



Succesul trebuie măsurat nu în funcție de statutul dobândit de cineva în viață, ci în funcție de obstacolele pe care le-a depășit pentru a ajunge acolo.

Booker T. Washington

1

Reducerea dependenței pe termen lung

Familia Keller

Janice și Mark Keller au sărbătorit nașterea băiatului lor, Michael, așa cum își sărbătoresc toți părinții primul copil. Amândoi erau persoane extrem de realizate în plan profesional, de aceea soții Keller erau siguri că Michael va fi un copil sănătos, inteligent și cu performanțe deosebite la școală, în sport și în relațiile cu oamenii.

Din păcate, așteptările lor s-au transformat rapid în deznădejde, căci Michael a fost diagnosticat cu autism la vârsta de 3 ani. Analizând felul în care s-a dezvoltat băiatul încă de când era bebeluș, soții Keller și-au dat seama că semnele autismului fuseseră prezente de la început – absența cuvintelor, precum și incapacitatea băiatului de a se juca cu jucăriile. Dar mai presus de toate, părinții avuseseră permanent senzația că Michael era pierdut în altă lume, că nu era conștient de prezența celorlalți și că era incapabil să înțeleagă sentimentele celor din jur sau să împărtășească bucuria altora.

La 4 ani, soții Keller erau profund preocupați să stimuleze abilitățile sociale, școlare și de comunicare ale lui Michael. Cu siguranță, erau importante și abilitățile elementare de autoservire, de pildă să mănânce, să se îmbrace și să facă baie singur, dar părinții simțeau că au o grămadă de timp la dispoziție și pot să se ocupe de aceste probleme mai târziu.



Familia a fost destul de norocoasă și a reușit să-l înscrie pe Michael la o grădiniță foarte bună, care l-a ajutat să dezvolte un sistem funcțional de comunicare. Deși băiatului îi era greu să vorbească, se pricepea destul de bine să-și indice nevoile de bază și putea să răspundă la întrebări simple folosind pictograme aranjate într-un caiet. Modalitatea de a comunica în acest fel era extrem de simplă: Michael deschidea caietul și arăta cu degetul o imagine (de fapt, un desen simplu) care reprezenta obiectul dorit sau răspunsul la o întrebare. Băiatul își însușise și câteva abilități școlare, de pildă potrivirea obiectelor în funcție de culoare și formă, ordonarea numerelor și literelor și indicarea la cerere a obiectelor mai des întâlnite.

Când Michael a împlinit 5 ani, părinții și districtul școlar au decis să-l mute într-o grupă pregătitoare de copii tipici, unde să aibă însoțitor. Deși a fost de acord cu acest plan, districtul școlar a avut totuși unele rezerve: Michael nu folosea toaleta și era lipsit și de alte abilități de bază, de exemplu nu știa să se șteargă singur la nas, nici să se spele sau să se șteargă pe mâini. De asemenea, avea în continuare nevoie de ajutor serios la masă pentru a folosi corect tacâmurile, pentru a turna lichide dintr-un vas în altul și pentru a mânca fără să facă mizerie. Reprezentanții districtului școlar i-au permis copilului înscrierea în grupa pregătitoare, dar au insistat asupra faptului că aceste îndemânări vor deveni tot mai importante în anii următori.

Deși toată lumea era de acord că băiatului îi lipseau multe abilități practice din viața de zi cu zi, nimeni nu a acordat prea multă atenție acestui aspect. Grădinița se ocupa de abilitățile școlare, iar acasă părinților lui Michael li se părea mai ușor să facă ei totul în locul băiatului. La urma urmei, copilul chiar făcea progrese; cel puțin acum nu se mai împotriva părinților atunci când aceștia îi făceau baie și îl îmbrăcau.

Michael a făcut achiziții sociale importante la grupa pregătitoare, iar abilitățile lui școlare și de comunicare s-au îmbunătățit, deși băiatul continua să fie în urma celorlalți copii. În fiecare an, districtul școlar atrăgea atenția asupra diferențelor dintre Michael și ceilalți elevi și menționa faptul că băiatul nu era deloc independent în sarcinile elementare de autoservire. În cele din urmă, a decis că băiatul va avea mai mult de câștigat dacă va fi înscris într-o clasă de educație specială, cu anumite oportunități de integrare. A fost exclus de la mai multe activități, de pildă înotul, deoarece nu folosea independent toaleta și nu se îmbrăca și dezbrăca singur. Echipa de educatori de la clasa specială a încercat să se ocupe de aceste aspecte, dar eforturile nu au fost sistematice și progresele s-au lăsat așteptate.

Trecerea spre adolescență și maturitate a devenit tot mai dificilă pentru familia Keller, din pricina lipsei de independență a lui Michael. Doamna Keller nu ieșea nicăieri cu băiatul dacă nu mergea și domnul Keller, pentru că se jena să-l ducă la toaleta de femei, dar nici nu avea siguranța că Michael se va descurca singur în toaleta de bărbați. Adevărul este că soții Keller se simțeau epuizați din pricina faptului că trebuiau să-l ajute pe Michael zi de zi să se îmbrace, să meargă la toaletă și să-și pregătească masa.

