considerabil pe training-ul oferit părinților, atât pentru generalizarea comportamentelor învățate, cât și pentru facilitarea interacțiunii copilului cu ceilalți membri ai familiei și familia extinsă. Participarea cu interes a părinților în recuperarea copiilor aduce beneficii majore, deoarece crește controlul instrucțional, oferă posibilitatea de a organiza activități în familie, reduce din costurile necesare terapiei și ajută la generalizarea achizițiilor.

Furnizarea serviciilor de terapie online poate fi folosită cu succes pentru recuperarea și stimularea cognitivă a copilului în situațiile în care copilul și familia sa nu au acces la terapia față în față.

Experiența acumulată deja de specialiștii și părinții beneficiarilor Asociației Help Autism poate fi folosită în situații similare, precum activitățile didactice desfășurate online (educația online / la distanță). O serie de practici care au fost utilizate cu rezultate bune în ședințele de terapie pot fi transpuse în noul context (școala online) pentru a menține copilul cu TSA / CES în contact cu colegii și cadrul didactic, pentru a progresa asimilarea materiei școlare și a menține relațiile sociale atât de importante pentru dezvoltarea sa.

Materialele sunt reprezentate de obiectele de studiu (planul de intervenție, kiturile din programe, obiecte din diverse categorii), tokeni, orarul vizual și recompense.

Organizarea spațiului

Spațiul în care copilul își va desfășura activitatea școlară online are nevoie să fie organizat în categorii (jocuri sociale, jocuri simbolice, cuburi, animale, mijloace de transport, fructe, legume, insecte, instrumente muzicale, ș.a.) pentru a-i facilita accesul la joc, dar și la dezvoltarea abilității de organizare prin învățarea noțiunii de a „pune la loc” obiectele după finalizarea acțiunii.

Se poate folosi o cutie ce va conține aceste materiale, care va fi așezată lângă birou / masă pentru a-l ghida pe copil să fie atent la câte un program pe rând. Materialele vor fi pregătite conform cu activitățile planificate în orar. Ca urmare, o bună și constantă comunicare cu cadrul didactic este necesară pentru a putea pregăti eficient activitatea (discutarea obiectivelor pentru fiecare oră, a materialelor care îl pot ajuta pe copil etc.).

Un birou eliberat și curat îl ajută să-și mențină atenția canalizată doar la sarcina din prezent.

Organizarea timpului - orarul vizual

Pentru a putea obține atenția la activitate, copilul poate fi ancorat prin orarul vizual. Acesta îl va ajuta să știe ce are de făcut, cât durează acea sarcină și ce urmează în programul zilei. Orarul vizual presupune existența unor pictograme organizate cronologic pe activități / materii școlare.

Copilul cu TSA are o nevoie crescută de predictibilitate, iar orarul vizual îi arată cum se va desfășura ziua lui și îi poate reduce din temerile legate de nou.

Planul de intervenție

Părintele are nevoie să cunoască programele din planul de intervenție pe care le lucrează copilul și nivelul la care a ajuns, pentru a putea susține menținerea celui nivel. Copilul are nevoie să răspundă la cerințe cât mai mult independent.

Părintele poate recunoaște progresul copilului de la o zi la alta dacă știe foarte bine planul de intervenție, programele și stilul de învățare al copilului.

Organizarea recompenselor

În funcție de nivelul de dezvoltare al copilului, recompensele pot fi imediate, sau întârziate la sfârșit de activitate sau la finalul lecțiilor. Modalitatea de oferire a recompenselor trebuie să fie clar stabilită înaintea implicării copilului într-o activitate, astfel odată începută activitatea, copilul să-și mențină atenția la cadrul didactic. Un cadru bine structurat și organizat oferă predictibilitate copilului, știind la ce să se aștepte și pentru ce lucrează, scăzându-se șansele să apară comportamente nedorite (distractibilitate, agitație, ieșit din sarcină,

vorbit neîntrebat etc).

