



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΓΟΝΕΙΣ, ΘΕΡΑΠΕΥΤΕΣ ΚΑΙ ΔΑΦ : ΠΟΛΥΠΑΡΑΓΟΝΤΙΚΗ
ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΓΙΑ ΤΗ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗΣ
ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ ΤΟΥ
ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΔΑΦ.**

Τσαρουχά Μαρία Α.Μ.17661

Επιβλέπουσα: Σιαφάκα Βασιλική

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια

Ιωάννινα, Σεπτέμβριος 2021

**PARENTS, THERAPISTS AND ASD: A
MULTIDIMENSIONAL APPROACH TO THE
IMPROVEMENT OF FAMILY LIFE AND
FUNCTIONALITY OF THE CHILD WITH AUTISM
SPECTRUM DISORDER.**

Εγκρίθηκε από τριμελή εξεταστική επιτροπή

Τόπος, Ημερομηνία

ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

1. Επιβλέπων καθηγητής

Όνομα Επίθετο,

τίτλος, βαθμίδα

2. Μέλος επιτροπής

Όνομα Επίθετο,

τίτλος, βαθμίδα

3. Μέλος επιτροπής

Όνομα Επίθετο,

τίτλος, βαθμίδα

Ο/Η Προϊστάμενος/η του Τμήματος

Όνομα Επίθετο,

τίτλος, βαθμίδα

Υπογραφή

Δήλωση μη λογοκλοπής

Δηλώνω υπεύθυνα και γνωρίζοντας τις κυρώσεις του Ν. 2121/1993 περί Πνευματικής Ιδιοκτησίας, ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία είναι εξ ολοκλήρου αποτέλεσμα δικής μου ερευνητικής εργασίας, δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής ούτε προέρχεται από ανάθεση σε τρίτους. Όλες οι πηγές που χρησιμοποιήθηκαν (κάθε είδους, μορφής και προέλευσης) για τη συγγραφή της περιλαμβάνονται στη βιβλιογραφία.

Τσαρουχά Μαρία

Υπογραφή

Ευχαριστίες

Φτάνοντας στο τέλος της φοιτητικής μου πορείας, όπως ακριβώς και στο τέλος της συγκεκριμένης εργασίας, θα ήθελα να ευχαριστήσω από καρδιάς όσους σταθήκανε δίπλα μου στις δύσκολες και πρωτόγνωρες στιγμές που έφερε η διετία 2020-21, σε προσωπικό και παγκόσμιο επίπεδο. Όσοι δηλώσατε παρών, φυσικά γνωρίζετε οι ίδιοι ποιοι είστε, αποτελείτε το σημαντικότερο δίκτυο εμπύχωσης, αγάπης και ελπίδας που θα μπορούσα να έχω. Ας μας δικαιώσει το μέλλον λοιπόν, παρέα!

Ξεχωριστά θα ήθελα να ευχαριστήσω την κ. Σιαφάκα Βασιλική, για την αρχική εμπιστοσύνη που επέδειξε σε μένα και τις δυνατότητες μου, τις οποίες ελπίζω να κατάφερα να εκπληρώσω, καθώς και την υπομονή και κατανόηση από πλευράς της για τις δυσκολίες που βρέθηκαν μπροστά μου κατά την υλοποίηση της παρούσας εργασίας. Ελπίζω να έφτασα τις προσδοκίες που είχατε για εμένα!

Περίληψη

Σκοπός της παρούσας εργασίας αποτελεί η γενική ανασκόπηση της πραγματικότητας των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος, με έμφαση τους γονείς και το πως αυτοί επηρεάζουν και επηρεάζονται από το παιδί τους με διάγνωση ΔΑΦ. Το συγκεκριμένο θέμα επιλέχθηκε, λόγω της συχνής παράλειψης του ρόλου των γονέων στα θέματα αυτισμού του παιδιού τους. Η αρχική σκέψη ήταν η εργασία αυτή να μπορεί να χρησιμοποιηθεί και να επεκταθεί μελλοντικά σαν αρχικός οδηγός για γονείς με παιδιά που πρόσφατα έλαβαν διάγνωση ΔΑΦ.

