

ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΗΠΕΙΡΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

“ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ”

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: κ. Α. ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΥ

ΟΝΟΜΑ ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑΣ: ΕΙΡΗΝΗ ΚΑΟΥΡΑ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2010

Πρόλογος

Αυτισμός είναι μια διαταραχή η οποία μπορεί να είναι χρόνια και πάρα πολύ σοβαρή. Η αυτιστική διαταραχή εκδηλώνεται νωρίς στη ζωή του ατόμου και επηρεάζουν βαθιά την αντίληψη του για τον εαυτό του και τον κόσμο.

Είναι η σοβαρότερη μορφή διαταραχών επικοινωνίας που έχει σοβαρό αντίκτυπο λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και όχι μόνο. Αν ανατρέξουμε για λίγο πίσω θα δούμε πως όταν πρωτοεμφανίστηκε ο αυτισμός, τον θεωρούσαν ως μια ψύχωση και αργότερα ως σχιζοφρένεια. Αυτό όμως αργότερα έπαψε να ισχύει για τους εξής λόγους: η ψύχωση και η σχιζοφρένεια σπάνια αρχίζει πριν από την παιδική ηλικία πριν δηλαδή από την ηλικία των 5-6 χρόνων σε αντίθεση με τον αυτισμό που γίνεται φανερός μέχρι την ηλικία των 3.

Μετα απο μερικά χρόνια σκληρής μελέτης κατέληξαν στον εξής ορισμό.

Η λέξη αυτισμός προέρχεται από την ελληνική λέξη εαυτός και σημαίνει τον περιορισμό του ατόμου στο δικό του κόσμο των ιδεών και από εκούσια διακοπή της επαφής του με το περιβάλλον. Πρόκειται για μια αναπτυξιακή διαταραχή η οποία εμποδίζει το άτομο να κατανοήσει σωστά αυτά που βλέπει, ακούει, αισθάνεται. Σαν αποτέλεσμα το άτομο έχει προβλήματα στην επικοινωνία, στην κοινωνική επαφή, στις διαπροσωπικές σχέσεις και στην κοινωνική συμπεριφορά. Επηρεάζει την λειτουργία του εγκεφάλου ως αποτέλεσμα νευρολογικής διαταραχής.

Τα αυτιστικά άτομα πρέπει να μάθουν με μεγάλο κόπο, φυσιολογικά πρότυπα λόγου και σωστούς τρόπους, να συνδέονται με ανθρώπους, αντικείμενα και γεγονότα. Ο Αυτισμός είναι μια από τις οδυνηρές ανάμεσα σε όλες τις μειονεκτικές καταστάσεις. Δεν υπάρχει θεραπεία και εμφανίζεται τέσσερις φορές πιο συχνά στα αγόρια από ότι στα κορίτσια.

Παρουσιάζει διαφορετικού βαθμού σοβαρότητα από άτομο σε άτομο, μπορεί να είναι ήπιος, μέτριος ή σοβαρός. Συχνά εμφανίζεται μαζί με άλλες ιατρικές καταστάσεις, μεταξύ των οποίων η πιο συχνή είναι η νοητική υστέρηση.

Περίπου 10-20% των ατόμων με αυτισμό έχουν νοημοσύνη αντίστοιχη του μέσο όρου ή πάνω από το μέσο όρο, 10% παρουσιάζει ελαφρά νοητική υστέρηση, ενώ το μεγαλύτερο ποσοστό 70% περίπου παρουσιάζει σοβαρή νοητική υστέρηση.

Αξίζει να σημειωθεί σε αυτό το σημείο ότι η νοητική υστέρηση και ο αυτισμός είναι δύο διαφορετικές αναπτυξιακές διαταραχές.

Είναι επομένως κατανοητό ότι τα άτομα με αυτισμό διαφέρουν μεταξύ τους τόσο ως προς τη σοβαρότητα της διαταραχής, όσο και ως προς το βαθμό της συνυπάρχουσας νοητικής υστέρησης ή ως προς το υψηλό νοητικό δυναμικό. Ενώ οι ομοιότητες μεταξύ τους, οι οποίες αφορούν τα βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού, έχουν σημαντικές διαφορές.

Έτσι υπάρχουν άτομα ικανά που έχουν σπουδάσει, γράφουν βιβλία, δίνουν διαλέξεις. Ενώ άλλα μπορεί να μην αναπτύξουν ποτέ λόγο, είναι απομονωμένα και παρουσιάζουν σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς.

Αξίζει να ερευνήσουμε το θέμα αυτό και να μάθουμε όσο το δυνατό περισσότερα, για να μπορέσουμε κάποια μέρα να έρθουμε αντιμέτωποι με αυτή την ιδιαιτερότητα που λέγεται αυτισμός. Η αυτιστική διαταραχή και ακόμα περισσότερο οι διαταραχές που συνιστούν το αυτιστικό χάσμα εκφράζονται με εξαιρετική κλινική ποικιλομορφία, καθιστώντας οποιαδήποτε προσπάθεια συνοπτικής περιγραφής της δύσκολη και ελλιπή. Οι υπόλοιπες σελίδες που θα ακολουθήσουν θα κάνουν μια λεπτομερή ανάλυση του αυτισμού ελπίζοντας ότι θα σας δοθεί μια εικόνα για το πώς είναι να ζεις στον αυτιστικό κόσμο.

Περίληψη

Όταν πήρα το θέμα της πτυχιακής στα χέρια μου, τότε διάφορες εικόνες, αναμνήσεις πέρασαν από το μυαλό μου. Αυτή την περίπλοκη, αινιγματική διαταραχή της ανάπτυξης έτυχε να τη ζήσω από κοντά και γι' αυτό το θέμα αυτό για μένα ήταν οικείο. Εκείνα τα μεγάλα εκφραστικά, πανέμορφα μάτια που απέφευγαν οποιαδήποτε οπτική επαφή, εκείνο το πανέμορφο αγγελούδι που τρόμαζε στο χάδι μου, την αγκαλιά μου, έμεινε χαραγμένο στη μνήμη μου και μου έδωσε το κίνητρο να κάνω το συγκεκριμένο θέμα.

Ζώντας τον αυτισμό από κοντά συνειδητοποίησα την ομορφιά της παιδικής ψυχής την οποία οι μεγάλοι έχουν ξεχάσει μέσα στην απανθρωπιά της καθημερινότητας. Το κοριτσάκι εκείνο μέσα σε λίγο χρονικό διάστημα με έκανε να ζήσω το δράμα της και να καταλάβω αυτή τη «αυτιστική μοναχικότητα» της. Μέσα σε αυτή ζει σ' ένα δικό της κόσμο, σ' ένα κόσμο που ενώ μπορεί να της προσφέρει ασφάλεια και ζεστασιά ταυτόχρονα μπορεί να την τρομάξει, να την πονέσει.

Ο αυτισμός είναι μια ανωμαλία, μια ασθένεια που μέχρι σήμερα οι επιστήμονες δεν μπόρεσαν να εξηγήσουν. Παρά τις καθημερινές τους προσπάθειες να βρουν την άκρη του νήματος ούτως ώστε να αρχίσουν να ψάχνουν εντατικά θεραπείες, δεν απέδωσαν. Τα αίτια παραμένουν άγνωστα και μέχρι τώρα μιλούμε με υποθέσεις.

Το παιδί αυτό όπως χιλιάδες άλλα συνεχίζουν να ζούν κάτω από την σκιά του αυτισμού. Αν και σημειώνουν προόδους δεν μπορούμε να πούμε ότι θεραπεύτηκαν.

Είναι πλέον αδιαμφισβήτητη πραγματικότητα ότι πρόκειται για μια σοβαρή, ισόβια αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία εμφανίζεται με διάφορους βαθμούς βαρύτητας και ποικιλία μορφών.

Introduction

When I first got the subject of my degree on my hands, suddenly many different pictures and memories came to my mind. This complicated and questioning disorder of a character's development, I had the chance to see and live it, so this subject was already familiar to me.

Those big expressing and beautiful eyes which avoided any eye contact, that beautiful angel which was scared of my touch, my hug, stayed on my memories and gave me the motivation to complete this particular subject.

Living with the autism on a close distance, I understood the beauty of a child's soul which people nowadays have forgotten about through their daily routine and cruelty. That little girl in a small amount of time made me live and understand her drama in her "autism loneliness". In there she lives in her own world, in that world which provides her safety and warmth but at the same time it can scare and hurt her as well.

Autism is a disorder, an illness that until today the doctors hasn't figured it out. Despite the daily attempts to figure it out in order to find a cure, nothing happened yet. The reasons remain unknown and even now we speak with thoughts about it.

That little girl, like thousand other children with this disorder, continue to live under the shadow of autism. Even though there are movements ahead, we cannot say that they have been cured.

It is a guaranteed reality that this is about a serious, life development disorder of a character, which appears with different levels of seriousness and variety of types.

Περιεχόμενα

ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	3-4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	5
INTRODUCTION.....	6
Ορισμός.....	10-11
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1:ΠΡΩΙΜΕΣ ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ	
Πόσο συχνά εμφανίζεται ο αυτισμός.....	12
Το άτομο με αυτισμό στο «πραγματικό κόσμο».....	12-13
Περιστατικά.....	14-15
Θεραπεύεται ο αυτισμός;.....	16
Η διάγνωση του αυτισμού.....	16-18
Συμπτώματα του αυτισμού.....	18
Κοινωνικές σχέσεις.....	19
Λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία.....	20-21
Αισθητηριακές ευαισθησίες.....	21-22
Πρώιμες ενδείξεις αυτισμού.....	23
<u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2:ΑΙΤΙΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ</u>	
Τα αίτια του αυτισμού.....	24
Συσχέτιση με αναπτυξιακές ανωμαλίες του εγκεφάλου.....	23
Ψυχολογικά αίτια.....	24-25
Προγεννητικά αίτια.....	26

Οργανικά αίτια.....26-27

Γενετικά αίτια.....27

Περιβαλλοντικά αίτια.....28

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΕΙΔΗ ΑΥΤΙΣΜΟΥ-ΜΕΘΟΔΟΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

Σύνδρομο Kanner.....29-31

Σύνδρομο Asperger.....32-34

Διαφορές μεταξύ των περιπτώσεων με σύνδρομο Kanner και αυτών με σύνδρομο Asperger.....34-35

Το φάσμα του αυτισμού.....36-38

Η εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών.....39-40

Δομημένη εκπαίδευση (TEACCH).....40-42

Στοιχεία της δομημένης εκπαίδευσης στην εκπαίδευση τουαλέτας.....42-52

Γλωσσικό πρόγραμμα Μάκατον.....53-56

Το σύστημα PECS.....56-57

Κοινωνικές ιστορίες.....58-59

Η μέθοδος SPELL.....59-61

Το πρότυπο SCERTS.....61-62

Λογοθεραπεία.....62-64

Μουσικοθεραπεία.....64-65

Εφαρμοσμένη συμπεριφορική ανάλυση.....65-66

Περιβαλλοντικά βοηθήματα για την ανάπτυξη της προσαρμοστικότητας και της ανεξαρτησίας των παιδιών με αυτισμό.....67-69

Προγράμματα ένταξης των παιδιών με αυτισμό σε σχολικά πλαίσια.....	70
Εκπαίδευση λειτουργικών δεξιοτήτων καθημερινής ζωής.....	70-81
Βασικές αρχές αποτελεσματικής παρέμβασης.....	81-84
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΓΟΝΕΩΝ	
Το αυτιστικό παιδί και η οικογένειά του.....	84-85
Συνεργασία γονέων και ειδικών.....	85-86
Προτεραιότητες της οικογένειας του αυτιστικού παιδιού.....	86-89
Τα αρχικά συναισθήματα των γονέων μετά τη διάγνωση.....	89-93
Η οικογένεια του ατόμου με αυτισμό.....	93-95
Οι σχέσεις και η επικοινωνία των γονέων με τα παιδιά.....	95-103
ΕΠΙΛΟΓΟΣ.....	104-107
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	108-113

Ορισμός

Οι περισσότεροι άνθρωποι εάν ερωτηθούν για το «τί είναι ο αυτισμός» δίδουν απλοϊκές και ανομοιογενείς απαντήσεις του τύπου "πρόκειται για άτομα αποσυρμένα από την κοινωνία... δεν μπορούν να επικοινωνήσουν.. έχουν ιδιαίτερες μουσικές ικανότητες... είναι πολύ καλοί στα μαθηματικά... είναι πολύ έξυπνοι... είναι νοητικά καθυστερημένοι" κλπ. (Aarons και Gittens, 1992, σελ. 5). Η ανάγκη λοιπόν για διευκρινήσεις και ενημέρωση πάνω στο πρόβλημα αυτό είναι μέχρι και σήμερα πολύ μεγάλη, ιδιαίτερα σε χώρες όπως η Ελλάδα και η Κύπρος, όπου παρά την αυξανόμενη έρευνα, ο πληθυσμός παραμένει μάλλον σε ένα μεγάλο ποσοστό σε άγνοια για το πρόβλημα.

Ο όρος «αυτισμός» προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός» όπου ο Αμερικανός ψυχίατρος Leo Kanner, το 1943, για να υποδηλώσει ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά των ατόμων που πάσχουν από αυτόν, την αδυναμία τους δηλαδή να επικοινωνήσουν με τους γύρω τους, κάτι που συνεπάγεται το «κλείσιμο» τους στον εαυτό τους (Ζώης και Δημητρακόπουλος, 2003). Τα αυτιστικά παιδιά συχνά περιγράφονται λοιπόν ως «αποτραβηγμένα» από την κοινωνία, σαν να αποφάσισαν κάτι τέτοιο. Φυσικά αυτό δεν ευσταθεί: τα παιδιά αυτά απλώς δεν έμαθαν ακόμη να κατανοούν και να απολαμβάνουν την ανθρώπινη επαφή (Aarons και Gittens, 1992, σελ. 40).

Πρέπει εξ αρχής να υπογραμμιστεί ότι το ιατρικό μοντέλο που ορίζει το αυτισμό ως μια νευρολογική διαταραχή που διαρκεί καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου δεν είναι τόσο βοηθητικό. Είναι μάλλον πιο ορθό να αντιμετωπίζουμε τον αυτισμό με τους όρους μίας κοινωνικο-εκπαιδευτικής διαταραχής (Aarons και Gittens, 1992, σελ. 17). Ο αυτισμός είναι επομένως μία διαταραχή της ανάπτυξης στην ολότητά της, μία αναπηρία που εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά τα όσα βλέπουν, όσα ακούν και γενικά τα όσα αισθάνονται. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές τους σχέσεις, στην επικοινωνία και στη συμπεριφορά τους έναντι των άλλων ανθρώπων. Πρέπει εδώ να τονιστεί ότι το κύριο μειονέκτημα στον αυτισμό είναι κοινωνικό στη φύση του (Aarons και Gittens, 1992, σελ. 11).

Ο αυτισμός εντάσσεται σε μια κατηγορία διαταραχών που ονομάζονται «διάχυτες διαταραχές της ανάπτυξης». Η κατηγορία αυτή περιλαμβάνει σοβαρές διαταραχές στην

ανάπτυξη και στην επικοινωνία που διαρκούν για ολόκληρη τη ζωή ενός ατόμου. Συχνά η διαταραχή αυτή συνυπάρχει με νοητική καθυστέρηση, άλλες αναπηρίες ή και με άλλα ιατρικά σύνδρομα και καταστάσεις. Πρέπει εδώ να επισημανθεί ότι ο αυτισμός και η νοητική υστέρηση είναι δυο διαφορετικές αναπτυξιακές διαταραχές, η δε διάγνωση της ασθένειας μπορεί να γίνει αξιόπιστα μεταξύ του 2^{ου} και 3^{ου} χρόνου της ζωής ενός παιδιού (Νότας, 2005, σελ. 14)

Ιδιαίτερη έμφαση πρέπει να δοθεί στην κατανόηση δύο σημαντικών παραμέτρων της διαταραχής αυτής, η οποία και θα βοηθήσει στην άρση κάποιων γενικώς επικρατούσων παρανοήσεων:

α). Ο αυτισμός δεν είναι μία διαταραχή της παιδικής ηλικίας αλλά μία διαταραχή που επηρεάζει ολόκληρη τη νοητική ανάπτυξη του ατόμου σε όλη τη διάρκεια της ζωής του και,

β). Ο αυτισμός δεν είναι μία στατική κατάσταση αλλά οι συνέπειες και τα συμπτώματα του στην ανθρώπινη συμπεριφορά ποικίλουν από ηλικία σε ηλικία και από περίπτωση σε περίπτωση. Η κλινική του εικόνα δηλαδή, μεταβάλλεται με το πέρασμα του χρόνου (Frith, 1999). Παράλληλα δε, δύναται να χαρακτηρισθεί ως ήπιος, μέτριος ή σοβαρός αναλόγως των συμπτωμάτων τα οποία παρουσιάζονται.

Όπως προκύπτει λοιπόν από την άρση των δύο αυτό παρανοήσεων, τα άτομα μεταξύ τους διαφέρουν ανάλογα με την σοβαρότητα της διαταραχής αλλά και το βαθμό της νοητικής υστέρησης. Δηλαδή αν και έχουν πολλές ομοιότητες μεταξύ τους, οι οποίες αφορούν τα βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού δεν παύουν να έχουν σημαντικές διαφορές. Γι' αυτό και συναντούμε άτομα ικανά που έχουν σπουδάσει, γράφουν βιβλία, δίνουν διαλέξεις, ενώ άλλα μπορεί να μην αναπτύξουν ποτέ λόγο, είναι απομονωμένα, παρουσιάζουν προβλήματα συμπεριφοράς. (Ε.Ε.Π.Α.Α., 1999, σελ.17). Οι προσωπικές εμπειρίες και μαρτυρίες παιδιών με αυτισμό που ακολουθούν καταδεικνύουν ότι όλα τα αυτιστικά άτομα α και παρουσιάζουν κοινές δυσλειτουργίες μπορεί να έχουν διαφορετική εξέλιξη.

Κεφάλαιο 1 : Πρώιμες ενδείξεις

Συχνότητα

Η συχνότητα του αυτισμού και γενικά των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών στο σύνολο του πληθυσμού, είναι σήμερα μεγαλύτερη από την τύφλωση και το σύνδρομο Down. Ο αυτισμό συναντάτε σε ανθρώπους όλων των εθνικοτήτων, φυλών και κοινωνικών ομάδων. Οι επιδημιολογικές έρευνες έδειξαν ότι η συχνότητα της τυπικής μορφής του αυτισμού (σύνδρομο Kanner) είναι 4-6 στις 10.000. Όσον αφορά τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές τα αποτελέσματα των ερευνών διαφέρουν. Ορισμένοι ερευνητές αναφέρουν περίπου 50 στις 10.000 και άλλοι ανεβάζουν τον αριθμό αυτό στα 90 στις 10.000 υπολογίζοντας όλα τα σύνδρομα του φάσματος και τις άτυπες μορφές. Τα αγόρια επηρεάζονται 3 έως 4 φορές περισσότερο από τα κορίτσια. Στην Ελλάδα δεν έχει γίνει επιδημιολογική έρευνα, αλλά υποθέτουμε ότι ο αριθμός είναι ανάλογος και αντίστοιχος του πληθυσμού της χώρας.

Το άτομο με αυτισμό στον «πραγματικό» κόσμο

«Ήμουν 6 μηνών όταν η μητέρα παρατήρησε ότι δεν μου άρεσαν πια οι αγκαλιές και ότι κοκάλωνα κάθε φορά που με κρατούσε. Λίγους μήνες αργότερα η μητέρα προσπάθησε να με πάρει αγκαλιά κι εγώ την γρατσούνισα σαν ένα παγιδευμένο ζώο. Είπε ότι δεν κατάλαβε την συμπεριφορά μου και ένιωσε πληγωμένη.....Πού έκανε εκείνη το λάθος; Απλά συμπέρανε ότι ήταν νέα και άπειρη..... (Σταμάτη, 1987)

Την απομάκρυνση ακολούθησαν τα επόμενα χρόνια η προσκόλλησή μου σε αντικείμενα που στριφογύριζαν, η επιθυμία να είμαι μόνη η καταστροφική συμπεριφορά, τα ξεσπάσματα θυμού, η ανικανότητα στην ομιλία, η ευαισθησία σε ξαφνικούς θορύβους, η φαινομενική κώφωση και το έντονο ενδιαφέρον για τις οσμές. Ήμουν καταστροφικό παιδί και ζωγράφιζα όλους τους τοίχους. Θυμάμαι μια φορά τις «έφαγα» επειδή είχα ουρήσει στο χαλί. Την επόμενη φορά αντί να χρησιμοποιήσω το χαλί έβαλα την μακριά κουρτίνα ανάμεσα στα πόδια μου. Σκέφτηκα ότι, αντίθετα με το χαλί αυτή θα στέγνωνε γρήγορα και δεν θα το πρόσεχε η μητέρα μου. Τα φυσιολογικά παιδιά πλάθουν με πηλό, εγώ χρησιμοποιούσα τα κόπρανα. Μασούσα τα παζλ και τα έφτυνα στο πάτωμα και όταν με εμπόδιζαν πετούσα οτιδήποτε είχα πρόχειρο. Παρόλο ότι φαινόμουν κουφή

αντιδρούσα βίαια στους θορύβους και ούρλιαζα.....Η μητέρα μου λέει έλεγα λίγες λέξεις μισές όπως «μπαα» αντί μπάλα.

Δεν μ' ενδιέφερε καθόλου η συντροφιά των παιδιών.....Κάθε κόκκος άμμου με συνάρπαζε. Άλλες φορές εξέταζα κάθε γραμμή στο δάκτυλο μου.....Το στροβίλισμα ήταν μια άλλη αγαπημένη μου δραστηριότητα . Καθόμουν στο πάτωμα και στριφογύριζα. Αυτή η αυτοδιεγερτική συμπεριφορά με έκανε να αισθάνομαι δυνατή, ότι είχα τον έλεγχο. Άλλες φορές το έκανα με την κούνια. Διασκέδαζα στριφογυρίζοντας μόνη μου ή άλλα αντικείμενα - πάματα. Ολότελα απορροφημένη δεν έβλεπα ούτε άκουγα τίποτα. Όταν όμως βρισκόμουν στο κόσμο των ανθρώπων ήμουν πολύ ευαίσθητη στους θορύβους..... Όπως τα πάρτυ γενεθλίων, που για μένα ήταν μαρτύριο. Μονίμως αντιδρούσα χτυπώντας άλλο παιδί ή εκσφενδονίζοντας πράγματα στην άλλη άκρη του δωματίου.....

Όταν ήμουν παιδί ο «κόσμος των ανθρώπων» ήταν πολύ συχνά υπερβολικά ερεθιστικός για τις αισθήσεις μου. Συνηθισμένες μέρες με κάποια αλλαγή στο πρόγραμμα ή αναπάντεχα γεγονότα μα έριχναν σε φρενίτιδα.....

Ως μαθήτρια σχολείου ένα ιδιαίτερο χαρακτηριστικό μου ήταν ότι έκανα συνεχώς ερωτήσεις. Θα μπορούσα να κάνω την ίδια ερώτηση και να περιμένω μ' ευχαρίστηση την ίδια απάντηση ξανά και ξανά. Επίμονες ερωτήσεις και προσήλωσι σε ένα θέμα..... Η φήμη μου στο σχολείο σκιαζόταν από την παρορμητική, εκκεντρική συμπεριφορά μου και τα ανεξέλεγκτα ξεσπάσματα θυμού. Όμως ήμουν γνωστή και για τις μοναδικές και δημιουργικές ικανότητες.....

Ως ενήλικη το μυαλό μου δουλεύει με απολύτως οπτικό τρόπο και οι εργασίες που χρειάζονται χώρο είναι εύκολες. Αν πρέπει να θυμηθώ μια αφηρημένη έννοια «βλέπω» στο μυαλό μου την σελίδα σημειώσεων και «διαβάζω» από εκεί τις πληροφορίες. Οι μελωδίες είναι το μόνο πράγμα που μπορώ να απομνημονεύσω χωρίς οπτική εικόνα.....

Όταν σκέφτομαι αφηρημένες έννοιες, όπως οι ανθρώπινες σχέσεις, χρησιμοποιώ οπτικές παρομοιώσεις. Για παράδειγμα, οι σχέσεις μεταξύ των ανθρώπων μοιάζουν με συρόμενη

τζαμόπορτα που πρέπει να την ανοιγοκλείνουμε μαλακά, γιατί αλλιώς μπορεί να θρυμματιστεί».(Σταμάτη,1987)

Περιστατικά

Ελένη, 14 χρονών

Η Ελένη υιοθετήθηκε στην ηλικία των 2 χρονών. Το πρώτο χρόνο αφού μπήκε στην καινούρια την οικογένεια η μητέρα θορυβήθηκε από τη συμπεριφορά της. Η επιμονή της να μιλά στο τρίτο πρόσωπο όταν αναφέρεται στον εαυτό της, η απουσία της οπτικής επαφής και η τάση της να αυτοτραυματίζεται χωρίς να δείχνει κανένα συναίσθημα πόνου, ήταν μερικά από τα χαρακτηριστικά που την οδήγησαν σε ειδικούς. Μετά από συναντήσεις και διάφορα test οι παιδοψυχολόγοι κατέληξαν όλα σε μια κοινή διάγνωση «αυτισμού».

Οι γονείς θυμούνται τα χρόνια εκείνα και χαρακτηρίζουν την Ελένη σαν «ζύμη» όπως λένε χαρακτηριστικά. Όταν έβαλαν την Ελένη να κάνει μια δραστηριότητα κολλούσε, δεν σταμάταγε αν δεν το έκαναν αυτοί. Είχε την τάση να αμφιταλαντεύεται μπρός πίσω όταν έπαιζε. Μέχρι την ηλικία των 7 χρόνων δεν γνώριζε τι θα πεί ομαδικό παιχνίδι απέφευγε κάθε σωματική επαφή. Οι προτιμήσεις όσων αφορά το παιχνίδι ήταν περιορισμένες και είχαν να κάνουν μόνο με παιχνίδια με μουσική. Ο λόγος της όπως ανέφερα και πριν ήταν να μιλά στο τρίτο πρόσωπο όταν αναφερόταν στο άτομο της και η ηχολαλία σε κάποια σημεία.

Σήμερα η Ελένη είναι 14 χρονών, πηγαίνει σε κανονικό σχολείο αν και μερικά μαθήματα τα παρακολουθεί σε ειδικές μονάδες. Αυτό που είναι έντονο σε αυτή τη φάση της ζωής της είναι η αδυναμία της να συγκρατήσει και να χειριστεί τα συναισθήματα της. Το περιβάλλον της μιλά για εκρήξεις θυμού που καταλήγουν σε μερικές περιπτώσεις σε αυτοτραυματισμό (δάγκωμα στο χέρι). Οι γονείς ελπίζουν σε μια ακόμη καλύτερη πορεία αφού μέχρι στιγμής έχει σημειώσει αξιοσημείωτη πρόοδο.

Μαργαρίτα, 8 ετών

Η Μαργαρίτα είναι το πρώτο παιδί της οικογένειας. Η μητέρα θυμάται τους πρώτους μήνες ζωής της Μαργαρίτας τονίζοντας μου πως δεν υπήρχε τίποτα που να την προϋδεάσει γι' αυτό που συνέβη στην πορεία. Συγκεκριμένα παρακολουθήσαμε μαζί τα 2 πρώτα γενέθλια της κόρης της στην τηλεόραση επιβεβαιώνοντας τα λόγια της. Η Μαργαρίτα έλεγε τις πρώτες λέξεις και έδειχνε χαρούμενη γι' αυτό που συνέβαινε όπως κάθε φυσιολογικό παιδί στην ηλικία της. «Μερικοί μήνες αφού έγινε 2χρονών άρχισα να μην αναγνωρίζω το παιδί μου», λέει η μητέρα. «Σταμάτησε να παίζει με τα άλλα παιδιά, οι λιγιστές λέξεις που έλεγε αντικαταστήθηκαν με κραυγές και το κυριότερο απέφευγε κάθε χάδι μου. Ο παιδίατρος άρχισε να ανησυχεί και με συμβούλεψε να κάνω ογκολογικό έλεγχο, ο οποίος φυσικά βγήκε αρνητικός, η ακοή της είναι μια χαρά. Ποτέ στο παρελθόν δεν είχε συμβεί κάτι ανάλογο στην οικογένεια μου ή σε κάποιο γνωστό και δεν ξέραμε ούτε εγώ ούτε ο σύζυγος μου τι ήταν αυτό που αντιμετωπίζαμε. Το παιδί μας ολοένα γινόταν πιο ξένο. Ακόμη και οι διατροφικές της συνήθειες άλλαξαν. Της άρесе να τρώει μόνο ένα φαγητό και αντιδρούσε σε οτιδήποτε άλλο της έδινα να δοκιμάσει».

Αυτή ήταν η περιγραφή της μητέρας της Μαργαρίτας για ότι θυμάται πριν διαγνωσθεί το παιδί της με αυτισμό. Η Μαργαρίτα σήμερα είναι 8 χρονών δεν έχει αναπτύξει καθόλου την ικανότητα του λόγου αυτό πιστεύω πως οφείλεται κυρίως στο λόγο ότι η μητέρα της επικεντρώθηκε περισσότερο στο να μάθει η Μαργαρίτα, με ειδική δασκάλα, απλούς κανόνες αυτοσυγκράτησης, τουαλέτα, φαγητό κ.τ.λ. αμελώντας εν μέρει το λόγο αφού δεν ήρθε ποτέ σε επαφή με ειδικό.

Αξίζει να αναφερθεί επίσης πως στην επαφή με τη Μαργαρίτα αυτό που μου έκανε εντύπωση είναι πως ήταν εξοικωμένη με την ανθρώπινη επαφή αν και όπως έμαθα στην πορεία ότι χρειάστηκε χρόνια δουλειά για να επιτευχθεί αυτό.

Θεραπεύεται ο αυτισμός;

Για να απαντήσουμε στο ερώτημα αυτό πρέπει να ορίσουμε τι εννοούμε με τον όρο *θεραπεία*.

Υπάρχουν περιπτώσεις που ορισμένα παιδιά με αυτισμό – διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στα οποία έγινε πρώιμη παρέμβαση, δεν ξεχωρίζουν από τα άλλα παιδιά, δεν παύουν όμως σε ορισμένους τομείς να είναι ξεχωριστά.

Ένα σημαντικό ποσοστό ατόμων με αυτισμό βελτιώνεται στον τομέα των χαρακτηριστικών διαταραχών, στην ανάπτυξη των ικανοτήτων μετά από εκπαίδευση, όμως δεν μπορεί να ζήσει αυτόνομα, χρειάζεται διαρκή επιτήρηση ή φροντίδα. Μπορεί όμως να κάνει απλές εργασίες γι' αυτό είναι απαραίτητες οι δομές που διασφαλίζουν ειδική εκπαίδευση, απασχόληση, προστατευμένη εργασία και όταν χρειαστεί να ζήσει μακριά από την οικογένεια κατάλληλη, ανθρώπινη, αξιοπρεπή διαβίωση.

Βέβαια υπάρχουν και κάποιοι συνάνθρωποι μας με αυτισμό που ποτέ δεν είχαν μια διάγνωση, όμως κατάφεραν μόνοι τους, με την βοήθεια της οικογένειας, των δασκάλων να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα και να είναι σήμερα εκλεκτά μέλη της κοινότητας. Αυτό βέβαια συμβαίνει συνήθως με τα πολύ υψηλής νοημοσύνης και λειτουργικότητας άτομα.

Η διάγνωση του αυτισμού

Οι ταμπέλες δεν αρέσουν σε πολλούς από εμάς. Ωστόσο, μπορεί να είναι χρήσιμες και ωφέλιμες. Για τα παιδιά με αυτισμό και σύνδρομο Asperger είναι απαραίτητες. Χωρίς μια σωστή και έγκαιρη διάγνωση, τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος μπορεί να καταδικαστούν σε μια ζωή υποτιμημένη, με ανεπαρκή πρόνοια και χωρίς αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών τους. Όσον αφορά τους ενήλικες, μια σωστή και σαφής διάγνωση είναι συχνά επιθυμητή, με σκοπό να εξηγήσει γιατί είναι μια συμπεριφορά αινιγματική, παράξενη.