Este recomandat să se evalueze zilnic preferințele copilului, astfel încât să se folosească cele mai eficiente recompense. Interesul copilului se poate modifica des, de aceea este necesar ca părinții să fie atenți la acest lucru și să se ghideze în funcție de el în procesul de educație (terapie, școală, activități opționale). Este considerată recompensă orice activitate, obiect sau aliment care este plăcută de către copil.

Exemple de recompense: jucării, baloane de săpun, jocuri sociale, ieșiri în parc, la magazin, cărți, bord games, jocuri dinamice (alergat, șotron, labirint, joc cu mingea etc), jocuri pe telefon, gătit împreună cu părinții ș.a.

Organizarea activităților

Înainte de a începe sesiunea de lucru este necesar ca părintele să aibă la îndemână organizate materialele cu care copilul va lucra în ziua respectivă. Organizarea materialelor oferă un cadru predictibil care ajută copilul să-și gestioneze mai bine atenția, emoțiile, energia, răbdarea pe tot parcursul activității. Lipsa structurii și cadrului poate duce la comportamente neadecvate.

Ignorarea comportamentelor neadecvate

Copilul are nevoie de susținere permanentă, iar pentru asta, comportamentele neproductive precum: fugitul de la masă, apucatul altor obiecte în scop de evitare a sarcinii, emiterea diverselor sunete, trebuie tratate ca și cum nu au existat, nu au fost observate, iar copilul trebuie readus în activitate fără a fi cicalit, atenționat sau pedepsit. Cu cât este adus în activitate cu calm și îi sunt ignorate comportamentele neadecvate, cu atât va reuși să se adapteze sarcinii mai ușor.

Corectarea comportamentelor neadecvate

Comportamentele neadecvate, agresive, hiperactive, au la bază o serie de nevoi (evitare a unei sarcini dificile, atenție, relaxare, detensionare, blocare, ș.a).

- Corectarea directă, prin lipsa de empatie la nevoia copilului, conduce relaționarea la o stare de incapacitate în ambele părți. Păstrarea unei atitudini pozitive, proactive, centrate pe încredere în abilitățile copilului de autoreglare, crește șansele de a readuce copilul în activitate. Trebuie să țină seama de nevoia din care acestea au apărut și să acționeze.
- Trebuie să fie formulate în termeni pozitivi – „Nu mai țipa” vs. „te rog să faci liniște” Trebuie să fie formulate în termeni de comportamente observabile „nu da din mâini” vs. „ține mâinile cumini”.

Pentru a fi eficiente, intervențiile față de comportamentele nedorite ale copiilor trebuie să permită copilului ca, atunci când greșește, să învețe un model pozitiv de a se raporta la greșeală, corectând-o. Intervenția trebuie făcută cu calm, cu neutralitate, concentrare și nu cu furie sau agresivitate care în final pot duce la demotivare. Atunci când îndrumă copiii, părinții îi ajută să se autoregleze emoțional prin felul în care se raportează ei înșiși

la greșelile respective, încurajându-i pe copii și nefăcând lucrurile în locul lor. Astfel, părinții trezesc la aceștia sentimentul de reușită ce alimentează starea de motivație pentru a reproduce comportamentele dorite data viitoare.

Acțiunile vor fi însoțite de mesaje implicite pentru copii: „sunt aici lângă tine, te susțin”, îndrumându-i fără a face lucrurile în locul lor. Atunci când copilul adoptă un comportament neplăcut, acesta are în spate o funcție și exprimă indirect o stare (copilul are nevoie să se calmeze, evită o sarcină prea dificilă, simte nevoia de a se detensiona, de a obține ceva ce își dorește, de a comunica, de a deține controlul). Ca urmare, trebuie gestionată starea, emoția din spate care a generat comportamentul respectiv.