Η εργασία αποτελείται από 4 κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο θα αναλύσουμε πως ορίζονται οι ΔΑΦ και από ποια χαρακτηριστικά απαρτίζονται. Στο δεύτερο κεφάλαιο θα δούμε πως επηρεάζονται οι γονείς και ο ιστός της οικογένειας από τη στιγμή της διάγνωσης και μετά, καθώς και στρατηγικές διαχείρισης των δυσάρεστων καταστάσεων που βιώνουν οι γονείς μετά τη διάγνωση. Στο τρίτο κεφάλαιο θα ασχοληθούμε με τη βαρύτητα της έγκαιρης διάγνωσης ΔΑΦ στο παιδί, τη σημαντικότητα που έχει η συμβολή των γονέων στην αναπτυξιακή πορεία του παιδιού, σε συνάρτηση με την ποιότητα της σχέσης γονέα – θεραπευτή και πως αυτή επηρεάζει το παιδί, ενώ θα παρουσιάσουμε και τεχνικές τις οποίες μπορούν να διδαχθούν και να εφαρμόσουν οι γονείς στο παιδί τους, πέραν του θεραπευτικού πλαισίου. Τέλος, στο τέταρτο κεφάλαιο θα αναλύσουμε τα στοιχεία που απαρτίζουν ένα πλήρες και αποτελεσματικό θεραπευτικό πρόγραμμα, ενώ θα γίνει αναφορά στα πιο γνωστά επίσημα θεραπευτικά προγράμματα που εφαρμόζονται στην Ελλάδα.

Λέξεις – κλειδιά: ΔΑΦ, ρόλος γονέων, διαχείριση συναισθημάτων, σχέση γονέα – θεραπευτή, τεχνικές παρέμβασης, επίσημα προγράμματα παρέμβασης

Abstract

The goal of the following thesis is an overview of the reality of Autism Spectrum Disorder, giving emphasis on a parent perspective, and the two way interaction between the parents and their child with ASD. The aforementioned theme was chosen, because of the low importance that we give to the role that parents play in their child's ASD issues. My vision for this work is to be used and expanded in the future, to serve as a guide for parents of newly diagnosed children with ASD. The thesis span is four chapters long. The first chapter is an overview of what ASD consists of, and the different characteristics of it. The second chapter is analyzing how parents and the extended family react to an ASD diagnosis, as well as ways to cope with difficult and stressful situations in the family dynamic. The third chapter talks about the importance of early diagnosis, the role parents play in their children's development, based on the partnership between parents and therapists, which gives us way to talk about specific techniques that parents can implement in daily life beyond the therapeutic curriculum. Last but not least, chapter four discusses the qualities of an effective intervention program, and we also mention some of the most well known intervention programs currently used in Greece.

Keywords: ASD, parents' role, coping mechanisms, parent – therapist partnership, intervention techniques, intervention programs

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες.....	1
Περίληψη.....	2
Abstract.....	3
Περιεχόμενα.....	4
Συνομεύσεις.....	6
Εισαγωγή.....	8
Κεφάλαιο 1 ^ο : Διαγνωστικά κριτήρια και χαρακτηριστικά των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος.....	10
Εισαγωγή	10
1.1. Διαγνωστικά κριτήρια των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος.....	10
1.2. Πρώιμα συμπτώματα ΔΑΦ.....	12
1.3. Διαγνωστική Διαδικασία.....	13
1.4. Κοινωνικές δεξιότητες και επικοινωνιακά ελλείμματα.....	14
1.4.1. Κοινωνικές δεξιότητες.....	14
1.4.2. Επικοινωνιακές δεξιότητες.....	17
1.5. Στερεοτυπίες και αισθητηριακές δυσκολίες.....	21
1.6. Άλλου τύπου δυσκολίες.....	27
Κεφάλαιο 2 ^ο : Γονείς και Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος: Αντίκτυπος στην οικογένεια.....	33
Εισαγωγή	33
2.1. Αρχική αντίδραση στη διάγνωση.....	33
2.2. Συναισθηματικές επιπτώσεις της νέας καθημερινότητας στους γονείς.....	38
2.3. Συναισθηματικές επιπτώσεις στα αδέρφια και τον οικογενειακό περίγυρο.....	43
2.4. Τρόποι αντιμετώπισης των αρνητικών επιπτώσεων.....	47
Κεφάλαιο 3 ^ο : Η σημαντικότητα της έγκαιρης διάγνωσης και η σχέση θεραπευτή – γονέα στη θετική πορεία του παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.....	53
Εισαγωγή	53
3.1. Γιατί είναι σημαντική η έγκαιρη διάγνωση;	53
3.2. Συνεργασία γονέων – θεραπευτών.....	55
3.3. Τεχνικές παρέμβασης εφαρμόσιμες από τους γονείς.....	58
3.3.1. <i>Σύνδεση με το παιδί</i>	58
3.3.2. <i>Καθοδήγηση</i>	59
3.3.3. <i>Μίμηση</i>	60

