

Cuprins

<i>Prefață</i> (Alois Gherguț)	11
<i>Prefață</i> (Georgeta Ciobanu)	15
<i>Cuvântul înainte al unei mame</i> (Carmen Ghercă)	17
Capitolul 1. Autismul ca tulburare pervazivă de dezvoltare	21
1. Înțelegerea teoriei	21
1. Ce este autismul ? Câte persoane suferă de autism ?	21
2. Clasa deficienței mentale și a tulburărilor de învățare	24
3. Autismul nu este o boală psihică sau o psihoză	27
4. „Nu pot” nu înseamnă „nu vreau”. Nu vorbim despre lipsă de motivație	29
5. <i>What's in a word?</i> Etichetele pot salva vieți omenești	31
6. Părinții au nevoie de claritate : un răspuns la întrebările părinților	32
7. Prevenirea sau cel puțin înlăturarea neînțelegerilor părinților	34
8. Punctul de vedere al specialiștilor : copiii „diferiți” au nevoie de un ajutor diferit	35
2. De la înțelegere la intervenția educațională	36
1. O tulburare pervazivă de dezvoltare solicită pe durata întregii vieți asistența unei instituții de îngrijire specializate în autism	36
Capitolul 2. Problema atribuirii de semnificații	39
1. Înțelegerea teoriei	39
1. Cogniția. Ce face creierul cu informația senzorială ?	39
2. Autismul cu sau fără deficiență mentală : care este diferența ?	40
3. Autismul și deficiența mentală. Așteptări realiste legate de viitor ..	43

4.	Autismul în combinație cu alte deficiențe. Autismul este punctul de la care trebuie să se pornească în demersul educativ	45
5.	Autism fără deficiență mentală? Da și nu	46
6.	Experimente cognitive pentru copiii cu autism	48
7.	Interpretarea percepțiilor : capacitatea limitată de a atribui semnificații	49
8.	O capacitate scăzută de a interpreta gesturile	54
9.	Înțelegerea exprimării emoțiilor	56
2.	De la înțelegere la intervenția educațională. Atribuirea semnificațiilor într-un mod diferit	58
1.	Obiectele ca limbaj inteligibil	59
2.	O chestiune de politețe : cel mai puternic se adaptează	62
3.	Locuri stabile. „Unde?” Despre organizarea unei clase sau a unui modul de tip familial	63
4.	Structurarea spațiului	66
5.	Percepția timpului : un traseu temporal vizibil. Cursuri de managementul timpului	76
6.	Când? Vizualizarea modului în care decurge ziua	79
7.	Întrebarea referitoare la durată : „Cât timp?”. Despre orarul de lucru și alte scheme	83
8.	Despre cum se organizează o sarcină	85
9.	Recompense concrete ca mijloace de motivare. Întrebarea „de ce?” ...	88
10.	Întrebări frecvente legate de schemele descrise	90
	Capitolul 3. Comunicarea	95
1.	Înțelegerea teoriei	95
1.	Ecolalia în sine nu este o caracteristică a autismului	95
2.	Comunicarea și stilul cognitiv	101
3.	Ce înscamnă „mare”? Ce înscamnă „mic”? Un șoarece mare și un elefant mic	103
4.	Când spui „tu”? Când spui „eu”?	105
5.	Ecolalia ca tentativă de integrare	107
6.	Originea unei formule ecolalice este adesea necunoscută	110
7.	Dificultatea limbajului metaforic : a lua figurativul drept literal ..	112
8.	Limbajul ca expresie a gândirii fragmentare	113
9.	Despre forme de comunicare	117
10.	La ce folosește comunicarea? O descoperire importantă pentru persoanele cu autism	119
11.	Vederea precedă (câteodată) vorbirea. Imaginile : cuvinte vizibile	121
12.	Funcțiile comunicării. Comunicarea ESTE ceea ce FACE	123
13.	Comunicarea – în regulă, dar cu cine și unde?	129