Ο σκοπός της διάγνωσης είναι :

-Να μας βοηθήσει να κατανοήσουμε τα προβλήματα.

-Να παρέχει κατευθυντήριες οδηγίες σε δασκάλους, γονείς και άλλους, που αφορούν την κατάσταση του παιδιού και σχετικές συνέπειες από αυτή

-Να προτείνει τρόπους αποτελεσματικού χειρισμού και εκπαιδευτικές στρατηγικές.

Η διάγνωση τόσο περίπλοκων καταστάσεων, όπως αυτή του αυτισμού, δεν είναι εύκολη και όπως όλοι ξέρουμε, μέχρι στιγμής, δεν πραγματοποιείται με αιματολογικές ή άλλες εργαστηριακές εξετάσεις. Βέβαια εργαστηριακές εξετάσεις γίνονται με σκοπό όμως να αποκλειστεί το ενδεχόμενο άλλης διαταραχής ή νόσου που μπορεί να βρίσκεται πίσω από την αυτιστικού τύπου συμπεριφορά. (Ζώης ,2000)

Η διάγνωση απαιτεί άμεση παρατήρηση της συμπεριφοράς, καθώς και ένα αναπτυξιακό ιστορικό από την παιδική ηλικία. Ειδικότερα, όσοι ασχολούνται με τη διάγνωση θα πρέπει να ψάχνουν για συγκεκριμένα στοιχεία της τριάδας των διαταραχών και της στερεότυπης συμπεριφοράς. Εφόσον υπάρχει πιθανότητα να συνυπάρχει ο αυτισμός με μια σειρά άλλων κλινικών συνθηκών, η διαδικασία αυτή δεν είναι τόσο σαφής όσο θα μπορούσε να είναι. Άλλες μαθησιακές δυσκολίες και διαταραχές μπορούν να παρασύρουν τον ειδικό σε λανθασμένη διάγνωση. Ακόμη και πολύ έμπειροι επαγγελματίες δυσκολεύονται στην διάγνωση κάποιων αυτιστικών.

Είναι γενικά αποδεκτό ότι όσο νωρίτερα πραγματοποιηθεί μια έγκυρη διάγνωση, τόσο περισσότερο θα ωφεληθεί και το παιδί, αλλά και η οικογένεια και το περιβάλλον του. Κι αυτό, γιατί μόνο εάν γνωρίζουμε την αληθινή φύση του προβλήματος μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε αποτελεσματικές στρατηγικές παρέμβασης. Είναι σημαντικό για την οικογένεια να λάβει από νωρίς υποστήριξη από κάποιον ειδικό, και για να μειώσει το ενδοοικογενειακό άγχος, αλλά και για να μειώσει την πιθανότητα εδραίωσης της προβληματικής συμπεριφοράς του παιδιού. Εάν εδραιωθεί μια ανεπιθύμητη συμπεριφορά είναι πολύ πιο δύσκολο να αντιμετωπιστεί καθώς το παιδί μεγαλώνει.

Η ανάγκη για έγκαιρη διάγνωση γίνεται ολοένα και πιο επείγουσα. Υπάρχουν στοιχεία που δείχνουν ότι η εντατική πρόωγη παρέμβαση στα εκπαιδευτικά πλαίσια έχει ως αποτέλεσμα τη βελτίωση των επιδόσεων στα περισσότερα μικρά αυτιστικά παιδιά. Έχει παρατηρηθεί βελτίωση της τάξεως του 75% στο λόγο, αλλά και άλλες σημαντικές βελτιώσεις στην αναπτυξιακή πρόοδο και τη γνωστική ικανότητα. (Ζώης,2000)

Επιπλέον, η έγκαιρη διάγνωση μας επιτρέπει την παροχή οικογενειακής υποστήριξης, τη μείωση του οικογενειακού άγχους και την κατάλληλη παροχή ιατρικής φροντίδας για το παιδί.

Ειδικοί επιστήμονες διαπίστωσαν ότι ο τρόπος με τον οποίο παρουσιάζεται η διάγνωση στους γονείς, ασκεί σημαντική επίδραση στην αποδοχή της κατάστασης, στις μακροπρόθεσμες στάσεις τους και στο γενικότερο τρόπο που αντιμετωπίζουν το πρόβλημα.

Συμπτώματα αυτισμού

Τα άτομα με αυτισμό χαρακτηρίζονται από δυσκολίες στους εξής τομείς:

Κοινωνικές σχέσεις, λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, φαντασία, αλλαγές περιβάλλοντος και μη, αισθητηριακή ευαισθησία, κίνηση, άγχος, ιδιαίτερες δεξιότητες. (Brown-Lennard, S.2004)

Τα διαγνωστικά κριτήρια της Wing ονομάστηκαν «Η τριάδα των διαταραχών της κοινωνικής αλληλεπίδρασης» και σε αυτά συμπεριλαμβάνονται:

1. διαταραχή των κοινωνικών σχέσεων
2. διαταραχή της κοινωνικής επικοινωνίας
3. διαταραχή της κοινωνικής κατανόησης και φαντασίας. (Βογινδούκας, Γ.2003)

Κοινωνικές σχέσεις

Τα άτομα με αυτισμό μπορεί να προξενήσουν τρόμο και σύγχυση. Τα προβλήματα των αυτιστικών ατόμων όσον αφορά τον κοινωνικό τομέα είναι πρωταρχικά ότι δυσκολεύονται να καταλάβουν τους κοινωνικούς κανόνες που ακολουθούν οι άνθρωποι

όταν αλληλεπιδρούν. Παράλληλα δυσκολεύονται να καταλάβουν πως οι άλλοι σκέφτονται και αισθάνονται. Επιπλέον δε μπορούν να διαπιστώσουν πότε γίνονται αντικείμενο εκμετάλλευσης. Επιπρόσθετα τα αυτιστικά άτομα αντιμετωπίζουν δυσκολία στο να δημιουργούν φιλίες, στην αλληλεπίδραση τους με άλλα άτομα, να παίζουν παιχνίδια με άλλους, άρα τους δυσκολεύει να είναι μέλη μιας ομάδας παιδιών. (Brown-Lennard, S. 2004). Η Kathleen Ann Quill στο βιβλίο της στο οποίο περιγράφει προσωπικές εμπειρίες από την παιδική της ηλικία, η οποία χαρακτηριζόταν από το φαινόμενο του αυτισμού, σχετικά με τις κοινωνικές της εμπειρίες αναφέρει ότι ένιωθε πολύ διαφορετική από άλλα άτομα, αναγκαζόταν να μάθει τον τρόπο συμπεριφοράς των ατόμων που είχε γύρω της, τα άλλα παιδιά δεν της αποδέχονταν, αντιθέτως την κορόιδευαν, την περιφρονούσαν και έτσι δεν της άφηναν κανένα περιθώριο για να τους πλησιάσει και να δημιουργήσει κάποια σχέση μαζί τους. (Quill, K.2000)

Λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία

Τα παιδιά με αυτισμό αντιμετωπίζουν διαδεδομένες δυσκολίες στην επικοινωνία. Μετά από κάποιους υπολογισμούς έχουμε το αποτέλεσμα ότι τα μισά περίπου παιδιά τα οποία έχουν διαγνωστεί με αυτισμό, ποτέ δεν αναπτύσσουν λειτουργικό ρόλο. Σε σύγκριση με το υπόλοιπο μισό η ομιλία τους αναφέρεται ως επί το πλείστον σαν ηχολαλική ή καλύτερα στερεοτυπική. Εν κατακλείδι το κυριότερο τμήμα του λόγου που παράγεται φαίνεται να αποτελείται από την άμεση ή καθυστερημένη κυριολεκτική επανάληψη του λόγου των άλλων, συχνά χωρίς να εκτιμάται η συνηθισμένη σημασία των λεγόμενων που εμπλέκονται. (Quill, K. 2000). Η ηχολαλία όμως έχει διαπιστωθεί μετά από έρευνες ότι δεν εμφανίζεται αποκλειστικά και μόνο στα αυτιστικά παιδιά. (Schuler,1979). Πολλά

παιδιά περνούν ηχολαλικές περιόδους κατά το δεύτερο χρόνο της ζωής τους. Η διαφορά είναι απλά στο ζήτημα βαθμού.

Τα άτομα με αυτισμό συνήθως έχουν ρουτίνες και ιδιαίτερα ενδιαφέροντα. Με αυτό το τρόπο θέλουμε να πούμε ότι τους αρέσουν τα πράγματα τα οποία είναι επαναλαμβανόμενα και λειτουργούν καθησυχαστικά. Όπως για παράδειγμα η επαναλαμβανόμενη κίνηση μπρος πίσω, η παρακολούθηση της λειτουργίας πλυντηρίου, το άκουσμα μηχανικών ήχων ή το στριφογύρισμα γύρω από τον εαυτό τους, περιλαμβάνουν την διέγερση των αισθήσεων. Έτσι για αυτά τα άτομα οι επαναλαμβανόμενες συνήθειες και κάποια ιδιαίτερα ενδιαφέροντα αποτελούν γι' αυτούς ένα τρόπο κατανόησης του κόσμου. (Brown-Lennard, S.2004)

Αξίζει να αναφερθεί σε αυτό το σημείο η απουσία της βλεμματικής επαφής. Η προσπάθεια να έρθεις μερικές φορές σε οπτική επαφή μαζί τους μπορεί να σε φέρει αντιμέτωπο με βίαιη συμπεριφορά. Υποστηρίζεται πως η βλεμματική επαφή μπορεί να προκαλεί πόνο. (Σταμάτη, Σ. 1987)

Αισθητηριακές ευαισθησίες

Η ευαισθησία στο θόρυβο, υπερεπιλεκτικότητα στο άγγιγμα και δυσκολίες στο ρυθμό. Τα προβλήματα που δημιουργούνται εξαιτίας της ευαισθησίας που έχουν τα παιδιά είναι προβλήματα συμπεριφοράς μέσα στην τάξη εξαιτίας του θορύβου και από το φόβο του θορύβου που πονάει τα αυτιά των παιδιών. Η άσχημη συμπεριφορά εκδηλώνεται συνήθως επειδή το παιδί επισπεύδει την επίθεση του βλαβερού ήχου. Αν το παιδί στριγκλίζει όταν βλέπει ένα τηλέφωνό ή προσπαθεί να το σπάσει ενδεχομένως να το

κάνει στην προσπάθεια του να προλάβει το κουδούνισμα. Μερικά παιδιά φοβούνται να πάνε ακόμα και τουαλέτα λόγω του ότι ο ήχος από το καζανάκι τα φοβίζει. Από την άλλη όμως άλλα παιδιά με λιγότερα προβλήματα ευαισθησίας στον ήχο, μπορεί να τραβήξουν το καζανάκι πολλές φορές, γιατί τους αρέσει ήχος. (Quill, K.2000)

Πολλά αυτιστικά παιδιά είναι υπερευαίσθητα στο άγγιγμα και όταν τα αγκαλιάζουν τους προκαλείται ένα αφόρητο παλιρροιακό λύμα διέγερσης σε όλο τους το σώμα. Μερικές μέθοδοι οι οποίες μπορεί να βοηθήσουν στη καθησύχαση ενός παιδιού με μεγάλη πίεση είναι απλές μέθοδοι όπως να κάνει τούμπες στα στρώματα γυμναστικής ή να μπαίνει κάτω από καρέκλες. Τα προβλήματα ευαισθησίας στο άγγιγμα συντελούν στην άρνηση δοκιμής ορισμένων φαγητών. Μερικά παιδιά περιορίζουν την διαίτα τους σε δυο ή τρεις τροφές. Μερικά δεν ανέχονται τις γλοιώδεις τροφές γιατί η αίσθηση τους στο στόμα τα κάνει να πνίγονται.

Αρκετά άτομα με αυτισμό, ενήλικες, αλλά και παιδιά κάνουν συγκεκριμένου είδους κινήσεις: κινούνται μπρος πίσω, χτυπούνε τα χέρια τους, πηδούν πάνω κάτω κ.α. Αυτές τις συγκεκριμένες κινήσεις τις εκτελούν τα άτομα αυτά όταν είναι σε διέγερση, ανήσυχα ή αγχωμένα ή βλέπουν κάτι το οποίο τα συναρπάζει. Τα άτομα με αυτισμό έχουν συνήθως χαλαρές αρθρώσεις, είναι δηλαδή ευλύγιστα σε μεγάλο βαθμό, με αποτέλεσμα αυτό να τα δυσκολεύει στον έλεγχο των κινήσεων τους. (Brown-Lennard, S.2004)

Σε αυτιστικά άτομα δεν αρέσει να αισθάνονται παράξενα όταν τα άτομα γύρω τους είναι διαφορετικά. Δεν τους αρέσει να αλλάζουν τα πράγματα, αλλά να βρίσκονται συνεχώς σε φυσιολογικό στάδιο. Αντιμετωπίζουν επίσης άγχος και κάποιους ιδιαίτερους φόβους.

Μπορεί να είναι πολύ αγχωμένα σε καταστάσεις που δεν καταλαβαίνουν ή όταν συμβαίνουν ασυνήθιστα πράγματα. Τα αυτιστικά παιδιά συχνά δεν επηρεάζονται από

καταστάσεις που θα περιμέναμε να τα ταραξούν. Μπορεί να αντιδράσουν λανθασμένα για παράδειγμα και να γελάσουν όταν κάποιος είναι πληγωμένος. Δεν το κάνουν από αγένεια αλλά λόγω του ότι δεν είναι ικανά να βάλουν τον εαυτό τους στη θέση των άλλων και να βρουν τον κατάλληλο τρόπο να εκφραστούν. (Brown-Lennard, S.2004)

Κάποιοι άνθρωποι με αυτισμό έχουν κάποιες ιδιαίτερες δεξιότητες όπως το να είναι έξοχοι καλλιτέχνες, μουσικοί, ή μηχανικοί. Ένα άτομο με αυτισμό μπορεί να έχει διαφορετικά επίπεδα ικανοτήτων σε διαφορετικές δεξιότητες. Όπως για παράδειγμα μπορεί να είναι πολύ καλό με αριθμούς, αλλά να είναι ανίκανο να διαβάσει. Κάποιοι αυτιστικοί έχουν μαθησιακές δυσκολίες. Αυτοί με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό έχουν συνήθως φυσιολογικό δείκτη νοημοσύνης και κάποιοι από αυτούς είναι χαρισματικοί.

Πρώιμες ενδείξεις αυτισμού

1. Φτωχός θηλασμός τις πρώτες εβδομάδες της ζωής
2. Ασυνήθιστα καλή και ήρεμη συμπεριφορά, ή αντίθετα, συνεχές κλάμα και ουρλιαχτό, το οποίο δεν σταματά.
3. Αδιαφορία ή δυσφορία στο χαϊδεμα
4. Δυσφορία στο άλλαγμα, στο χτένισμα, κ.τ.λ.
5. Αδιαφορία στη μητέρα ή σε όποιο το φροντίζει, προτιμά να είναι μόνο, ή προσκόλληση σε ένα μόνο άτομο, σε ασυνήθιστο βαθμό.
6. Φτωχή βλεμματική επαφή, π.χ κατά το τάϊσμα
7. Δεν αναζητά την κοινωνική επαφή με αυτό που το φροντίζει.

8. Δεν απλώνει τα χέρια όταν πάνε να το πάρουν αγκαλιά.
9. Περιορισμένο ψέλλισμα σε ποσότητα και ποιότητα.
10. Δεν συμμετέχει σε προγλωσσική συζήτηση με το άτομο που το φροντίζει.
11. Έλλειψη αμοιβαιότητας στα παιχνίδια, έλλειψη μίμησης, έκφρασης και κινήσεων του ατόμου που τα φροντίζει.

Αξίζει να σημειωθεί σ' αυτό το σημείο πως μπορεί να αναπτυχθούν διάφορες δεξιότητες, γλωσσικές και μη ως την ηλικία των 15 μηνών, μετά όμως παλλιδρομούν χάνοντας τις αποκτημένες δεξιότητες.

Κεφάλαιο 2: Αίτια

Τα αίτια του αυτισμού

Μέχρι σήμερα έχουν γίνει πολλές εικασίες σχετικά με την αιτιολογία που κρύβεται πίσω από την εμφάνιση του αυτισμού. Τα επιστημονικά στοιχεία που υπάρχουν μέχρι σήμερα υποδεικνύουν ότι τα αίτια του αυτισμού είναι κυρίως βιολογικά. (Κυπριωτάκης Α. 1995). Επίσης, επιδημιολογικές έρευνες απέδειξαν ότι ο αυτισμός επηρεάζει άτομα από όλες τις κοινωνικές ομάδες, χωρίς να σχετίζεται με κοινωνικοοικονομικούς ή άλλους παράγοντες, σε αντίθεση με τις αρχικές υποθέσεις του Kanner για πιθανή κοινωνική αιτιολόγηση της διαταραχής (Aarons και Gittens, 1992).

Συσχέτιση με αναπτυξιακές ανωμαλίες του εγκεφάλου

Πιο συγκεκριμένα, αν και οι αιτίες του αυτισμού δεν έχουν γίνει ακόμη απολύτως κατανοητές, πρόσφατες έρευνες για την εγκεφαλική λειτουργία έδειξαν ότι η αυτιστική συμπεριφορά συνδέεται άμεσα με κάποιες μεταβολές στη δομή του εγκεφάλου (Brown, 2004). Το συμπέρασμα που προκύπτει από διάφορες έρευνες είναι πως κάποιες περιοχές του εγκεφάλου στα άτομα με αυτισμό έχουν υποστεί βλάβη χωρίς να μεσολαβεί εντοπισμός των περιοχών αυτών (Γεωργοπούλου και συνεργάτες, 2006). Εκείνο που είναι ήδη γνωστό είναι η επίδραση που ασκεί το βιολογικό υπόβαθρο στις γνωστικές λειτουργίες του εγκεφάλου των ατόμων με αυτισμό (Frith, 1999, Harpe, 2003).

Ψυχολογικά αίτια

Σύμφωνα με τη Harpe (2003), η ψυχογενής αιτία του αυτισμού έχει αποδεχτεί μύθος. Πρώτος ο Bettelheim (1956, 1967) θεμελίωσε τη θεωρία της «ψυχρής μητέρας», δηλαδή την ιδέα ότι τα παιδιά καθίστανται αυτιστικά ως αποτέλεσμα μιας απροσάρμοστης αντίδρασης σε ένα εκφοβιστικό και μη στοργικό περιβάλλον. Αυτή η άποψη όμως δεν έγινε αποδεκτή κυρίως για δύο λόγους:

- Κατά πρώτο λόγο, ήταν εμφανές ότι τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά προέρχονταν από φυσιολογικές και αγαπημένες οικογένειες χωρίς κάποια ιδιαίτερα προβλήματα στην καθημερινότητά τους.
- Κατά δεύτερο λόγο, παιδιά στερημένα από κοινωνική και συναισθηματική φροντίδα αναπτύσσονται γρήγορα αμέσως μόλις αρχίσει να τους προσφέρεται αυτή η φροντίδα, ενώ παιδιά με αυτισμό επιδεικνύουν πολύ αργή πρόοδο, ακόμη και αν έχουν εντατική συναισθηματική υποστήριξη (Brown, 2004).

Δυστυχώς, όμως, δεν έχει εκλείψει εντελώς η άποψη ότι κατά κάποιο τρόπο οι γονείς ευθύνονται για τον αυτισμό των παιδιών τους. Αυτό μπορεί να προκαλέσει μεγάλη αναστάτωση σε οικογένειες που έχουν αρκετό άγχος. Ευτυχώς, έπειτα από τις τελευταίες εξελίξεις στην ιατρική και τη γενετική, κανένας νοήμον άνθρωπος δε θα πρέπει να θεωρεί ότι ο αυτισμός είναι αποτέλεσμα γονικής παραμέλησης. Η Uta Frith (1999) αναφέρει χαρακτηριστικά για την υποτιθέμενη ψυχογενή αιτία του αυτισμού:

- «... μερικοί άνθρωποι πιστεύουν ακόμη ότι υπάρχει μια απλή απάντηση που μπορεί να εξηγήσει, να θεραπεύσει και να προλάβει την διαταραχή, ότι δηλαδή, ο αυτισμός προκαλείται από ψυχοδυναμικές συγκρούσεις μεταξύ της μητέρας και του παιδιού ή από κάποιο έντονο υπαρξιακό άγχος που βιώνετε από το παιδί και θεραπεύεται με την επίλυση της πρωταρχικής σύγκρουσης. Παρά την έλλειψη αποδεικτικών στοιχείων, η λανθασμένη αυτή πεποίθηση υπάρχει, όπως και η άλλη που υποστηρίζει ότι κάποιος μπορεί να πεθάνει από «ερωτική απογοήτευση» ή από «κακό μάτι...» (Frith, 1999, σελ.83).

Προγεννητικά αίτια:

Στα αυτιστικά άτομα υπάρχουν πολύ περισσότερες πιθανότητες να παρουσιαστούν προβλήματα κατά τη γέννησή τους από ότι στα μη αυτιστικά άτομα. Για πολλά χρόνια υπήρχε η αντίληψη ότι τα προβλήματα που παρουσιάζονταν κατά τη διάρκεια του τοκετού μπορεί να είναι η αιτία πίσω από την αυτιστική διαταραχή. Κατά τον τοκετό, το παιδί κινείται από τη μήτρα της μητέρας του προς τον γεννητικό σωλήνα. Ο γεννητικός σωλήνας είναι αρκετά μικρός, και αν το παιδί έχει ιδιαίτερα μεγάλο κεφάλι, μπορεί να υπάρξουν δυσκολίες κατά τη γέννηση του. Τα παιδιά με αυτισμό, σύμφωνα με την Brown (2004), συχνά έχουν μεγαλύτερα κεφάλια από τα μη αυτιστικά.

Πιστεύεται ότι, προβλήματα όπως το πιο πάνω που προκύπτουν κατά τη διάρκεια του τοκετού ευθύνονται για την ανάπτυξη αυτισμού. Ωστόσο, έρευνες και μελέτες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι το ίδιο το παιδί παίζει κάποιο ρόλο στη διαδικασία του τοκετού και ότι τα αναπτυξιακά του προβλήματα ως εμβρύου μπορεί να δημιουργήσουν δυσκολίες κατά τη γέννησή του (Brown, 2004).

Οργανικά αίτια

Επισκοπήσεις που αφορούν την βιολογία του αυτισμού οδηγούν στο συμπέρασμα ότι η μαρτυρία για μια οργανική αιτία είναι αποκαλυπτική (Harpe, 2003). Μια μελέτη της Stefenburg (1991), όπως αναφέρεται από τη (Harpe, 2003), κατέδειξε ότι σχεδόν το 90% του δείγματος της παρουσίασε στοιχεία κάποιου είδους εγκεφαλικής βλάβης ή δυσλειτουργίας.

Μια ένδειξη για το ότι η εγκεφαλική βλάβη βρίσκεται στη ρίζα του αυτισμού, είναι η υψηλή συχνότητα επιληψίας σε παιδιά με αυτισμό. Επιπλέον μια άλλη, είναι η τάση να συνοδεύεται ο αυτισμός από μια γενική νοητική υστέρηση. Αυτό προκύπτει αν ληφθεί υπόψιν το γεγονός ότι τα τρία τέταρτα περίπου όλων των ατόμων με αυτισμό παρουσιάζουν νοητική υστέρηση. Καθώς κανείς ανατρέχει σε ομάδες ατόμων με προοδευτικά κατώτερο δείκτη νοημοσύνης, η συχνότητα του αυξάνεται (Harpe, 2003).

Αυτό μπορεί εύκολα να ερμηνευθεί και με ένα μοντέλο σύμφωνα με το οποίο ο αυτισμός είναι το αποτέλεσμα βλάβης σε μια καθορισμένη περιοχή ή νευρογενή οδό του

εγκεφάλου που ονομάζεται **X**: εκτεταμένη εγκεφαλική βλάβη, όπως αιτίες νοητικής υστέρησης, είναι περισσότερο πιθανόν να αδρανοποιήσει το ειδικό συστατικό X, ο οποίο σε μεγαλύτερο βαθμό επηρεάζει τον εγκέφαλο. Σύμφωνα με τις Harpe (2003) και Frith (1999) παρόλο που δεν έχουν προκύψει αναμφισβήτητα και καθολικά ευρήματα που να υποδεικνύουν τη θέση της βλάβης ή την ακριβή φύση της διασπώμενης στον αυτισμό νευρογενούς οδού, μπορεί να θεωρηθεί σχεδόν βέβαιο ότι ο αυτισμός έχει μια πρωταρχική αιτία στο επίπεδο λειτουργίας του εγκεφάλου.

Γενετικά αίτια

Η συμμετοχή γενετικών παραγόντων στην αιτιολογία της πάθησης τεκμηριώνεται κι από μελέτες σε μονοζυγωτικά δίδυμα αδέρφια (που έχουν πανομοιότυπο DNA).

Συγκεκριμένα βρέθηκε ότι όταν νοσεί ο ένας δίδυμος αδελφός, ο άλλος έχει πολύ αυξημένη πιθανότητα νόσησης σε σχέση με το γενικό πληθυσμό (Νότας Σ. 2005) .

Παράλληλα, έρευνες έχουν δείξει ότι τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών πάσχουν κι αυτά από αυτισμό σε συχνότητα 2-4%, ποσοστό εξαιρετικά υψηλό σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό. Επίσης υψηλό ποσοστό γνωσιακών προβλημάτων (γλωσσικών κ.λ.π.) παρατηρείται μεταξύ των συγγενών των αυτιστικών ατόμων (Wing L. 2000). Γενικά υποστηρίζεται ότι ο αυτισμός είναι πολυπαραγοντικός και δεν ενοχοποιείται ένα και μόνον γονίδιο.

Παρόλο που οι έρευνες έχουν αποδείξει ότι ο αυτισμός είναι μια γενετική κατάσταση, εντούτοις ορισμένοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι τα αίτια του αυτισμού δεν είναι αποκλειστικά γενετικά (Wing L. 2000) . Θεωρείται από ορισμένους μελετητές ότι ορισμένα γονίδια μπορεί να αυξήσουν τις πιθανότητες που έχει κάποιος να αναπτύξει αυτισμό, αλλά για να εκδηλωθεί ο αυτισμός αυτά τα γονίδια θα πρέπει να «ενεργοποιηθούν» από κάποιον περιβαλλοντικό παράγοντα ο οποίος όμως δεν είναι σαφής ακόμη στην έρευνα (Brown, 2004).

Περιβαλλοντικά αίτια

Κάποιοι ερευνητές πιστεύουν ότι πρόκειται για κάποια μόλυνση, ενώ άλλοι κάνουν λόγο για κάποιο χημικό στοιχείο. Αυτή η άποψη σύμφωνα με την Brown (2004), θα έκανε τον αυτισμό κάτι ανάλογο με το άσθμα, αλλά κανονικά τα άτομα αυτά θα το εμφανίσουν μόνο εάν εκτεθούν σε συγκεκριμένους περιβαλλοντικούς παράγοντες. Στον αυτισμό οι περιβαλλοντικοί παράγοντες δεν είναι τόσο ξεκάθαροι: ορισμένοι ερευνητές υποπτεύονται ότι ακόμη και η ύπαρξη υδραργύρου στο περιβάλλον θα μπορούσε να σχετίζεται με τον αυτισμό (Νότας Σ. 2005). Οποιοσδήποτε όμως κι αν είναι ο περιβαλλοντικός παράγοντας (αν πράγματι υπάρχει ένας τέτοιος παράγοντας που να ευθύνεται για την ανάπτυξη του αυτισμού) τότε θα πρέπει να είναι παρών σε όλο τον κόσμο, καθώς ο αυτισμός παρουσιάζεται σε κάθε κοινωνία και σε κάθε χώρα.

Συνοψίζοντας, όπως επισημαίνει Sula Wolff, για να εμφανιστεί ο αυτισμός πρέπει να παρουσιαστεί μια εγκεφαλική ζημιά επί μιας γενετικής προδιάθεσης. Η αιτιολογία του αυτισμού λοιπόν είναι ετερογενής, και προκύπτει όταν κάποιοι κοινοί παράγοντες συμπέσουν και είναι αυτή ακριβώς η σύμπτωση που είναι σπάνια και κάνει τον αυτισμό ασυνήθιστο (Aarons και Gittens, 1992, σελ.20-21)

Επ'αυτών των σκέψεων και υποθέσεων, πρέπει ακόμη να διερευνηθούν και άλλοι παράγοντες που θα επιτρέψουν την εξαγωγή κάποιων βέβαιων και πιο συγκεκριμένων συμπερασμάτων που θα βοηθήσουν την έρευνα αλλά και την πρακτική γύρω από την αυτιστική διαταραχή.

Κεφάλαιο 3: Είδη αυτισμού και μέθοδοι
εκπαίδευσης

ΤΑ ΕΙΔΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Σύνδρομο Kanner

Ο Leo Kanner περιέγραψε για πρώτη φορά τον αυτισμό το 1943, πιστεύοντας ότι τα άτομα που επηρεάζονται από την ασθένεια αυτή, έχουν φυσιολογική νοημοσύνη. Όμως όπως φάνηκε αργότερα, ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών πάσχει από «νοητική υστέρηση» και σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες. Σε μεταγενέστερες του μελέτες, ο Kanner (1957), διέκρινε δύο τύπους ατόμων με νοητική ανικανότητα: Τον ένα αποτελούσαν άτομα με σοβαρή ανεπάρκεια στο συναισθηματικό, γνωστικό και βουλευτικό τομέα. Τα άτομα αυτά δεν διακρίνονταν ως νοητικά ανεπαρκή στο κοινωνικό σύνολο. Ο δεύτερος τύπος περιλάμβανε άτομα των οποίων η νοητική ανεπάρκεια σχετιζόταν με την κοινωνία στην οποία αλληλεπιδρούν, δυσκολεύονται να επιβιώσουν και πάσχουν όχι μόνο, από νοητική ανεπάρκεια, αλλά και ανεπάρκεια σε κάθε τομέα της νοημοσύνης.

Σύμφωνα με τον Kanner, «τα παιδιά αυτά έρχονται στο κόσμο με μια εγγενή αδυναμία να αναπτύξουν τη συνήθη, βιολογικά καθορισμένη συναισθηματική επαφή» (Καραντάνος, 1999, σελ.20)

Οι αναφορές στον Kanner, όταν η έρευνα ασχολείται με τον αυτισμό, εξακολουθούν να είναι συχνές κυρίως επειδή ως μελετητής κατόρθωσε να εκφράσει κάποιες καίριες διατυπώσεις στην απόδοση των συμπτωμάτων της κατάστασης, αλλά και λόγω των θεμάτων που έθεσε επί τάπητος σχετικά με τη φύση της διαταραχής. (Καραντάνος, 1999).

Περαιτέρω και βάσει των μελετών του, ένα είδος αυτιστικής διαταραχής πήρε το όνομα «Αυτισμός τύπου Kanner» ή και «πυρηνικός αυτισμός» τα κύρια χαρακτηριστικά του οποίου, σύμφωνα με τον Καραντάνο (1999), κατέληξαν να είναι η ακραία απομόνωση σε συνδυασμό με τις ιδιόρρυθμες επαναλαμβανόμενες ρουτίνες, και η εκδήλωση της ασθένειας στα δύο-τρία πρώτα χρόνια της ζωής του ατόμου. Ο αυτισμός παράλληλα, εκδηλώνεται σε τρεις περιοχές ταυτόχρονα:

A) την κοινωνική αλλαγή,

B) την επικοινωνία, και

Γ) την περιορισμένη επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά.

Σύμφωνα με την άποψη των Ζωή και Δημητρακοπούλου (2004), πάντοτε υπάρχουν ποιοτικά ελλείμματα στην αμοιβαία κοινωνική συναλλαγή, τα οποία παίρνουν τη μορφή ανεπαρκούς εκτίμησης των κοινωνικο-συναισθηματικών ερεθισμάτων από το περιβάλλον τους, όπως δείχνει η έλλειψη ανταποκρίσεων στα συναισθήματα των άλλων ή και η συμπεριφορά που δεν προσαρμόζεται στο κοινωνικό περιβάλλον, η ελάχιστη χρήση κοινωνικών σημάτων, η ανεπαρκής ολοκλήρωση των κοινωνικών, συναισθηματικών και επικοινωνιακών συμπεριφορών και τέλος, αλλά με ιδιαίτερη έμφαση, η έλλειψη κοινωνικο-συναισθηματικής αμοιβαιότητας.