3.3.4. Μάθηση μέσω κίνησης.....	60
3.3.5. Σπάζοντας τη δραστηριότητα σε κομμάτια	61
3.3.6. Οπτικά βοηθήματα	62
3.3.7. Εκπαίδευση προσοχής.....	63
3.3.8. Δομημένη διδασκαλία	64
3.3.9. Ενισχυτές.....	65
3.3.10. Μεταβάσεις σε περιβάλλοντα και δραστηριότητες.....	65
3.3.11. Κοινωνικές ιστορίες.....	66
3.4. Θετικά αποτελέσματα των τεχνικών παρέμβασης που εφαρμόζουν οι γονείς.....	66
3.4.1. Αύξηση των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων.....	66
3.4.2. Αύξηση στη χρήση της επικοινωνίας.....	67
3.4.3. Εδραίωση χρήσης της λεκτικής επικοινωνίας	68
3.4.4. Διαχείριση συμπεριφορών.....	68
3.4.5. Αισθητηριακά θέματα.....	69
3.4.6. Μάθηση μέσω παιχνιδιού	70
3.4.7. Αυξημένη χρήση λεκτικής επικοινωνίας.....	72
3.4.8. Γενίκευση συμπεριφορών και δεξιοτήτων	74
Κεφάλαιο 4 ^ο : Επίσημες Μέθοδοι και Προγράμματα εκπαίδευσης για παιδιά στο φάσμα των ΔΑΦ που χρησιμοποιούνται στην Ελλάδα.....	76
Εισαγωγή	76
4.1. Πως επιλέγουμε το κατάλληλο πρόγραμμα.....	76
4.2. Επίσημα προγράμματα	80
4.2.1. Προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης.....	82
4.2.2. Εκπαιδευτικές Προσεγγίσεις (Συμπεριφορικές-Γνωστικές).....	84
4.2.3. Προσεγγίσεις Κοινωνικής Αλληλεπίδρασης	91
4.2.4. Προγράμματα Επαγγελματικής και Εναλλακτικής επικοινωνίας	94
4.2.5. Προγράμματα Αισθητηριακής – Κινητικής Προσέγγισης.....	96
Επίλογος.....	101
Βιβλιογραφία	103

Συντομεύσεις

ΔΑΦ: Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος

ABA: Applied Behaviour Analysis (Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς)

ABC: Antecedent, Behaviour, Consequence (Προγενέστερος, Συμπεριφορά, Συνέπεια)

ABI: Antecedent – Based Interventions (Παρέμβαση βασισμένη σε προγενέστερα γεγονότα)

CBT: Cognitive Behavioural Therapy (Γνωστική Συμπεριφορική Θεραπεία)

DIR: Developmental, Individual – Difference, Relationship – Based Model (Αναπτυξιακό, Εξατομικευμένο και Βασισμένο στο Συναίσθημα Μοντέλο)

DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th edition (Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών, Πέμπτη Έκδοση)

DTT: Discrete Trial Training

EIBI: Early Intensive Behavioral Intervention (Πρώιμη Εντατική Συμπεριφορική Παρέμβαση)

ESDM: Early Start Denver Model

FCT: Functional Communication Training

IT: Incidental Teaching

LEAP: Learning Experiences, an Alternative Program for Preschoolers and Parents (Μαθησιακές εμπειρίες: Εναλλακτικό πρόγραμμα για παιδιά προσχολικής ηλικίας και γονείς)

NAS: National Autistic Society

PECS: Picture Exchange Communication System (Σύστημα Επικοινωνίας μέσω Ανταλλαγής Εικόνων)

PMI: Peer Mediated Interventions (Προγράμματα παρέμβασης συνομηλίκων)

PRT: Pivotal Response Training

SCERTS: Social Communication, Emotional Regulation, Transactional Support

SI: Sensory Integration (Αισθητηριακή Ολοκλήρωση)

SPELL: Structure, Positive, Empathy, Low Arousal, Links (Δομή, Επικοινωνιακό, Ενσυναίσθηση, Ήπιος ερεθισμός, Σύνδεσμοι)

TEACCH: Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (Θεραπεία και Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας)