Este de evitat corectarea comportamentelor negative apelând la culpabilizare, presiune, rușine, răzbunare, agresivitate: „de aia nu-ți iese că nu vrei”, „na, să te vadă toți cum faci”, „dacă nu te potolești nu mai primești nimic”, „dacă mai faci asta îți voi lua jocul”, „potolește-te că ți-o iei”. Chiar dacă aceste reacții vin uneori automat, părinții trebuie să aleagă diferit, aducând în relație răbdare, compasiune, înțelegere: „îți mai arăt odată”, „mai exersăm”, „respirăm și luăm curaj”, „sunt aici să te ajut”, „te îndrum”, „observ că ți-e greu, te ajut”, „cum te simți?”, „ce te sperie?”.

De reținut: copilul este îndrumat să răspundă la activitățile școlare și este evitată situația în care sunt făcute activitățile în locul lui. Este important ca ajutorul venit din partea părintelui să fie cât mai non-invaziv.

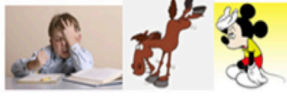
Copilul trebuie îndrumat să execute o sarcină, iar atunci când acesta nu o poate face pentru că nu știe cum sau nu a înțeles, părintele îl ajută prin promptul fizic (îi exemplifică copilului direct mână peste mână). Acest prompt va fi apoi diminuat și copilul va executa sarcina fără ajutor.

Autoreglarea emoțională

Deseori, copiii pot experimenta stări emoționale intense și pot avea comportamente nefuncționale (țipat intens, comportamente agresive față de sine sau față de ceilalți, aruncat obiecte etc.). Pentru a gestiona mai bine aceste momente și a-l menține în siguranță, evitând adoptarea unei atitudini agresive, copilul poate fi învățat să recunoască emoțiile și să ceară activități care îl ajută la calmare.

Un exemplu de model, prezentat mai jos în tabel, ajută copilul la dezvoltarea capacității de autoreglare emoțională.

Prin exemplificarea emoțiilor, apoi prin asocierea acestora cu activitățile din viața lui, copilul poate învăța să recunoască emoțiile, să le exprime printr-un limbaj funcțional de comunicare (exemplu: sunt trist, sunt furios, sunt îngrijorat) și împreună cu părinții / terapeuții / cadrele didactice să găsească o alternativă la depășirea momentelor dificile.

Arată/recunoaște emoția		Arată cum se simte corpul	Găsește o modalitate de exprimare a emoției	
5	FuriOS Nervos			
4	Iriat Enervat Frustrat Agitat			
3	Speriat Îngrijorat			
2	Trist Supărat			
1	Vesel Calm Relaxat Mândru			

Captarea atenției

Abilitățile de autonomie personală





În perioada pandemiei, timpul prelungit petrecut acasă a arătat părinților nevoia de dezvoltare a abilităților de funcționare independentă.

Părinții au găsit motivația să aloce mai mult timp abilităților de funcționare independentă - îmbrăcat, încălțat, spălat, mâncat - datorită timpului crescut petrecut împreună, în lipsa presiunii dată de încadrarea în timpul alocat pentru a ajunge de acasă la centru sau la unitatea de învățământ.

Terapia și orele de școală desfășurându-se online, în mediul copilului, terapeutul / cadrul didactic a ajuns la o cunoaștere mai profundă a acestuia. Pentru unii dintre terapeuți sau cadre didactice a fost prima dată când au intrat în casa copiilor și au reușit să-i urmărească prin prisma funcționalității în mediu.

A învăța să te joci cu copilul tău înseamnă să făurești o legătură mai apropiată cu el. Și dacă ajung să creadă că joaca cu tine poate fi o experiență distractivă și plăcută, pot prinde curaj să încerce și cu alții.