Ca adult, Michael s-a mutat împreună cu alți trei tineri într-o locuință protejată. Deși era mai avansat în ceea ce privește comunicarea și socializarea decât colegii lui de apartament, nu a primit acces în alt tip de locuință din pricina faptului că depindea prea mult de cei din jur pentru îndeplinirea sarcinilor elementare de autoservire. Din același motiv, nu a fost angajat la nici una din slujbele pentru care a aplicat.



■ Pledoarie pentru abilitățile de autoservire

Vă recunoașteți în povestea familiei Keller? Deși astăzi deficiențele severe caracteristice autismului pot fi depășite mai ușor decât în anii trecuți, mulți copii continuă să rămână dependenți de cei din jurul lor pentru tot restul vieții. Când copilul este mic, educatorii și familia se concentrează pe întârzierile sociale, școlare și de comunicare, așa cum este firesc, dar ignorarea întârzierilor de autoservire poate avea consecințe uriașe, atât pe termen scurt, cât și pe termen lung. Deși Michael a făcut progrese semnificative și a reușit să ia parte la multe activități școlare tipice, niciodată nu a putut ține pasul cu colegii lui. Este dificil de spus ce anume l-a împiedicat mai mult să se alăture celorlalți copii, dar probabil că lipsa de independență în autoservire a avut o contribuție semnificativă. Când copilul este foarte mic, nimeni nu pare să observe că un părinte, bunic, educator sau terapeut îl ajută permanent în aproape tot ceea ce înseamnă activități cotidiene – să se îmbrace, să facă baie, să mănânce și să meargă la toaletă. Ni se pare firesc pentru că, la urma urmei, copiii trebuie îngrijiți și protejați. Mai mult decât atât, cu toții suntem foarte ocupați și de aceea ne este mai ușor să-i legăm copilului șiretul la pantofi decât să-l instruiem, să-l promptăm, să-l asistăm – pe scurt, să stăm și să așteptăm cât timp copilul încearcă să facă acest lucru de unul singur. Probabil că vă simțiți dator să vă ajutați copilul, și aveți un sentiment de satisfacție când faceți acest lucru. Este mult mai ușor să-l ajutați și să obțineți rezultate rapide, decât să încercați să-l faceți să vorbească sau să socializeze.

Dar așa cum ne arată povestea familiei Keller, dorința de a ajuta poate uneori să împiedice sau să submineze cu totul dezvoltarea copilului. Lipsa abilităților de autoservire nu-i permite copilului să ia parte deplină la activitățile școlare și extrașcolare, să se integreze în clasă și, în cele din urmă, să-și găsească o locuință și un loc de muncă. Dobândirea abilităților de autoservire semnalizează începutul independenței față de părinți. De asemenea, aceste abilități sunt esențiale pentru menținerea sănătății fizice a copilului și pentru reducerea dependenței (Snell & Farlow, 1988). Abilitățile adecvate de igienă și de îmbrăcare sunt importante pentru ca o persoană să fie acceptată de colegii de aceeași vârstă. Cu speranța că nu am pledat în mod excesiv pentru această cauză și nu v-am înspăimântat, mai spunem doar că dobândirea independenței în autoservire este posibilă, ba s-ar putea să fie chiar una dintre cele mai ușoare arii de dezvoltare (relativ vorbind) în care copilul cu TSA să aibă succes.

Lipsa abilităților de autoservire nu-i permite copilului să ia parte deplină la activitățile școlare și extrașcolare, să se integreze în clasă și, în cele din urmă, să-și găsească o locuință și un loc de muncă.

■ Un alt mod de a învăța

Așa cum majoritatea dintre dumneavoastră știți, autismul se definește ca un cumul de deficiențe în trei arii de dezvoltare: 1) interacțiunea socială; 2) comunicarea; 3)



Cuprins

	Prefață	7
	Introducere	9
Capitolul 1	Reducerea dependenței pe termen lung.	15
Capitolul 2	Identificarea diferențelor individuale	21
Capitolul 3	Cum stabiliți ce să predați și când.	29
Capitolul 4	Stabilirea unui context pentru învățare.	43
Capitolul 5	Cum vă motivați copilul să învețe	51
Capitolul 6	Instrumente utile de lucru	63
Capitolul 7	Evaluarea progresului	89
Capitolul 8	Îmbrăcatul și igiena personală	109
Capitolul 9	La masă	127
Capitolul 10	Toaleta	143
Capitolul 11	Planificarea generalizării	167
	Concluzie	175
	Bibliografie	177
	Anexe	181
Anexa A	Inventar de autoservire	181
Anexa B	Probleme frecvente și posibile soluții	187
Anexa C	Cinci abilități de care copilul are nevoie înainte de a începe lecțiile	188
Anexa D	Cum se scrie un plan instrucțional	194
Anexa E	Model de fișă pentru planul instrucțional	195
Anexa F	Model de fișă de analiză componentială	196
	Index	197