

CAPITOLUL 1

ÎN CĂUTAREA UNEI METODE MAI BUNE

Viața este o călătorie. O căutare permanentă a unui drum mai bun. Căutăm o metodă mai bună ca să ne educăm copiii, să ne facem prieteni și să-i păstrăm, să strângem bani, să ne organizăm actele sau să ne menținem sub control viețile agitate. Pe măsură ce înregistrăm reușite, putem să repetăm din ce în ce mai bine acțiunile care ne conduc la rezultatele dorite. La fel, putem evita mai ușor comportamentele care nu ne ajută să ne atingem scopurile. Acesta este fundamentul științei comportamentale.

Când ați aflat diagnosticul de autism al copilului, ați pornit într-o călătorie nouă, nemaîncercată. Călătoria de a afla o metodă care să-l ajute pe copilul dvs. să învețe deprinderile necesare pentru o viață mai fericită și mai împlinită. Din păcate pentru cei care locuiesc în zone îndepărtate ale lumii, fără vreo legătură cu persoanele aflate în aceeași situație, drumul este mai degrabă arid și solitar, cu puține repere care să arate direcția. Dimpotrivă, pentru cei care sunt integrați într-o comunitate mai mare care se confruntă cu autismul, calea este aglomerată de indicatoare care trimit în toate direcțiile posibile. Ambele situații descrise fac imposibil pentru părinți să-și îndrume copilul în perioada de creștere fără a trăi sentimente de confuzie, teamă și vină. Indiferent cum ați abordat provocările apărute în viața copilului dvs., vă veți întreba întotdeauna dacă nu ați fi putut face mai mult. Este reacția normală a oricărui părinte. Rețineți însă că **nu există absolut niciun element care să provoace apariția autismului la copil și care să poată fi controlat de către părinte**. Nu există nicio dovadă dintr-o sursă demnă de crezare care să indice așa ceva. La sfârșitul anilor 1990, fiind specialist în incluziune în statul California, susțineam educarea copiilor cu dizabilități. După șase ani în care studiasem metodologii avansate de predare, urmam un master în educație specială. Am descoperit atunci că, în ciuda pregătirii specializate, eram complet descoperit în fața efectelor pe care autismul le are asupra celor afectați. Știam că acești copii sunt incredibil de speciali, dar nu reușeam să-i ajut în niciun

fel care să însemne ceva pentru ei. Încercările inutile și eșecurile m-au făcut să sufăr mult, pentru că îmi doream să le ofer părinților o speranță. Voiam să-i ajut pe copii să crească, să învețe și să reușească. Deși căutam o metodă mai bună, singurul gând care mi se învârtia în minte era: „Pur și simplu nu știu ce să mai fac.”

Din nefericire, nu eram singurul în această situație. Numeroși educatori implicați și atașați de copii s-au aflat în situația de a-i educa pe aceștia fără a dispune de mai multe informații decât mine. **Problema este că metodele tradiționale de lucru nu funcționează bine în cazul copiilor diagnosticați cu tulburări din spectrul autist.** Cele mai multe abordări didactice încearcă să explice comportamentul prin termeni referitori la sentimente, cogniție, intenție. Aceste cuvinte nu fac decât să compenseze frustrările educatorului sau să-l ajute să raționalizeze nereușitele copilului. Deși poate părea comod să dai un nume problemelor copilului – probleme de integrare senzorială, deficit de atenție, apraxie, sindromul copilului sfidător sau chiar autism –, aceste diagnostice nu sunt decât descrieri care etichetează și cataloghează copiii. Cunoașterea numelui comportamentelor pe care copilul le are nu vă ajută să-l educați sau să-l eliberați de sub povara acestei etichete. Același lucru este valabil pentru afirmații referitoare la sentimente sau cogniție. Când afirmați că un copil este plictisit, neinteresat, obosit, leneș, nesigur, prostuț, imatur sau nemotivat, descrieți comportamente într-un mod care nu face decât să diminueze eficiența procesului de educare.

Spre deosebire de alte dizabilități, simptomele autismului nu sunt vizibile de la naștere. Autismul poate apărea spontan în sânul unei familii și poate transforma complet, în doar câteva zile, un copil care părea perfect normal până atunci. Acest lucru se întâmplă de obicei în primii trei ani de viață. Este dificil de explicat cum se poate ca un copil care se dezvoltă perfect să se schimbe văzând cu ochii. Părinții văd că micuțul pe care de abia începeau să-l descopere este în continuare acolo, dar, din cauze necunoscute, rămâne ascuns în spatele dereglării, incapabil să mai interacționeze firesc. Majoritatea părinților de copii cu autism pe care îi cunosc se numără printre cei mai implicați și devotați oameni din lume. Nimic nu-i poate opri să caute o cale mai bună de a-și ajuta copiii. Însă cei mai mulți dintre

ei nu au reușit să găsească, să dețină sau să-și permită această cale mai bună. Pentru a face lucrurile și mai grele decât sunt, sprijinul de care un părinte poate beneficia din partea serviciilor locale nu este întotdeauna la curent cu inovațiile din domeniu și este lipsit, în general, de direcție.

