

CAPITOLUL 1

Intervenția comportamentală intensivă

Autismul este o tulburare gravă a proceselor normale de dezvoltare care apar în primii doi ani de viață. Afectează limbajul, jocul, cogniția, dezvoltarea socială și abilitățile de adaptare, provocând întârzieri din ce în ce mai mari față de copiii de aceeași vârstă. Cauza este necunoscută, dar dovezile acuză cauze fiziologice de tipul anormalității neurologice a unor zone din creier.

Copiii autiști nu învață așa cum învață ceilalți copii. Par incapabili să înțeleagă cea mai simplă comunicare verbală și nonverbală, informațiile senzoriale îi lasă confuzi și sunt caracterizați de diferite grade de izolare față de lumea din jurul lor. Dezvoltă un interes excesiv pentru anumite activități și obiecte, care interferează cu dezvoltarea jocului. Sunt foarte puțin interesați de alți copii și, de obicei, nu învață observându-i și imitându-i pe ceilalți.

Deși procesul de învățare este profund afectat, specialiștii în analiza comportamentală au dezvoltat metode eficiente de predare pentru copiii autiști, bazându-se pe principiile teoriei învățării. Trei decenii de cercetare condusă de dr. Ivar Lovaas și asociații săi de la UCLA au demonstrat în mod convingător că intervenția timpurie și intensivă poate ajuta semnificativ la recuperarea copiilor autiști. Două studii publicate în anii 1987 și 1993 au arătat că 9 din 19 copii care au beneficiat de terapie comportamentală au reușit să termine cu succes școli normale și nu s-au mai deosebit cu nimic de colegii lor în ceea ce privește IQ-ul, abilitățile adaptative și funcționalitatea emoțională. Chiar și copiii din grup care nu au avut progrese majore au reușit să facă progrese de limbaj, abilități sociale, autoservire și abilități de joacă, și în afară de doi copii, toți ceilalți au dezvoltat vorbirea funcțională.

Copiii din acest studiu nu aveau mai mult de 3 ani când s-a început terapia. Fiecare a beneficiat *in medie* de 40 de ore pe săptămână de terapie individuală oferită de studenții de la UCLA, care au fost supervizați de absolvenți și de psihologi. În medie, terapia a durat doi ani sau mai mult.

DATE ISTORICE

Analiza comportamentală aplicată pe copiii autiști a cunoscut o creștere în popularitate din 1993. Acest fapt s-a datorat, în mare parte, publicării cărții *Lasă-mă să-ți aud glasul* a lui Catherine Maurice*, în care autoarea relatează povestea terapiei în care au fost implicați cei doi copii autiști ai săi. Ca mulți alți specialiști și părinți, doamna Maurice a avut la început doar o înțelegere parțială a intervenției comportamentale. O socotea o procedură extrem de negativă și inflexibilă. Mai mult, considera că intervenția comportamentală avea o eficiență

* Catherine Maurice, *Lasă-mă să-ți aud glasul. Povestea unei familii care a învins autismul*, Editura Curtea Veche, 2007 (n. tr.).

limitată și îi făcea pe copii să se poarte ca niște roboți. Cu toate acestea, experiența proprie s-a dovedit foarte diferită. Catherine Maurice a descoperit că, de fapt, intervenția comportamentală poate fi folosită în mod pozitiv și cu un mare grad de flexibilitate. Dar cel mai important, a văzut că intervenția s-a dovedit extrem de eficientă.

Povestea doamnei Maurice a dat speranțe părinților care ajunseseră să creadă, de multe ori din cauza specialiștilor, că autiștii vor fi întotdeauna grav afectați de tulburarea de care suferă. Cu nădejde și îndrumare, părinți din toată lumea au început să implementeze programe comportamentale. De asemenea, părinții au început să ceară ca școlile și agențiile de stat să folosească ABA cu copiii lor.