Επιπλέον, καθολικό φαινόμενο στους αυτιστικούς είναι και η ύπαρξη ποιοτικών ελλειμμάτων στην επικοινωνία (Ζωής και Δημητρακόπουλος, 2004). Τα ποιοτικά αυτά ελλείμματα εμφανίζονται και ως αδυναμία της κοινωνικής χρήσης των γλωσσικών και λεκτικών ικανοτήτων που διαθέτει το παιδί, μειωμένη ικανότητα για παιχνίδι που απαιτεί προσποίηση και κοινωνική μίμηση, έλλειψη αμοιβαιότητας στη συναλλαγή μέσω διαλόγου και σχετική έλλειψη δημιουργικότητας και φαντασίας στις διαδικασίες της σκέψης. Επιπρόσθετα, έλλειψη συναισθηματικής ανταπόκρισης στις λεκτικές και μη λεκτικές εκδηλώσεις των ατόμων που περιβάλλουν το παιδί.

Επίσης, η κατάσταση αυτή που πρωτοπεριέγραψε ο Kanner, και πήρε και την ονομασία της ως «σύνδρομο Kanner» χαρακτηρίζεται και από περιορισμένα, περιλαμβανόμενα και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, τα οποία όπως περιγράφουν οι Ζωής και Δημητρακόπουλος (2004), παίρνουν την μορφή ακαμψίας και στασιμότητας σε πολλές όψεις της καθημερινής λειτουργίας.

Είναι πιθανόν τα παιδιά πολλές φορές να επιμένουν να ακολουθούν συγκεκριμένες καθημερινές πρακτικές σε τελετουργίες μη λειτουργικού χαρακτήρα και επιπλέον να έχουν στερεότυπες ενασχολήσεις με τις ημερομηνίες, τα δρομολόγια ή τα χρονοδιαγράμματα. Συχνά εκδηλώνεται και το ενδιαφέρον για μη λειτουργικά στοιχεία των αντικειμένων (Ζωής και Δημητρακόπουλος, 2004).

Τέλος, υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες τα παιδιά αυτά αντιστέκονται σε αλλαγές και μεταβολές στην καθημερινή ζωή, όπως είναι μετακίνηση διακοσμητικών αντικειμένων ή επίπλων. Πέραν όμως αυτών των ειδικών διαγνωστικών χαρακτηριστικών, συχνά τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν και άλλα μη ειδικά προβλήματα, όπως είναι οι φοβίες και διαταραχές του ύπνου, εκρήξεις θυμού και επιθετικότητας.

Σε πολλές περιπτώσεις, όπως έχουμε ήδη προαναφέρει, αυτοτραυματίζονται (με δάγκωμα του καρπού), ιδιαίτερα δε όταν συνυπάρχει βαριά νοητική υστέρηση. Η πλειοψηφία των αυτιστικών ατόμων χαρακτηρίζονται από έλλειψη αυθορμητισμού, πρωτοβουλίας και δημιουργικότητας στο να οργανώσουν τον ελεύθερο τους χρόνο και παράλληλα δυσκολεύονται στη λήψη αποφάσεων στην εργασία τους (Ζωής και Δημητρακόπουλος, 2004).

Καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, η εκδήλωση των ελλειμμάτων που χαρακτηρίζουν τον αυτισμό μεταβάλλεται, η εκδήλωση των ελλειμμάτων που χαρακτηρίζουν τον αυτισμό μεταβάλλεται, αλλά τα ελλείμματα αυτά καθαυτά διατηρούνται και επιτείνονται πολλές φορές κατά τη διάρκεια της ενήλικης ζωής με όμοιους τύπους προβλημάτων κοινωνικοποίησης, επικοινωνίας και ενδιαφερόντων.

Σύνδρομο Asperger

Το σύνδρομο αυτό πήρε το όνομά του από τον ψυχίατρο Hans Asperger που το 1944 στη Βιέννη παρατήρησε την εξαιρετική δυσκολία μερικών εφήβων στο να ενσωματωθούν κοινωνικά στα πλαίσια της ομάδας. Οι εργασίες του Asperger μεταφράστηκαν στα αγγλικά στις αρχές του 1970, και το σύνδρομο άρχισε να αναγνωρίζεται ως ξεχωριστή οντότητα στα τέλη της δεκαετίας του 1980. Σημαντική σ' αυτό ήταν η συνεισφορά της Lorna Wing (1981) που παρουσίασε μια σειρά από 34 περιπτώσεις παρόμοιες με αυτές που είχε περιγράψει ο Asperger και έτσι αυξήθηκε το ενδιαφέρον για έρευνες γύρω από το σύνδρομο (Σταμπολτζή, 2005).

Σύμφωνα με την Σταμπολτζή (2005), το σύνδρομο Asperger είναι μια ήπια παραλλαγή αυτιστικής διαταραχής, που επηρεάζει κυρίως την ικανότητα επικοινωνίας και τις

κοινωνικές σχέσεις του ατόμου. Ανήκει και αυτή στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και για πολλά χρόνια υπήρχαν διαφωνίες μεταξύ των ειδικών επιστημόνων σχετικά με το αν αποτελεί ξεχωριστή διαταραχή ή για το αν πρόκειται απλώς για αυτισμό ελαφριάς μορφής. Η η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία (APA, 1994) το περιέλαβε ως ξεχωριστό σύνδρομο μόλις το 1994 στο σχετικό εγχειρίδιο που εκδίδει καθετός.

Τα κύρια χαρακτηριστικά του συνδρόμου, τα οποία παρουσιάζονται κοινά ως επί το πλείστον και στον αυτισμό «τύπου Kanner» είναι τα εξής:

- Δυσκολία στην επικοινωνία.
- Ελλείψεις στην αμοιβαία κοινωνική συναλλαγή.
- Δυσκολία στη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων.
- Περιορισμένο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων.
- Επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες και κινήσεις.
- Μονότονος και σχολαστικός τρόπος ομιλίας (Σταμπολτζή, 2005)

Η διαταραχή αυτή διαφέρει από τον αυτισμό, κυρίως γιατί δεν υφίσταται γενική καθυστέρηση ή επιβράδυνση στη γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού ή την ανάπτυξη των γνωστικών του λειτουργιών (Ζώης και Δημητρακόπουλος, 2003). Οι κυριότερες διαφορές του συνδρόμου αυτού από τον αυτισμό φαίνεται να είναι η έγκαιρη ανάπτυξη καλών τυπικών γλωσσικών δεξιοτήτων (αν και παραμένουν οι ιδιαιτερότητες στην επικοινωνία) και η φυσιολογική νοημοσύνη όσων πάσχουν από το σύνδρομο με IQ>70 (Φρανσίς, χ.χ.). Συνήθως τα παιδιά με σύνδρομο Asperger έχουν φυσιολογική και άνω νοημοσύνη (με τη λεκτική νοημοσύνη να υπερτερεί της πρακτικής νοημοσύνης), έχουν φυσιολογική εξέλιξη λόγου, χρησιμοποιούν νωρίς τη γραμματική στο λόγο τους, έχουν ιδιαίτερα ενδιαφέροντα και κλίσεις, και με την κατάλληλη υποστήριξη μπορούν να προχωρήσουν αρκετά καλά στο σχολείο (Σταμπολτζή, 2005).

Τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου Asperger σύμφωνα με την Attwood (1998), συνοψίζονται στα εξής:

- **Δυσκολία στην κοινωνική επαφή:**

Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger σε αντίθεση με τα αυτιστικά άτομα, επιθυμούν την κοινωνική επαφή, αλλά δεν ξέρουν πώς να προσεγγίσουν τους άλλους λόγω άγνοιας των βασικών κανόνων της κοινωνικής συμπεριφοράς. Επίσης δεν κατανοούν τη μη-λεκτική επικοινωνία όπως π.χ. τις χειρονομίες, τις εκφράσεις του προσώπου κ.λ.π. καθιστώντας την επικοινωνία και τη σύνδεσή του με άλλα άτομα πολύ πιο δύσκολη.

- **Απουσία αφηρημένης σκεψής:**

Μπορούν να αποστηθίσουν ημερομηνίες και γεγονότα αλλά τους είναι πολύ δύσκολο να κατανοήσουν αφηρημένες έννοιες με αποτέλεσμα να τους φαίνονται ακατανόητα σχολικά μαθήματα όπως η Λογοτεχνία ή άλλα μαθήματα τα οποία απαιτούν κριτική ικανότητα. Δυσκολεύονται ιδιαίτερα να κάνουν υποθέσεις και δεν αναπτύσσουν τη κριτική τους σκέψη.

- **Ιδιαίτερα ενδιαφέροντα:**

Αναπτύσσουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον για ένα χόμπι ή συλλογή σε τέτοιο βαθμό που δεν τους μένουν περιθώρια για άλλες ενασχολήσεις. Το χόμπι τους καταντά μια παθολογική ενασχόληση με ένα πράγμα ή ένα συγκεκριμένο αντικείμενο.

- **Αδεξιότητα:**

Είναι συνηθέστατο χαρακτηριστικό των παιδιών με Asperger (σε ποσοστό 50%-90%), να δυσκολεύονται σε δραστηριότητες που απαιτούν συντονισμένες κινήσεις (π.χ. πέταγμα μπάλας, δέσιμο κορδονιών, ισορροπία, ποδήλατο, σκαρφάλωμα, γρήγορα αντανάκλαστικά), ενώ δε συμβαίνει το ίδιο με τα αυτιστικά παιδιά (Attwood, 1998).

Διαφορές μεταξύ των περιπτώσεων με σύνδρομο Kanner και αυτών με σύνδρομο Asperger

Οι περιγραφές των Kanner και Asperger είναι εκπληκτικά όμοιες από πολλές σκοπιές, ιδιαίτερα όταν λάβει κανείς υπόψη του ότι ο ένας δεν ήταν ενήμερος για το βασικό άρθρο του άλλου. Και οι δύο σημείωσαν την ελλειμματική οπτική επαφή των παιδιών, τα στερεότυπα στη λεξιλογική και κινητική τους έκφραση καθώς και τη σαφή αντίστασή τους σε οποιαδήποτε αλλαγή στην καθημερινή αυτή ρουτίνα τους (Happe, 2003). Επιπλέον, οι Kanner και Asperger αναφέρουν το κοινό εύρημα των μοναχικών ειδικών διαφερόντων συχνά για παράδοξα και ιδιοσυγκρασιακά αντικείμενα ή θέματα (Happe, 2003).

Παρόλες τις ομοιότητες που παρουσιάζει η μελέτη των περιπτώσεων που εξέτασαν ο Leo Kanner και ο Hans Asperger εντούτοις, υπάρχουν τρεις κύριες περιοχές στις οποίες οι αναφορές τους έρχονται σε αντίθεση. Η πρώτη περιοχή από αυτές είναι οι γλωσσικές δεξιότητες του παιδιού (Happe, 2003). Ο Kanner ανέφερε ότι τρεις από τους ένδεκα ασθενείς του δε μιλούσαν καθόλου, ενώ τα άλλα παιδιά δε χρησιμοποιούσαν τις γλωσσικές τους δεξιότητες για επικοινωνία. Από την άλλη πλευρά ο Asperger σημειώνει τα στοιχεία της «πρωτοτυπίας» και της «ελευθερίας» των δικών του περιπτώσεων στη χρήση της γλώσσας.

Η δεύτερη περιοχή σύμφωνα με την Happe (2003) στην οποία έρχεται σε αντίθεση η περιγραφή του Asperger με εκείνη του Kanner είναι ό,τι αφορά τις **κινητικές ικανότητες** και τον **οικείο συντονισμό**. Ο Kanner αναφέρει έλλειμμα δεξιότητας μόνο σε μία περίπτωση και διαπιστώνει την ύπαρξη δεξιότητας σε τέσσερις από τους ασθενείς του. Αντίθετα, ο Asperger περιέγραψε και τις τέσσερις περιπτώσεις του ως αδέξιες. Το γνώρισμα αυτό αποτελεί τμήμα της ευρύτερης αντίθεσης στις αντιλήψεις των Kanner και Asperger.

Ο Kanner πίστευε ότι το παιδί με αυτισμό έχει ένα ειδικό έλλειμμα στην κοινωνική κατανομή, συνάπτοντας καλύτερες σχέσεις με Αντικείμενα παρά με ανθρώπους. Ο

Asperger, από την άλλη μεριά, πίστευε ότι οι ασθενείς του έδειχναν διαταραχές και στις δύο περιοχές (Frith, 1991).

Η τρίτη και τελευταία περιοχή ασυμφωνίας στις μελέτες των Kanner και Asperger αφορά στις **μαθησιακές ικανότητες** του παιδιού. Ο Kanner πίστευε ότι οι ασθενείς του ήταν καλύτεροι στη μάθηση από μνήμης, ενώ ο Asperger είχε την αίσθηση ότι οι δικοί του οι ασθενείς τα κατάφερναν καλύτερα όταν μπορούσαν να λειτουργήσουν αυθόρμητα (Harpe, 2003).

Συνοψίζοντας λοιπόν τις παραπάνω διαπιστώσεις προκύπτει το συμπέρασμα ότι ο αυτισμός «τύπου Kanner» και το σύνδρομο Asperger σε πολλές περιπτώσεις συγκλίνουν, από την άλλη όμως θα πρέπει να ληφθούν σοβαρά υπόψη οι περιπτώσεις όπου οι δύο ερευνητές κατέληξαν σε αντίθετα συμπεράσματα. Επειδή ακριβώς η εικόνα που παρουσιάζει το άτομο με αυτισμό ποικίλλει σε μεγάλο βαθμό, η Lorna Wing (1988) εισήγαγε την έννοια ενός «φάσματος» διαταραχών στον αυτισμό για να διατυπώσει την ιδέα της διακύμανσης σε εκδηλώσεις που χαρακτηρίζουν όμως ουσιαστικά το ίδιο έλλειμμα.

«Το Φάσμα Του Αυτισμού»

Ενώ στο παρελθόν ο αυτισμός θεωρείτο ως μία διακριτή κατάσταση με σαφώς ορισμένα τα όριά της, στη σύγχρονη έρευνα νοείται ως ένα «φάσμα» (continuum), ως μία συνεχής γραμμή δηλαδή που εκτείνεται από άτομα που έχουν επηρεασθεί σε μεγάλο βαθμό έως περιπτώσεις στις οποίες τα άτομα παρουσιάζουν ελάχιστες ανωμαλίες και ομοιάζουν περισσότερο με εκκεντρική συμπεριφορά ενός κατά τα άλλα φυσιολογικού ανθρώπου (Aarons και Gittens, 1992). Ως φάσμα δηλαδή εννοείται η έλλειψη ενός σαφώς ορισμένου ορίου στη διαταραχή.

Η περιγραφή του αυτισμού από τον Kanner, όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, τροποποιήθηκε εξαιτίας του γεγονότος ότι πολλές φορές το ίδιο μειονέκτημα μπορεί να εμφανίζεται με διαφορετικούς τρόπους. Όπως έχει προαναφερθεί, ενώ ορισμένα παιδιά

με αυτισμό αποφεύγουν την κοινωνική συναλλαγή, όπως σε πολλές από τις περιπτώσεις που μελέτησε ο Kanner, άλλα παιδιά είναι κυρίως παθητικά η και κοινωνικά αλλά με ένα ιδιόρρυθμο τρόπο (Happe, 2003, Wing και Gould, 1979).

Η Wing, χαρτογράφησε τη **συνθετότητα** του αυτισμού, αναδεικνύοντας σαφέστερα τις ψυχολογικές περιοχές που κυρίως επηρεάζονται, αλλά και την ποικιλία των αποκλίσεων μέσα σε αυτές, διευρύνοντας τελικά σε κάποιο βαθμό και την έννοια του αυτισμού (Καραντάνος, 1999). Οι εργασίες της, κατέδειξαν ότι οι δυσκολίες στην κοινωνική συναλλαγή και απαντητικότητα είναι πράγματι πρωταρχικές αλλά και ότι η δυσλειτουργία των παιδιών σ' αυτήν την περιοχή μπορεί να λαμβάνει τρεις διαφορετικές όψεις:

A) αυτιστικά παιδιά που ενεργητικά αποφεύγουν την επαφή,

B) παιδιά που την δέχονται αλλά παθητικά, και

Γ) άλλα που προσεγγίζουν κατευθείαν τον άλλο (μερικές φορές και αγνώστους στον δρόμο), με τρόπο παράδοξο και αδιάκριτο που δεικνύει ότι δεν μπορούν να ζυγίσουν τις αποστάσεις. Η απόσυρση και η απομόνωση, επομένως, δεν είναι η μόνη περίπτωση σ' αυτό το επίπεδο (Καραντάνος, 1999).

Με τη θεωρία του φάσματος λοιπόν η Wing θέλησε να αποδείξει ότι δεν υπάρχουν ξεκάθαρα διαμορφωμένα τα όρια του αυτισμού, ότι δηλαδή αυτός έχει διαβαθμίσεις (όπως αναφέραμε στο πρώτο κεφάλαιο, ήπιος, μέτριος, σοβαρός) και ότι μπορεί να υπάρχουν παιδιά με αυτισμό που δεν συγκεντρώνουν όλα τα κλασσικά χαρακτηριστικά της πάθησης όπως αυτά περιγράφηκαν από τον Kanner.

Τα διαγνωστικά κριτήρια που χρησιμοποίησε η Wing ονομάστηκαν «Η τριάδα των διαταραχών της κοινωνικής αλληλεπίδρασης» (The triad of impairments of social interaction) και σε αυτά περιλαμβάνονται:

- 1. Διαταραχή των κοινωνικών σχέσεων,**
- 2. Διαταραχή της κοινωνικής επικοινωνίας,**
- 3. Διαταραχή της κοινωνικής κατανόησης και φαντασίας**

Συγκεκριμένα, στην διαταραχή των κοινωνικών σχέσεων η Wing (Frith, 1994) περιγράφει τρεις τύπους παιδιών με αυτισμό με σκοπό να οριοθετήσει την διαταραχή της **κοινωνικότητας**. Σε όλους τους τύπους κύριο χαρακτηριστικό είναι η έλλειψη των κανόνων της κοινωνικής συμπεριφοράς:

1. Ο πρώτος τύπος είναι «ο αποτραβηγμένος» που δεν ενδιαφέρεται για τους άλλους και δεν αναζητά την κοινωνική επαφή.
2. Ο δεύτερος είναι «ο παθητικός» ο οποίος δέχεται χωρίς αντιδράσεις την κοινωνική προσέγγιση από τους γύρω του.
3. Ο τρίτος είναι «ο ιδιόρρυθμος» που πλησιάζει τους άλλους αλλά μόνο για να εξυπηρετήσει δικά του στερεότυπα ενδιαφέροντα.

Στην διαταραχή της επικοινωνίας περιλαμβάνεται και η έλλειψη επιθυμίας για επικοινωνία με τους άλλους, αλλά περαιτέρω και το ότι η επικοινωνία περιορίζεται μόνο στην ικανοποίηση βασικών αναγκών και συνεπώς την έλλειψη κατανόησης ότι ο λόγος είναι ένα εργαλείο που μπορεί να μεταφέρει πληροφορίες στους άλλους. Τελικά, στην έλλειψη κατανόησης των συναισθημάτων και των ιδεών των άλλων, την έλλειψη κατανόησης των εκφράσεων του προσώπου, του τόνου της φωνής και της κυριολεκτικής χρήσης και κατανόησης από τους αυτιστικούς του προφορικού λόγου.

Τέλος, το τρίτο μέρος της τριάδας των διαταραχών περιλαμβάνει την απουσία του συμβολικού παιχνιδιού, την ύπαρξη επαναληπτικών και στερεοτυπικών ενασχολήσεων και την επικέντρωση σε μικρής σημασίας πράγματα του περιβάλλοντος χώρου.

Επιπλέον, η Wing απέδειξε ότι οι δυσκολίες στην κοινωνική συναλλαγή και αμοιβαιότητα συνδυάζονται και με δυσκολίες στη λεκτική και μη-λεκτική επικοινωνία καθώς επίσης και στον τομέα της ανάπτυξης φαντασίας και παιχνιδιού.

Τόσο στη περιοχή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης με τις παραλλαγές της, όσο και στις περιοχές της επικοινωνίας και των στερεοτυπικών επαναλήψεων, αντιστοιχούν ομάδες συμπεριφορών, με εύρος και ποικιλία εκδηλώσεων όπου η πράξη έδειξε ότι διάφοροι συνδυασμοί διαμορφώνονται στα διάφορα παιδιά. Αυτά λοιπόν τα στοιχεία οδήγησαν την Wing να εισηγηθεί σχετικά με αυτές τις διαταραχές την οπτική του **«αυτιστικού**

φάσματος» (Wing, 2000), προσδίδοντας κατ' αυτόν τον τρόπο την έννοια του αυτισμού το νόημα ότι οι ποικίλες μορφές που προκύπτουν -παρά τις επιμέρους διαφορές, στις οποίες περιλαμβάνεται και η βαρύτητα της κατάστασης- συνδέονται τελικώς με κοινούς παρονομαστές ή και ότι υπάρχει επικάλυψη των διαφόρων μορφών της διαταραχής (Κραντάνος, 1999)

Η ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΤΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ

Στο κεφάλαιο αυτό ιδιαίτερη σημασία πρόκειται να δοθεί σε θέματα που αφορούν την εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών μιας και αυτή διαδραματίζει ρόλο πρωταρχικής σημασίας για την ανάπτυξη και την καλλιέργεια του αυτιστικού παιδιού. Παρακάτω θα δοθεί ιδιαίτερη βαρύτητα στο θέμα της εκπαίδευσης των αυτιστικών παιδιών αφού το ζήτημα αυτό αφορά άμεσα τους γονείς των παιδιών αυτών και επίσης θα μπορούσε να δώσει ιδέες αλλά και επιπλέον γνώσεις στους γονείς παιδιών που πάσχουν από αυτισμό.

Αν και ο αυτισμός δεν μπορεί να θεραπευτεί, όπως έχουμε ήδη αναφέρει, υπάρχουν ωστόσο θεραπευτικές μέθοδοι οι οποίες μπορούν να βοηθήσουν τα άτομα με αυτισμό να επικοινωνήσουν και οι οποίες συνιστάται να ξεκινούν από μικρή ηλικία. Σύμφωνα με την Sarah Lennard-Brown (2004) το πιο χρήσιμο εργαλείο που διαθέτει ένα αυτιστικό άτομο για να κατανοεί τον κόσμο γύρω του είναι η νοημοσύνη. Επομένως, όσο πιο νωρίς αρχίσει να εκπαιδεύεται ένα παιδί με αυτισμό, σε τόσο περισσότερο βαθμό μπορεί να αναπτύξει τις δυνατότητες του, όπως άλλωστε και οποιοδήποτε άλλο παιδί.

Για πολλά άτομα με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό ή με σύνδρομο Asperger υπάρχουν πολλοί τρόποι και τεχνικές ώστε να ξεπερνούν τα προβλήματά τους και μάλιστα πολλές φορές τα καταφέρνουν πάρα πολύ καλά ως ενήλικοι. Από την άλλη μεριά όμως, άλλα άτομα με αυτισμό μπορεί να έχουν ανάγκη από ιδιαίτερη φροντίδα σε όλη τους τη ζωή (Brown, 2004).

Πολλές θεραπείες σχετίζονται με την εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών. Συνεπώς η θεραπευτική αγωγή για τον αυτισμό μπορεί να σταματήσει όταν το άτομο τελειώσει το σχολείο, είτε πρόκειται για σχολείο για άτομα με ειδικές ανάγκες, είτε για σχολείο

κανονικό. Λίγα όμως είναι τα προγράμματα που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη σε ενηλίκους με αυτισμό, οι οποίοι είναι ενταγμένοι στο κοινωνικό σύνολο, τα οποία και σχεδιάζονται με σκοπό να αποτρέψουν την κοινωνική απομόνωση των αυτιστικών ατόμων (Brown, 2004).

Καθώς υπάρχει μια μεγάλη ποικιλία προβλημάτων που σχετίζονται με τον αυτισμό, παράλληλα υπάρχει και μια μεγάλη ποικιλία θεραπευτικών και εκπαιδευτικών μεθόδων, ορισμένες από τις οποίες πρόκειται να εξεταστούν στο παρών κεφάλαιο και που είναι απαραίτητο να είναι εις γνώσιν του γονέα των ατόμων με αυτισμό αλλά και οποιουδήποτε άλλου ενδιαφερόμενου γύρω από το θέμα του αυτισμού.

Δομημένη εκπαίδευση

(TEACCH)

Κοινό χαρακτηριστικό όλων των ατόμων με αυτισμό, είναι ο τρόπος με τον οποίο μαθαίνουν. Έχοντας κατά νου τον ιδιαίτερο τρόπο μάθησής τους και επιλέγοντας την κατάλληλη διδακτική προσέγγιση, το σχολείο μπορεί να βοηθήσει τα παιδιά να σημειώσουν αξιόλογη πρόοδο. Από τις μεθόδους που έχουν προταθεί τα τελευταία χρόνια για την εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό, η Δομημένη Εκπαίδευση έχει αποδειχθεί πολύ αποτελεσματική (Ζώης,2004)

Πολλές μελέτες (Simpson R.L και Myles B.S, 1993), έχουν δείξει ότι παρατηρήθηκε σημαντική βελτίωση στα άτομα με αυτισμό όταν τους ασκήθηκε κάποια μορφή εκπαίδευσης ενώ, πιο συγκεκριμένα, η Δομημένη Εκπαίδευση απεδείχθη ότι διευκολύνει την διαδικασία της μάθησης σε ενήλικες και παιδιά με αυτισμό αλλά και με αυτιστικό τρόπο σκέψης γενικότερα.

Στο «Εγχειρίδιο Συμβουλευτικής Στήριξης Γονέων με Αυτιστικά Παιδιά» των Ζωή και Δημητρακόπουλου (2004), συνοψίζονται οι λόγοι για τους οποίους είναι προτιμότερη η

Δομημένη Εκπαίδευση στα παιδιά αλλά και στα άτομα που πάσχουν από αυτισμό. Οι λόγοι αυτοί είναι οι εξής:

- Η Δομημένη Εκπαίδευση βοηθά τα παιδιά αλλά και τους ενήλικες να κατανοήσουν τον κόσμο που τους περιβάλλει. Η οργάνωση και η δομή βοηθούν το αυτιστικό άτομο να καταλάβει καλύτερα τον κόσμο και το περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει και αναπτύσσεται. Επιπλέον, η δομημένη εκπαίδευση γεφυρώνει το χάσμα ανάμεσα στην εμπειρία του ατόμου με αυτισμό και τον κόσμο τον οποίο είναι υποχρεωμένο να αντιμετωπίσει.
- Συμβάλλει αποτελεσματικά ώστε τα άτομα και τα παιδιά με αυτισμό να είναι πιο ήρεμα, κάτι που διευκολύνει τη διαδικασία της μάθησης αφού είναι και γνωστό ότι τα άτομα με αυτισμό είναι ιδιαίτερα ανήσυχα και αγχώδη κάτι που μειώνει σημαντικά την απόδοση κατά την διαδικασία της μάθησης.
- Η Δομημένη Εκπαίδευση βοηθά το άτομο να επικεντρώσει την προσοχή του σε ότι είναι ουσιώδες και σημαντικό και στο ποιες από τις πληροφορίες και τα ερεθίσματα που δέχεται είναι σημαντικά ανάλογα με την κατάσταση. Πολλά άτομα με αυτισμό έχουν εξαιρετικές δεξιότητες σε πολλούς τομείς, επειδή όμως αποσπάται η προσοχή τους και αδυνατούν να εστιάσουν εκεί που πρέπει, παρουσιάζουν δυσκολίες στη μάθηση. Η δομημένη διδασκαλία βοηθάει κατά ένα μεγάλο βαθμό να κατανοήσει και να κρίνει τι είναι πιο σημαντικό σε μια συγκεκριμένη δραστηριότητα.
- Το πιο σημαντικό στοιχείο της Δομημένης Εκπαίδευσης είναι η εκπαίδευση των παιδιών στην ανεξαρτησία, δηλαδή στην καλλιέργεια της ικανότητας να στηρίζονται στις δυνατότητές τους και στις οπτικές τους ικανότητες. Πολλά άτομα με αυτισμό έχουν εξαιρετικές οπτικές ικανότητες και ακριβώς η Δομημένη Εκπαίδευση συμβάλλει και προωθεί την αξιοποίηση των δεξιοτήτων αυτών και την ανεξαρτησία του ατόμου. Παροτρύνει το άτομο να μπορεί να παίρνει σε ορισμένα θέματα πρωτοβουλίες και να χρησιμοποιεί τα μάτια του για να συλλέξει πληροφορίες και να ενεργεί στηριζόμενο σε αυτές.

- Τέλος, η Δομημένη Εκπαίδευση συμβάλλει στην αντιμετώπιση των προβλημάτων συμπεριφοράς ως άμεσο αποτέλεσμα των όσων αναφέρθηκαν πιο πάνω. Έχει αποδειχτεί ότι εάν το περιβάλλον είναι κατάλληλα δομημένο, οι ανεπιθύμητες συμπεριφορές ελαττώνονται. Αντιθέτως, όταν το περιβάλλον προκαλεί σύγχυση, τότε οι συμπεριφορές αυτές αυξάνονται (Ζωής και Δημητρακόπουλος, 2004).

Στοιχεία της Δομημένης Εκπαίδευσης στην Εκπαίδευση Τουαλέτας

I. Αξιολόγηση

Όταν πρόκειται να εκπαιδύσουμε ένα παιδί με αυτισμό, ένα από τα πρώτα πράγματα που πρέπει να κάνουμε είναι να ορίσουμε ένα ρεαλιστικό στόχο, συνειδητοποιώντας ταυτόχρονα ότι η ανεξαρτητοποίηση στην τουαλέτα είναι ένας μακρύς δρόμος στον οποίο θα πρέπει να κάνουμε πολλά βήματα. Κάθε ξεχωριστό βήμα προς την ανεξαρτητοποίηση στην τουαλέτα είναι και ένας στόχος. Είναι απαραίτητο να παρατηρήσουμε και να εκτιμήσουμε αν το παιδί κατανόησε την διαδικασία εκπαίδευσης στην τουαλέτα με σκοπό να επιλέξουμε το σωστό σημείο εκκίνησης.

Θα πρέπει να ξεκινήσουμε με την εγκαθίδρυση μιας θετικής και σκόπιμης ρουτίνας σε σχέση με την τουαλέτα και να συλλέξουμε πληροφορίες για την ετοιμότητα του παιδιού για σχεδιασμένη εκπαίδευση ή ανεξαρτητοποίηση στην τουαλέτα.

Ένας απλός πίνακας καταγραφής μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη συλλογή πληροφοριών σχετικά με την ετοιμότητα του παιδιού. Σε μία βάση ρουτίνας, πηγαίνουμε το παιδί στο μπάνιο για ένα «γρήγορο έλεγχο» κάθε 30 λεπτά και τα δεδομένα

καταγράφονται σε κάθε περίπτωση. Ένα δείγμα μιας φόρμας για τη συλλογή των βασικών αυτών δεδομένων φαίνεται παρακάτω.

Μετά από μία περίοδο 1 ή 2 εβδομάδων, βγαίνουν τα αρχικά συμπεράσματα από τη συλλογή δεδομένων.

Είναι το παιδί στεγνό για σημαντικά χρονικά διαστήματα;

Υπάρχει κάποια περιοδικότητα στην ούρηση & αφόδευση του;

Έχει κάποια ένδειξη ότι γνωρίζει ότι βράχηκε ή ότι είναι λερωμένο; Σταματά οποιαδήποτε κίνηση ή δραστηριότητα τη στιγμή που βρέχεται ή λερώνεται;

Ένα παιδί για το οποίο οι απαντήσεις σε όλες αυτές τις ερωτήσεις είναι «όχι» δεν είναι μάλλον έτοιμο για το στόχο της ανεξάρτητης χρήσης τουαλέτας, αν και ο στόχος της εγκαθίδρυσης μιας θετικής ρουτίνας σχετικά με το μπάνιο είναι μάλλον πιο κατάλληλος.