2. De la înțelegere la intervenția educațională	132
1. Modelul educațional potrivit dezvoltării retardate este insuficient pentru oameni atât de diferiți	132
2. Sunt potrivite clasele mixte pentru persoanele cu autism ?	133
3. Nu doar simplificare, ci și clarificare	134
4. Cei care gândesc în mod vizual au nevoie de suport vizual	135
5. Incapacitatea de a înțelege sensul	136
6. Primele litere ale alfabetului autist	138
7. Nu un scop în sine, ci un mijloc pentru atingerea unui grad mai mare de autonomie. Recapitulare și perspective	141
8. Suportul vizual și „educația și învățământul augmentative” : mijloace de eliberare	142
Capitolul 4. Interacțiunile sociale	147
1. Înțelegerea teoriei	148
1. Deficiențe calitative în comportamentul social de tip reciproc	148
2. „Autist”	149
3. <i>Theory of mind</i> și cecitatea socială	152
4. Interacțiunile sociale timpurii la copiii normali și la cei cu autism ...	156
5. Viața ca o scenă. Un autist pe terenul de fotbal	158
6. O triadă de tulburări : comunicare, interacțiune socială și imaginație	162
7. Spectrul tulburărilor autiste (autismul și tulburările înrudite). O încercare de definire educativă a autismului	170
2. De la înțelegere la intervenția educațională	173
1. În multe instituții există câte un Hector	173
2. Despre negativism, trepte de gradualitate și forme de conștiință socială	176
3. Un studiu asupra abilităților sociale	181
4. Persoanele cu tulburări pervazive au nevoie de protecție pervazivă. Observații despre integrare, normalizare și segregare	185
5. Prețuirea persoanelor cu deficiențe pentru ceea ce sunt, nu pentru ceea ce o minoritate dorește ca ele să fie	204
6. „Integrarea inversă” ca punct de plecare	208
7. Și emoțiile ?	211
8. Conștiința socială și sexualitatea. O introducere	228
Capitolul 5. Probleme legate de imaginație	235
1. Înțelegerea teoriei	236
1. Comportamente repetitive și stereotipe. Un pattern limitat de interese. Deficiențe calitative	236

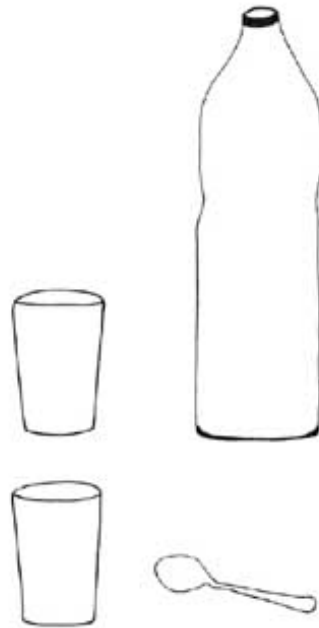
2. Evitarea eșecului prin crearea propriei ordini. Persoanele cu autism caută semnificații	238
3. Dezvoltarea imaginației la copiii normali și la cei cu autism	241
4. Iar și iar : „dincolo de percepție” ? Detaliul sau întregul ? „Un puzzle într-un puzzle”	243
5. Mișcări stereotipe. Obsesie persistentă legată de părți ale obiectelor. Reacții senzoriale neobișnuite	246
6. Reacții puternice de nemulțumire la schimbările din jur. Insistența de a urma aceleași rutine. Centre de interes în mod evident limitate. Obsesii în privința unui domeniu restrâns de interese	251
7. Nimic din ce-i omenesc nu mi-e străin	256
8. Despre joc. Ludic și stereotip	261
2. De la înțelegere la intervenția educațională	268
1. Înlăturarea stereotipiilor (și a celorlalte probleme de comportament) ? Trebuie tratate cauzele, nu simptomele. Autismul ca aisberg	268
2. Un exemplu : tratamentul comportamentului repetitiv și stereotip în cazul lui Ionuț – în mod stereotip, el duce la gură mâna și tot felul de alte obiecte	272
3. Pentru cauze diferite – tratamente diferite	278
<i>Anexă. Viorel</i>	<i>297</i>
<i>Bibliografie</i>	<i>311</i>

3. Ce înseamnă „mare”? Ce înseamnă „mic”? Un șoarece mare și un elefant mic

Am vorbit până acum despre deprinderea celor mai simple cuvinte, cele care desemnează lucruri care se pot vedea, auzi, pipăi: cuvinte care aparțin unei anumite categorii. Mult mai dificilă este deprinderea cuvintelor relative, precum „mare”, „mic”, „îngust”, „pe”, „peste”, „după”, „a da”, cuvinte care își dobândesc semnificația în relație cu celelalte cuvinte din propoziție.

Atunci când Thomas vede că tatăl său mi-a adus flori, strigă de fiecare dată: „Eu i le iau!”. De fapt, el vrea să spună „Eu i le dau”. Puțin mai târziu, el spune „Acum florile sunt ale lui mami, pentru că i le-am luat eu”. Semnificația cuvintelor „a da” și „a lua” este dificilă pentru el. De curând, văzând pe masă niște flori, a început să susțină sus și tare că florile nu erau ale mele, ci ale sale, pentru că încă nu mi le luase. (Hilde de Clercq)

„Mic” și „mare” sunt concepte simple pentru noi, însă gândiți-vă cât efort cer ele de la un copil cu autism. Cadrele didactice spun adesea: „I-am arătat în toate felurile posibile și tot nu înțelege. Cum e cu putință așa ceva?”. Pentru a înțelege acest lucru, trebuie să ne „punem” în pielea sa și să privim lumea prin ochii săi. Pentru a-l face să înțeleagă „mare” și „mic”, ar trebui să-i comunicăm semnificația printr-o observație „literală”: acesta este „mic” în înțelesul său absolut, iar aceasta este semnificația neschimbătoare a cuvântului „mare”. Din păcate, însă, acest lucru este imposibil. Priviți desenul de mai jos:



Este paharul mare sau mic ?