Deși popularitatea impresionantă a terapiei ABA este de dată recentă, ABA nu este o procedură nouă. Criticii intervenției comportamentale susțin adesea că este vorba de o procedură „experimentală”, cu dovezi empirice limitate privind eficacitatea sa. Lovaas (1987) și McEachin, Smith și Lovaas (1993) sunt citați ca fiind singurele două investigații care arată eficacitatea intervenției comportamentale a terapiei ABA asupra copiilor autiști. De fapt, ABA se bazează pe mai mult de 50 de ani de investigație științifică asupra unor persoane afectate de un spectru larg de tulburări comportamentale și de dezvoltare. Încă de la începutul anilor '60, cercetări extinse au dovedit eficacitatea intervenției comportamentale asupra copiilor, adolescenților și adulților autiști. Cercetările au arătat că ABA este eficientă în reducerea comportamentelor disruptive care se observă în mod tipic la persoanele autiste, cum ar fi autoagresivitatea, crizele de furie, lipsa de complianță și autostimularea. De asemenea, s-a arătat că ABA este eficientă în predarea abilităților care de obicei sunt deficiente la autiști, de pildă abilitățile sociale, de joacă, de comunicare complexă și de autoservire. Lovaas și colegii săi (1973) au publicat un studiu extins, care a demonstrat că ABA este eficientă în tratarea unor comportamente multiple la copii foarte diverși.

Deși cele mai multe referiri se fac la lucrarea lui Lovaas, există și alte studii care demonstrează că ABA poate avea beneficii considerabile. Harris și Handleman (1994) au recenzat câteva astfel de studii, care arătau că mai mult de 50% dintre copiii autiști care au participat la programe ABA complete de grădiniță s-au integrat ulterior cu succes în clase normale, și mulți dintre acești copii n-au mai avut nevoie decât de foarte puțină terapie în continuare.

CURRICULUM

Obiectivul intervenției este să învățați copilul acele abilități care îl vor ajuta să se dezvolte, să atingă cel mai înalt grad de independență și să dobândească o calitate cât mai bună a vieții. Există mai multe tipuri de curriculum, care s-au dezvoltat de-a lungul a zeci de ani de cercetare și care promovează abilități diverse.

Conținutul unui curriculum trebuie să includă toate abilitățile de care are nevoie o persoană pentru a funcționa cu succes și pentru a se bucura deplin de viață. De asemenea, trebuie să includă predarea unor abilități pe care nimeni nu le predă în mod formal majorității copiilor tipici, de exemplu jocul și imitația. E nevoie de un accent deosebit pus pe învățarea vorbirii, dezvoltarea abilităților abstracte și academice și pe promovarea abilităților de joacă și relaționare socială. Cu toate acestea, pe măsură ce copilul înaintază în vârstă, accentul trebuie să se mute pe cunoștințele practice și pe abilitățile adaptative. Curriculumul trebuie să fie gândit progresiv, astfel încât conceptele și abilitățile mai ușoare să fie predate primele, iar abilitățile complexe să nu fie introduse până când copilul nu a învățat abilitățile de bază. Cu toate acestea, nu e bine să vă faceți o idee rigidă despre ordinea în care copiii ar trebui să învețe. De exemplu, unii copii învață să citească înainte să învețe să vorbească, deși nu este o situație foarte des întâlnită.

Este important să vă folosiți de succesele copiilor, să utilizați cât mai mult abilitățile existente și să încurajați dezvoltarea unor abilități noi. Dezvoltarea comunicării verbale nu înseamnă neapărat progrese în domeniul jocului, abilităților sociale și al funcționării adaptative. Este esențial să gândiți programe care să predea în mod separat aceste arii de dezvoltare! Unii copii nu vor învăța niciodată să vorbească și vor avea nevoie de mijloace alternative de comunicare. Abordarea generală trebuie să fie empirică și pragmatică: dacă merge, continuați; dacă nu merge, schimbați.

DE CÂTE ORE DE TERAPIE ARE NEVOIE COPILUL MEU?