Κατά της διάρκεια της φάσης καταγραφής, θα πρέπει να εκτιμήσουμε επίσης και άλλους τομείς της διαδικασίας εκπαίδευσης στην τουαλέτα. Σε αυτή τη φάση συλλέγοντας κι άλλα δεδομένα:

- Αρχίζει το παιδί να συμμετέχει στη διαδικασία που το εμπλέκουμε; Πώς είναι οι δεξιότητες ένδυσης/ απόδυσης του παιδιού;
- Έχει κάποιους ιδιαίτερους φόβους ή ιδιαίτερα ενδιαφέροντα στο μπάνιο (αντίδραση στον ήχο από το καζανάκι, στο νερό, στο χαρτί υγείας, ή σε άλλα αντικείμενα του μπάνιου).
- Ποια είναι η διάρκεια συγκέντρωσης του;

Στο τέλος αυτής της περιόδου αξιολόγησης, θα έχουμε τα απαιτούμενα δεδομένα για να

ορίσουμε ένα κατάλληλο στόχο στον οποίο θα επικεντρώσουμε τις προσπάθειες μας.

Μια ανάλυση δραστηριότητας των βημάτων για την εκπαίδευση στην τουαλέτα μπορεί να δώσει την εικόνα όλων των απαιτούμενων δεξιοτήτων. Αν αξιολογήσουμε τις τωρινές δεξιότητες του παιδιού σε κάθε βήμα της ανάλυσης δραστηριότητας, θα μπορέσουμε να επιλέξουμε ένα ρεαλιστικό στόχο και θα προσέξουμε να μην εργαστούμε σε πολλές διαφορετικές νέες δεξιότητες ταυτόχρονα. Οι διάφορες αναλύσεις της δραστηριότητας μπορεί να είναι σφαιρικές ή πολύ εξειδικευμένες. Κάθε βήμα της ανάλυσης μπορεί να γίνει ακόμη πιο λεπτομερές για να καθορίσει τα βήματα εκμάθησης.

Παραδείγματα μιας σφαιρικής ανάλυσης δραστηριότητας και μιας πιο λεπτομερούς ανάλυσης σε ξεχωριστά βήματα δίνονται παρακάτω.

ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑΣ

1. Μπαίνει στο μπάνιο
(δεν ξεκουμπώνεται ή ξεκουμπώνεται)
2. Κατεβάζει τα ρούχα κάτω
 - Επιτρέπει στον ενήλικα να κατεβάσει τα ρούχα
 - Κατεβάζει από τις γάμπες
 - Κατεβάζει από τα γόνατα
 - Κατεβάζει από τους μηρούς
 - Κατεβάζει από τους γοφούς
 - Κατεβάζει από τη μέση
3. Κάθεται στην τουαλέτα
4. Παίρνει το χαρτί της τουαλέτας
5. Σκουπίζεται με το χαρτί
6. Σηκώνεται

7. Ρίχνει το χαρτί στη λεκάνη

8. Σηκώνει τα ρούχα επάνω

9. Πατάει το καζανάκι

II. Δόμηση του Περιβάλλοντος

Μία από τις αρχές της Δομημένης Διδασκαλίας περιλαμβάνει την δόμηση του φυσικού περιβάλλοντος του παιδιού με σκοπό την επιτυχία. Ο στόχος μας είναι να δημιουργήσουμε ένα σκόπιμο πλαίσιο μέσα στο οποίο διεξάγεται η δραστηριότητα. Και αυτό το πετυχαίνουμε με τη δημιουργία ξεκάθαρων ορίων και τη μείωση των στοιχείων που διασπούν την προσοχή.

Όταν αρχίζουμε την εκπαίδευση τουαλέτας σε ένα παιδί με αυτισμό, επιδιώκουμε να βοηθήσουμε το παιδί να μάθει ότι αυτό το σύνολο συμπεριφορών (αφόδευση) είναι συνδεδεμένο με έναν ξεχωριστό χώρο (την τουαλέτα). Μετακινώντας όλο τον εξοπλισμό με τις πάνες και τα είδη καθαρισμού σε αυτόν το χώρο βοηθάμε το παιδί να καταλάβει ποιος είναι ο σκοπός αυτού του δωματίου. Ένας άλλος τρόπος για να εκφράσου με το ίδιο πράγμα είναι ότι προσπαθούμε να «απομονώσουμε την κεντρική ιδέα» ότι «εδώ» είναι το μέρος, όπου διεξάγονται οι συμπεριφορές που είναι σχετικές με την ούρηση και αφόδευση.

Κάποιες οικογένειες προσθέτουν ένα μικρό δωμάτιο μπάνιου στο σπίτι τους για να επιτύχουν την εκπαίδευση στην τουαλέτα, αφού το κυρίως μπάνιο έχει πολλά αντικείμενα για άλλες δραστηριότητες και μπορεί να προκαλεί διάσπαση της προσοχής ή

σύγχυση (πχ. τάπες της μπανιέρας και ντουζιέρες, παιχνίδια του μπάνιου, οδοντόβουρτσες, καλλυντικά, κάδοι για άπλυτα ρούχα, σκάλες κλπ.)

Ένας δεύτερος στόχος, όταν δομούμε ένα ξεκάθαρο φυσικό περιβάλλον που βοηθάει την εκπαίδευση τουαλέτας, είναι να δημιουργήσουμε ένα περιβάλλον που είναι ασφαλές και δεν δημιουργεί πάρα πολλά ερεθίσματα. Το παιδί θα είναι πιο ήρεμο και περισσότερο συμμετοχικό όταν έχει σωστή φυσική υποστήριξη για το σώμα του. Σκεφτόμαστε να στηρίξουμε τα πόδια με υποπόδια, να χρησιμοποιήσουμε πλευρικές μπάρες, στεφάνια-καθισματάκια που μειώνουν το άνοιγμα της λεκάνης ή όποια άλλη σωματική υποστήριξη. Σκεφτόμαστε επίσης τους ήχους από τις σωληνώσεις και τις αντηχήσεις σε πολλά μπάνια.

Πολλά παιδιά τους αρέσει να παίζει απαλή μουσική ή παιδικά τραγούδια ή και τα παιχνίδια που κάνουν ήχους από υγρό που κινείται.

III. Εγκαθίδρυση μιας Οπτικά Υποβοηθούμενης Συμπεριφοράς (Ρουτίνας)

Εφόσον καθορίσουμε ένα κατάλληλο στόχο για το παιδί, είναι σημαντικό να διδάσκουμε χρησιμοποιώντας οπτική καθοδήγηση σε κάθε βήμα προς αυτόν το στόχο. Πρέπει να δημιουργήσουμε ένα οπτικό σύστημα που θα δίνει στο παιδί να καταλάβει το βήμα ή τη διαδοχή των βημάτων για την ολοκλήρωση του στόχου.

Στο πιο αρχικό στάδιο, ένα αντικείμενο μεταβίβασης μπορεί να χρησιμοποιηθεί προκειμένου να καταλάβει το παιδί ότι αρχίζει η διαδικασία τουαλέτας. Ένα αντικείμενο που είναι συνδεδεμένο με την τουαλέτα μπορεί να δοθεί στο παιδί, το οποίο θα λειτουργήσει ως το αντικείμενο μεταβίβασης που θα οδηγήσει το παιδί στο σωστό μέρος.

Ή το αντικείμενο αυτό μπορεί να είναι κολλημένο σε μία κάρτα. Σε κάθε περίπτωση, εξυπηρετεί την έναρξη της ρουτίνας του μπάνιου, σηματοδοτώντας το παιδί να γνωρίζει τι πρόκειται να συμβεί και πού. Σε ένα μεταγενέστερο στάδιο, μία φωτογραφία ή σχέδιο της τουαλέτας (pecs) ή μια τυπωμένη λέξη σε μια κάρτα μπορεί να δοθεί στο παιδί ή να τοποθετηθεί στο πρόγραμμά του, ώστε να επιτευχθεί αυτός ο στόχος. Αφού η μετάβαση στην περιοχή της τουαλέτας έχει γίνει, είναι σημαντικό να συνεχίσουμε να υποστηρίζουμε οπτικά κάθε βήμα της διαδικασίας της τουαλέτας. Έχουμε ανάγκη να δώσουμε στο παιδί να καταλάβει κάθε βήμα που πρέπει να ολοκληρώσει, τότε η διαδοχή των βημάτων έχει τελειώσει, και τι θα γίνει όταν τελειώσει ολόκληρη η διαδικασία. Ξανά, η χρησιμοποίηση μίας σειράς αντικειμένων, μίας σειράς εικόνων ή μίας γραπτής λίστας είναι διάφοροι τρόποι επικοινωνίας με το παιδί πάνω σε αυτές τις πληροφορίες.

Είναι σημαντικό το παιδί να βλέπει τις πληροφορίες, να μεταχειρίζεται το σύστημα έτσι ώστε να αναγνωρίζει τη σύνδεσή του με τη συμπεριφορά του και να έχει ένα ξεκάθαρο τρόπο να αναγνωρίζει τότε κάθε βήμα - και ολόκληρη η διαδικασία - έχει τελειώσει.

Η προσθήκη μιας ξεκάθαρης, οπτικής πληροφορίας του «τι γίνεται όταν τελειώσω την δραστηριότητα» είναι ένα πολύ σημαντικό κομμάτι του συστήματος. Για κάποια παιδιά αυτό μπορεί να θεωρηθεί ως κίνητρο ή ακόμα και ως ανταμοιβή. Για πολλά παιδιά με αυτισμό, είναι εξίσου ή πιο σημαντικό από μία καθαρή ένδειξη κλεισίματος. Η ολοκλήρωση της δραστηριότητας είναι ένα πανίσχυρο κίνητρο για τα περισσότερα άτομα με αυτισμό.

**Παραδείγματα οπτικού συστήματος που χρησιμοποιούν διάφορα παιδιά
παρατίθενται παρακάτω.**

Κατέβασε το παντελόνι _____

Κατέβασε το βρακί _____

Κάτσε στη λεκάνη _____

Σκουπίσου _____

Ανέβασε το βρακί _____

Ανέβασε το παντελόνι _____

Πάτησε το καζανάκι _____

Πήγαινε παίξε _____





IV. ΣΥΓΚΕΚΡΙΜΕΝΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΕΜΦΑΝΙΖΟΝΤΑΙ:

Όταν ένα οπτικά υποβοηθούμενο σύστημα μετάβασης και διαδοχής έχει εγκαθιδρυθεί, συνεχίζουμε να χρησιμοποιούμε μία προσέγγιση επίλυσης προβλήματος σε λεπτομέρειες που πηγάζουν από τη χρησιμοποίηση του προγράμματος. Όταν το παιδί έχει πρόβλημα σε κάποιο από τα βήματα της διαδικασίας σκεφτόμαστε (1) ποια μπορεί να είναι η οπτική γωνία του παιδιού και (2) πώς μπορούμε να απλοποιήσουμε ή να κατηγοριοποιήσουμε μέσω της οπτικής δόμησης. Ακολουθούν παραδείγματα:

Αντιστέκεται να καθίσει στην λεκάνη

- Επιτρέπουμε να καθίσει χωρίς να βγάλει τα ρούχα του
- Επιτρέπουμε να καθίσει με σκεπασμένη τη λεκάνη από πάνω (Χαρτόνι κάτω από το κάθισμα, ανοίγοντας σταδιακά μεγαλύτερη τρύπα ή πετσέτα κάτω από το κάθισμα που σταδιακά αποσύρεται)
- Χρήση γιογιό στο πάτωμα από την υψηλή θέση της λεκάνης
- Αν υπάρχουν στρατηγικές χρήσιμες για να κάθεται σε άλλα μέρη, χρησιμοποιήστε τις επίσης σε αυτό το μέρος (χρονόμετρα, οθόνες, οδηγίες με κάρτες κλπ.)
- Καθίστε στην τουαλέτα μία εσείς και μία το παιδί (αλλάζετε σειρά) ή χρησιμοποιήστε μία κούκλα σαν μοντέλο.
- Καθίστε μαζί
- Χρησιμοποιήστε σωματική υποστήριξη

- Βοηθήστε το παιδί να καταλάβει πόση ώρα πρέπει να καθίσει (τραγουδήστε το τραγούδι του γιογιό , ή όσο διαρκεί ένα τραγούδι παιδικό στο κασετόφωνο, Βάλτε το χρονόμετρο να μετρήσει 1 λεπτό, κλπ.)
- Καθώς σταδιακά αρχίζει να αντέχει να καθίσει, χρησιμοποιήστε παράλληλα διασκέδαση.

Φοβάται να πατήσει το καζανάκι

- Μην χρησιμοποιείτε το καζανάκι μέχρι να υπάρξει κάτι που πρέπει να καθαριστεί
- Αρχίστε να πατάτε το καζανάκι με το παιδί να βρίσκεται μακριά από την τουαλέτα, ίσως όταν βρίσκεται στην πόρτα (μπορείτε να μαρκάρετε το σημείο με ένα τετράγωνο πατάκι, το οποίο σταδιακά το φέρνεται πιο κοντά στην τουαλέτα)
- Δώστε προειδοποίηση ότι θα πατήσετε το καζανάκι, καθορίστε ένα σύστημα καθοδήγησης για το πάτημα όπως « 1 ,2,3 πατάμε» ή «Λάβετε θέσεις, έτοιμοι, πάμε»
- Αφήστε το παιδί να δοκιμάσει να πατήσει μόνος του το καζανάκι

Υπερβολικό ενδιαφέρον για το καζανάκι

- Καλύψτε με φυσικό τρόπο το κουμπί ώστε να μην το βλέπει το παιδί
- Δώστε του κάτι άλλο να κρατάει και να χειρίζεται
- Χρησιμοποιήστε διαδοχή εικόνων για να του δείξετε πότε να πατήσει το καζανάκι (μετά το ντύσιμο, για παράδειγμα)
- Όταν είναι η ώρα να πατήσουμε το καζανάκι, δώστε στο παιδί ένα αυτοκόλλητο, ίδιο με το αυτοκόλλητο που έχουμε κολλήσει πάνω στο καζανάκι

Παίζει με το νερό

- Δώστε του ένα παιχνίδι που περιέχει νερό για να του αποσπάσει την προσοχή, όπως ένα σωλήνα σε σχήμα πυραύλου ή διακοσμητικά που έχουν αντικείμενα που κινούνται μέσα σε νερό.
- Χρησιμοποιήστε ένα κυκλικό προστατευτικό τραπέζι γύρω του, όταν κάθεται

- Καλύψτε το κάθισμα μέχρι να είναι έτοιμο να το χρησιμοποιήσει
- Δώστε μια οπτική οδηγία που να δείχνει που πρέπει να κάθεται το παιδί

Παίζει με το χαρτί υγείας

- Βγάλτε το από τη θέση του αν δημιουργεί μεγάλο πρόβλημα, χρησιμοποιήστε μωρομάντηλα αντί για χαρτί υγείας
- Ξετυλίξτε μια ποσότητα από πριν
- Δώστε οπτική οδηγία για το πόσο χαρτί πρέπει να ξετυλίξει το παιδί, όπως βάζοντας μία παραμάνη στο σημείο που πρέπει το παιδί να κόψει το χαρτί ή βάζοντας μία ταινία στον τοίχο οριοθετώντας έτσι το σημείο που σταματά το παιδί να τραβά το χαρτί.

Αντιστέκεται να τον σκουπίσετε

- Δοκιμάστε με διάφορα υλικά (βρεγμένα μαντήλια, πανιά, σφουγγάρια)
- Λάβετε υπόψη την θερμοκρασία των παραπάνω υλικών
- Μπορείτε να κάνετε ένα παιχνίδι με μια κούκλα και το παιδί, ώστε μία να σκουπίζετε την

κούκλα και μία το παιδί (καθένας με τη σειρά του)

Κακή στόχευση

- Βάλτε ένα «στόχο» στο νερό, όπως ένα δημητριακό σε κυκλικό σχήμα
- Μεγαλύτερο στόχο στην είσοδο της λεκάνης (τοποθετήστε ένα χάρτινο ή φωσφορούχο πίνακα με σχεδιασμένο τον στόχο επάνω), ο οποίος σταδιακά μετακινείται προς τα κάτω
- Τοποθετήστε φαγητό που χρωματίζει το νερό για να τραβήξει την προσοχή

Συγκρατείται όταν αφαιρείτε την πάνα

- Κόψτε σταδιακά το κάτω μέρος της πάνας, ενώ αφήνετε το παιδί να κάθεται στη λεκάνη όταν φοράει αυτή την εναλλακτική πάνα

- Χρησιμοποιήστε μια κούκλα για να δώσετε ένα οπτικό μοντέλο
- Αυξήστε τα υγρά και τις φυτικές ίνες στη διατροφή του παιδιού
- Μπορείτε να συμβουλευτείτε τον παιδίατρο αν υπάρχει σοβαρή κατακράτηση, μπορείτε να δώσετε φαρμακευτικά σκευάσματα (μαρμέλαδας κλπ) για τη δυσκοιλιότητα.

Αυτές οι ιδέες δεν αποτελούν μία αποκλειστική λίστα βημάτων που πρέπει να γίνουν όταν εκπαιδεύουμε το παιδί στην τουαλέτα. Απεικονίζουν, όμως, μία προσέγγιση επίλυσης προβλήματος, η οποία είναι απαραίτητη, καθώς και την προσπάθεια να δώσουμε οπτικές οδηγίες για να αυξήσουμε την κατανόηση, τη συνεργασία και το κίνητρο.

V. Το Σύστημα Επικοινωνίας

Ακόμη ένα σημαντικό βήμα στην εκπαίδευση ανεξαρτητοποίηση στην τουαλέτα είναι να σχεδιάσουμε έναν δρόμο για το παιδί, ώστε να ξεκινάει την διαδικασία της τουαλέτας. Αρχικά, τα δρομολόγια στο μπάνιο ξεκινάνε με την καθοδήγηση του παιδιού από τον ενήλικα σε ένα αντικείμενο μετάβασης ή σε ένα πλάνο. Παρόλα αυτά, το παιδί τελικά θα χρειαστεί έναν τρόπο να επικοινωνήσει ανεξάρτητα με την ανάγκη του να πάει στην τουαλέτα. Αν και μπορεί να αρχίσει να πηγαίνει σποραδικά σε ένα οικείο και διαθέσιμο μπάνιο, χρειάζεται να μάθει ένα σταθερό τρόπο να επικοινωνεί με την ανάγκη του, έτσι ώστε να μπορεί να ζητήσει να πάει στην τουαλέτα, ακόμα και όταν δεν υπάρχει άμεσα διαθέσιμη τουαλέτα. Όπως πάντα, το πρώτο βήμα στον καθορισμό ενός στόχου είναι η αξιολόγηση. Το παιδί, στην παρούσα φάση, σηματοδοτεί με οποιονδήποτε τρόπο ότι θέλει να πάει στην τουαλέτα, ή είναι απόλυτα επαναπαυμένο στον ενήλικα για να ξεκινήσει τη διαδικασία; Αν υπάρχουν σήματα συμπεριφοράς που εσείς, ως ενήλικας παρατηρητής, μπορείτε να «διαβάσετε», αυτά τα σήματα σας δείχνουν τις «στιγμές

διδασκαλίας» που μπορείτε να βοηθήσετε το παιδί να μάθει να χρησιμοποιεί ένα συστηματικό εργαλείο επικοινωνίας. Είναι ικανό το παιδί να χρησιμοποιεί αντικείμενα, εικόνες ή λέξεις για να επικοινωνήσει σε άλλους χώρους; Πολλά παιδιά μαθαίνουν πρώτα να χρησιμοποιούν το ίδιο εργαλείο με το οποίο ο ενήλικας τα εκπαίδευσε να πηγαίνουν στην τουαλέτα. Για παράδειγμα, αν η Μαμά έδινε στο παιδί ένα άδειο κουτί από μωρομάντηλα για να εννοήσει ότι είναι ώρα να πάνε στο μπάνιο για αλλαγή, το παιδί μπορεί να αρχίσει να χρησιμοποιεί το ίδιο κουτί για να ενημερώσει τη Μαμά ότι θέλει να αλλαχθεί. Ή, αν μία φωτογραφία τουαλέτας είχε χρησιμοποιηθεί στο πρόγραμμα του παιδιού για να του υπενθυμίσει τότε είναι η ώρα να καθίσει στη τουαλέτα, η ίδια φωτογραφία θα γίνει ένα σκόπιμο εργαλείο έκφρασης και επικοινωνίας.

Ένα παιδί που είναι κάποιες φορές ικανό να πει «τουαλέτα» ή «μπάνιο» ή «τσίσσα» μπορεί να μην είναι ικανό να «βγάλει» αυτή τη λέξη την κατάλληλη στιγμή. Όταν είναι κουρασμένο, σε ένα νέο μέρος, με ένα άγνωστο άτομο, με πάρα πολλούς ανθρώπους, όταν είναι κρυωμένο, αναστατωμένο για οποιοδήποτε λόγο, οι ανώτερες λεκτικές δεξιότητες του μπορεί να το εγκαταλείπουν. Ένα παιδί που δείχνει αυτήν την αστάθεια, επίσης, θα βοηθηθεί από μία οπτική υποστήριξη, η οποία (1) βοηθάει να βρει τη λέξη που αναζητά και (2) αποτελεί ένα εφεδρικό σύστημα όταν δεν μπορεί να χρησιμοποιήσει τη λεκτική επικοινωνία.

Γλωσσικό πρόγραμμα Μάκατον

Το γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ αναπτύχθηκε κατά τη δεκαετία του 1970 από τη

Βρετανίδα λογοπεδικό Margaret Walker. Αποτελούσε το πρακτικό μέρος ενός προγράμματος έρευνας, και είχε ως στόχο να εφοδιάσει με κάποιο μέσο επικοινωνίας ενήλικες τροφίμους ενός ιδρύματος, οι οποίοι ήταν κωφοί και με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες (νοητική υστέρηση). Το MAKATON είναι ένα γλωσσικό πρόγραμμα που παρέχει ένα μέσο επικοινωνίας και ενθαρρύνει την ανάπτυξη γλωσσικών δεξιοτήτων σε παιδιά και ενήλικες με επικοινωνιακές διαταραχές. Επίσης χρησιμοποιείται για την εισαγωγή στη διαδικασία εκμάθησης της γραφής και της ανάγνωσης αλλά και ως ένας τρόπος εναλλακτικής επικοινωνίας, όπου αυτό κριθεί απαραίτητο. Χρησιμοποιείται σε άτομα με βαριές, σοβαρές, μέτριες ή ελαφρές μαθησιακές δυσκολίες (νοητική υστέρηση), σε άτομα με αυτισμό, σε άτομα με σωματικές αναπηρίες και σε άτομα με αισθητηριακές ή πολυαισθητηριακές αναπηρίες. Επίσης, σημαντική βοήθεια παρέχει, σε παιδιά με Ειδική Γλωσσική Διαταραχή ή/και με άλλες αναπτυξιακές γλωσσικές διαταραχές και σε άτομα με επίκτητες γλωσσικές διαταραχές (αφασίες, δυσαρθρίες, διαταραχές της φωνής κ.α) (Walker 1980).

Αποτελείται από ένα βασικό λεξιλόγιο που περιέχει 450 έννοιες και το οποίο είναι χωρισμένο σε οχτώ αναπτυξιακά στάδια. Ο διαχωρισμός των σταδίων έγινε σύμφωνα με την εμφάνιση των εννοιών στο λεξιλόγιο των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών και σύμφωνα με τις επικοινωνιακές ανάγκες των παιδιών σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο.

Παράλληλα με το βασικό λεξιλόγιο, υπάρχει το λεξιλόγιο πηγή, το οποίο λειτουργεί συμπληρωματικά ως προς το πρώτο, παρέχοντας τη δυνατότητα διεύρυνσής του, για άτομα που το έχουν ανάγκη. Το λεξιλόγιο πηγή αποτελείται από 7000 έννοιες περίπου, οι οποίες είναι ταξινομημένες σε θεματικές ενότητες.

Για τη διδασκαλία του χρησιμοποιείται η πολυαισθητηριακή προσέγγιση, εφόσον συνδυάζει τη χρήση προφορικού λόγου, νοημάτων και γραπτών συμβόλων.

Το μέγεθος του λεξιλογίου είναι, εσκεμμένα, περιορισμένο για να μην επιβαρύνει τη

μνήμη και ο σχεδιασμός του επιτρέπει στα άτομα να μαθαίνουν προοδευτικά το λεξιλόγιο με το δικό τους προσωπικό ρυθμό και σύμφωνα με τις προσωπικές, επικοινωνιακές τους ανάγκες. Λέξεις που δεν έχουν σχέση με τις εμπειρίες του ατόμου παραλείπονται, ενώ άλλες σημαντικές για τις ανάγκες και τις εμπειρίες του, αν και βρίσκονται σε στάδια του λεξιλογίου πιο προχωρημένα, μπορούν να χρησιμοποιούνται και να διδάσκονται από την αρχή ή όποτε αυτό κρίνεται απαραίτητο. (Walker et. al 1984).

Πρόκειται για ένα ιδιαίτερα ευέλικτο πρόγραμμα του οποίου ο στόχος είναι να διασφαλίσει, ακόμη και όταν η περιορισμένη μαθησιακή ικανότητα του ατόμου το εμποδίζει να προχωρήσει πέρα από τα αρχικά στάδια, κάποιο επίπεδο επικοινωνίας που ενδέχεται να είναι περιορισμένο, πλην όμως λειτουργικό για να εκφράζει τις καθημερινές ανάγκες και επιθυμίες του (Walker 1980).

Τα νοήματα που χρησιμοποιούνται από το ΜΑΚΑΤΟΝ -ΕΛΛΑΣ, προέρχονται από την Ελληνική Νοηματική Γλώσσα, όπως το ίδιο συμβαίνει και σε κάθε χώρα, από της οποίας τη νοηματική γλώσσα των κωφών δανείζεται τα νοήματα του το πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ.

Από το 1976, δημιουργήθηκε η ανάγκη ταύτισης των νοημάτων με γραφικά σύμβολα. Σύμφωνα με το πνεύμα της πολυαισθητηριακής προσέγγισης του προγράμματος (δηλαδή χρήση νοημάτων, συμβόλων και ομιλίας) τα σύμβολα χρησιμοποιούνται για παιδιά και ενήλικες με ή χωρίς σωματική αναπηρία, για την ανάπτυξη της δομής της γλώσσας αλλά και για την ανάπτυξη προαναγνωστικών δεξιοτήτων που θα αποτελέσουν τη γέφυρα για τη επίτευξη της εφαρμογής της κλασσικής μεθόδου ανάγνωσης, όταν αυτή κρίνεται δυνατή (Grove & Walker 1984).

Τα σύμβολα του ΜΑΚΑΤΟΝ παρέχουν τη δυνατότητα του άμεσου και απτού χειρισμού της γλώσσας, από τα παιδιά και τους ενήλικες με διαταραχές στην

επικοινωνία, βοηθώντας ιδιαίτερα στον τομέα της δόμησης της γλώσσας και διευκολύνοντας την κατανόηση των μερών του λόγου που την αποτελούν. Επίσης τα σύμβολα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τις ανάγκες χρήσης του προγράμματος ως εναλλακτικό μέσο επικοινωνίας.

Η κριτική που δέχεται το MAKATON ως προς την χρήση του σε άτομα με αυτισμό αφορά κυρίως στην ύπαρξη και χρήση των νοημάτων στην εφαρμογή του προγράμματος. Εξαιτίας της αποτυχίας της εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό

με τη νοηματική γλώσσα, στη δεκαετία του 80, θεωρείται ακόμη ακατάλληλη πρακτική η χρήση οποιασδήποτε μορφής κινηματικής γλώσσας με στόχο την ανάπτυξη της επικοινωνίας. Το MAKATON όμως δεν είναι νοηματική γλώσσα, είναι γλωσσικό πρόγραμμα που έχει ως στόχο την ανάπτυξη της επικοινωνίας και του λόγου είτε ακολουθώντας την αναπτυξιακή πορεία του ατόμου, είτε βρίσκοντας εναλλακτικούς τρόπους για την προώθησή τους. Δεν διδάσκει νοήματα αλλά χρησιμοποιεί συμπληρωματικά τα νοήματα σε συνδυασμό με την προφορική ομιλία με κύριο στόχο την αύξηση της κατανόησης του λόγου από το άτομο με δυσκολίες στην επικοινωνία. Αν το ίδιο το άτομο βρει βοηθητική και αποτελεσματική τη χρήση των νοημάτων και τα χρησιμοποιεί κατάλληλα εξυπηρετώντας της επικοινωνιακές του ανάγκες, τότε αυτά μπορεί να παραμείνουν ως τρόπος εναλλακτικής επικοινωνίας, αν δεν συμβεί αυτό, τα νοήματα συνεχίζουν να χρησιμοποιούνται από τους επικοινωνιακούς συνεργάτες για να υποστηρίξουν την καλύτερη κατανόηση του προφορικού λόγου. Στην ομάδα των ατόμων με αυτισμό, η πιο συχνή χρήση του MAKATON περιλαμβάνει την προώθηση της επικοινωνίας με εναλλακτικούς τρόπους μέσω της χρήσης των συμβόλων ή βοηθά στην οργάνωση του ήδη υπάρχοντος λόγου υποστηρίζοντας με συγκεκριμένες διδακτικές τεχνικές την ανάπτυξη της προφορικής εκφραστικής ικανότητας (Grove & Walker 1990)

Το Σύστημα PECS

Το αρκτικόλεξο PECS σημαίνει Picture Exchange Communication System (στα Ελληνικά «Σύστημα Επικοινωνίας με την Ανταλλαγή Εικόνων», ΣΕΑΕ). Σύμφωνα με τη μέθοδο αυτή τα παιδιά διδάσκονται να ανταλλάζουν εικόνες, σύμβολα, φωτογραφίες ή

και πραγματικά αντικείμενα για τα αντικείμενα που αναπαριστούν (Roberts, 2003). Στόχος της μεθόδου αυτής είναι η αναγνώριση των αντικειμένων τα οποία μπορεί να χρησιμεύσουν ως κίνητρο για τις ενέργειες του κάθε παιδιού. Το πρόγραμμα επιδιώκει να διδάξει το κάθε παιδί να πάρει πρωτοβουλίες επικοινωνίας και να γενικεύσει αυτές τις δεξιότητες σε μία ποικιλία από αντικείμενα και διάφορες επικοινωνιακές μορφές.

Σκοπός και στόχος της μεθόδου αυτής είναι να κατανοήσει το παιδί ότι εικόνα ή το σύμβολο αναπαριστούν ένα αντικείμενο, και η επιτυχία της έγκειται στο γεγονός ότι το παιδί που δεν μπορεί να μιλήσει, μπορεί να ζητήσει ένα παιχνίδι δείχνοντας το σύμβολο ή την εικόνα του. Αν ένα παιδί με αυτισμό είναι σε θέση να καταλάβει τα σύμβολα και τις εικόνες, πρέπει να τις χρησιμοποιεί όσο το δυνατόν πιο συχνά (Brown, 2004). Είναι αποδεκτό ότι τα σύμβολα βοηθούν ακόμη και αυτιστικούς που δεν έχουν προβλήματα λόγου να επικοινωνούν, καθώς αυτοί πιστεύουν πως με το συγκεκριμένο τρόπο οι άλλοι τους καταλαβαίνουν πιο εύκολα και γρήγορα. Τα σύμβολα μπορεί να χρησιμοποιηθούν για κάθε πλευρά της ζωής, ενώ τα οπτικοποιημένα χρονοδιαγράμματα βοηθούν ιδιαίτερα τα άτομα με αυτισμό να μειώνουν τις εντάσεις της καθημερινότητας (Brown, 2004).