În comparație cu lingurița, paharul este mare. În comparație cu sticla, același pahar este mic. Prin urmare, pentru a putea folosi cuvinte precum „mare” și „mic”, trebuie înțeles întregul context. Acest lucru cere foarte multă flexibilitate mentală, în condițiile în care copiii cu autism posedă o gândire rigidă. Afirmatii de genul „acesta este un șoarece mare” și „acesta este un elefant mic” sunt aproape de neînțeles, dacă ne cramponăm de criteriile percepției „literale” și dacă ne este greu să înțelegem cuvintele „mare” și „mic” în sensul lor relativ. Chiar și un cuvânt ca „peste” poate fi ușor de înțeles atunci când sari „peste” un scaun, însă ce se întâmplă dacă te întorci „peste” două săptămâni ? Unde este previzibilitatea, dacă la început „peste” era vizibil (a sări „peste” scaun), iar acum nu ?

4. Când spui „tu”? Când spui „eu”?

Probleme asemănătoare, cauzate de rigiditatea mentală, se pot observa și în legătură cu inversarea pronumelor „eu” și „tu”. Destul de mulți copii cu autism au dificultăți în a folosi corect „eu” și „tu”. În literatura psihanalitică de pe vremuri, acest lucru se interpreta ca o dovadă a faptului că tinerii cu autism ar fi refuzat să-și dezvolte propria identitate. Evitarea sistematică de a întrebuința „eu” ar fi, în acest caz, simbolică. Însă din perspectiva percepției pure, nu este atât de evident că „eu” poate fi uneori numit și „tu” sau „el” (când se spune despre copilul cu autism „El e făptașul!”) ori „noi” și „ei” (dacă se află într-un grup). Acest lucru cere o flexibilitate mentală pe care multe persoane cu autism nu o posedă. De fapt, acest lucru nu are nimic de-a face cu vreo rezistență împotriva cuvântului „eu”. Dacă în acea fază a dezvoltării limbajului, îl întrebăm pe copilul cu autism „vrei un biscuite?”, el va spune „vrei un biscuite” în loc de „vreau un biscuite”. Dacă îi spui unui copil cu autism „Dănuț vrea un biscuite” sau „Eu vreau un biscuite”, el va repeta la fel de ușor aceste propoziții ca „Vrei un biscuite”. Nu este vorba deci de o problemă de motivație, ci mai degrabă de rigiditate cognitivă.

Iată un exemplu emoționant care ilustrează tendința „literală” a persoanelor cu autism, precum și confuziile care se pot ivi atunci când specialiștii nu percep această tendință. Urmăriți și eforturile imense pe care le face Toma pentru a vorbi ca noi :

Toma are zece ani. El este un copil supradotat, cu autism, integrat într-o clasă normală. Învățătoarea nu înțelege cum

de așa un copil, care învață totul așa de bine pe dinafară, poate fi numit „autist”. Toma este ajutat de un logoped foarte competent. Într-o bună zi, Toma îi pune inteligenta întrebare: „Cine este eu?”. Greu de explicat... Din fericire, logopedul înțelege nevoia de suport vizual pe care o resimt persoanele cu autism, în special atunci când este vorba de astfel de concepte abstracte. El se bate cu pumnul în piept și spune „Uite, Toma, oricare persoană care poate să se bată așa cu pumnul în piept se poate numi pe sine însuși «eu»”. Imediat, Toma încearcă și el, părându-i-se o idee năstrușnică: „Toma este eu”.

În prima fază a noului proces de învățare, se bate puternic cu pumnul în piept, spunând de exemplu „Toma, eu merg acasă”. El își folosește încă prenumele, pentru mai multă siguranță. În cea de-a doua fază, devine și mai curajos, lăsând deoparte numele „Toma”: „Eu merg acasă”. În acea perioadă, el îi scrutează atent pe toți cei pe care îi aude pronunțând cuvântul „eu”: oare ei se pot bate cu pumnul în piept? În cea de-a treia fază, Toma devine și mai viteaz, spunând pur și simplu „Eu merg acasă”, în timp ce-și ține mâinile încleștate la spate. Pentru el, acest lucru e ca și cum ar păși în gol.

Cam în aceeași perioadă, logopedul lui Toma se întâlnește cu învățătoarea lui, care îi spune: „Oricum ar fi Toma, autist sau nu, părerea mea e că are o problemă încă și mai mare. Mi se pare că este precoce din punct de vedere sexual, ba chiar puțin cam pervers”.