- **Jessie Hewitson,**
*Autism. Cum să crești
fericit un copil cu autism,*

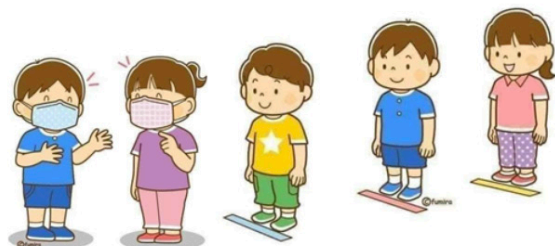
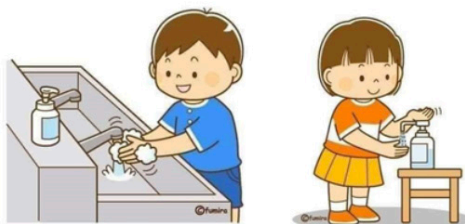
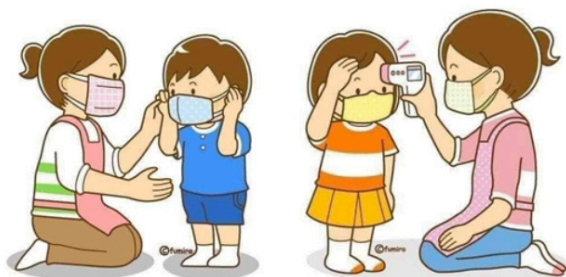
carte apărută în colecția **AHA Books**
a asociației Help Autism.



Abilitățile de autonomie urmărite pentru a fi dezvoltate includ: abilitatea de a mânca cu ajutorul tacâmurilor, de a se îmbrăca sau dezbrăca de haine, de a se încălța sau descălța de șosete, de a se spăla pe dinți, a folosi șervețelul pentru a-și șterge nasul sau chiar a învăța să facă la oliță pentru copiii mai mici și folosirea toaletei independent de copiii mai mari.

Timpul petrecut de copil acasă, în familie, poate fi folosit pentru predarea abilităților de autoservire, întrucât părinții pot urmări fără întreruperi punerea în practică a abilităților și pot oferi suport acolo unde copilul are nevoie.

În ultima perioadă, regulile de siguranță știute de copii s-au schimbat și, pentru a-i ajuta să facă față schimbării și pentru a le internaliza cât mai curând și eficient, este indicat ca regulile introduse să fie de asemenea prezentate cu ajutorul imaginilor, precum cele de mai jos.



Este foarte important să existe un echilibru între activitățile propuse copiilor, astfel încât o parte din timp să fie implicați în activități stimulative cognitiv, o altă parte din timp să fie implicați în activități funcționale și o altă parte din timp să fie îndrumați către activități de relaxare.



Propuneri de activități:

- Independența personală în activitate (să se spele singur pe dinți, pe mâini, pe corp, să-și pregătească prosopul înainte de baie, hainele curate, să pună la spălat hainele murdare, să se îmbrace singur, să mănânce singur, să folosească obiectele din casă singur, să ceară ajutor unde nu reușește);
- Implicarea în activitățile din casă (să ajute la curățenie, să ștergă masa, să pună masa, să strângă vesela, să pună lucrurile la loc, să spele legume, fructe, să le curețe, să măture, să aspire, să dea cu mopul etc.);
- Implicarea în activități școlare (menținerea, întreținerea, generalizarea cunoștințelor dobândite la terapie prin fișe, caiete de lucru, jocuri educative);
- Implicarea în activități distractive/ de relaxare pe care copilul le poate face cu plăcere și ușurință (jocul cu mașini, marionete care fac diverse activități, jocul social în care fiecare își respectă rândul – jocul cu pionii și zarul, jocul de cărți – păcălici, război, macao, dans, cântat, etc.);

Copilul cu TSA prezintă particularitățile specifice tulburării și anume autostimulări, fixații, inflexibilitate în activități, comportamente repetitive, o anxietate crescută la care se pot adăuga deficitul de atenție și hiperactivitatea, după caz.