Când decideți câte ore de terapie să fixați pe săptămână, trebuie să vă gândiți cum decurge o zi obișnuită din viața copilului vostru și să încercați să oferiți un echilibru rezonabil între terapia intensivă, perioadele de activități mai puțin intensive, dar totuși structurate, și intervalele în care copilul are timp liber și stă împreună cu familia. În afară de numărul de ore de terapie unu la unu, trebuie să țineți seama și de calitatea predării, precum și de gradul de structurare pe care îl oferiți în afara orelor formale de terapie. Cercetarea arată că celor mai mulți copii li se potrivesc 30 de ore sau mai mult de instrucție directă pe săptămână. Lungimea sesiunilor de terapie trebuie adaptată astfel încât să ofere un beneficiu maxim. De obicei, două-trei ore sunt suficiente pentru ca totul să decurgă în mod excelent.

Introducerea întâlnirilor de joacă cu alți copii va fi necesară pentru generalizarea abilităților câștigate și pentru a-i oferi copilului ocazii de a învăța observându-i pe alți copii. După ce copilul începe să meargă la grădiniță sau la școală, e bine să fie reduse orele de terapie acasă.

CARE ESTE ROLUL FAMILIEI?

Implicarea familiei în terapie este esențială. Nimeni nu vă cunoaște mai bine copilul și, la urma urmei, voi sunteți cei cărora vă pasă cel mai mult și sunteți cel mai afectați de problemele copilului. Datorită faptului că petreceți mult timp împreună cu copilul, puteți profita de aceste momente pentru a generaliza obiectivele terapiei în situații obișnuite din viața de zi cu zi.

De multe ori, părinții sunt cei care fac terapie directă cu copilul. Cu toate acestea, după cum părinții știu prea bine, viața alături de un copil autist presupune un mare stres emoțional, iar coordonarea echipei de terapeuți este un job dificil. De aceea, este recomandabil ca ori de câte ori se poate, să fie angajați terapeuți care să se ocupe de partea intensivă a programului. Acest lucru le permite părinților să-și tragă suflul, iar restul timpului pe care îl petrec cu copilul poate fi mai plăcut și mai productiv. Părinții pot folosi timpul petrecut de copil în afara programului intensiv pentru a-i dezvolta abilitățile de joacă, sociale și de autoservire. Ieșirile în parc, la cumpărături, la poștă sau vizitele sunt ocazii de a generaliza și de a lucra la îmbunătățirea comportamentului. La fel, ora de baie, masa, îmbrăcatul și hrănirea pisicii sunt doar câteva exemple de activități zilnice care se pot transforma în prilejuri de învățare. În acest fel, întreaga zi a copilului devine parte din procesul terapeutic, iar părinții devin parte integrantă a echipei.

FORMATUL TERAPIEI

Lecțiile nu vor arăta la fel de la începutul terapiei până la sfârșit. Inițial, timpul petrecut în *predarea formală prin exerciții distincte (DTT)* va crește constant, pe măsură ce copilul va deveni mai familiar cu intervenția terapeutică. În etapele avansate, timpul petrecut în exerciții distincte va începe să scadă, crescând în schimb timpul dedicat altor tipuri de instrucție (de exemplu, predarea în grup și predarea incidentală). Curriculumul va căpăta și el accente diferite pe măsură ce terapia avansează. Cu toate acestea, structura generală a terapiei va rămâne aceeași. Intervenția va fi o combinație de programe menite să dezvolte abilitățile sociale, de comunicare, de autoservire și de joacă. Programul fiecărui copil va trebui adaptat la nevoile sale specifice. Iată, totuși, un exemplu de structurare a programului pentru o sesiune de trei ore:

20 de minute	Joc structurat (în casă)
80 de minute	Limbaș („lecțiile” vor alterna cu pauze scurte: 0-20 minute limbaș; 5-10 minute joacă; 0-20 minute limbaș; 5-10 minute joacă etc.)
30 de minute	Autoservire
30 de minute	Joc structurat (afară)

20 de minute	Completarea datelor în dosar
--------------	------------------------------

Oricare dintre aceste părți poate lua amploare sau poate fi redusă în funcție de vârsta copilului, de stadiul în care se află terapia și de cerințele școlare.