Μία μελέτη που έγινε από τους Charlop-Christy, Carpenter, Loc, LeBlanc and Kellet (2002), σε τρία παιδιά που έπασχαν από αυτισμό και ως στόχο είχε να προσδιορίσει το βαθμό στον οποίο τα παιδιά αυτά καταφέρνουν να αναπτύξουν τις λεκτικές τους ικανότητες μέσα από τη μέθοδο PECS, κατέληξε στο συμπέρασμα πως και τα τρία παιδιά κατάφεραν να αυξήσουν το μέσο όρο του τρόπου ομιλίας και έκφρασης του. Όμως άλλα ευρήματα από διαφορετικές μελέτες εισηγούνται πως το πρόγραμμα PECS στοχεύει μεν την ανάπτυξη των επικοινωνιακών λειτουργιών αλλά τελικά υστερεί στα να δώσει έμφαση και να αναπτύξει τις λεκτικές ικανότητες και δεξιότητες του παιδιού (Richards, 2000). Η μέθοδος PECS λοιπόν έχει τύχει κριτικής για το γεγονός ότι αναπτύσσει και καλλιεργεί το λειτουργικό τρόπο επικοινωνίας των παιδιών αλλά την ίδια στιγμή δε βοηθά στην καλλιέργεια και ανάπτυξη των λεκτικών ικανοτήτων και δεξιοτήτων των παιδιών αυτών.

Κοινωνικές Ιστορίες

Οι κοινωνικές ιστορίες αναπτύχθηκαν αρχικά από την Carol Gray για να εξηγήσει τις κοινωνικές καταστάσεις των παιδιών με αυτισμό και να μπορέσει να τα βοηθήσει να μάθουν τις κατάλληλες απαντήσεις σε κοινωνικά κίνητρα (Gray, 2003). Η εκκεντρική ιδέα της μεθόδου αυτής βασίζεται στην αντίληψη ότι η συμπεριφορά μαθαίνεται με τη βοήθεια μίας ιστορίας, η οποία μπορεί να διαβαστεί επανειλημμένες φορές (Brown, 2004). Κάθε ιστορία προσφέρει όλες τις πληροφορίες που απαραίτητες για το πώς πρέπει να συμπεριφέρεται κανείς σε μία συγκεκριμένη περίπτωση.

Μία βασική κοινωνική ιστορία αποτελείται από περιγραφικές προτάσεις που βοηθούν τα παιδιά να καταλάβουν και να βελτιώσουν τη συμπεριφορά τους στο περιβάλλον τους. Επίσης περιέχει παραστατικές προτάσεις που έχουν ως σκοπό να βοηθήσουν τα παιδιά να καταλάβουν πώς μια κατάσταση επηρεάζει άλλους ανθρώπους και πώς οι άνθρωποι αισθάνονται, για παράδειγμα: «η δασκάλα μου είναι χαρούμενη όταν τα παιδιά ακούν» (Roberts, 2003, σελ.41).

Ενώ η μέθοδος των κοινωνικών ιστοριών μπορεί και να διδάξει τα παιδιά με αυτισμό πώς να ελέγξουν τη συμπεριφορά τους και τον τρόπο με τον οποίο

οφείλουν να φέρονται σε διάφορες καταστάσεις, εντούτοις ελάχιστες ανεξάρτητες μελέτες έχουν γίνει για να αποδείξουν τη δύναμη αλλά και την αποτελεσματικότητα της συγκεκριμένης μεθόδου.

Ο Richards (2000) υποστηρίζει ότι οι κοινωνικές ιστορίες μπορεί να είναι αρκετά αποτελεσματικές σε μία σειρά παιδιών και καταστάσεων αλλά προειδοποιεί ότι η κατανόηση από τα παιδιά της γλώσσας αλλά και του τρόπου λειτουργίας της ιστορίας θα πρέπει να αποτιμηθεί προσεχτικά και η ιστορία να ρυθμιστεί κατάλληλα. Ο Richards (2000) επίσης επισημαίνει πως αφού ο τρόπος λειτουργίας των κοινωνικών ιστοριών έχει εκδοθεί και μπορεί οποιοσδήποτε να έχει πρόσβαση σε αυτόν, δάσκαλοι, γονείς αλλά και

επαγγελματίες είναι δυνατόν να μάθουν να εφαρμόζουν τον τρόπο λειτουργίας της μεθόδου αυτής.

- **Δομή**

Το περιβάλλον τροποποιείται για να εξασφαλίσει ότι κάθε άτομο ξέρει τι πρόκειται να συμβεί.

- **Θετικές στάσεις**

Πολλοί άνθρωποι με αυτισμό μπορούν να αποφεύγουν τη νέα εμπειρία αλλά μέσω της θετικής, ευαίσθητης, ενθαρρυντικής επανάληψης, μπορούν να μειώσουν το επίπεδο ανησυχίας τους, να μάθουν να ανέχονται και να δέχονται τέτοια εμπειρία και να αναπτύξουν νέους ορίζοντες και δεξιότητες.

Μαθαίνοντας τι είναι αυτό που μπορεί να παρακινήσει το άτομο, να το εκφοβίσει, να το ανησυχήσει ή ακόμα και να το στεναχωρήσει μπορούμε να υποστηρίξουμε οποιαδήποτε προσέγγιση με σκοπό να αναπτύξει την επικοινωνία και να μειώσει την ανησυχία.

Ανοιχτές διασυνδέσεις και επικοινωνία μεταξύ των ανθρώπων (π.χ γονείς και δάσκαλοι) θα παράσχει μία ολιστική προσέγγιση και θα μειώσει τη δυνατότητα της άχρηστης παρανόησης ή σύγχυσης.

Η μέθοδος SPELL

Η τεχνική Spell έχει αναπτυχθεί ύστερα από πολλά χρόνια ενασχόλησης με αυτιστικά παιδιά σε σχολεία, που διευθύνει η Εθνική Αυτιστική Κοινότητα στο Ηνωμένο Βασίλειο (National Autistic Society). Spell είναι τα αρχικά των όρων Structure (Δομή), Positive attitudes (Θετικές στάσεις), Empathy (Συναισθηματική κατανόηση), Low arousal (χαμηλή διέγερση), και Links (Δεσμοί), Brown, 2004).

Στόχος της μεθόδου αυτής είναι η μείωση των αρνητικών συνεπειών του αυτισμού και η υποστήριξη των αυτιστικών παιδιών με την παροχή ενός ιδανικού περιβάλλοντος μάθησης (National Autistic Society 2001, σελ.1). Ο ορισμός των όρων της μεθόδου SPELL εξηγείται από την Brown (2004) ως εξής:

- **Δομή**

Τα παιδιά με αυτισμό αισθάνονται πιο ασφαλή και έχουν λιγότερο άγχος όταν ακολουθούν ένα αυστηρά δομημένο πρόγραμμα και το περιβάλλον τους είναι προβλέψιμο, χωρίς ιδιαίτερες μεταβολές και απότομες αλλαγές.

- **Θετικές στάσεις**

Αναφέρονται στην ενίσχυση της αυτοεκτίμησης του παιδιού και της αυτοπεποίθησής του μέσω της επιβεβαίωσης ότι οι στόχοι του είναι εφικτοί και ότι μπορεί να βασίζεται στις δυνάμεις του.

- **Συναισθηματική κατανόηση**

Αναφέρεται στη συναισθηματική ταύτιση με το παιδί μέσω της κατανόησης των αναγκών του και της διαμόρφωσης μιας μεθόδου επικοινωνίας μαζί του

- **Χαμηλή διέγερση**

Περιλαμβάνει την παροχή ενός ήρεμου, καθαρού, οργανωμένου περιβάλλοντος ώστε ενισχυθεί η χαλάρωση και με τη σωματική άσκηση να μειωθεί η ένταση.

- **Δεσμοί**

Περιλαμβάνει το συσχετισμό θεμάτων, επαγγελματιών, γονέων και σχέσεων προκειμένου να παρέχονται εμπειρίες μάθησης σε κάθε παιδί με ξεχωριστό τρόπο.

(Brown, 2004, σελ.45).

Η Εθνική Αυτιστική Κοινότητα στο Ηνωμένο Βασίλειο (Layton.T and Watson.L, 1995), έχει δείξει ότι η τεχνική SPELL είναι μια μέθοδος που ακόμη βρίσκεται στα αρχικά στάδια της ανάπτυξής της και ως εκ τούτου βρίσκεται ακόμη υπό καθοδήγηση και συνεχή αξιολόγηση. Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει καμία έγκυρη επιστημονική ή εμπειρική μελέτη γύρω από τη μέθοδο αυτή.

Το πρότυπο SCERTS

Το πρότυπο SCERTS, που είναι τα αρχικά των λέξεων Social-Communication, Emotional Regulation, and transactional Support (στα Ελληνικά: Κοινωνική Επικοινωνία, Συναισθηματική Στήριξη και Συναλλακτική Υποστήριξη) εστιάζει την προσοχή του στην κοινωνική επικοινωνία, στη ρύθμιση των συναισθημάτων και την υποστήριξη των συναλλαγών. Στόχος του προγράμματος είναι να εξεταστούν άμεσα τα βασικά μειονεκτήματα και ελλείμματα με βάση μία ιδιαίτερη και εξατομικευμένη προσέγγιση που εξετάζει τα αρχικά ελλείμματα που επηρεάζουν κάθε παιδί (Wetherby και Prizant, 2000). Έμφαση δίδεται από τη συγκεκριμένη θεραπεία στην επικοινωνία, την κοινωνική σχέση, σε αισθητηριακά χαρακτηριστικά και σε οικογενειοκεντρικές πρακτικές που αντανakλούν τις αναγνωρίσιμες ως «καλύτερες πρακτικές» της σύγχρονης βιβλιογραφίας γύρω από τον αυτισμό. Το SCERTS είναι μάλλον ένα πρότυπο παροχής υπηρεσιών παρά ένα πρόγραμμα και ως τέτοιο δεν έχει ακόμη επικυρωθεί από ανεξάρτητες πηγές.

Σύμφωνα με τους Wetherby και Priznat (2002), τα βασικά στοιχεία του προτύπου

SCERTS είναι τα ακόλουθα:

- Η επικοινωνία και οι λεκτικές ελλείψεις των παιδιών με αυτισμό εξετάζονται μέσω της κοινωνικο-πραγματιστικής γλωσσικής θεραπείας (social-pragmatic language therapy), η οποία τονίζει τη λειτουργική χρήση προ-λεκτικών και λεκτικών δεξιοτήτων επικοινωνίας σε φυσικές αλλά και ημιδομημένες αλληλεπιδράσεις. Το πρότυπο SCERTS περιλαμβάνει τη χρήση έγκυρων και αποτελεσματικών στρατηγικών ως υποστήριξη στη χρήση μη λεκτικών επικοινωνιακών συστημάτων όπως είναι τα σύμβολα με εικόνες.
- Τα αισθητηριακά ελλείμματα των παιδιών με αυτισμό εξετάζονται μέσω της αισθητήριας θεραπείας ενσωμάτωσης και περιβαλλοντολογικών προσαρμογών και υποστηρίξεων. Επίσης, πολλά παιδιά με αυτισμό που πάσχουν από κινητικά προβλήματα τα οποία επηρεάζουν τις καθημερινές τους δεξιότητες διαβίωσης μπορούν να τα αντιμετωπίσουν και να καλλιεργήσουν τις δεξιότητές τους αυτές μέσα από αυτό το πρότυπο.
- Το πρότυπο επίσης εστιάζει την προσοχή του και στην υποστήριξη αλλά και στην εκπαίδευση των μελών της οικογένειας του αυτιστικού παιδιού για να προαγάγει και να αυξήσει σε όσο το δυνατόν μεγαλύτερο βαθμό την ανάπτυξη του παιδιού.

Τέλος, οι Wetherby και Prizant (2000) τονίζουν ότι το πρόγραμμα SCERTS πλησιάζει τις αναπτυξιακές δυνάμεις του παιδιού αλλά και τα φυσικά του κίνητρα για να αντιμετωπίσει και να εξετάσει τις περιοχές όπου βρίσκονται οι κυριότερες αδυναμίες του παιδιού.

Λογοθεραπεία

Η λεκτική αλλά και μη λεκτική επικοινωνία μπορεί να είναι πολύ δύσκολη για τα αυτιστικά παιδιά, τα οποία συνήθως έχουν προβλήματα στην ομιλία και δεν μπορούν να καταλάβουν τι λέει κάποιος. Οι λογοθεραπευτές μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά αυτά να κατανοήσουν τις λεκτικές και τις μη λεκτικές πληροφορίες που λαμβάνουν από το περιβάλλον τους. Οι λογοθεραπευτές είναι πολλές φορές οι πρώτοι που μπορεί να αντιληφθούν και να παρατηρήσουν ότι ένα παιδί μπορεί να ανήκει στο

φάσμα των αυτιστικών διαταραχών και μπορούν να τα βοηθήσουν να μάθει να μιλά και να επικοινωνεί, είτε χρησιμοποιώντας το λόγο ή κάποια άλλη μέθοδο όπως εικόνες, οι οποίες χρησιμοποιούνται κυρίως στο σύστημα PECS όπως αναφέρθηκε πιο πάνω.

Υπάρχουν διάφορες μέθοδοι που μπορεί να χρησιμοποιηθούν από τους λογοθεραπευτές για να βοηθήσουν τα αυτιστικά άτομα να βγουν από την απομόνωση τους και να μάθουν να επικοινωνούν με τους άλλους. Μπορεί να δουλεύουν με ένα μόνον άτομο ή με μικρές ομάδες ή μπορεί ακόμη να λειτουργούν και ως σύμβουλοι σε άλλους θεραπευτές (Brown, 2004). Τα αυτιστικά άτομα τα οποία δεν έχουν πρόβλημα λόγου, αλλά όμως δεν μπορούν να κατανοήσουν τι τους λένε οι άλλοι και αδυνατούν να ερμηνεύσουν τις κοινωνικές πλευρές της επικοινωνίας, οι λογοθεραπευτές τα βοηθούν δίνοντας τους κυρίως συμβουλές. Προτείνουν τεχνικές και παιχνίδια. Αυτά είναι παιχνίδια προσποίησης όπως τηλέφωνα γιατί αναγκάζουν το παιδί μέσα από αυτή τη διαδικασία να αναλάβει ένα ρόλο και να λειτουργήσει ανάλογα μέσα από αυτόν. Επίσης ομαδικά παιχνίδια π.χ μπάλα, μπαλόνια βοηθούν το παιδί να κατανοήσει την συνεργασία, την αλληλεπίδραση, τη σειρά. Τα συνεργατικά παιχνίδια προάγουν την επικοινωνία. Μαθαίνει να προσέχει τα μέρη και τα ανθρώπινα μέλη του παιχνιδιού, να περιμένει και να βρίσκει τη σειρά του και να κάνει δραστηριότητες με αρχή, μέση και τέλος.

Για παράδειγμα διαλέγουμε ένα τραγούδι με επαναλαμβανόμενες λέξεις, προβλέψιμες ενέργειες όπως παλαμάκια, που κάνουν εύκολο στο παιδί πότε θα γίνει η αλλαγή σειράς και πότε θα έρθει η σειρά του. Τα τραγούδια βοηθούν το παιδί να καταλάβει το νόημα των λέξεων και να κατανοεί ότι υπάρχει σύνδεση των λέξεων

και των πράξεων. Επαναλαμβάνουμε αυτό που τραγουδάμε στην αρχή, μέση και τέλος του τραγουδιού και δίνουμε τη σειρά στο παιδί να συνεχίσει.

Το αυτιστικό άτομο είναι μοναδικό και οι ενέργειες του κάθε λογοθεραπευτή εστιάζονται με βάση τις ιδιαιτερότητες του κάθε ατόμου στην ανάπτυξη επικοινωνίας.

Οι λογοθεραπευτές μπορούν επίσης να βοηθήσουν στη βελτίωση της οπτικής επαφής και στην κατανόηση των αδιόρατων αλλαγών στον τόνο της φωνής και στην έκφραση του προσώπου που αλλάζουν το νόημα μιας πρότασης (Brown,2004), η οπτική επαφή αποτελεί ένα ιδιαίτερο πρόβλημα για τα άτομα με αυτισμό, τα οποία δεν καταλαβαίνουν ότι η επικοινωνία εξαρτάται, σε μεγάλο βαθμό, από την παρακολούθηση των εκφράσεων του προσώπου και της γλώσσας του σώματος του συνομιλητή.

Μουσικοθεραπεία

Η μουσικοθεραπεία προβάλλει ένα πλαίσιο στο οποίο δημιουργείται μια αμοιβαία σχέση μεταξύ του παιδιού και του μουσικοθεραπευτή. Λέγεται ότι η μουσική μπορεί να δώσει ευκαιρίες για την έκφραση των συναισθημάτων και να ανοίξει κανάλια επικοινωνίας. Η μουσικοθεραπεία χρησιμοποιείται εδώ και πολλά χρόνια για να βοηθήσει τα αυτιστικά παιδιά.

Για να δημιουργήσει όμως κάποιος μουσική πρέπει να έχει επίγνωση του εαυτού του και των άλλων ανθρώπων (Brown, 2004). Οι μουσικοθεραπευτές βοηθούν τα αυτιστικά άτομα να αναπτύξουν αυτήν την επίγνωση χρησιμοποιώντας ήχους. Η μουσικοθεραπεία δεν έχει ως σκοπό να μάθει στα αυτιστικά άτομα κάποιο μουσικό

όργανο, παρόλο που ίσως μέσα από αυτή τη διαδικασία να αναπτυχθεί η αγάπη για τη μουσική ή για κάποιο μουσικό όργανο.

Επίσης η μουσικοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει κάποια παιδιά να μειώσουν την ευαισθησία τους στον ήχο αλλά και να τα βοηθήσει να μάθουν να επικοινωνούν και να εκφράζονται. Αυτό συμβαίνει γιατί η μουσική γίνεται κατανοητή χωρίς την ομιλία ή την εικονογράφηση. Μπορεί να προκαλέσει συναισθήματα, να προσφέρει συναισθηματική ασφάλεια και σιγουριά εξαιτίας των κανόνων που την διέπουν (αρχή, τέλος, επανάληψη στο ρυθμό και στη μελωδία. (Σούλης, Σ.Γ, 2008)

Επίσης η κίνηση που προκαλείται μέσα από τη μουσική, λειτουργεί σαν μεσολαβητής μεταξύ του παιδιού και του έξω κόσμου, βοηθά στη συναισθηματική αποφόρτιση και δίνεται η δυνατότητα στο παιδί για αισθητηριακή πρόσληψη των ερεθισμάτων του περιβάλλοντος.

Εφαρμοσμένη συμπεριφορική ανάλυση

Η εφαρμοσμένη συμπεριφορική ανάλυση είναι μια μέθοδος διδασκαλίας της οποίας η βασική ιδέα είναι πως κάθε άνθρωπος αποκτά πιο εύκολα κάποιες δεξιότητες όταν επιβραβεύεται για τα επιτεύγματά του (Powell and Jordan, 1997). Στο παρελθόν, η εφαρμοσμένη συμπεριφορική ανάλυση περιλάμβανε την επιβράβευση όταν τα παιδιά έκαναν κάτι σωστά και την τιμωρία όταν έκαναν κάτι λάθος. Με την πάροδο του χρόνου διαπιστώθηκε ότι η τιμωρία δεν οδηγεί πουθενά και δεν έχει κάποια ουσιαστικά αποτελέσματα (Brown, 2004).

Στην εφαρμοσμένη συμπεριφορική ανάλυση, οι εργασίες χωρίζονται σε αρκετά

μικρότερες και εφικτές ομάδες. Στη συνέχεια αυτές διδάσκονται με έναν δομημένο τρόπο που σκοπό έχει να βοηθήσει το άτομο να αποκτήσει σταδιακά τις δεξιότητες που χρειάζεται για να ολοκληρωθεί η εργασία. Κάθε βήμα επιβραβεύεται με κάτι απολαυστικό για το παιδί. Χρειάζεται όμως να δοθεί προσοχή και σημασία στο είδος της επιβράβευσης, ώστε να είναι η κατάλληλη και να έχει πραγματικό αποτέλεσμα για το παιδί. Από τη στιγμή που οι απαιτούμενες δεξιότητες αποκτηθούν, αυτές εξασκούνται για να διασφαλιστεί ότι το άτομο συνεχίζει να είναι εις θέσιν να τις χρησιμοποιεί (Brown, 2004).

Η εφαρμοσμένη συμπεριφορική ανάλυση μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να βοηθήσει ένα παιδί να αναπτύξει μια δεξιότητα ή πολλές δεξιότητες στο πλαίσιο ενός ειδικού διαμορφωμένου προγράμματος όπως το «Lovaas». Ο δρ. Ivar Lovaas κατά τις δεκαετίες 1960 και 1970 επινόησε ένα πρόγραμμα βασισμένο στη συμπεριφορική ανάλυση, το οποίο εφαρμόστηκε σε αυτιστικά παιδιά που ζούσαν απομονωμένα στο σπίτι και είχαν φτωχό και ελλειμματικό λόγο. Έμφαση γίνεται στη λειτουργία (function) της λέξης και όχι στο τύπο (form) της λέξης. Το παιδί μαθαίνει ότι οι λέξεις έχουν αξία και οδηγούν σε επιθυμητούς στόχους.

Μελέτες έχουν δείξει ότι η θεραπεία μπορεί να είναι αρκετά αποτελεσματική αλλά παρουσιάζει και ορισμένα μειονεκτήματα. Είναι αρκετά ακριβή (κάθε παιδί χρειάζεται τρεις εκπαιδευμένους και πλήρους απασχόλησης θεραπευτές για 4-5 χρόνια) και θα πρέπει να ξεκινήσει πριν το παιδί γίνει 5 χρόνων. Ένα άλλο βασικότερο πρόβλημα με αυτή την τεχνική είναι το ότι καθώς τα παιδιά με αυτισμό δεν έχουν την ικανότητα να προβαίνουν σε γενικεύσεις, μία δεξιότητα που αποκτήθηκε σε μια κατάσταση μπορεί να μην χρησιμοποιείται σε μίαν άλλη

(Roberts, 2003).

Περιβαλλοντικά βοηθήματα για την ανάπτυξη της προσαρμοστικότητας και της ανεξαρτησίας των παιδιών με αυτισμό

Συνήθως τα αυτιστικά παιδιά πρέπει να βασίζονται σε άλλους για να τα βοηθήσουν να κατανοήσουν να βοηθήσουν τον κόσμο (Dalrymple, 2000). Οι ενήλικοι προσπαθούν να παρέχουν βοηθητικά περιβάλλοντα που λαμβάνουν σοβαρά υπόψη τις ειδικές ανάγκες του κάθε παιδιού. Τα περιβαλλοντικά βοηθήματα είναι υλικά που βοηθούν κάθε ένα παιδί ξεχωριστά, υπολογίζοντας τις συναισθηματικές του ανάγκες, την ανάγκη του να αντιλαμβάνεται το πέρασμα του χρόνου, τον τρόπο μάθησής του, των δυνάμεών του και την ανάγκη του για σωστή πληροφόρηση (Dalrymple, 2000). Οι δάσκαλοι και οι γονείς πρέπει να μάθουν να βλέπουν τον κόσμο με τα μάτια και τις εμπειρίες των αυτιστικών παιδιών, για να τα βοηθήσουν να μάθουν αποτελεσματικά και μεγαλώνοντας να γίνουν παραγωγικοί και ανεξάρτητοι ενήλικες, κατά το μέτρο του δυνατού.

Σκοπός των περιβαλλοντικών βοηθημάτων σύμφωνα με τους Simpson και Myle (1993), είναι να βοηθήσουν το παιδί να κατανοήσει καλύτερα τον κόσμο του, να δέχεται ευκολότερα τις αλλαγές και να γίνεται ανεξάρτητο.

Εξαιτίας του ότι τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν αδυναμία στην ικανότητα να χρησιμοποιούν αισθητηριακά δεδομένα εισόδου για να αποδώσουν νόημα σε τμηματικούς ερεθισμούς, γονείς και δάσκαλοι θα πρέπει να γίνονται οι πρωταρχικές πηγές οργάνωσης περιβαλλόντων και μαθησιακών ακολουθιών, έτσι ώστε το παιδί να μπορεί να μαθαίνει μέσω συσχετισμού και να απαντά κατάλληλα (Frith, 1999).

Σύμφωνα με την Dalrymple (2000), υπάρχουν τέσσερις γενικές κατηγορίες περιβαλλοντικών βοηθημάτων: τα χρονικά, τα στηρίγματα διαδικασιών, χώρου και διεκδίκησης. Τα χρονικά βοηθήματα χρησιμοποιούνται για την οργάνωση ακολουθιών χρόνου και χρονικών πλαισίων. Τα βοηθήματα διαδικασιών χρησιμοποιούνται για την οργάνωση της σχέσης μεταξύ των διαφόρων σταδίων μίας δραστηριότητας, των σχέσεων μεταξύ αντικειμένων και ανθρώπων. Τα βοηθήματα του χώρου χρησιμοποιούνται για τη παροχή συγκεκριμένων πληροφοριών όσον αφορά στην οργάνωση του περιβάλλοντος. Τα βοηθήματα διεκδίκησης χρησιμοποιούνται για να βοηθήσουν το αυτιστικό παιδί να ξεκινήσει και να ασκήσει έλεγχο (Dalrymple, 2000).

Μερικά παιδιά εισάγουν τα δικά τους χρονικά βοηθήματα, σχετίζοντας το καθημερινό τους πρόγραμμα με προγράμματα τηλεόρασης ή και με άλλα προγράμματα που να εξαρτώνται από συγκεκριμένο χρονικό διάστημα. Πολλά αυτιστικά παιδιά φαίνεται να γνωρίζουν ενστικτωδώς ποια είναι η ακριβώς ώρα των καθημερινών τους δραστηριοτήτων. Επίσης, ενδέχεται να συνδέουν το χρόνο με ενέργειες ανθρώπων. Η Dalrymple (2000), τονίζει πως είναι πολύ χρήσιμο γονείς και δάσκαλοι να μελετούν τα γεγονότα που συμβαίνουν στο ημερήσιο πρόγραμμα του παιδιού και να παρέχουν ακριβείς και συναφείς πληροφορίες με συγκεκριμένο και παραστατικό τρόπο.

Τα βοηθήματα διαδικασιών όπως αναφέρθηκε και πιο πάνω, συνήθως αποσαφηνίζουν τη σχέση μεταξύ των βαθμίδων δραστηριότητας ή τις σχέσεις μεταξύ αντικειμένων και ανθρώπων. Τα βοηθήματα αυτά περιλαμβάνουν διευκρινήσεις για ρουτίνες, προσωπικά αντικείμενα ή απομόνωση (Dalrymple, 2000). Οι ρουτίνες είναι

βοηθήματα που ερμηνεύουν τη σειρά των βημάτων της δραστηριότητας. Για παράδειγμα είναι εύκολο για το παιδί να μάθει να στέκεται στη γραμμή της καφετερίας, επειδή όλα τα οπτικά βοηθήματα είναι παρόντα, παροτρύνοντας την επόμενη συμπεριφορά.

Τα βοηθήματα συναισθηματικής φόρτισης πρέπει να ληφθούν σοβαρά υπόψιν όταν σχεδιάζεται το περιβάλλον διδασκαλίας αλλά και ο χώρος όπου το παιδί θα περνά τις περισσότερες ώρες της ημέρας. Κυρίως πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη σημασία στους θορύβους, αντικείμενα που στη θέα τους διασπάται η προσοχή του παιδιού, ανοιχτούς χώρους, κινήσεις, στην αντίληψη του βάθους, σε μυρωδιές και ενοχλήσεις αγγίγματος ή ανάγκες.

Τα περιβαλλοντικά βοηθήματα είναι παντού χρήσιμα και παρέχουν στο παιδί τις πληροφορίες που χρειάζεται και το βοηθούν να γίνει πιο ικανό σε περιβάλλοντα, ανθρώπους και ερεθίσματα. Τα περιβαλλοντικά βοηθήματα ενισχύουν την ικανότητα του παιδιού να συμμετάσχει σε δραστηριότητες με άλλους αλλά και να παίρνει μέρος σε ποικίλα περιβάλλοντα (Dalrymple, 2000). Είναι χρήσιμα στο σχολείο, τη κοινωνία, στην οικογένεια.

Συνοψίζοντας τη σπουδαιότητα των περιβαλλοντικών βοηθημάτων πρέπει να τονιστεί ότι η σπουδαιότερη αιτία χρησιμοποίησης περιβαλλοντικών βοηθημάτων είναι η μετάδοση σωστών πληροφοριών, ούτως ώστε το αυτιστικό παιδί να μπορεί να προβλέπει προσδοκίες και καταστάσεις με ακρίβεια, αποφεύγοντας τη μέθοδο διόρθωσης. Παράλληλα, η Dalrymple (2000), υπογραμμίζει ότι η ξεχωριστή αντίληψη του αυτιστικού παιδιού πρέπει πάντα να μελετάται στα πλαίσια του σχεδιασμού εξατομικευμένων βοηθημάτων έτσι ώστε να διασφαλίζεται η ικανοποίηση των αναγκών τους.

Προγράμματα ένταξης των παιδιών με αυτισμό σε σχολικά πλαίσια

Η ένταξη των παιδιών με αυτισμό στο κοινό σχολείο αποτελεί πλέον νομικά κατοχυρωμένο δικαίωμα, όμως δεν υπάρχει ενταξιακός προγραμματισμός, δεν έχουν οριστεί κριτήρια για την ετοιμότητα του μαθητή και δεν έχει προβλεφθεί ειδική διδακτική και ψυχοπαιδαγωγική υποστήριξη ούτε καν η παράλληλη διδασκαλία κοινωνικών δεξιοτήτων.

Τις ίδιες δυσκολίες συναντά κανείς και στην προσπάθεια ένταξης σε ειδικό σχολείο.

Όπως προκύπτει από την εμπειρική και από την συστηματική επιστημονική μελέτη της εκπαίδευσης μεγάλο μέρος της ευθύνης για τις δυσκολίες της εκπαίδευσης δεν ανήκει στην φύση των διαταραχών αλλά στο εκπαιδευτικό σύστημα.

Θα πρέπει λοιπόν να προωθηθούν νέες στρατηγικές και να υιοθετηθούν προγράμματα αποδεδειγμένα αποτελεσματικά που εφαρμόζονται σε άλλες χώρες και είναι δυνατόν να λειτουργήσουν στο πλαίσιο του νόμου για την εκπαίδευση και να εκπονηθούν καινούργια καινοτόμα. Παράλληλα πρέπει να προβλεφθεί η δημιουργία κατάλληλων περιβαλλοντικών συνθηκών, υλικοτεχνικής υποδομής και εξοπλισμού.

Εκπαίδευση λειτουργικών δεξιοτήτων καθημερινής ζωής

Ένας από τους πρωταρχικούς στόχους εκπαίδευσης είναι η υποβοήθηση στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοϋπηρέτησης. Λόγω των δυσκολιών γενίκευσης και μεταφοράς αυτού που έμαθε σε άλλο πλαίσιο η εκπαίδευση για την ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοϋπηρέτησης πρέπει να ξεκινάει από το σπίτι και να συνεχίζεται στον παιδικό σταθμό ή το σχολείο, για τον λόγο αυτό απαιτείται στενή συνεργασία της οικογένειας με τον εκπαιδευτή, τον δάσκαλο. Σε ορισμένες περιπτώσεις ίσως είναι

προτιμότερο η εκπαίδευση αυτή να ξεκινάει από το σχολείο και να μεταφέρεται στο σπίτι.

Στις περιπτώσεις που οι προσπάθειες π.χ. εκπαίδευσης τουαλέτας στο σπίτι απέτυχαν, η εκπαίδευση μπορεί να γίνει στον παιδικό σταθμό, στο κέντρο ημέρας, στο σχολείο και να μεταφερθεί στο σπίτι όταν το παιδί έχει αποκτήσει τον έλεγχο.

Εκπαίδευση τουαλέτας :

Το πρόγραμμα εκπαίδευσης ενός μικρού παιδιού δεν βασίζεται απλώς σε λειτουργικές τεχνικές. Είναι μια διαδικασία στην οποία εμπλέκεται άμεσα ο γονιός ή ο εκπαιδευτής, ο οποίος δημιουργεί τις προϋποθέσεις που θα κάνουν το παιδί να νιώσει άνετα, χαλαρά χωρίς άγχος και με την στάση του ενθαρρύνει κάθε του προσπάθεια και επιβραβεύει κάθε επιτυχία. Εδώ για πολλοστή φορά επισημαίνω: όχι τιμωρία. Η εκπαίδευση τουαλέτας δεν είναι μια άκαμπτη, τυποποιημένη διαδικασία, πρέπει ο ενήλικας που εμπλέκεται σ' αυτήν να είναι ευέλικτος και να δώσει μεγάλη βαρύτητα στην εδραίωση της σχέσης του με το παιδί.

Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού με αυτισμό που μπορεί να παίζουν σημαντικό ρόλο στην ανεξαρτητοποίηση του στο θέμα της τουαλέτας είναι:

1. Η δυσκολία του πάρει ικανοποίηση και ευχαρίστηση από το αποτέλεσμα της κοινωνικής σχέσης, δηλαδή από την χαρά των γονιών για το γεγονός. Δεν το ενδιαφέρει αν είναι ευχαριστημένοι ή δυσαρεστημένοι.
2. Οι δυσκολίες στην κατανόηση του λόγου ή στην μίμηση προτύπου είναι ο λόγος πολλές φορές, που το παιδί αδυνατεί να καταλάβει ακριβώς αυτό που πρέπει (ζητάνε) να κάνει.
3. Έχει δυσκολία στο να ακολουθήσει βήμα – βήμα τις οδηγίες.
4. Η πάνα είναι ένα γεγονός, μια κατάσταση ρουτίνας την οποία αρνείται και δυσκολεύεται ν' αλλάξει.

5. Μπορεί να μην ξέρει πως να αναγνωρίζει τις σωματικές ενδείξεις που του υπαγορεύουν να πάει στην τουαλέτα.
6. Μπορεί να του δίνουν μεγάλη ευχαρίστηση οι αισθητηριακοί ερεθισμοί της αφόδευσης, των κοπράνων και των ούρων.
7. Μπορεί να το τρομάζει το περιβάλλον της τουαλέτας. Ένας κλειστός χώρος γεμάτος αισθητηριακούς ερεθισμούς : πολλά πράγματα, δυνατοί ήχοι από το καζανάκι, η ηχώ του νερού που τρέχει και ένα άβολο για παιδιά κάθισμα με μια μαύρη τρύπα στην μέση.

Για να οργανώσουμε καλύτερα την παρέμβαση μας χωρίζουμε την εκπαίδευση σε στάδια :

- Ελέγχουμε τακτικά αν το παιδί έχει ουρήσει ή έκανε κακά του και σημειώνουμε τις ώρες ώστε να βρούμε πότε περίπου, υπό φυσιολογικές συνθήκες και με σταθερή διατροφή, κάνει «τσίσα» και «κακά».
- Τις ώρες που έχουμε εντοπίσει ως τις συνηθισμένες αφόδευσης το βάζουμε αρχικά με τη πάνα στο γιο – γιο για να εξοικειωθεί με την επόμενη κίνηση και το επιβραβεύουμε όταν κάθεται όμορφα και ωραία. Το γιο – γιο το βάζουμε σε ένα μέρος του μπάνιου που να του αρέσει και να μην υπάρχουν πολλοί και έντονοι αισθητηριακοί ερεθισμοί.
- Όταν το παιδί αποδεχτεί αυτήν την διαδικασία προχωράμε στο βγάλσιμο της πάνας. Το ωθούμε και το ενθαρρύνουμε να καθίσει για λίγα δευτερόλεπτα. Αν επιμένει να μην την αποχωριστεί την βάζουμε στον πάτο του γιο – γιο. Όταν καθίσει καλά το επιβραβεύουμε με κάτι που του αρέσει πάρα πολύ.
- Ο χρόνος που παραμένει καθιστό στο γιο – γιο σταδιακά αυξάνεται. Λίγη ώρα πριν καθίσει στο γιο – γιο μπορούμε να του δώσουμε ποσότητα υγρών που του αρέσουν, π.χ. χυμό, για να επιταχύνουμε ίσως την ενούρηση.
- Όταν ουρήσει ή κάνει κακά παίρνουμε το γιο - γιο και το αδειάζουμε στην λεκάνη της τουαλέτας. Δείχνουμε την χαρά μας γι' αυτό που συνέβη και επιβραβεύουμε το παιδί με κάτι που του αρέσει πολύ.

- Μετακινούμε τις επόμενες φορές το γιο – γιο δίπλα στη λεκάνη και μεταφέρουμε μετά από ορισμένες επαναλήψεις το παιδί σ’ αυτήν, αφού πρώτα έχουμε φροντίσει για τις συνθήκες (θερμοκρασία – να μην είναι παγωμένη, μέγεθος καλύμματος – να μην φοβάται το παιδί ότι θα βουλιάξει στην τρύπα, υποστήριξη καθίσματος, ευχάριστο περιβάλλον με αγαπημένα πράγματα γύρω του).
- Ορισμένοι κάνουν την προσπάθεια απευθείας στην λεκάνη αφού έχουν φροντίσει για τις συνθήκες.

Το επιβραβεύουμε στην αρχή για κάθε προσπάθεια και κατόπιν για κάθε επιτυχία. Δεν δείχνουμε απογοήτευση στην αποτυχία αλλά το ενθαρρύνουμε

Τα απαραίτητα βήματα που απαιτούνται για την ολοκλήρωση της δεξιότητας στην τουαλέτα είναι :

1. Είσοδος στο μπάνιο
2. Κατεβάζει τα ρούχα από την μέση και κάτω
3. Κάθεται στην λεκάνη
4. Όταν σηκώνεται παίρνει το χαρτί υγείας
5. Σκουπίζεται με το χαρτί
6. Πετάει το χαρτί στο καλάθι
7. Σηκώνει τα ρούχα
8. Τραβάει το καζανάκι
9. Πλένει τα χέρια
10. Σκουπίζει τα χέρια

Σ’ όλα αυτά το παιδί εκπαιδεύεται βήμα προς βήμα με συνέπεια και σταθερότητα στην σειρά έως ότου αποκτήσει την ικανότητα αυτόυπηρετησης στην τουαλέτα.

Εδώ πρέπει να τονίσω ότι υπάρχουν αρκετές αποτελεσματικές τεχνικές γι αυτό διαλέγουμε την πλέον κατάλληλη για το παιδί.

Κατά την διάρκεια της εκπαίδευσης παρακολουθούμε όλες τις σχετικές παραμέτρους όπως συγκεκριμένες φοβίες ή ενδιαφέροντα, αντιδράσεις στα αισθητηριακά

ερεθίσματα, διάρκεια προσοχής, ανταπόκριση σε κάθε νέα κατάσταση, ρουτίνας και παρεμβαίνουμε όπου χρειάζεται. (Schuler, L.A. 2000)

Σε αρκετές περιπτώσεις σημαντικό ενθαρρυντικό ρόλο μπορεί να παίξει το γεγονός ότι βλέπει το αδελφάκι του, ιδίου φύλλου ή και τον γονιό ακόμα, να χρησιμοποιεί την τουαλέτα. Το ίδιο μπορεί να συμβεί και στο σχολείο βλέποντας τα άλλα παιδάκια.

Ντύσιμο

Υπάρχουν ορισμένες δεξιότητες, όπως π.χ. το ντύσιμο, η εκπαίδευση των οποίων γίνεται αναγκαστικά στο σπίτι.

Μια διαδικασία που απασχολεί τους περισσότερους γονείς είναι το πρωινό ντύσιμο. Τα προβλήματα που υπάρχουν συνήθως είναι :

- Άρνηση να φορέσουν ρούχα.
- Άρνηση να φορέσουν ορισμένα ρούχα.

Πριν ξεκινήσουμε την εκπαίδευση, αναλύουμε την συμπεριφορά του παιδιού, αναζητούμε τις πιθανές αιτίες των δυσκολιών, τις αξιολογούμε και ανακαλύπτουμε τρόπους εξάλειψής τους.

Ορισμένες αιτίες άρνησης τις οποίες αναζητούμε, μπορεί να είναι :

Αισθητηριακή ευαισθησία :

Η απροθυμία να ντυθούν ή να φορέσουν κάποια ρούχα, που δεν μπορούν να τα ανεχτούν πάνω τους, οφείλεται συχνά στην αισθητηριακή ευαισθησίας κυρίως σε ορισμένα υλικά (συνθετικό, μαλλί, σκληρό ύφασμα κ.λπ.) από τα οποία αποτελούνται αυτά. Επίσης μπορεί τα ρούχα να είναι άβολα, σφιχτά, να υπάρχουν ραφές ή ετικέτες ή κουμπιά που το ενοχλούν.

Προβλήματα προσανατολισμού αριστερά – δεξιά Προβλήματα οπτικοχωρικού προσανατολισμού ως προς το σώμα τους.:

Κάνουμε ασκήσεις γυμναστικής για την αίσθηση του σώματος και κατόπιν χρησιμοποιούμε την ανάστροφη ακολουθία σταδίων.

Πανικός όταν περνούν πράγματα από το κεφάλι :

Χρησιμοποιούμε ρούχα με φαρδύ λαιμό και βάζουμε αρχικά το παιδί να κρατάει κλειστά τα μάτια έως ότου εδραιωθεί η απευαισθητοποίηση και πάψει να το ενοχλεί η κίνηση αυτή.

Δυσκολίες στην αναγνώριση της χρονικής στιγμής που γίνεται το ντύσιμο:

Του μαθαίνουμε την σειρά των καθημερινών δραστηριοτήτων και την προετοιμασία για το ντύσιμο.

Δυσκολίες στο να αντιληφθούν τους λόγους για τους οποίους πρέπει να ντυθούν.

Πρέπει να εξηγήσουμε που θα πάνε και αν δεν το καταλάβουν να τους δείξουμε μια φωτογραφία ή ένα αντικείμενο που συνδέεται με τον χώρο αυτό. Αν δεν θέλουν να πάνε κάπου, πρέπει να γίνει η πρόταση δελεαστική.

Άρνηση να φορέσουν τα συγκεκριμένα ρούχα :

Συνδέεται συνήθως με τις εμμονές, την αντίσταση στις αλλαγές , την ρουτίνα και ενίοτε με δυσάρεστες εμπειρίες.

Φαγητό

Τα περισσότερα παιδιά του κόσμου κυρίως στις μικρές ηλικίες περνούν αναπτυξιακά στάδια κατά τα οποία παρουσιάζουν δυσκολίες στο φαγητό και ανεπιθύμητες συμπεριφορές. Οι δυσκολίες αυτές με το πέρασμα του χρόνου παρέρχονται σε σημαντικό βαθμό με τις ευχάριστες επιβραβεύσεις του παιδιού, με τον αυτοέλεγχο που αναπτύσσει το παιδί καθώς θυμάται τις υποδείξεις των γονέων ή των δασκάλων και θέλει να είναι συνεπές. Τα παιδιά εκφράζουν τις επιθυμίες τους και τις ανάγκες, τους λόγους που δεν θέλουν να φάνε και αυτό είναι κάτι που βοηθάει στην κατανόηση και διευκολύνει τον διάλογο.

Οι δυσκολίες των παιδιών με αυτισμό στην επικοινωνία την κοινωνική αλληλεπίδραση και την κατανόηση καθιστούν σε μεγάλο βαθμό αναποτελεσματικές τις συνήθεις τεχνικές εκπαίδευσης.

Οι ασυνήθιστες αντιδράσεις τους στη γεύση , στην μυρωδιά, στην αφή και στο χρώμα, στα χαρακτηριστικά της τροφής που μπορεί να επικεντρώσουν αποκλειστικά την προσοχή τους, είναι έντονες και μεταβάλλονται με μεγάλη δυσκολία.

Άλλο ένα σοβαρό πρόβλημα είναι η αντίσταση στην αλλαγή που συνοδεύεται από τελετουργική συμπεριφορά.

Οι γονείς πρέπει να ελέγχουν μήπως το παιδί τους έχει κάποια σωματικά προβλήματα υγείας (στοματική κοιλότητα, οισοφάγος, γαστρεντερικό σύστημα, αντιδράσεις αλλεργικού τύπου κλπ)

Αφού αυτά αποκλειστούν αρχίζει η συστηματική παρατήρηση. Όσο περισσότερο καταλαβαίνετε το παιδί τόσο πιο εύκολα βρίσκετε λύσεις, μόνοι ή με την βοήθεια του ειδικού, ο οποίος όμως έχει πληθώρα πληροφοριών από εσάς που ξέρετε το παιδί καλλίτερα. Βασικές αρχές :

Πρέπει να σεβαστούμε το δικαίωμα να μην θέλει κάποιες τροφές.

Να είναι κατανοητό τι ζητάμε από το παιδί.

Δεν πρέπει να υπάρχει ένταση, πίεση και τιμωρία.

Επιβραβεύονται όλες οι προσπάθειες του.

Ύπνος

Σε σπάνιες περιπτώσεις αναφέρονται παιδιά που κοιμούνται πάρα πολύ.

Τα προβλήματα συνήθως είναι :

Προβλήματα όταν πρόκειται να πάει για ύπνο

Ξυπνούν και έχουμε άσκοπη νυχτερινή περιφορά

Πρωινά προβλήματα : α) παιδιά που δεν ξυπνάει για να πάει στο σχολείο, β) παιδιά που ξυπνούν πολύ νωρίς, ετοιμάζονται και ανυπομονούν να φύγουν.

Τα προβλήματα μπορεί να οφείλονται σε διάφορα αίτια γι αυτό πρέπει να συζητηθούν με ειδικό.

Αρκετοί γονείς αναζητούν λύσεις σε φάρμακα αλλά αυτά πρέπει να χρησιμοποιούνται σε έσχατη περίπτωση και αφού έχουν αποτύχει άλλες μέθοδοι όπως :

- ειδικά προγράμματα όσον αφορά τον ύπνο με επαρκείς και προβλέψιμες ρουτίνες,
- κατά την διάρκεια της ημέρας επαρκής δραστηριοποίηση και άσκηση του παιδιού,
- απομάκρυνση αυτών που ενοχλούν (αντικείμενα, φώτα, θόρυβοι κλπ), διαμόρφωση συνθηκών περιβάλλοντος,
- τεχνικές χαλάρωσης.

Αισθητηριακή Ολοκλήρωση – προώθηση στο σπίτι

Αισθητηριακή ολοκλήρωση ονομάζεται η ικανότητα του εγκεφάλου να ερμηνεύει και να οργανώνει πληροφορίες που δέχεται από τα αισθητηριακά συστήματα της όρασης, ακοής, γεύσης, όσφρησης, ισορροπίας, βαρύτητας, θέσης, και κινητικότητας. Η θεωρία της αναπτύχθηκε από την A. Jean Ayres.

Υπάρχουν ορισμένες ενδείξεις που θα πρέπει να προβληματίζουν τους γονείς, τους εκπαιδευτικούς, τους άλλους επαγγελματίες και να τους κάνουν να απευθύνονται στους ειδικούς που κατά μεγάλη πλειοψηφία είναι εξειδικευμένοι εργοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές και λογοπεδικοί. (Schuler, L.A. 2000)

Αυτές είναι :

A. Υπερευαισθησία στο άγγιγμα, στην κίνηση, εικόνα ή θόρυβο :

- αποφυγή αγγιγμάτων
- προτιμά να αγγίζει παρά να το αγγίζουν

- αντίδραση σε αγκαλιάσματα ή σφικτά κρατήματα
- αποφυγή με γυμνά πόδια
- προτίμηση ρούχων που καλύπτουν όλο το σώμα (μακρυά μανίκια και παντελόνια)
- υπεραντίδραση σε ασήμαντα χτυπήματα και πτώσεις
- ανησυχία με το πλύσιμο, σκούπισμα προσώπου, βούρτσισμα μαλλιών και δοντιών
- ευαισθησία σε συγκεκριμένες υφές τροφών
- ευαισθησία σε συγκεκριμένες υφές υφασμάτων
- αποφυγή παιγνιδιών με άμμο ή δακτυλομπογιές

B. Επίπεδο δραστηριότητας ασυνήθιστα υψηλό ή χαμηλό :

- αργό στο να δραστηριοποιηθεί
- κουράζεται εύκολα

Γ. Προβλήματα συντονισμού :

- αδέξιες, μη κατάλληλες ή περιορισμένες κινήσεις του σώματος
- ανεπαρκείς αντιδράσεις ισορροπίας
- φτωχές προστατευτικές κινήσεις

Δ. Καθυστέρηση στο λόγο, στη δεξιότητα γλώσσας ή στην σχολική απόδοση που εξετάζονται σε σχέση με άλλες δυσκολίες όπως αντίληψη σχήματος, χώρου, συμπεριφοράς, επιπέδου δραστηριότητας, συναισθηματικού τόνου και αφορούν τον στοματικό τομέα. Διακρίνουμε :

Υποανταπόκριση :

- μειωμένη αντίληψη αισθητικών εμπειριών στο στόμα
- αναζήτηση τροφών που έχουν αυξημένο ερέθισμα (τραγανή υφή, ξυνό)
- τάση να παραγεμίζει το στόμα
- υπερβολική σιελόρροια
- έντονα διαταραγμένες διατροφικές συνήθειες

Υπερανταπόκριση :

- αποφυγή στραγγισμένων και πηχτών τροφών
- πίνει νερό όχι όμως άλλα υγρά ή χυμούς
- βάζει στο στόμα το δικό του δάκτυλο αλλά δεν δέχεται των άλλων
- αποφεύγει την μάσηση, μετακίνηση του φαγητού κρατώντας ανοιχτό το στόμα .

Ε. Φτωχή οργάνωση συμπεριφοράς

- υπερκινητικότητα και διάσπαση προσοχής
- έλλειψη ικανότητας σχεδιασμού δράσης
- δυσκολία στην αντιμετώπιση νέων καταστάσεων

Στ. Χαμηλή αυτοεκτίμηση.

Αυτό συμβαίνει στα υψηλής λειτουργικότητας παιδιά που απελίζονται καθώς δυσκολεύονται να κάνουν ορισμένα πράγματα και συχνά παραιτούνται . Τα παιδιά αυτά συχνά εμφανίζονται αδιάφορα.

Μπορεί οι συμπεριφορές που προαναφέρθηκαν να μην αποτελούν συμπτώματα δυσλειτουργίας αισθητηριακής ολοκλήρωσης, γι αυτό όμως μπορεί να αποφανθούν μόνο οι ειδικοί. Αυτοί επίσης θα κάνουν τον θεραπευτικό σχεδιασμό, την παρέμβαση και την προώθηση της αισθητηριακής ολοκλήρωσης στο σπίτι. Ο γονιός όμως πρέπει να λάβει υπόψη του μερικές βασικές αρχές :

Α. Να δίνει σημασία σε όλες τις αισθήσεις

Β. Να παρατηρεί προσεκτικά όλες τις αντιδράσεις του παιδιού στις καθημερινές δραστηριότητες για να μπορεί να αναγνωρίζει σε τι οφείλονται κάποιες συμπεριφορές

Γ. Να αναζητά ενδείξεις που εκφράζουν τις προτιμήσεις του παιδιού όσον αφορά τις δραστηριότητες

Δ. Να αναγνωρίζει τις ικανότητες του παιδιού

Ε. Να εμπλέκει το παιδί σε δραστηριότητες

ΣΤ. Να μην πιέζει αλλά να ενθαρρύνει το παιδί

Ελεύθερος χρόνος

Τα έντονα αποσυρμένα παιδιά τον ελεύθερο τους χρόνο δεν ασχολούνται με κάτι δημιουργικό, δεν κάνουν συμβολικό παιχνίδι, ασχολούνται εμμονικά με αντικείμενα, τα στριφογυρίζουν, σκίζουν χαρτιά, ξηλώνουν και φαίνεται ότι μπορούν αυτά να τα κάνουν ατέλειωτες ώρες χωρίς να κουράζονται και να βάρουνται. Όπως παρουσιάζεται στις τεχνικές παρέμβασης μπορούμε να ξεκινήσουμε μ' αυτό και να κάνουμε παιχνίδι. Αυτό είναι η μετατροπή μιας έμμονης, επαναλαμβανόμενης πράξης χωρίς νόημα σε δραστηριότητα παιχνιδιού με νόημα, το οποίο ευχαριστεί και το παιδί.

Ευχαρίστηση όμως παίρνει το παιδί και από τις έμμονες τελετουργικά επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες, γιατί λοιπόν να προσπαθήσουμε να τις αποτρέψουμε ;

Η έμμονη επαναλαμβανόμενη δραστηριότητα, συμπεριφορά εξυπηρετεί εσωτερική ανάγκη του παιδιού, το χαλαρώνει. Είναι σκληρό να αποτρέψουμε μια αγαπημένη δραστηριότητα που προκαλεί ευχαρίστηση όσο δεν κάνει κακό σε κανέναν και δεν περιορίζει τις ευκαιρίες του παιδιού για εκπαίδευση. Λογικό λοιπόν είναι να μην την αποτρέψουμε τελείως αλλά να θέτουμε όρια ώστε να ξέρει το παιδί πότε γίνεται και να μπορεί τον άλλο χρόνο να ασχοληθεί με περισσότερο δημιουργικά πράγματα.

Οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου που ευχαριστούν ένα παιδί είναι πολλές και ποικίλουν από παιδί σε παιδί. Αυτές τις ανακαλύπτει η οικογένεια, τις συζητάει με τους ειδικούς και προσπαθεί να τις εντάξει στο καθημερινό της πρόγραμμα χωρίς όμως αυτό να γίνεται σε βάρος κάποιου άλλου.

Οι περισσότερες δυσκολίες του αυτιστικού παιδιού με τον ελεύθερο χρόνο του είναι ότι αυτές δεν έχουν σαφείς προκαθορισμένους στόχους, διάρκεια και λήξη καθορισμένη, δεν είναι δομημένες. Αυτές οι καταστάσεις αναστατώνουν το παιδί και μπορούν να μετατρέψουν τον ελεύθερο χρόνο, την διασκέδαση, το παιχνίδι σε επιμέλεια. Για να είναι λοιπόν οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου στιγμές ευχαρίστησης, χαράς για το παιδί και την οικογένεια πρέπει να δομηθούν και το παιδί

να καταλάβει την δομή αυτή. Αν αυτό δεν είναι δυνατό με τη γλώσσα χρησιμοποιείται οπτικό υλικό όπως φωτογραφίες, ζωγραφιές ή αντικείμενα.

Όταν τα παιδιά με αυτισμό βρίσκονται σε μικτά πλαίσια ή ειδικά (παιδικούς σταθμούς, παιδότοπους, σχολεία, κ.λπ.) μπορούμε να ενθαρρύνουμε τα άλλα παιδιά, συμμαθητές ή μεγαλύτερα, να γίνουν «φίλοι». Τα προγράμματα συνεκπαίδευσης πετυχαίνουν τον πραγματικό τους στόχο της πλήρους ένταξης μόνο όταν δημιουργηθούν ουσιαστικές φιλίες μεταξύ μαθητών. Οι εμπειρικές ενδείξεις φανερώνουν ότι στις περισσότερες περιπτώσεις η απλή συνύπαρξη δεν αρκεί για την κοινωνική ένταξη των παιδιών με αυτισμό. Η πλήρης κοινωνική ένταξη επιτυγχάνεται όταν υπάρχουν προγράμματα εξατομικευμένα για κάθε παιδί με αυτισμό που υποβοηθούν στην ανάπτυξη, βελτίωση των δεξιοτήτων επικοινωνίας, κοινωνικών επαφών και σχέσεων. Τότε κάποιος συμμαθητής ή συμμαθητές από το σχολείο μπορεί να είναι και ο φίλος ή οι φίλοι της καθημερινής ζωής.

Βασικές αρχές αποτελεσματικής παρέμβασης

Η επιλογή της θεραπευτικής – εκπαιδευτικής παρέμβασης κατ' αρχήν πρέπει να ταιριάζει και στο παιδί και στην οικογένεια. Έτσι θα συμμετέχουν όλα τα μέλη της πιστεύοντας σε αυτό που κάνουν.

Οποιαδήποτε προσπάθεια πρέπει να βασίζεται στην αμοιβαία εμπιστοσύνη της οικογένειας, των γονέων και των επαγγελματιών και φυσικά στην εμπιστοσύνη και την ασφάλεια που νοιώθει το παιδί. (Schuler, L.A. 2000)

Πάνω από όλα πρέπει να «ακούσουμε» το παιδί γιατί αυτό ακόμα και όταν δεν μιλάει μας δείχνει πολλά.

Για να είναι αποτελεσματικές οι παρεμβάσεις μας κατ' αρχήν πρέπει να παρατηρούμε το παιδί συνεχώς προσεκτικά, να ανακαλύπτουμε τι προκαλεί τις αντιδράσεις του και τους τρόπους αντίδρασης π.χ.

- πότε και γιατί στροβιλίζεται ή στριφογυρίζει αντικείμενα ; όταν θέλει να απομονωθεί από τα εξωτερικά ερεθίσματα, όταν θέλει να αντιμετωπίσει το άγχος του προκαλώντας νυσταγμό ή όταν συμβαίνει κάτι άλλο;
- Γιατί πετάει και σπάζει αντικείμενα ; το ενοχλεί κάτι, θέλει να τραβήξει την προσοχή μας, θέλει να εκφράσει μια ανάγκη του και δεν μπορεί ή κάτι άλλο ;

Πρέπει να έχουμε πάντα στο μυαλό μας ότι το παιδί με αυτισμό δεν είναι ούτε «κακό» ούτε «κακομαθημένο», αλλά ένα παιδί που αντιλαμβάνεται διαφορετικά το περιβάλλον, τον κόσμο, τα πράγματα και αντιδρά παράξενα γιατί δεν ξέρει τους κοινωνικούς κανόνες και την συναλλαγή

Το παιδί με αυτισμό εκτός από την ανάγκη για συναισθηματικά ζεστό και υποστηρικτικό περιβάλλον έχει ανάγκη για υψηλά επίπεδα δόμησης και συνέπειας. Το απρόβλεπτο το πανικοβάλλει.

Τις ενέργειες μας πρέπει να χαρακτηρίζουν η συνέπεια και η σταθερότητα

Το φυσικό περιβάλλον του παιδιού πρέπει να είναι λειτουργικό, καλά δομημένο ώστε να το υποβοηθά να αναλάβει πρωτοβουλίες.

Δεν πρέπει να το «βομβαρδίζουμε» αισθητηριακά με ήχους, χρώματα, οσμές ή απτικά ερεθίσματα.

Οι χώροι του δεν πρέπει να είναι παραφορτωμένοι με αντικείμενα και παιχνίδια άχρηστα.

Πριν ξεκινήσουμε την παρέμβαση δίνουμε έμφαση στην αναγνώριση των πραγμάτων και δραστηριοτήτων που του προκαλούν το ενδιαφέρον και το ευχαριστούν.

Ξεκινάμε πάντα από τα πράγματα και τις δραστηριότητες που του κινούν το ενδιαφέρον και το ευχαριστούν διότι έτσι επιτυγχάνεται η συνέχιση μιας δική του δραστηριότητα, στην οποία έχει εμπλακεί και άλλος, έχουμε δηλαδή «αποδοχή της συμμετοχής».

Εμπλεκόμενος ο ενήλικας στις δραστηριότητες αυτές , στην αρχή πολύ διακριτικά,

έπειτα όλο και περισσότερο ενεργά, επιδιώκει την δημιουργία σχέσης – κλειδί με το παιδί.

Χρησιμοποιούμε πρώτα το φυσικό περιβάλλον και τα πράγματα και κατόπιν τους ανθρώπους για να προκαλέσουμε στο παιδί άμεση επικοινωνιακή πρόθεση.

Όταν το παιδί ασχολείται μονότονα, τελετουργικά με ορισμένα πράγματα τότε ο ενήλικας χωρίς να διαταράξει την δραστηριότητα του παιδιού εισβάλλει διακριτικά σ' αυτήν και την μετατρέπει σε απλό κοινωνικό παιχνίδι.

Η κοινωνική αλληλεπίδραση ξεκινά όταν το παιδί συμμετέχει γιατί το θέλει, γιατί έχει κίνητρο να το κάνει και όχι γιατί του έχει επιβληθεί και αναγκάζεται να συμμορφωθεί.

Σταδιακά διευρύνουμε τις δραστηριότητες του παιδιού, τις κάνουμε παιχνίδι που του δίνει χαρά και το «εμπλέκουμε» σε διαδικασίες επικοινωνίας (ναι, όχι, αυτό, εκείνο,...) και αλληλεπίδρασης (πάρε – δώσε, σ' εμένα – στην μαμά – σ' εσένα...)

Όταν οι σχέση του με τον ενήλικα εδραιωθεί ενθαρρύνεται η συμμετοχή στις δραστηριότητες και άλλων παιδιών. Εκτός από τον ενήλικα σε αρκετές περιπτώσεις τα παιδιά κάνουν σχέσεις – κλειδιά και με τ' αδέρφια τους.

Από εδώ και πέρα σχεδιάζουμε το οργανωμένο, καλά δομημένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα του παιδιού και την «στρατηγική» των παράλληλων θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Η αρχική εκπαίδευση βασίζεται στις εμπειρίες του παιδιού και δεν είναι κάτι τελείως άγνωστο. Χρησιμοποιούμε λοιπόν αρχικά τις δραστηριότητες του παιδιού και την ικανότητα να ανταποκρίνεται και στην συνέχεια «με μέτρο» διευρύνουμε και εμπλουτίζουμε το εκπαιδευτικό του πρόγραμμα.

Σχετικά με τις αρνητικές, ανεπιθύμητες συμπεριφορές του παιδιού επιδιώκουμε την «διαχείριση» και όχι το «ξεφόρτωμα» αυτής. Όταν μια συμπεριφορά πρέπει να τροποποιηθεί ή να εξαλειφθεί (επειδή είναι επικίνδυνη ή εμποδίζει την αναπτυξιακή πορεία) τότε το παιδί λαμβάνει το μήνυμα (με απλό τρόπο, χωρίς πολλά λόγια και δυσνόητες εξηγήσεις) ότι δεν επιτρέπεται, αλλά ταυτόχρονα κατευθύνεται σε μια

άλλη ελκυστική εναλλακτική, που είναι αποδεκτή και την υποκαθιστά. Ορισμένες πολύ επικίνδυνες και ανεξέλεγκτες συμπεριφορές αντιμετωπίζονται με ειδικές λειτουργικές τεχνικές. Η χρήση ποινών δεν είναι λύση διότι και αν ακόμα φανεί ότι έχει αποτέλεσμα, ξέρουμε ότι η εξαλειφθείσα συμπεριφορά θα επανεμφανισθεί με τον ίδιο τρόπο ή με άλλη μορφή και έκφραση.

Η πορεία και η εξέλιξη του παιδιού πρέπει να παρακολουθείται συνεχώς, να γίνονται επαναξιολογήσεις για να επαναπροσδιορίζονται το εκπαιδευτικό πρόγραμμα, οι άμεσοι και οι μακροπρόθεσμοι στόχοι.

Κεφάλαιο 4: Συμβουλευτική γονέων

Το αυτιστικό παιδί και η οικογένεια του

Στο κεφάλαιο αυτό θα δοθεί ιδιαίτερη σημασία στο ρόλο στον οποίο πρέπει να διαδραματιστεί η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού αλλά και τα πιθανά προβλήματα που έχει να αντιμετωπίσει στην προσπάθειά της σε αυτήν.

Είναι γνωστός ο ρόλος που παίζουν οι γονείς και στην ανάπτυξη όλων των παιδιών.

Ο ρόλος αυτός είναι πολύ σπουδαιότερος και καθοριστικός όταν πρόκειται για παιδιά με ειδικές ανάγκες και ιδιαίτερα για τα αυτιστικά παιδιά που παρουσιάζουν αρκετές φορές ιδιορρυθμίες στη συμπεριφορά τους. Η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού ζει καθημερινά το πρόβλημα που δημιουργεί η αυτιστική συμπεριφορά. Όσο μεγαλύτερο είναι το πρόβλημα, τόσο σοβαρότερες είναι και οι καταστάσεις που δημιουργούνται στην οικογένεια, με πολλές φορές, ως επακόλουθο, τη πρόκληση ψυχικών τραυμάτων σε μέλη της. Όπως επισημαίνει η Lorna Wing στο πρόλογό της στο βιβλίο των Aarons και Gittens, η επούλωση των ψυχικών αυτών τραυμάτων μπορεί να αρχίσει μόνον όταν αντιμετωπίσει κανείς την αλήθεια κατά πρόσωπο. Και μόνο τότε υπάρχει η δυνατότητα για την ανάληψη επικοδομητικής δράσης και προγραμματισμού για το τι δέον γένεσθαι (Aarons και Gittens, 1992).