„Dar ce s-a întâmplat?”

„Nu știu ce e cu el, dar în ultima perioadă se tot holbează la pieptul meu.” Logopedul înțelege imediat care-i problema și întreabă:

„E posibil ca aceasta să se întâmple îndeosebi atunci când pronunți cuvântul «eu»?”. Evident, logopedul găsisse răspunsul.

5. Ecolalia ca tentativă de integrare

Dacă înțelegem problemele pe care le întâmpină copiii cu autism în privința însușirii unor cuvinte simple, ne putem imagina de asemenea de ce atât de multe din propozițiile lor au un caracter ecolalic, cu alte cuvinte de ce modul lor de a întrebuința limbajul este atât de puțin creativ, rămânând mai degrabă limitat la repetarea literală a unor propoziții auzite la alte persoane.

Adesea, anecdotele sunt mai grăitoare decât pagini întregi de teorie ; de aceea, vă prezint mai întâi câteva exemple.

Lidia are cinci ani. Nu vorbește, însă poate cânta câteva cântecele. Ea fredonează cuvintele „apă”, „lapte”, „pâine”, însă atunci când îi este foame sau sete, o ia pe mama sa de mână și o duce la bucătărie. De ce nu poate să spună, pur și simplu, că vrea lapte, că doar cunoaște cuvântul? Uneori, lumea spune: „Vezi că poate? Dar nu vrea!”. Și totuși, este o mare diferență între repetarea unui cuvânt și întrebuințarea sa în mod creativ. Atunci când repetăm un cântec, de exemplu, avem de-a face cu procese care au loc în jumătatea dreaptă a creierului: un cuvânt sau o melodie nu sunt analizate din punctul de vedere al semnificațiilor, ci înregistrate într-un mod destul de superficial în memorie și apoi repetate. Însă pentru a folosi un cuvânt în mod creativ, trebuie mai întâi ca semnificația sa să fie analizată, iar aceasta se petrece în jumătatea stângă a creierului. Lidia încă nu este gata pentru acel stadiu al analizei de semnificații, în acest moment ea neputând-o face încă. Acest lucru se va întâmpla mai târziu.

Bogdan spune „ușa închisă” atunci când vrea să fie lăsat în pace. Se înțelege destul de ușor de ce: atunci când mama îl duce în camera lui, pentru a se calma în momentele dificile, ea spune „Las ușa închisă”, plecând apoi și lăsându-l pe Bogdan singur.

Bogdan spune „Bravo” atunci când nu are chef să îndeplinească sarcina care i se încredințează, de exemplu, spălatul vaselor acasă. „Bravo, Bogdan”, a început să însemne, pentru el, „sarcina a luat sfârșit”. Așadar, „bravo” înseamnă acum și „nu am chef să fac acest lucru”.

În literatura despre autism, se vorbește adesea despre „permanența situației originale de învățare”, aceasta însemnând că astfel de expresii au o origine foarte concretă, menținându-și de asemenea o semnificație concretă, pe care adesea o putem reconstitui. În cazul nostru, acest lucru este simplu: Bogdan se află într-o clasă de copii cu autism, unde specialiștii îl încurajează cât e ziua de lungă, după toate eforturile sale, inclusiv atunci când sarcina este dusă la bun sfârșit.

O înțelegere temeinică a ecolaliei întârziate contrazice complet clișeul copilului autist care evită contactul. Dimpotrivă, se observă că persoanele cu autism încearcă să ia parte la conversații, încearcă să comunice, însă o fac cu ajutorul mijloacelor insuficiente pe care le au la dispoziție. George spune uneori: „Lasă radioul că-l strici”. Această frază îi era adresată de fiecare dată când se îndrepta către aparatul de radio. Prin aceste cuvinte, el vrea să ne dea de înțeles că ar dori să asculte muzică, însă cei din jur nu-l înțeleg foarte bine.

De fapt, ecolalia nu este un fenomen atât de neobișnuit. Dacă un copil fără deficiențe primește o sarcină într-un limbaj pe care îl înțelege, el o va îndeplini. Dacă însă i se spune „Abracadabra cartea”, el va repeta aceste cuvinte. Pe deasupra, stilul ecolalic nu este un fenomen atât de neobișnuit în perioada dezvoltării timpurii a limbajului. Cercetările în domeniul dezvoltării normale a limbajului diferențiază între bebelușii orientați către cuvinte și cei interesați de intonație. Cei dintâi folosesc strategii obișnuite de dobândire a limbajului. Primele lor cuvinte sunt de fapt cuvinte-propoziții : „lapte” înseamnă „vreau să beau lapte, dă-mi lapte” –