FORMATUL LECȚIILOR

Analiza comportamentală aplicată trebuie să fie modalitatea de predare dominantă în cadrul programului. Deși se pot folosi tehnici variate în terapie, metoda primară de instrucție trebuie să fie *predarea prin exerciții distincte (DTT)*. Aceasta reprezintă o metodologie specifică, folosită pentru a crește la maxim șansele de învățare. Este un proces de predare care poate fi utilizat pentru a dezvolta majoritatea abilităților: cognitive, de comunicare, de joc, sociale și de autoservire. În plus, este o strategie care poate fi folosită pentru toate vârstele și populațiile.

PREDAREA PRIN EXERCITII DISTINCTE NU ESTE O STRATEGIE FOLOSITA DOAR PENTRU PREDAREA LIMBAJULUI, SI NICI NU SE FOLOSESTE DOAR IN CAZUL COPIILOR AUTISTI MICI. ESTE PUR SI SIMPLU O METODA FOARTE BUNA DE PREDARE!

DTT înseamnă:

- 1) împărțirea unei sarcini în părți mai mici;
- 2) predarea unei astfel de sub-părți până când copilul o stăpânește foarte bine;
- 3) exerciții repetate într-un interval concentrat de timp;
- 4) prompt și reducerea promptului, după caz;
- 5) folosirea procedurilor de recompensare.

Unitatea de predare de bază, numită *exercițiu**, are un început și un sfârșit bine delimitate, de aici și denumirea de „distinct”. Predarea presupune numeroase exerciții de acest fel, care au rolul de a fixa cunoștințele învățate. Fiecare parte a unei sarcini trebuie să fie bine învățată înainte ca elevului să i se prezinte informații noi. În predarea prin exerciții distincte, terapeutul prezintă o informație foarte mică și solicită imediat răspunsul elevului. Elevul trebuie să fie activ și implicat în timpul învățării, ceea ce deosebește exercițiile distincte de tip DTT de exercițiile continue sau de metodele mai tradiționale de predare, caracterizate prin oferirea unor cantități mari de informații, fără a se aștepta însă nici un răspuns bine definit din partea elevului.

Alte tehnici folosite în cursul terapiei includ managementul comportamentului, managementul situațiilor de criză, interacțiunile structurate și metode mai tradiționale de consiliere.

* În engleză, *trial*.

MEDIUL DE PREDARE

La început, predarea se face într-un mediu care să faciliteze reușita. Uneori, simpla îndepărtare a elementelor care distrag atenția poate favoriza succesul copilului. Dar predarea trebuie să se extindă rapid și în medii obișnuite. Nu numai că acest lucru este mai firesc, dar astfel copilul se obișnuiește să învețe în orice fel de mediu. De aceea, terapia trebuie să se desfășoare în TOATĂ casa, dar și afară, în locuri precum parcul, restaurantul McDonalds sau piața. Dacă distragerea atenției este o problemă, devine și mai important să-l învățați pe copil să se concentreze în pofida factorilor perturbatori din mediul înconjurător. Copiii trebuie să fie capabili să învețe într-o varietate de medii în care apar în mod natural elemente care distrag atenția, astfel încât să fie pregătiți pentru a învăța pe viitor în medii tipice cum este cel de la școală.

STADIILE TERAPIEI

Pe măsură ce copilul învață, terapia parcurge stadii diferite. Deși nu sunt absolut distincte, există trei faze principale care pot fi descrise:

În *stadiul de început*, terapeutul trebuie să ajungă să-l cunoască bine pe copil. Este esențial să stabiliți o relație caldă și recompensatoare, bazată pe joacă. Pentru a realiza acest lucru, prima lună de terapie pune accentul pe identificarea și stabilirea recompenselor, ceea ce înseamnă multă joacă și recompense oferite fără o regulă anume. Prin crearea unei atmosfere pozitive, copilul va fi mult mai deschis față de procesul de predare și prin urmare va progresa mai repede și va avea mai puține izbucniri și comportamente disruptive. Este esențial să aflați ce îi place și ce nu îi place copilului și să identificați punctele lui slabe și punctele lui tari. „Să înveți cum se învață” este de asemenea o componentă de bază a stadiului de început. Copilul trebuie să învețe că atunci când cooperează și îndeplinește o cerință va obține recompense imediate și frecvente. Tot în această fază de început, copilul învață cum să stea jos și să asculte, cum să se concentreze asupra sarcinii care i s-a dat, cum să răspundă la comenzi, cum să proceseze feedbackul și cum să înțeleagă legătura dintre cauză și efect. De aceea, acest stadiu este dedicat învățării de concepte și abilități.

Stadiul intermediar de terapie presupune învățarea unor abilități specifice de comunicare, joc, autoservire și interacțiune socială. Conceptele complexe sunt împărțite în mai mulți pași, care sunt predați în mod sistematic. Conceptele abstracte sunt traduse în exemple concrete. Pe măsură ce copilul înaintea în program, curriculumul se va adapta și personaliza, pentru a se potrivi nevoilor copilului. Deși obiectivul inițial este să accelerați rapid dezvoltarea abilităților, obiectivul pe termen lung este să creșteți capacitatea copilului de a învăța și a funcționa în medii naturale. De aceea, terapia trebuie să se desfășoare cât mai natural posibil pentru a promova acest obiectiv major, dar fără să compromită viteza de învățare a copilului.

Programați în acest stadiu întâlniri de joacă cu alți copii și ieșiri în diverse medii sociale și comunitare. Tot acum copiilor li se prezintă, de obicei, mediul școlar.

Stadiul avansat înseamnă o terapie cât mai naturală și generalizabilă la mediul de zi cu zi. Accentul principal cade pe perfecționarea unor abilități mai subtile de comunicare, de joacă, sociale, afective și cognitive. Tot în acest stadiu se încheie și integrarea în medii naturale de învățare (de pildă, școala).

EVALUAREA

Eficiența terapiei trebuie evaluată permanent. Terapeuții trebuie să adune zilnic date. Informațiile trebuie să se refere în mod concret atât la programe, cât și la comportamente. Ședințele regulate cu întreaga echipă sunt momentele care permit analiza eficienței intervenției și rafinarea programelor. Recomandăm cu tărie înregistrarea video a lecțiilor cel puțin o dată pe săptămână.

EFICIENȚA PROGRAMULUI

S-a dovedit că intervenția terapeutică îmbunătățește limbajul, jocul, relațiile sociale și autoservirea la copiii autiști. Firește însă că terapia are rezultate foarte diferite, care depind de mai mulți factori, printre care vârsta la care copilul a început terapia, calitatea terapiei, capacitatea cognitivă a copilului și consecvența din mediul familial. Terapia este menită să dezvolte la maxim potențialul copilului.

Deși recuperarea este rezultatul pe care ni-l dorim cu toții, cercetările arată că mai puțin de jumătate dintre copiii care încep terapia înaintea vârstei de trei ani pot avea un asemenea rezultat în condiții optime de desfășurare a terapiei. Cu toate acestea, aproape toți copiii studiați au făcut progrese substanțiale, dezvoltându-și abilitățile de comunicare, sociale și de joc. Este dificil să determini dinainte care copil va răspunde favorabil la tratament. Prezența abilităților de comunicare și gradul general de capacitate cognitivă care preced terapia joacă un rol important în rezultatul final. Cu toate acestea, viteza cu care copilul învață după începerea terapiei este un indiciu mult mai sigur. După șase luni de program terapeutic, vă veți face o idee despre cât de rapid va progresa copilul.

CARACTERISTICE COMUNE ALE PROGRAMELOR DE CALITATE

1. Consecvența în timpul și în afara orelor de terapie
2. Minim două ore pe săptămână de supervizare
3. Părinții participă împreună cu echipa la toate ședințele comune
4. Terapeuții noi sunt instruiți înainte de a începe să lucreze cu copilul
5. Părinții apreciază echipa de terapeuți