Pentru a-l putea înțelege mai bine și a-l ajuta să învețe, să participe și să se simtă confortabil făcând activități funcționale, copilul cu TSA are nevoie de predictibilitate, măsură, răbdare și perseverență.

Perioada de izolare socială impusă de pandemia Covid-19 este resimțită de copiii cu TSA indiferent de vârstă și capacitatea de înțelegere. Absența contactului social, distanțarea de copii, distanțarea de unii membrii ai familiei, de cadrele didactice, absența unui program școlar educativ stabil, limitarea ieșirilor în oraș, în parc, la locul de joacă, atrage după sine o multitudine de stări, senzații, emoții și gânduri pentru copil. Explicit sau implicit copiii resimt aceste modificări și le pot manifesta verbal în mod direct sau indirect prin comportamente de agresivitate, hiperactivitate sau stări de tristețe.

Predictibilitate – poate fi asigurată, de exemplu, cu un orar vizual.

Măsură –încadrarea clară în unități de timp specifice a activităților în care copilul este implicat (exemplu: 6 jocuri).

Răbdare – în momentul în care apar comportamente de ieșire din sarcină (fugă, ecolalie, autostimulări s.a.) este nevoie ca să fie corectat comportamentul respectiv cu blândețe, cu înțelegere, cu răbdare.

Perseverență – pentru situația în care, de exemplu, copilului i s-a solicitat un răspuns și acesta nu îl oferă, este recomandat ca părinții să rămână alături de acesta, consecvenți, până când acesta face o aproximare a răspunsului, iar mai apoi îl vor ajuta să finalizeze sarcina. Este important să se țină cont de relație – se corectează comportamentul cu răbdare, se transmite încredere, se caută atenția copilului, nu se renunță la cerință doar pentru că nu a răspuns din prima, se calmează copilul dacă există frustrare, se educă răspunsul la greșeală.

Planific ziua Ofer predictibilitate	Măsoară timpul Cât stau în activitate? Câte activități fac?	Corectez răspunsul Ofer timp de procesare a informațiilor, revin la cerință	Mai încercăm de câte ori este nevoie pentru a ajunge la rezultatul final până ajungem la rezultatul final	Ne bucurăm de reusită
				

Înțelegerea principiilor terapiei ABA este de mare ajutor în gestionarea comportamentului copilului cu TSA în orice tip de activitate, inclusiv în cea școlară.

VI. Despre inițiativă

Prezentul ghid face parte din proiectul „Acces la educație online pentru copiii cu minți aparte”, derulat de Asociația Help Autism, cu sprijinul financiar Active Citizens Fund România, program finanțat de Islanda, Liechtenstein și Norvegia prin Granturile SEE 2014-2021.

Obiectivul principal al acestui demers este de a identifica soluții concrete pentru modul deficitar în care este implementată strategia de educație online pentru copii cu tulburări de spectru autist (TSA) sau cerințe educaționale speciale (CES) și pentru a le oferi șanse reale la o educație incluzivă.

În dorința de a identifica soluții concrete, Help Autism a propus o abordare integrată a acestui subiect, implicând demersuri de advocacy, crearea unui ghid de bune practici și furnizarea de seminarii pentru specialiști, cadre didactice și părinți implicați în educația online, care vor fi găzduite de platforma HelpEdu.

Despre Help Autism



Asociația Help Autism este cea mai mare organizație dedicată acestei cauze din România. De mai bine de 10 ani, susținem peste 500 de copii și adolescenți diagnosticați cu Tulburare de Spectru Autist (TSA) în programe de terapie, desfășurate în cadrul celor 5 centre și la domiciliu. De la terapie specifică la programe de integrare școlară, de la sprijin pentru părinți la campanii de conștientizare, lobby și advocacy, Help Autism caută să ofere constant un spectru de soluții pentru copiii cu autism și familiile lor.