Copiii cu autism pot să învețe și învață din mediul în care trăiesc. Prin știința ABA/VB, putem învăța cum să modificăm mediul astfel încât copiii să aibă parte de mai multe reușite. Suntem cu toții motivați de lucruri naturale precum foamea, setea sau frigul. Părinții nu trebuie să-și facă vreodată griji cum să-i învețe pe copii să dorească lucruri care le fac bine sau care îi recompensează în mod automat. Astfel de dorințe sunt firești, înnăscute. Iar multe dintre comportamentele noastre de zi cu zi au loc tocmai datorită acestor motivatori condiționați. Este vorba despre lucrurile pe care învățăm să ni le dorim grație unei experiențe pozitive. Printre motivații se numără banii, bunurile materiale, confortul sau acceptarea socială. Ca părinți, avem sarcina de a le transmite copiilor noștri astfel de motivatori condiționați. În mod normal, aceștia sunt destul de ușor de învățat. Pentru a-i descoperi, uneori nu este nevoie decât să reflectăm asupra propriilor experiențe. Cum am deprins eu abilitatea pe care copilul meu nu o are? Ce ar fi făcut părinții mei în această situație? Ce m-ar motiva pe mine? De cele mai multe ori, acest tip de autorefecție este suficient pentru a descoperi singuri strategiile care să ne ajute să le transmitem copiilor deprinderile pe care părinții ni le-au transmis nouă. Din nefericire, folosirea strategiilor utile în cazul copiilor tipici ajunge să fie o barieră în cazul copiilor născuți cu predispoziție spre un comportament de tip autist.

Deseori, copiii cu autism sunt motivați de obiecte sau situații pe care cei mai mulți indivizi tipici le pot considera banale, plictisitoare sau monotone. Opțiunile comportamentale ale copiilor cu autism ar putea să ne pară stranii sau imprevizibile. Zona lor de interes poate fi îngustă sau repetitivă. De aceea, strategiile obișnuite ale părinților sau ale educatorilor nu sunt eficiente în cazul acestor copii. Părinții, ca și majoritatea educatorilor, nu au nici cunoștințele, nici deprinderile necesare pentru a distinge între motivațiile micuților. Când ne raportăm la un copil cu autism, practicile „de bun simț” pe care orice părinte sau educator le folosește frecvent ar putea provoca un rezultat contrar celui așteptat.

Cele mai multe lucruri pe care le învățăm în primii doi ani de viață vin din imitarea a ceea ce vedem. Copiii tipici ajung să ne surprindă cu ceea ce observă și copiază. Imitarea mișcărilor și a limbajului pare a se dezvolta de la sine. În schimb, copiii cu autism nu reușesc să deprindă în mod natural imitarea mișcărilor. Repertoriul imitativ al unui copil cu autism este mai mereu precar în comparație cu posibilitățile unui copil tipic. Felul în care s-a format creierul, specificitatea anumitor circuite neurologice sau orientarea privirii se află printre posibilele teorii explicative ale acestei situații. Experiența mea de predare m-a făcut să cred că fenomenul menționat mai sus apare, de fapt, ca urmare a diferențelor de motivație care există între copilul tipic și copilul cu autism.

Vă ofer un exemplu. Luați un obiect (o mașinuță, o baterie sau un stilou). Adulții cunosc valoarea acestor obiecte și încearcă să le-o explice copiilor prin intermediul demonstrației. Atunci când îi aduceți copilului o mașinuță și vreți să-i arătați cum să o folosească, scoateți sunete care imită motorul sau mișcați mașinuța înainte și înapoi pe o anumită suprafață. Dacă vreți ca micuțul să știe cum să folosească o baterie, îi arătați cum s-o fixeze în telecomandă sau într-un alt aparat. Pentru a demonstra cum se utilizează un stilou, îi arătați cum se ține corect stiloul în mână și cum se scriu literele sau cum se desenează forme pe o hârtie. În cazul copiilor tipici, ale căror motivații sunt aceleași cu ale dvs., această strategie funcționează de minune, ducând la imitație și la folosirea ulterioară a comportamentului respectiv.

Însă atunci când interesele copilului diferă prea mult de normă, șansele ca el să învețe din observarea și imitarea acțiunilor dvs. scad considerabil. El va alege mai degrabă descoperirea autonomă ca metodă optimă de a ajunge la consecințele dorite. Un copil printre ale cărui activități preferate se află luminile intermitente, acțiunile repetitive sau sunetele caraghioase nu va privi deplasarea mașinuței pe podea ca pe un efect care merită repetat. De fapt, doar atunci când copilul elimină influența dvs. din ecuație și petrece mai mult timp singur cu mașinuța, reușește să descopere acea valoare a jucăriei care este importantă pentru el. Poate că o mașină de jucărie nu reprezintă pentru el decât patru roți pe care le poate învărti. La fel, demonstrația pe care o faceți în fața lui despre