Τα αυτιστικά παιδιά χρειάζονται επιδράσει και βοήθεια να καταλάβουν τις ιδιορρυθμίες τους, τα προβλήματά τους και τις δυνατότητές τους. Οι ειδικοί οι οποίοι ασχολούνται με τα ζητήματα αυτά μπορεί να προσφέρουν υπεύθυνη βοήθεια αλλά, από τη άλλη πλευρά, υπάρχει τι μειονέκτημα ότι ασχολούνται ορισμένο χρόνο, προσφέρουν βοήθεια έξω από το περιβάλλον του παιδιού και, πολλές φορές, η βοήθεια αυτή είναι ομαδική.

Οι γονείς που έχουν την ευθύνη των παιδιών τους και ζουν καθημερινά το πρόβλημα, νιώθουν καλύτερα από τον καθένα το παιδί τους και, αν καθοδηγηθούν σωστά,

μπορούν να προσφέρουν ουσιαστική βοήθεια. Η βοήθεια από μέρους των γονέων έχει το πλεονέκτημα ότι προσφέρεται αδιάκοπα, μέσα στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού, σε όλες τις εκδηλώσεις του παιδιού και μάλιστα εντελώς εξατομικευμένα. Οι προτάσεις αυτές αποδεικνύουν πως η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού μπορεί να επιδράσει θετικά και να συμβάλλει στη καλλιέργεια και ανάπτυξη των ικανοτήτων και δεξιοτήτων του παιδιού.

Συνεργασία γονέων και ειδικών

Οι γονείς θα πρέπει να έχουν συχνές και προγραμματισμένες επαφές με τους ειδικούς και όλους όσους ασχολούνται με το παιδί τους. Από τους ειδικούς θα μάθουν να αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους και να βάζουν στόχους ανάλογα με τις ιδιορρυθμίες και τις ικανότητές τους. Συνεργαζόμενοι με αυτούς θα μπορούν να συνεχίσουν τη θετική επίδραση στο σπίτι, εφαρμόζοντας τις ίδιες μεθόδους αγωγής με αυτές των ειδικών (Σταμάτη, 1987).

Όταν εφαρμόζετε ένα πρόγραμμα βοήθειας και εκπαίδευσης του παιδιού, με την πάροδο του χρόνου βελτιώνεται σημαντικά η συμπεριφορά του παιδιού. Πολλές φορές όμως, αν διακοπεί το πρόγραμμα, οι βελτιώσεις χάνονται. Επομένως είναι πολύ σημαντικό να γνωρίζουν οι γονείς το πρόγραμμα βοήθειας και εκπαίδευσης που προσφέρεται στο παιδί για να μπορέσουν να το συνεχίσουν στο σπίτι.

Οι παιδαγωγοί και οι άλλοι ειδικοί, που ασχολούνται με αυτιστικά παιδιά, θα πρέπει να αντιμετωπίζουν με κατανόηση τους γονείς γιατί είναι οι μόνοι που ζουν από κοντά και καθημερινά το παιδί και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει και οι οποίοι πολλές φορές βρίσκονται σε συνεχή αγωνία και ένταση. Για να είναι συντονισμένη και σωστή η επίδραση προς το παιδί, θα πρέπει να υπάρχει αλληλοκατανόηση, εμπιστοσύνη και πλήρης συνεργασία μεταξύ των γονέων και των ειδικών

παιδαγωγών που εκπαιδεύουν το παιδί. Το αντίθετο είναι άσκοπη και επιβλαβής σπατάλη δυνάμεων που μάλλον αρνητικά ή και καθόλου αποτελέσματα θα έχει απέναντι στο παιδί (Σταμάτη, 1987).

Προτεραιότητες της οικογένειας του αυτιστικού παιδιού

Όταν δάσκαλοι και γονείς συναντηθούν για να σχεδιάσουν τους εκπαιδευτικούς τους στόχους μπορούν να κάνουν την επιλογή τους μέσα από πολλές πιθανές αξίες, κάθε μια από τις οποίες καθορίζει τη πρόοδο του παιδιού με διαφορετικό τρόπο, αφού η κάθε αξία αποσκοπεί και σε διαφορετικό αποτέλεσμα αλλά και σε διαφορετικό στόχο. Σύμφωνα με τον Hart (2000), ορισμένες από τις αξίες που μπορούν να θέσουν οι γονείς από κοινού με τους εκπαιδευτικούς μπορούν να είναι οι ακόλουθες:

- Ο μαθητής να είναι λιγότερο διασπαστικός. Μπορεί να κλωτσήσει, να φωνάξει, να χτυπήσει, να τρέξει, να κλάψει ή να δαγκώσει αλλά να το κάνει λιγότερο συχνά, για μικρότερο χρονικό διάστημα ή με λιγότερη ένταση.
- Ο μαθητής να αντιδρά πιο φυσιολογικά. Θα κάνει λιγότερο περπάτημα στις μύτες των ποδιών του, λιγότερο χτύπημα χεριών, δάγκωμα νυχιών, ενώ παράλληλα θα έχει μεγαλύτερη επαφή με τα μάτια, με τα χέρια, ήρεμο κάθισμα, αλλαγή σειράς με προτεραιότητα ή θα περιμένει στην ουρά.
- Ο μαθητής να είναι πιο λεκτικός. Να μπορεί να μιμηθεί περισσότερες λέξεις, να χρησιμοποιεί ολοκληρωμένες προτάσεις, να πει «παρακαλώ» και «ευχαριστώ» από ρουτίνα.
- Ο μαθητής να μαθαίνει περισσότερη λειτουργική επικοινωνία. Να μπορεί να δείξει τα αντικείμενα που επιθυμεί, να δώσει σήμα στη δασκάλα για το πότε χρειάζεται βοήθεια, να δώσει το χέρι του ή να γνέψει με το κεφάλι του

«ναι» ή «όχι».

- Τέλος, τελευταία προτεραιότητα, είναι η πρόοδος του μαθητή στα μαθήματά του. Να αυξήσει το επίπεδο διαβάσματος και να μπορεί να κάνει κάποιες από τις εργασίες του σε ορισμένα μαθήματα, όπως τα μαθηματικά μόνος του. (Hart, 2000).

Υπάρχει το ενδεχόμενο οι δάσκαλοι και οι γονείς κάποιου παιδιού να θέλουν να δουν πρόοδο σε όλους αυτούς τους τομείς. Είναι δύσκολο όμως να διαλέξει κανείς μεταξύ σχολικών στόχων, γλωσσικών επιδεξιότητων και κοινωνικής ανάπτυξης. Οι περισσότεροι γονείς χρειάζονται βοήθεια στο να βάλουν αυτούς τους στόχους και τις προτεραιότητες και τότε είναι που είναι απαραίτητη η συνεργασία των δασκάλων για την επιλογή λογικών και εφικτών στόχων (Ζωή και Δημητρακόπουλος, 2004).

Οι γονείς επιπλέον θα πρέπει να ενθαρρύνονται να συζητούν τη ζωή και τη συμπεριφορά του παιδιού τους στο σπίτι, στη γειτονιά και μέσα στην κοινωνία (Hart, 2000). Το ενδιαφέρον της οικογένειας επηρεάζεται από διάφορους κοινωνικούς και οικονομικούς παράγοντες. Ο δάσκαλος οφείλει να γνωρίζει το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού. Είναι πολύ σημαντικό να ανακαλύψουν γονείς και δάσκαλοι ποιες συμπεριφορές και αυτοεξυπηρετικές επιδεξιότητες εμπλουτίζουν τις ατομικές ζωές των παιδιών βοηθώντας τα να γίνουν πιο ανεξάρτητα στο σχολείο. Τα παιδιά χρειάζονται να διδαχτούν τα πρότυπα συμπεριφοράς της κοινωνίας τους έτσι ώστε να νιώθουν όσο πιο άνετα γίνεται μέσα σε αυτήν.

Η επικοινωνία θα πρέπει να είναι η πρωταρχική φροντίδα και στόχος όταν τίθενται τέτοιες προτεραιότητες. Κατά τον Hart (2000), οι γονείς θα πρέπει να προσέχουν και να μην συγχέουν τον τύπο με τη λειτουργία. Πολλοί γονείς νομίζουν πως πρόοδος σημαίνει

να μιλάνε με τα παιδιά τους περισσότερο. Τα γλωσσικά προβλήματα δεν είναι τα μοναδικά συμπτώματα που συνδέονται με τον αυτισμό, είναι όμως τα πιο αξιοσημείωτα και τα πιο δραματικά. Κατά τον Hart (2000), η δημοφιλέστερη απεικόνιση του αυτισμού είναι το μη-λεκτικό παιδί, γι' αυτό και τόσοι πολλοί γονείς δίνουν τόση σημασία και έμφαση στη θεραπεία του λόγου.

Πολλοί γονείς μάλιστα αξιολογούν το πρόγραμμα και την εκπαιδευτική θεραπεία του παιδιού τους ανάλογα με τις ώρες θεραπείας που του παρέχονται εβδομαδιαίως, συμπεραίνοντας ότι περισσότερες ώρες σημαίνει καλύτερη θεραπεία αλλά και μεγαλύτερο αποτέλεσμα. Πολλές φορές, οι γονείς επικεντρώνουν τη προσοχή τους στον προφορικό λόγο αποκλείοντας άλλους τρόπους επικοινωνίας. Οι Simpson R.L and Myles B.S (1993), αναφέρουν ότι πολλοί από τους γονείς ζητούν από τους δασκάλους να γυμνάσουν τα παιδιά με ασκήσεις λόγου, πιστεύοντας ότι αν κατορθώσουν να μιλήσουν όλα θα πάνε καλά, και συμβουλεύει τους γονείς επαναανακατευθύνουν το ενδιαφέρον τους. Επίσης τονίζει ότι ο λογοθεραπευτής θα πρέπει να βοηθήσει τους γονείς αυτούς να κατανοήσουν τα προβλήματα ανικανότητας του παιδιού τους για ομιλία.

Χαρακτηριστικά ο Hart (2000) σημειώνει πως μερικά αυτιστικά παιδιά υποφέρουν από ακουστική διαταραχή, που τα οδηγεί στο να μην μπορούν να αναγνωρίσουν τη γλώσσα και να μη μπορούν να αποκωδικοποιήσουν τις προφορικές λέξεις, αλλά και πιθανόν να μην μπορούν να κατανοούν τους γλωσσικούς κανόνες και τα είδη του λόγου, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να δημιουργήσουν δικές τους προτάσεις.

Το γλωσσικό πρόγραμμα θα πρέπει να βοηθά στη διευκρίνιση των επικοινωνιακών ικανοτήτων του παιδιού. Από τη στιγμή που μια στρατηγική γλώσσας ή ένας τρόπος διδασκαλίας λειτουργεί σε ένα περιβάλλον, ο ίδιος τρόπος πρέπει να δοκιμάζεται και στο άλλο. Ο Hart (2000), εισηγείται πως αν στο σχολείο του παιδιού χρησιμοποιούνται

πίνακες επικοινωνίας, πρέπει να προσφέρεται η κατάλληλη εκπαίδευση στους γονείς ώστε να ενισχύουν αυτό το ίδιο σύστημα και στο σπίτι. Ο Hart (2000, σελ.104), αναφέρει: «να θυμάστε ότι τα παιδιά επιθυμούν να μεταβιβάσουν τις ανάγκες και τις επιθυμίες τους περισσότερο από ότι χρειάζονται να φτιάξουν ένα ρεπερτόριο προτάσεων. Ο εκπαιδευτικός στόχος πρέπει να είναι πιο «επικοινωνιακός», όχι πιο «λεκτικός».

Τα αρχικά συναισθήματα των γονέων μετά τη διάγνωση

Είναι αδιαμφισβήτητη πραγματικότητα ότι η κάθε οικογένεια αποτελείται από διαφορετικές προσωπικότητες και επομένως διαφορετικούς τρόπους συμπεριφοράς και για αυτό ο κάθε άνθρωπος ξεχωριστά αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις στη ζωή του επομένως το κάθε μέλος με την έλευση ενός παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια θα έχει διαφορετική αντίδραση.

Παρόλα αυτά οι επιστήμονες κατέγραψαν μετά από εξονυχιστικές χρόνιες μελέτες τα κυριότερα συναισθήματα τα οποία θα αναφέρω και θα προσπαθήσω να αναλύσω πιο κάτω.

Σοκ και θλίψη. Είναι νομίζω αυτονόητο ότι για ένα υγιές ζευγάρι η έλευση ενός νέου μέλους στην οικογένεια πρόκειται για ένα όνειρο που γίνεται πραγματικότητα. Τι γίνεται όμως όταν τους ανακοινώνεται ότι αυτό που περίμεναν με τόση ανυπομονησία, το όνειρό τους, το παιδί τους πάσχει από αυτισμό; Η λέξη από μόνη της είναι βαριά. Οι οικογένεια νιώθει σαν να θρηνεί ένα μέλος της σαν να έχει πεθάνει. Όσο σκληρό και αν ακούγεται για την οικογένεια είναι ένα οδυνηρό χτύπημα.

Οι αντιδράσεις όπως ανέφερα και πιο πάνω ποικίλλουν το κάθε μέλος θα αντιδράσει διαφορετικά μετά από τη διάγνωση, άλλος θα το ρίξει στη δουλειά και κάποιος άλλος θα θρηνεί κλαίγοντας (Harpe.F, 1998).

Με όποιο τρόπο και να εκφράζεται κάποιος είναι σημαντικό να σέβεται τον πόνο του άλλου με όποιο τρόπο και να τον αντιμετωπίζει. Με αυτό τον τρόπο θα εμποδίσει όλα τα μέλη της οικογένειας να κλείσουν τα κανάλια επικοινωνίας.

Μετά από αυτό το στάδιο του θρήνου καλείται η οικογένεια μα ενημερωθεί σχετικά με τον αυτισμό και γιατί όχι; Να τον κατακτήσει με τη γνώση.

1. Άρνηση: Αρχικά πολλοί γονείς προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει κάτι τέτοιο σε αυτούς και αποδίδουν την διάγνωση σε λάθος των ειδικών. Γιατί αυτοί ξέρουν καλύτερα από τους ειδικούς το παιδί τους. Αποδίδουν τα συμπτώματα σε ανωριμότητα του ίδιου του παιδιού και γιατί όπως υποστηρίζουν είναι τέλειο, γεννήθηκε τέλειο επομένως πρόκειται για λάθος των ειδικών. Κάνουν οτιδήποτε μπορούν για να βρουν μια απάντηση που να τους πείθει ότι πρόκειται για λανθασμένη διάγνωση. Σε αυτό το σημείο είναι που αρχίζει η αναζήτηση άλλων ειδικών. Η επιθυμία των γονέων να μην είναι το παιδί τους αυτιστικό είναι τόσο μεγάλη που μερικές φορές μπορεί να τους οδηγήσει σε παραπλάνηση και εξαπάτηση από κάποιους επιτήδειους «ειδικούς» που τους χαϊδεύουν τα αυτιά και τους λένε αυτό που θέλουν να ακούσουν, ότι δηλαδή το παιδί τους είναι φυσιολογικό (Baron-Cohen S, 1992). Δυστυχώς όμως αυτή η αυταπάτη δεν μπορεί να αρκέσει και πολύ αφού η άλλη μέρα θα έρθει και εκεί θα έρθουν αντιμετώποι πλέον με τον αυτισμό. Τότε η πραγματική αναζήτηση θα έχει αρχίσει. Και αυτή είναι η αναζήτηση έχει να κάνει με το τι είναι αυτισμός και πώς μπορούμε να σταθούμε απέναντι του. Αδήριτη ανάγκη εδώ είναι να είναι οι πληροφορίες έγκυρες ώστε να μην υπάρχει σύγχυση.

2. Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός. Η πιο συχνή ερώτηση σε τέτοιες περιπτώσεις είναι το γιατί. Γιατί σε μάς αυτό το κακό; Γιατί στο δικό μας παιδί; Τί φταίξαμε; Ερωτήσεις που ποτέ δεν πρόκειται όμως να απαντηθούν. Αυτά όμως τα ερωτήματα εκφράζουν τα συναισθήματα των γονιών απέναντι στο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν.
- Ερωτηματικά όμως που εκτός του ότι δεν πρόκειται να απαντηθούν δεν υπάρχει λόγος αφού δεν θα ωφελήσουν σε κάτι οι απαντήσεις, αλλά ,μπορεί και να έχουν αντίθετο αποτέλεσμα να πονέσουν περισσότερο παρά να απαλύνουν τον πόνο των γονέων. Αν οι γονείς και τα αδέρφια δεν μάθουν να κατανοήσουν όσα περισσότερα μπορούν για τον αυτισμό δεν θα έχουν ποτέ τη δυνατότητα να μάθουν να ζουν με τον αυτισμό και γιατί όχι να ενημερώσουν τους άλλους και να διορθώσουν ίσως και λανθασμένες αντιλήψεις και προκαταλήψεις.
3. Ενοχή. Ένα συναίσθημα που συναντάμε συχνά σε γονείς που αντιμετωπίζουν οποιοδήποτε πρόβλημα υγείας στα παιδιά τους, το συναίσθημα της ενοχής, αν φταίνε αυτοί, αν κάτι που έκαναν οι ίδιοι επέφερε αυτό το «κακό». Γι αυτό το λόγο προκειμένου να απαλλαχτούν από το δυσάρεστο συναίσθημα της ενοχής επιρρίπτουν τις ευθύνες ο ένας στον άλλο. Αναπόφευκτα αρχίζει μια εμφύλια διαμάχη στην οικογένεια από την οποία όμως δεν βγαίνει κανένας νικητής. Πρόκειται για ένα φαύλο κύκλο που δεν έχει τέλος και το μόνο που μπορεί να κάνει είναι να φθείρει τα άτομα και να κλείσει κάθε παράθυρα επικοινωνίας που μπορεί να υπήρχαν και που μπορούσαν να ήταν η ελπίδα σωτηρίας τους. Όταν όμως υπάρχει η σωστή ενημέρωση, τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται

και με το χρόνο παύουν να υπάρχουν. Και τότε οι γονείς, αντί να αισθάνονται ενοχή συγκεντρώνονται σε αυτό για το οποίο είναι υπεύθυνοι: να δείχνουν την αποδοχή και την αγάπη τους και να υποστηρίζουν διαρκώς αυτό το υπέροχο, ξεχωριστό παιδί, που θα τους μάθει περισσότερα από όσα μπορούν να φανταστούν και θα τους προσφέρει και όμορφες και απρόσμενες χαρές (Baron-Cohens, 1992).

4. Ανησυχία και άγχος, συναισθήματα που αρχίζουν μετά από τη διάγνωση πλέον του αυτισμού. Οι γονείς διακατέχονται από αυτά και το μυαλό τους αυτόματα βομβαρδίζεται από μία σειρά από αλληπάλληλες ερωτήσεις. Για την βαρύτητα της διαταραχής, για την κάλυψη των αναγκών του παιδιού, για το μέλλον και την προοπτική του, την εύρεση της θεραπείας του αυτισμού την εύρεση ακόμα του κατάλληλου εκπαιδευτικού πλαισίου και για το αν υπάρχει η κατάλληλη επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση, για τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος και για τις επιπτώσεις στην οικογένεια και κυρίως στα άλλα παιδιά. Ερωτήματα δικαιολογημένα αφού υποδουλώνουν την ανησυχία και συγχρόνως την ανάγκη των γονέων να συμβάλουν στην αντιμετώπιση και στη σωστή χειραγώγηση του παιδιού τους που πάσχει από αυτισμό. Αυτό όμως αξίζει να αναφερθεί πως πρέπει να γίνεται μέσα σε σωστά πλαίσια και να μην ξεπερνά τα φυσιολογικά όρια.

Η οικογένεια του ατόμου με αυτισμό

Η οικογένεια όπως είναι γνωστό ζει μέσα στο κοινωνικό σύνολο και επηρεάζεται άμεσα από το κοινωνικό περιβάλλον. Τι γίνεται όμως όταν στο περιβάλλον στο οποίο βρίσκεται ένα άτομο με αυτισμό; η σχέση μεταξύ των μελών είναι αμφίδρομη και για αυτό κάτι τέτοιο επηρεάζει την οικογένεια αλλά και το ίδιο το άτομο με αυτισμό. Έγιναν αρκετές μελέτες γύρω από αυτή την σχέση και μέχρι στιγμής έχουν ερμηνευτεί τρεις διαφορετικές προσεγγίσεις.

Η πρώτη αναφέρεται στην οικογένεια η οποία δέχεται αμέσως τις σοβαρές επιπτώσεις που θα δεχθεί με τον ερχομό ενός αυτιστικού ατόμου στην οικογένεια αφού τις θεωρεί αναπόφευκτες. Γι αυτό το λόγο επικεντρώνεται στο στρες και στα διάφορα ψυχολογικά προβλήματα που μπορεί να προκληθούν σε μέλη της οικογένειας. Δεν ασχολείται όμως με το ίδιο το άτομο με αυτισμό και αγνοεί το γεγονός ότι μπορεί και το ίδιο να χρειάζεται τη στήριξή τους, ψυχολογική και ηθική. Η δεύτερη προσέγγιση λέει ότι η ύπαρξη του παιδιού με αυτισμό προκαλεί μεγάλη αναστάτωση στην οικογένεια αλλά από μόνο του δεν μπορεί να προκαλέσει προβλήματα με την προδιάθεση ότι υπάρχουν οι μηχανισμοί που υποστηρίζουν την οικογένεια. Εδώ καθοριστικό παράγοντα παίζει το κοινωνικό σύνολο. Αν η οικογένεια στηρίζεται από αυτό και τις παρέχονται όλες οι βοήθειες που χρειάζονται τότε όλα τα προβλήματα μπορεί να μην παύουν να υπάρχουν αλλά σίγουρα ελαχιστοποιούνται.

Σύμφωνα με την τρίτη προσέγγιση, η έλευση ενός παιδιού με αυτισμό προκαλεί έντονο άγχος. Συναισθημα όμως που υπάρχει σε όλες τις δύσκολες καταστάσεις τις οποίες μπορεί να χρειαστεί να αντιμετωπίσει μια οικογένεια. Εδώ αδήριτη ανάγκη είναι να παραβλέψουμε το γεγονός και να επικεντρωθούμε στον τρόπο με τον οποίο η οικογένεια αντιμετωπίζει αυτό το άγχος, τα αρνητικά τους συναισθήματα και πως προσαρμόζονται

στην ίδια κατάσταση.

Εδώ αξίζει να αναφέρουμε πως υπάρχουν και άλλοι σημαντικοί παράγοντες τους οποίους θα πρέπει να προσέξουμε εκτός από τη ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας και την ιδιοσυγκρασία τους. Οι παράγοντες αυτοί είναι αδιαμφισβήτητα οι σχέσεις των μελών, ο τρόπος επικοινωνίας μεταξύ τους, οι στάσεις οι πεποιθήσεις των μελών απέναντι σε αυτή τη μειονεξία, οι στρατηγικές αντιμετώπισης των καταστάσεων, οι κοινωνική και οικονομική υποστήριξης από όλους και τέλος ο βαθμός χρήσης των υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης και διεκδίκησης των δικαιωμάτων. Αν μιλήσουμε συγκεκριμένα για τα προβλήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια θα δούμε πως σημαντικές είναι οι δυσκολίες που συναντούν οι γονείς με τον εαυτό τους στην αντιμετώπιση των αυτιστικών παιδιών τους.

Στο οικογενειακό περιβάλλον διαμορφώνονται οι τρόποι συμπεριφοράς λόγω της συμπεριφοράς του αυτιστικού παιδιού τους. Αυτό ακριβώς είναι που θα καθορίσει τη μετέπειτα εξέλιξή του. Βέβαια για να προσεγγίσουμε ολοκληρωτικά τα προβλήματα και να εκτιμήσουμε αντικειμενικά τις δυσκολίες αυτές θα πρέπει να δούμε μαζί όλες τις πλευρές των προβλημάτων αυτών.

Αρχικά όταν στους γονείς γίνεται η αναγγελία της νόσου του παιδιού τους οι γονείς υφίστανται ένα τραυματικό σοκ. Εξαιτίας αυτού του πρωταρχικού τραυματισμού που δέχονται, αφού οι γονείς προσδοκούν ένα υγιές παιδί και στο μυαλό τους έχουν πλάσει την ιδανική εικόνα του, δεν είναι σε θέση να αποδεχτούν την πραγματικότητα.

Η τραυματική αυτή κατάσταση για τους γονείς είναι μια πηγή συγκινήσεων με αποτέλεσμα ενός πλήθους συναισθημάτων, που πολλές φορές είναι αντιφατικά.

Αυτό είναι αναμενόμενο γιατί οι γονείς συμπάσχουν με το παιδί τους, αφού έρχονται σε

άμεση επαφή μαζί του. Τότε αφού έχουν να κάνουν με τόσα συναισθήματα κάνουν στο τέλος τη δική τους εσωτερική επανάσταση που γι' αυτούς είναι ένας τρόπος άμυνας. Είναι σίγουρα αρκετά δύσκολο γι' αυτούς να κατανοήσουν την αναγκαιότητα και να αντιληφθούν τη λειτουργικότητα του βοηθητικού ρόλου που μπορούν να παίξουν ο οποίος λαμβάνει χώρα κάτω από δύσκολες ψυχο-κοινωνικές συνθήκες. Χρειάζονται αναμφισβήτητα ειδικές γνώσεις και εκπαίδευση προκειμένου να αναλάβουν την φροντίδα ενός τέτοιου παιδιού. Είναι όμως δύσκολο για αυτούς να αποδεχτούν αμέσως ότι δεν είναι σε θέση μόνοι τους να αναλάβουν τη φροντίδα και το μέγλωμα του ίδιου τους του παιδιού.

Γι' αυτό το λόγο είναι καθοριστική η στάση τους απέναντι στο παιδί. Εδώ αξίζει να αναφέρω ότι πολλές οικογένειες με τέτοιες ιδιαιτερότητες οδηγούνται σε «κοινωνικό αποκλεισμό». Οι ενοχές και η ντροπή που νοιώθουν για το μη φυσιολογικό παιδί τους, τους ωθεί να απομακρύνονται από τον κοινωνικό περίγυρο. Βέβαια και αυτή τους η στάση είναι ένας τρόπος άμυνας. Χωρίς όμως να γνωρίζουν ότι η στάση αυτή μπορεί να δημιουργήσει πολλαπλά προβλήματα στις ενδοοικογενειακές σχέσεις.

Οι σχέσεις και η επικοινωνία των γονέων με τα παιδιά

Αδήριτη ανάγκη είναι η καλή επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας. Η πηγή των περισσότερων προβλημάτων σήμερα στις οικογένειες γενικά είναι η έλλειψη καλής επικοινωνίας. Γι' αυτό είναι σημαντικό να κτίζονται από νωρίς σωστοί κώδικες και γέφυρες ούτως ώστε να υπάρχουν οι σωστές βάσεις από νωρίς, από την παιδική κιόλας ηλικία. Οι βάσεις αυτές είναι τεράστιας σημασίας για όλη τη ζωή και για το μέλλον ακόμα της σχέσης μεταξύ γονέων και παιδιών. Είναι παγκοσμίως γνωστό ότι πρωταρχικά η ικανότητα προσεκτικής ακρόασης των όσων λένε τα αδέρφια των ατόμων με αναπηρίες και στη συγκεκριμένη περίπτωση, των ατόμων με αυτισμό, έχει μεγάλη σημασία.

Οποιαδήποτε κι αν είναι η ηλικία των παιδιών, ότι κι αν μας πουν πρέπει να αποτελεί προτεραιότητα και τυγχάνει μεγάλης σημασίας. Η προσεχτική ακρόαση και η σωστή επικοινωνία είναι ο ακρογωνιαίος λίθος για μια καλή επικοινωνία και μπορεί να προλάβει δυσάρεστες καταστάσεις που μπορεί να προκαλέσει η απουσία της. Κατανοητό είναι όμως το γεγονός ότι σε μια τέτοια οικογένεια οι πιέσεις και τα προβλήματα πολλές φορές δεν επιτρέπουν στους γονείς να αφιερώσουν χρόνο στα παιδιά τους και να αναπτύξουν αυτούς τους δεσμούς που είναι απαραίτητοι (Σταμάτη, Σ. 1987). Όταν υπάρχει αυτή η απουσία επικοινωνίας παιδιών και γονιών οι συνέπειες μπορεί να είναι καταστροφικές για την πορεία ζωής των παιδιών τους. Οι συνέπειες αυτές μπορεί να εμφανιστούν με έντονο τρόπο στη γεμάτη και δύσκολη εφηβική ηλικία.

Γι' αυτό το λόγο οι γονείς πρέπει να κάνουν κάτι για να αποφύγουν αυτές τις ανεπιθύμητες και δυσάρεστες καταστάσεις για τα παιδιά τους και τους ίδιους. Υπάρχουν κάποιες βασικές αρχές τις οποίες οι γονείς οφείλουν να σέβονται εάν θέλουν να διατηρήσουν μια καρποφόρα σχέση με τα παιδιά τους. Επιβάλλεται να αφιερώνουν χρόνο στα παιδιά τους και να είναι σε θέση να αντιλαμβάνονται τότε αυτά δεν έχουν διάθεση να μιλήσουν σε αυτούς. Το να δείχνουν το απαιτούμενο ενδιαφέρον έμπρακτος, θα κάνει τα παιδιά τους να είναι πιο πρόθυμα να μιλήσουν για τον εαυτό τους και τις σκέψεις τους άνετα χωρίς κολλήματα.

Καλό θα ήταν οι γονείς να προσθέσουν στο πρόγραμμα τους τουλάχιστον μια φορά τη βδομάδα ξεχωριστές δραστηριότητες με τα παιδιά τους κάνοντας τα με αυτό το τρόπο να νιώθουν ξεχωριστά και απαραίτητα. Η ένδειξη ενδιαφέροντος για τις δραστηριότητες τους δημιουργεί ένα θετικό κλίμα που μπορεί να δημιουργήσει στο παιδί τους τη σιγουριά έτσι ώστε να μπορεί να τους εμπιστευτεί και να τους εκμυστηρεύεται πράγματα που υπό διαφορετικές συνθήκες δεν θα τολμούσε να πει.

Εάν οι γονείς δεν αφήνουν το παιδί να εκφραστεί ελεύθερα και δείχνουν απουσία προσοχής στην ώρα που αυτό προσπαθεί να τους μεταφέρει ένα μήνυμα, ή ακόμα και θυμό τότε η απογοήτευση για τα παιδιά μπορεί να είναι καταστροφικά μεγάλη, και αυτό γιατί αυτά θα τηρήσουν πολύ πιθανό αμυντική στάση και να αποτραβηχτούν.

Τα παιδιά συνήθως όταν θέλουν να παρουσιάσουν μια κατάσταση που τους έχει συμβεί συνήθως αρχίζουν να μιλούν περιληπτικά για αυτήν και αν νιώσουν σιγουριά σύμφωνα με τις αντιδράσεις των γονιών τους τότε θα τους μιλήσουν με λεπτομέρειες γι' αυτό που τους έχει συμβεί. (Σταμάτη, Σ. 1987)

Συμπερασματικά λοιπόν οι γονείς δεν πρέπει να επηρεάζονται από εξωτερικούς παράγοντες όταν μιλούν με το παιδί τους. Τον αντίθετο πρέπει να δείχνουν διαθετιμένοι να ακούσουν με προσοχή τα πάντα χωρίς να δυσανασχετούν, να θυμώνουν. Μένοντας ψύχραιμοι και ήρεμοι να κατανοήσουν τα συναισθήματα των παιδιών τους, θα βρύνουν πιο εύκολα λύσεις στα όποια προβλήματα μπορεί να τους προκύψουν.