Misiunea noastră este să ghidăm pașii copiilor cu minți aparte de la evaluare și diagnostic la terapie, de la integrare școlară la tranziția spre viața de adult. Suntem alături de familiile lor la fiecare pas, cu fiecare nevoie. Visăm pentru ei, luptăm pentru ei, construim pentru noi o Românie în care mințile diverse să fie primite cu inimi deschise.

Despre finanțator



Programul Active Citizens Fund România este finanțat prin Granturile SEE 2014-2021. Obiectivul general al Granturilor este de a reduce disparitățile economice și sociale și a consolida relațiile bilaterale dintre cele 15 state beneficiare și statele donatoare (Islanda, Liechtenstein, Norvegia). Programul este administrat de către consorțiul compus din Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile, Fundația pentru Parteneriat, Centrul de Resurse pentru Comunitățile de Romi, Fundația PACT și Frivillighet Norge, care acționează în calitate de Operator de Fond desemnat de către FMO – Oficiul Mecanismului Financiar al Granturilor SEE și Norvegiene.

Active Citizens Fund România vizează consolidarea societății civile și a cetățeniei active și creșterea capacității grupurilor vulnerabile.

Cu o alocare totală de 46.000.000 euro, programul urmărește dezvoltarea pe termen lung a sustenabilității și capacității sectorului societății civile, intensificând rolul său în promovarea participării democratice, a cetățeniei active și a drepturilor omului și consolidând în același timp relațiile bilaterale cu statele donatoare Islanda, Liechtenstein și Norvegia.

Pentru mai multe informații despre Active Citizens Fund în România, vă rugăm accesați www.activecitizensfund.ro. Pentru mai multe informații despre Granturile SEE și Norvegiene, accesați www.eeagrants.ro.

Note

1. Raport CDC transmis de Autism Speaks https://www.autismspeaks.org/press-release/cdc-estimate-autism-prevalence-increases-nearly-10-percent-1-54-children-us?utm_source=email&utm_medium=text-link&utm_campaign=CDC

2. <https://www.helpautism.ro/proiecte-externe/campanie-de-diagnostic-precoc-a-intarzierilor-in-dezvoltare/1-din-51-de-copii-este-diagnosticat-cu-autism-rezultatele-proiectului-pilot-campanie-de-diagnostic-precoc-a-intarzierilor-in-dezvoltare>

3. Conform datelor furnizate de către Ministerul Sănătății în cadrul proiectului „Creșterea implicării ONG-urilor și partenerilor sociali în promovarea politicilor publice alternative pentru copiii cu TSA”, proiect SIPOCA 313 / 110709 desfășurat în perioada septembrie 2018 - septembrie 2019

4. Tick B, Bolton P, Happé F, Rutter M, Rijdsdijk F. Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. *J Child Psychol Psychiatry*. 2016;57(5):585-595.

5. Sally Ozonoff, PhD, corresponding author; Gregory S. Young, PhD, Alice Carter, PhD, Daniel Messinger, PhD, Nurit Yirmiya, PhD, Lonnie Zwaigenbaum, MD, Susan Bryson, PhD, Leslie J. Carver, PhD, John N. Constantino, MD, Karen Dobkins, PhD, Ted Hutman, PhD, Jana M. Iverson, PhD, Rebecca Landa, PhD, Sally J. Rogers, PhD, Marian Sigman, PhD, and Wendy L. Stone, PhD - Recurrence Risk for Autism Spectrum Disorders: A Baby Siblings Research Consortium Study, *Pediatrics*. 2011 Sep; 128(3): e488–e495.

6. Sandin S, Lichtenstein P, Kuja-Halkola R, Larsson H, Hultman CM, Reichenberg A. The familial risk of autism. *JAMA*. 2014;311(17):1770-1777.

7. O. Ivar Lovaas Robert Koegel James Q. Simmons Judith Stevens Long, Some Generalization and Follow-Up Measures on Autistic Children in Behavior Therapy, *JABA Spring* 1973

8. PLANUL NAȚIONAL PENTRU AUTISM 2020 – 2024