Συνοπτικά βλέπουμε ότι η δημιουργία καλών βάσεων επικοινωνίας μεταξύ των γονέων-παιδιών είναι μια θεμελιώδης προϋπόθεση για τη σχέση που θα υπάρξει μεταξύ τους. Η τακτική συνομιλία και η διάθεση χρόνου και στα παιδιά χωρίς αυτισμό είναι μια από τις βασικές αρχές που οι γονείς οφείλουν να θυμούνται. Το κυριότερο που μπορούν να κάνουν οι γονείς είναι να παρέχουν μέσα στην οικογένεια τους το αίσθημα της ασφάλειας, υποστήριξης και γεμάτο αγάπης οικογενειακό περιβάλλον.

Πόσες φορές δεν διερωτηθήκαμε όλοι μας τι κάνει μια οικογένεια να λειτουργεί καλά και όλα τα μέλη της να νιώθουν όμορφα, συχνά ευτυχημένα παρά το γεγονός ότι μέσα σε αυτό τον κύκλο εμπιστοσύνης, υπάρχει άτομο με αναπηρία;

Συχνά η οικογένεια δεν αποτελείται μόνο από τους γονείς με τα παιδιά τους. Αναφέρομαι στις οικογένειες αυτές που έχουν προκύψει μετά από διαζύγιο, χωρισμό γονιών ή άλλων καταστάσεων, που αναγκάζουν τα άτομα να ζήσουν με τους παππούδες, γιαγιάδες ή άλλους συγγενείς.

Οικογένεια είναι μια ομάδα ανθρώπων που καλούνται να πορευτούν μαζί στη ζωή δεμένοι. Τα άτομα αυτά χαρακτηρίζονται από το ότι συμμετέχουν συναισθηματικά και μοιράζονται μια κοινή ζωή, αναλαμβάνοντας με αυτό το τρόπο από κοινού πολλαπλές ευθύνες.

Η καλή λειτουργία αυτής της ομάδας και γενικότερα η οικογενειακή ευτυχία εξαρτάται από τη δυναμική που αναπτύσσεται μεταξύ των μελών που την απαρτίζουν (Simpson, R.L. 1993).

Για να μπορέσουμε να μεγιστοποιήσουμε αυτή τη δυναμική που θα καταστήσουν μια οικογένεια όσο το δυνατό πιο λειτουργική είναι αναγκαίο να εξεταστούν κάποιες παράμετροι που να συμβάλουν στη δημιουργία καλύτερων σχέσεων μέσα στο οικογενειακό σύνολο.

Η επικοινωνία είναι η σημαντικότερη παράμετρος και χαρακτηρίζεται από αγάπη, αλληλοϋποστήριξη, υπομονή. Γι' αυτό το λόγο η ανταλλαγή απόψεων, σκέψεων χωρίς κριτική διάθεση και η ελεύθερη έκφραση αρνητικών ή θετικών συναισθημάτων συμβάλλουν στην αποφυγή οποιονδήποτε εσωτερικών εκρήξεων στην οικογένεια. Αν κάθε γονιός προβάλλει τα θετικά του κάθε του παιδιού με επαίνους τότε θα συμβάλει στην ενίσχυση της αυτοπεποίθησης του και γενικότερα της προσωπικότητάς του.

Σήμερα δυστυχώς όλοι οι γονείς λόγω της πίεσης της καθημερινότητας τους δυσκολεύονται στην εύρεση χρόνου. Αν παρατηρήσουμε γύρω μας θα δούμε πως ένα μεγάλο ποσοστό των οικογενειών λόγω της ξέφρενης ζωής τους επηρεάζουν αρνητικά τη ζωή της οικογένειάς τους στο σύνολο. Πόσες από αυτές τις οικογένειες καταλήγουν να

ζουν χωρίς καμιά αλληλεπίδραση μεταξύ τους αφού ζουν πλέον διαφορετικές ζωές λόγω της πίεσης που δέχονται από τη δουλεία τους. Οι οικογένειες αυτές που έχουν την πολυτέλεια να ζουν αρμονικά έχουν αν ψάξουμε το κοινό χαρακτηριστικό ότι παραχωρούν χρόνο στα μέλη της οικογένειάς τους. Υπάρχουν χιλιάδες τέτοιες ευκαιρίες που μπορεί να εκμεταλλευτεί εύκολα κάθε γονιός. Για παράδειγμα την ώρα του φαγητού είναι η κατάλληλη στιγμή να γίνονται πολλές επικοινωνιακές συζητήσεις. Πολλές άλλες τέτοιες ευκαιρίες υπάρχουν φτάνει να υπάρχει η διάθεση από την οικογένεια και η θετική σκέψη.

Αρκεί μόνο το πνεύμα μιας ομαδικής δουλείας. Η οικογένεια όπως έχω αναφέρει και πιο πάνω είναι μια ομάδα που λειτουργεί μαζί. Αυτό σημαίνει πως θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η γνώμη όλων των μελών όταν πρόκειται να παρθεί μια απόφαση μέσα στην οικογένεια και όχι μόνο. Οι επιθυμίες του καθενός πρέπει να λαμβάνονται υπόψη και οι κανόνες που να διέπουν την οικογενειακή ζωή να ισχύουν για όλους.

Τι γίνεται όμως όταν η οικογένεια δεν λειτουργεί ικανοποιητικά και αυτό έχει σημαντική επίδραση στα άλλα μέλη της, και όταν ένα από αυτά που το απαρτίζουν πάσχει από αυτισμό;

Στη περίπτωση αυτή που έχουμε να κάνουμε με τη συμβίωση του αυτισμού είναι φυσιολογικό και αναμενόμενο να υπάρξουν δυσκολίες και διάφορα γεγονότα που ενδεχόμενος να συμβαίνουν σε τέτοιες περιπτώσεις να πυροδοτούν κρίσεις, χωρίς αυτό να υποδεικνύει πως αυτές εξαρτώνται αποκλειστικά από αυτό.

Αδήριτη ανάγκη ασφαλώς σε τέτοιες περιπτώσεις είναι η οικογένεια να έχει την ενίσχυση των ειδικών αλλά να είναι και από μόνη της σε θέση να αναγνωρίσει τους παράγοντες που συμβάλλουν στην δημιουργία καλής σχέσης και να τους διατηρήσει ή και το ακριβώς αντίστροφο.

Καταλαβαίνουμε όλοι πως η φροντίδα ενός παιδιού με αυτισμό θέλει ιδιαίτερη φροντίδα και χρόνο από τους γονείς και από τα αδέλφια που μπορεί να υπάρχουν στην οικογένεια. Μια τέτοια φροντίδα είναι χρονοβόρα και γι' αυτό και μερικοί γονείς μέσα στη πίεση και στο άγχος που ενδεχομένως μπορεί να νιώθουν ξεχνούν άθελα τους το πιο σημαντικό, την εκδήλωση των συναισθημάτων τους σε αρκετά μεγάλο βαθμό. Στο βαθμό δηλαδή που χρειάζονται και που θα έπρεπε, χωρίς αυτό να σημαίνει πως πρέπει να ξεπεράσουν τα όρια και να έχουν τα αντίθετα αποτελέσματα από αυτά που πρέπει.

Αυτό που πολλοί γονείς αγνοούν είναι ότι τα παιδιά τους έχουν την ανάγκη να πάρουν αγάπη από αυτούς σε οποιαδήποτε ηλικία και να βρίσκονται. Μερικοί από εμάς θα έχουμε ακούσει σίγουρα τη φράση « Μεγάλωσε ποια ο..... δεν χρειάζεται τέτοια πια », ή πόσες φορές δεν έτυχε να είσαστε παρών όταν ένα παιδάκι πάει να καθίσει στα πόδια της μαμάς του και αυτή απαντάει: «είσαι αρκετά μεγάλος για αυτά», προς θεού κάτι τέτοιο για τα παιδιά θα σημαίνει έλλειψη αγάπης.

Η αγάπη είναι κάτι που μπορεί να εκφραστεί ελεύθερα και απλά χωρίς στρατηγικές και οδηγίες. Τα πιο απλά πράγματα που θα μπορούσαν να κάνουν οι γονείς θα ήταν να αποφεύγουν το λεξιλόγιο που να μειώνει τα παιδιά τους και να χρησιμοποιούν όσο το δυνατό περισσότερο μπορούν εκεί που πρέπει φυσικά, εκφράσεις του τύπου ευχαριστώ, συγγνώμη.

Ένα από τα πιο σημαντικά δώρα που μπορούν να κάνουν οι γονείς στα παιδιά τους είναι να ενισχύσουν την αυτοπεποίθησή τους. Μπορεί να μην έχουν τις υψηλότερες προσδοκίες από αυτά αλλά αν υποστηρίζουν τα παιδιά τους μπορεί και οι ίδιοι να εκπλαγούν με τις δυνάμεις τους γιατί αν κάνουν κάτι τέτοιο για τα παιδιά είναι το κίνητρο και η κινητήρια δύναμη που χρειάζονται για να κατακτήσουν τους στόχους τους, όποιοι και αν είναι αυτοί. Αυτό συμβαίνει γιατί τα βοηθούμε με αυτό τον τρόπο να ενεργοποιήσει τις πολλές δυνατότητες που διαθέτει και πολύ πιθανόν να μην έχει

ανακαλύψει ούτε το ίδιο ακόμα. Η διαδικασία αυτή είναι αυτή που επιβάλλει να νιώθει την αγάπη των γονιών, να περνά χρόνο μαζί τους και να λαμβάνει έπαινο για κάθε μικρό ή μεγάλο επίτευγμα τους.

Τι γίνεται όμως με τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό;

Αδιαμφισβήτητη πραγματικότητα είναι ότι όταν έρχεται ένα νέο μέλος στην οικογένεια πάντα τα μεγαλύτερα αδέρφια συνηθίζουν να βομβαρδίζουν τους γονείς τους με ερωτήσεις, πόσο μάλλον όταν αυτό το νέο μέλος αντιμετωπίζει τον αυτισμό ή γενικότερα κάποια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή.

Αδήριτη ανάγκη είναι να φανερώσουμε όλη την αλήθεια για να αποφευχθεί οποιαδήποτε σύγχυση που μπορεί να προκαλέσει η απόκρυψη της αλήθειας. Ένα παιδί είναι σε θέση να καταλάβει και να δείξει κατανόηση από πολύ νωρίς για οποιαδήποτε κατάσταση μπορεί να υπάρξει στην οικογένεια.

Αν οι γονείς θέλοντας να προστατέψουν τα παιδιά τους δεν φανερώσουν όλη την αλήθεια γύρω από το πρόβλημα του αδελφού τους το μόνο που μπορεί να πετύχουν αυτές οι ανυπόστατες ερμηνείες είναι να προκαλέσουν θυμό, ενοχές και άλλα έντονα συναισθήματα στα παιδιά τους. Ένα παιδί που δεν γνωρίζει ότι η συμπεριφορά του αδελφού τους με αυτισμό μπορεί να οφείλεται στη διαταραχή αυτή μπορεί να εκνευρίζεται από αυτό, νιώθει ενοχές για αυτή του τη στάση και στο τέλος αποτραβιέται και αποξενώνονται.

Αυτό που μπορούν να κάνουν οι γονείς είναι να συμβουλευτούν τους ειδικούς για να αναπτυχθεί μια αδελφική σχέση:

- 1) με την διευκρίνηση του προβλήματος και της κατάστασης γενικότερα, κάτι που θα βοηθήσει στο να δοθούν οι ερμηνείες που χρειάζονται, οι οποίες δεν θα βλάψουν την σχέση,

- 2) να διδάξουν τα αδέλφια τρόπους επικοινωνίας και κοινές δραστηριότητες με το αυτιστικό αδελφάκι τους, κυρίως παιχνίδια που μπορεί να προκαλέσουν ικανοποίηση και ευχαρίστηση
- 3) και τέλος να προτείνουν στα αδέλφια και να τα παροτρύνουν ούτως ώστε να συμμετέχουν σε συζητήσεις και αποφάσεις της οικογένειας, εφόσον όμως το επιθυμούν και φυσικά η ηλικία τους το επιτρέπει.

Αυτό όμως που θα πρέπει να προσέξουν οι γονείς είναι να μην φορτώσουν τα παιδιά τους με πολλές ευθύνες γιατί κάτι τέτοιο θα δείξει ότι δεν δίνουν σημασία στις δικές τους ανάγκες και ότι πρωταρχικό ρόλο γι' αυτούς είναι το αυτιστικό τους παιδί. Σύμφωνα με έρευνες που έχουν γίνει κατά καιρούς οι πλειοψηφία των αδερφών δείχνουν να ενδιαφέρονται για το πρόβλημα του αδελφού τους και επιθυμούν να συμβάλουν στη βελτίωση του προβλήματος τους.

Χωρίς αυτό να σημαίνει πως θα πρέπει να ξεχνάμε πως κι αυτά έχουν την δική τους ζωή και προσωπικότητα και ότι η ανάθεση πολλών ευθυνών μπορεί να τους προκαλέσει έντονο άγχος, αγανάκτηση με αποτέλεσμα όλες τις δυσάρεστες συνέπειες γι' αυτό αφού απαιτείται μεγαλύτερη ωριμότητα. Πολλά από τα παιδιά αυτά στην προσπάθειά τους να τραβήξουν την προσοχή των γονιών τους εκδηλώνουν διασπαστική συμπεριφορά με σκοπό να τραβήξουν την προσοχή των γονιών τους την οποία και νιώθουν να απειλείται, μερικές φορές δικαιολογημένα, από το αδελφάκι τους.

Επιβάλλεται οι γονείς να ικανοποιούν τις ανάγκες όλων των παιδιών τους για να μην νιώθουν τα αδέλφια παραμελημένα ή ακόμα ότι οι γονείς τους δεν τα αγαπούν επειδή αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στο παιδί με αυτισμό. Πολλές φορές οι οικογένειες με αυτό το πρόβλημα μπορεί να άκουσαν το «υγιές» τους να δηλώνει ότι θα ήθελε και αυτό

να είναι αυτιστικό. Δικαιολογημένα το παιδί θα καταβάλλεται από τέτοια συναισθήματα αν έχει παραμεληθεί από τους γονείς του, και του λείπει η αγάπη , η φροντίδα και αυτό γιατί οι γονείς δεν συζήτησαν μαζί τους τις ανάγκες που έχει το αδελφάκι τους με αυτισμό.

Γι' αυτόν ακριβώς το λόγο η οικογένεια από νωρίς θα πρέπει να ξεκαθαρίσει την κατάσταση και να μιλήσει ανοιχτά στα μέλη της χωρίς να κρύψει εσκεμμένα την αλήθεια, πιστεύοντας πως με αυτό τον τρόπο προστατεύει. Με αυτό τον τρόπο θα αποφευχθούν άσχημες συνέπειες για αυτούς και για τα παιδιά τους. Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό έχει την ευκαιρία να ζηήσει ευτυχισμένα αρκεί να καθορίσει δίκαια και σωστά τις υποχρεώσεις και κυρίως να σεβαστεί τα δικαιώματα όλων των μελών της.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

ΚΑΤΑΛΗΚΤΙΚΕΣ ΣΚΕΨΕΙΣ ΚΑΙ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ

Στόχος της εργασίας αυτής με τίτλο «Συμβουλευτική γονέων για παιδιά με Αυτισμό», ήταν να παρουσιάσει όσο πιο ολοκληρωμένα γίνεται το θέμα του Αυτισμού από την οπτική γωνία που θα ενδιέφερε τους γονείς οι οποίοι μεγαλώνουν ένα αυτιστικό παιδί.

Η εργασία αυτή επικεντρώθηκε κυρίως σε τρεις βασικούς άξονες που είναι: α) **Το θεωρητικό πλαίσιο**, στο οποίο στηρίζεται το θέμα του Αυτισμού, δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση, στο τι είναι Αυτισμός, στα είδη του αυτισμού αλλά και στα πιθανά αίτια που μέχρι σήμερα πιστεύεται ότι τον προκαλούν. Πιστεύω ότι είναι απαραίτητο και αναγκαίο για κάθε γονέα ο οποίος μεγαλώνει ένα αυτιστικό παιδί να γνωρίζει πληροφορίες σχετικά με το ιστορικό του αυτισμού αλλά και να έχει κάποιες γνώσεις βαθύτερες για το πρόβλημα που περιβάλλει το παιδί του, β) **Την εκπαίδευση του αυτιστικού παιδιού** μιας και αυτή διαδραματίζει ρόλο πρωταρχικής σημασίας για την ανάπτυξη και την καλλιέργεια του αυτιστικού παιδιού. Σκόπιμα η εργασία αυτή δίνει ιδιαίτερη βαρύτητα στο θέμα της εκπαίδευσης των αυτιστικών παιδιών αφού αυτό το ζήτημα αφορά άμεσα τους γονείς των παιδιών αυτών και επίσης θα μπορούσε να δώσει ιδέες αλλά και επιπλέον γνώσεις στους γονείς παιδιών που πάσχουν από αυτισμό, προβάλλοντας κάποια είδη και πρότυπα εκπαίδευσης στα οποία οι γονείς συμμετάσχουν ενεργά στην εκπαιδευτική διαδικασία.

Το τρίτο και τελευταίο κεφάλαιο της εργασίας αυτής έθιξε ζητήματα που σχετίζονται

άμεσα με την **οικογένεια και τα αδέρφια του αυτιστικού παιδιού** και παρουσιάζει πρακτικά ζητήματα ή και προβλήματα που προκύπτουν από την ύπαρξη και τη συμβίωση με ένα αυτιστικό παιδί και παράλληλα δίνονται κάποιες συμβουλές που θα βοηθούσαν τους γονείς του παιδιού να αντιμετωπίσουν κάποια από τα διλήμματα και τις καθημερινές δυσκολίες που προκύπτουν από τη συμβίωση με ένα αυτιστικό παιδί.

Στην εργασία αυτή δεν έχει γίνει κάποια επιτόπια έρευνα ούτε μελετήθηκαν συγκεκριμένες περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών έτσι ώστε να καταλήξουμε σε κάποια συμπεράσματα, και ο κύριος λόγος είναι ότι στόχος της εργασίας είναι η ενημέρωση των γονέων με αυτιστικά παιδιά και όχι η μελέτη συγκεκριμένων περιπτώσεων. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τα συμπεράσματα της εργασίας αυτής να βασίζονται και να προκύπτουν μέσα από μία ευρύτερη έρευνα και μελέτη διαφόρων βασικών εγχειριδίων (κυρίως ξένης βιβλιογραφίας) γύρω από τον αυτισμό και των Διαταραχών του Φάσματος.

Σύμφωνα με την Brown (2004), τα αυτιστικά άτομα βλέπουν τον κόσμο με διαφορετικό τρόπο σε σχέση με τα μη αυτιστικά άτομα, και μοιάζουν σαν να «χορεύουν σε διαφορετικό ρυθμό» ή να «ζουν σε διαφορετικό κόσμο». Για τα άτομα αυτά, ο κόσμος είναι ένας χώρος γεμάτος ήχους, εικόνες και οσμές, ερεθίσματα που είναι πολύ δύσκολο να γίνουν κατανοητά και που τους προκαλούν σύγχυση.

Ο αυτισμός είναι μια διαταραχή φάσματος που σημαίνει ότι αυτή η διαταραχή επηρεάζει τους ανθρώπους με ποικίλους τρόπους, από την ήπια μορφή μέχρι τη βαριά μορφή της. Επιπλέον, ο αυτισμός είναι μόνιμος: δεν ξεπερνιέται ούτε και θεραπεύεται. Ωστόσο υπάρχουν τεχνικές και θεραπείες που βοηθούν τα άτομα με αυτισμό να αντιμετωπίσουν τα προβλήματά τους.

Μερικές γενικές υποδείξεις έχουν αποδειχθεί χρήσιμες για την εκπαίδευση και τον χειρισμό των αυτιστικών παιδιών. Πρώτα απ' όλα, τα παιδιά πράγματι χρειάζονται αγάπη και στοργή. Η Uta Frith (1999) λέει χαρακτηριστικά:

«Είναι απαραίτητο να αγαπάς το παιδί επειδή είναι αυτιστικό
κι όχι παρά το γεγονός ότι είναι αυτιστικό» (σελ. 207)

Ανεξαρτήτως της ηλικίας και του νοητικού επιπέδου, η εξασφάλιση δομημένου περιβάλλοντος δείχνει να είναι επιθυμητή και οι έρευνες απέδειξαν ότι το δομημένο περιβάλλον είναι ευεργητικό μετά από μία προσεχτική και μακρόχρονη σύγκριση των διαφορετικών θεραπευτικών πρακτικών αρκετών κέντρων για αυτιστικά παιδιά. Η σταθερή, ήρεμη και ενθαρρυντική προσέγγιση της διδασκαλίας είναι εποικοδομητική για όλα τα παιδιά και γι αυτό συνιστάται και για τα αυτιστικά παιδιά. Ένα αυτιστικό παιδί είναι σε θέση να διδαχθεί πολλά πράγματα που βρίσκονται μέσα στα όρια των δυνατοτήτων του, όπως είναι οι γλωσσικές, κοινωνικές, καλλιτεχνικές και σχολικές δεξιότητες, γενικές γνώσεις, οικιακές ασχολίες και προσωπική υγιεινή (Firth, 1999). Στην προσπάθεια της Uta Firth να απαντήσει στο ερώτημα «πότε θα υπάρξει μια κατάλληλη θεραπεία για τον αυτισμό» δίνει την εξής απάντηση:

«Ίσως όταν επιτευχθεί πλήρως η κατανόηση της αιτιολογίας, να βρεθεί ένας τρόπος πρόληψης και θεραπείας. Η θεραπεία θα πρέπει να εφαρμοστεί στην αρχή της αλυσίδας των αιτιωδών γεγονότων που οδηγούν στον αυτισμό» (σελ. 210).

Τελειώνοντας την εργασία αυτή, θα εστιάσω την προσοχή μου στην ουσία του αυτισμού μιας και θεωρώ ότι είναι απαραίτητη να γίνει πλήρως κατανοητή από τους γονείς και δασκάλους αυτιστικών παιδιών, ούτως ώστε να μπορέσουν πιο ορθά να βοηθήσουν τα παιδιά τους. Την απάντηση δίνει και πάλι η Uta Firth (1999), στη τελευταία παράγραφο

του βιβλίου της Αυτισμό:

Εξηγώντας το αίνιγμα (σελ.213):

«Για να εντοπίσουμε τα ουσιαστικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα έπρεπε να κοιτάξουμε κάτω από την επιφάνεια των συμπτωμάτων. Μόνο τότε μπορέσαμε να δούμε το νήμα που διαπερνά και συνδέει όλες τις ενδείξεις. Πρόκειται για την ανικανότητα συνένωσης και συγχώνευσης των πληροφοριών, έτσι ώστε να επιτευχθεί η παραγωγή συνεκτικών και πλήρους νοήματος ιδεών. Το συγκεκριμένο αυτό ελάττωμα του τρόπου λειτουργίας της νόησης είναι σε θέση να ερμηνεύει τα στοιχειώδη χαρακτηριστικά γνωρίσματα του αυτισμού. Τα υπόλοιπα είναι δευτερεύοντα. Αν χάσουμε από τα μάτια μας τη λεπτομέρεια αυτή, χάνουμε μαζί της και τη γενική εικόνα».

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Attwood, T. (1998). *Asperger's Syndrome. A Guide for Parents and Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed). Washington, DC: Author.

Βογινδρούκας, Γιάννης. *Αυτισμός – Διαταραχή Επικοινωνίας*, «Επικοινωνία-Λόγος, φωνή ομιλία» του Πανελληνίου Συλλόγου Λογοπεδικών, τόμος 10, Μάρτιος 1999. Αναρτήθηκε στις 10/01/2003 στο <http://www.specialeducation.gr/modules.php?Op=modload&name=News&file=article&sid=17&mode=thread&order=0&thold=0>

Brown – Lenard, S. (2004). *Αυτισμός*. Μετάφραση: Μαρία Νικολακάκη. Αθήνα: Εκδόσεις Σαββάλα

Charlop-Christie, M.H, Carpenter, M. Loc, L, Le Blanc, L. & Kellet, K. (2002). *Using the picture exchange communication system (PECS) with children with autism: assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior. Journal of Behavioral Analysis*, 35(3), 213-231.

Γεωργοπούλου. Κ. Και συνεργάτες (2006). «*Το δέντρο μια φωλιά γεμάτη ζωή*». Δημιουργία πολυμεσικής εφαρμογής ειδικά προσαρμοσμένη στις ανάγκες των παιδιών με αυτισμό. Δεύτερο συνέδριο Σχολικών προγραμμάτων περιβαλλοντικής εκπαίδευσης. Αθήνα 15-17 Δεκεμβρίου 2006. Αναρτήθηκε στις 15/04/2008 στο: http://kpe-kastor.kas.sch.gr/kpe/yliko/sppe2/oral/PDFs/750-756_oral.pdf

Dalrymple, N. (2000). *Περιβαλλοντικά βοηθήματα για την ανάπτυξη προσαρμοστικότητας και ανεξαρτησίας*. Στο Κ.Α. Quill (ed), *Διδάσκοντας Αυτιστικά Παιδιά: Τρόποι για να αναπτύξετε την Επικοινωνία και την Κοινωνικότητα*. Μετάφραση: Ρούντη Παγίδα. Εκδόσεις Έλλην.

Ε.Ε.Π.Α.Α (1997). Ένας Ύμνος για την επικοινωνία κατανόηση του Αυτισμού και των εκπαιδευτικών Στρατηγικών. Πρακτικά Ημερίδας. Θεσσαλονίκη – Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Ζωής, Γ. και Δημητρακόπουλος, Σ. (επιμέλεια) (2004). Εγχειρίδιο συμβουλευτικής στήριξης γονέων ,ε αυτιστικά παιδιά. (Δεύτερη Έκδοση) Πάτρα.
<http://users.ait.sch.gr/scorpios/handbook.doc>. Πρόσβαση στις 10/03/2008.

Firth, U. (1994). *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.

Firth, U. (1991). *Αυτισμός*. Μετάφραση: Καλομοίρης, Γ. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.

Firth, U. (1999). *Αυτισμός -Εξηγώντας το Αίνιγμα*. Μετάφραση: Καλομοίρης. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.

Gray, C, and White L.A. (2003). *Κοινωνική Προσαρμογή. Πρακτικός Οδηγός για αυτιστικά παιδιά και με παιδιά με σύνδρομο Asperger*. Αθήνα: Σαββάλας.

Harpe, F. (2003). *Αυτισμός: Σύγχρονη Ψυχολογική Θεώρηση*. Μετάφραση: Στάσιος Δημήτρης. (δεύτερη Έκδοση). Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg

Hart, C. (2000). *Διδάσκοντας Αυτιστικά Παιδιά: Τι Επιθυμούν οι Γονείς*. Στο Κ.Α Quill (ed), *Διδάσκοντας Αυτιστικά Παιδιά: Τρόποι για να αναπτύξετε την Επικοινωνία και την Κοινωνικότητα*. Μετάφραση: Ρούντη Παγίδα. Αθήνα: Εκδόσεις Έλλην.

Jordan, R. and Powell, S. (1995). *Understanding and teaching children with Autism*. Μετάφραση: Κατανόηση και Διδασκαλία των παιδιών με αυτισμό, Ε.Ε.Π.Α.Α. 2000. Chichester: John Wiley and Son.

Καραντάνος, Γ. *Αλλαγές στον ορισμό του Αυτισμού και η σημασία τους*
http://www.e_yliko.gr/software/amea/prakseis_epeaek/dokimia_ekseidikeysi.pdf.
Πρόσβαση: 12/04/2008.

Layton, T. and Watson, L. (1995). *Enhancing non verbal communication in children with autism*. In K.A. Quill (Ed), *Teaching children with autism: Strategies to enhance communication*. Albany, NY: Delmar.

National Autistic Society (2001). *Fact Sheet: What is the SPELL approach?* London, UK: The National Autistic Society.

Νότας, Σ. (2005). *Το Φάσμα του Αυτισμού: Διάχυτες, Αναπτυξιακές Διαταραχές: Ένας Οδηγός για την οικογένεια*. Εκδόσεις Έλλα, Λάρισα.

Νότας, Σ. (2006). *Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό*.

Peeters, T. (1997). *Working with Autism: Theory into Practice*. London: Whurr Publications.

Powell, S and Jordan, R. (Eds). (1997). *Autism and Learning: A Guide to Good Practice*. London: David Fulton.

Richards, G.J. (2000). *The Source for Treatment Methodologies in Autism*. Illinois, US: Lingui Systems.

Roberts, J.M. (2003). *A review of the research to identify the most effective models of the best practice in the management of children with autism spectrum disorders*. Sydney: Centre for Development Disability Studies.

Σταμάτη, Σ. (1987). *Οχρωμένη Σιωπή: Γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί*. Αθήνα,. Εκδόσεις Γλάρος.

Σταμπολτζή, Α. (2005). *Σύνδρομος Asperger. Αιτιολογία, διάγνωση, τρόποι παρέμβασης και προοπτικές*. Αναρτήθηκε στις 10/04/2008 στο <http://www.specialeducation.gr/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=17&mode=thread&order=0&thold=0>

Schuler, L.A. (2000). Η σκέψη στον Αυτισμό: μαθησιακές και Αναπτυξιακές διαφορές, στο K.A. Quill (Ed), διδάσκοντας Αυτιστικά Παιδιά: Τρόποι για να αναπτύξετε την Επικοινωνία και την Κοινωνικότητα. Μετάφραση: Ρούντη Παγίδα. Εκδόσεις Έλλην.

Simpson, R.L, and Myles, B.S. (1993). *Successful Integration of Children and youth with Autism in main tread settings. Focus on Autistic Behavior*, 7, 1-12.

Stefenburg, S. (1991). *Neuropsychiatric Assessment of Children with Autism Population - Based study. Developmental Medicine and Child Neurology*, 33, 495-511.

Wetherby, A.W. & Prizant, B.M. (Eds). (2000). *Autism Spectrum Disorders:A Transactional Developmental Perspective* (1st edition, Vol.9). Baltimore, US: Paul H. Brooks Publishing Co.

Wing, L. and Gould, J. (1979). *Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children. Epidemiology and Classification. Journal of Autism and Developmental Disorders.* 9, 11-29.

Wing, L. (2000). Το Αυτιστικό Φάσμα. Μετάφραση: Παντελής Πρώιος. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Φρανσίσ, Κ. (χ.χ) Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ή Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος.

<http://prosvasi.uoa.gr/LinkClick.aspx?fileticket=EY5larFGMRU%3d&tabid=55>.

Πρόσβαση στις 26/03/2008.

Schaffer, R., (1996), *Η κοινωνικοποίηση του παιδιού κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.

Walker M, (1980), *Understanding MAKATON*, Special children 1,6

Walker, Parsons, Cousins, Henderson, Carpeuter, (1984), *Symbols for MAKATON*, MVDP.

Bates, E., Benigni, L., Bretherton, I., Camaioni, L., & Volterra, V., (1977), *From gesture to The first word: On cognitive and social prerequisites*, In M. Lewis & L. Rosenblum (Eds.), Interaction, conversation, and The development of Language (pp. 247-307, New York, Wiley.

Bruner, J., (1974/75), *From communication to Language: A psychological perspective*, Cognition, 3, 225-287.

Bondy, A., & Frost, L. (1985), *PECS Manual*, Pyramide Pducational Products

Carpenter, M., (1998), An evaluation of spontaneous speech and verbal imitation in children with autism after learning the PECS, PECS Manual, Pyramide Approach.

Fantz, R., L., (1961), The origin of form perception, Scientific American, 204, 66-72.

Flack, R., (1996), *Autism: Curriculum Content and Need - The Development of Pragmatics*, School of Education, The University of Birmingham.

Grove N. Walker M. (1984) Communication before language, RIS, II, MVDP

Hutt, S.J., Hutt, C., Lenard, H.G., Bernuth, H.V., & Muntjewerff, W.J., (1968), *Auditory responsivity in the human neonate*, Nature, 218, 888-890.

Grove, N., & Walker, M., (1990), The Makaton Vocabulary: Using manual Signs and Graphic Symbols to Develop Interpersonal Communication, AAC, 15-28.

Magiati I., Howlin P., (2003), *A pilot evaluation study of the PECS for children with autistic spectrum disorders*, *The international Journal of Research and Practice Autism*, vol.7(3), pp 297-320.

Piaget, J., & Inhelder, B., (1969), *The psychology of The child*, New York, Basic Books