Εισαγωγή

Ο σκοπός της εργασίας αυτής είναι να προσεγγίσει το θέμα των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος σε ένα πολυεπίπεδο πλαίσιο, με έμφαση στους γονείς. Επιλέχθηκε αυτή η προσέγγιση, γιατί συχνά παραλείπουμε ως θεραπευτές το κομμάτι των γονέων και του ρόλου που αυτοί διαδραματίζουν στην καθημερινότητα του παιδιού τους. Είναι σημαντικό να διατηρούμε τις ισορροπίες στη σχέση μας μαζί τους, να αποτελούμε σημείο αναφοράς για τους προβληματισμούς και τις απορίες που έχουν για την εξέλιξη του παιδιού τους, και να λαμβάνουμε υπόψη τις επιθυμίες και τις πληροφορίες που μας παρέχουν για το παιδί. Αυτή η διαπροσωπική σχέση μπορεί να κάνει τη διαφορά στην εξέλιξη του παιδιού πέρα από το θεραπευτικό πλαίσιο. Γι' αυτόν το λόγο, η δομή και το περιεχόμενο της εργασίας σχεδιάστηκε με τέτοιο τρόπο, ώστε πιθανώς αργότερα να μπορεί να χρησιμοποιηθεί και να επεκταθεί ως οδηγός για γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Είναι γνωστό άλλωστε ότι ξεκινώντας τις διαδικασίες διάγνωσης ή θεραπευτικής παρέμβασης με το παιδί τους, ενδέχεται να μη γνωρίζουν πως να κινηθούν και τι να περιμένουν σε αυτό το νέο στάδιο της ζωής τους, ως οικογένεια με παιδί που ανήκει στο φάσμα του αυτισμού. Αυτή η προσπάθεια οργάνωσης βασικών πληροφοριών για τις ΔΑΦ, μπορεί να αποδειχθεί χρήσιμη στο μέλλον.

Στο πρώτο κεφάλαιο, γίνεται αναφορά στον ορισμό των ΔΑΦ, στα πρώιμα συμπτώματα που θα θορυβήσουν τους γονείς να ακολουθήσουν μια διαγνωστική διαδικασία, και τις ποιοτικές ελλείψεις και δυσκολίες που εμφανίζουν τα άτομα με ΔΑΦ σε κοινωνικό, επικοινωνιακό, αισθητηριακό, συμπεριφορικό και γνωστικό επίπεδο. Κρίνεται απαραίτητο να γνωρίζουμε τη διαταραχή, προτού μιλήσουμε για το πως αυτή επηρεάζει το άτομο και τον περίγυρο του. Με αυτόν το τρόπο συνεχίζουμε στο δεύτερο κεφάλαιο, όπου η προσοχή μας εστιάζεται στο κομμάτι των γονέων και πως αυτοί επηρεάζονται από τη διάγνωση και τα νέα δεδομένα στη ζωή τους με το παιδί. Οι γονείς αποτελούν το πρώτο και σημαντικότερο κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού, με αποτέλεσμα οποιαδήποτε αλλαγή σε αυτό το δυναμικό να επηρεάζει άμεσα το ίδιο το παιδί και την εξέλιξη του. Θα αναλυθούν εδώ όλα τα συναισθήματα που ενδέχεται να βιώσουν οι γονείς και η ευρύτερη οικογένεια, το αντίκτυπο αυτών, καθώς και τρόποι αντιμετώπισης των δυσάρεστων καταστάσεων που προκύπτουν από τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων, ώστε να είναι σε θέση να υποστηρίξουν κατάλληλα το παιδί τους τώρα και στη μελλοντική του πορεία. Στο τρίτο κεφάλαιο, αναλύουμε τη σημασία που έχει η έγκαιρη διάγνωση στην πρόγνωση της αναπτυξιακής πορείας του παιδιού, από εκεί

περνάμε στη σχέση γονέα – θεραπευτή, ώστε να τονιστεί το πως αυτή η δυναμική επηρεάζει την πρόοδο που θα κάνει το παιδί στη θεραπευτική διαδικασία, με τη συνεργασία ανάμεσα στους γονείς και τους θεραπευτές να πλαισιώνει τη θετική εξέλιξη που μπορεί αυτό να έχει σε όλους τους τομείς. Για να έχει το παιδί επιτυχία σε όλα τα πλαίσια, θα μιλήσουμε για τη δουλειά που μπορούν να κάνουν οι ίδιοι οι γονείς με καθοδήγηση σε συγκεκριμένες τεχνικές από τους θεραπευτές, στο σπίτι και στα διαφορετικά κοινωνικά περιβάλλοντα που κινείται η οικογένεια. Τέλος, στο τέταρτο κεφάλαιο θα μιλήσουμε για το πως επιλέγουμε το κατάλληλο πρόγραμμα ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας, ενώ θα ασχοληθούμε και με την παρουσίαση μερικών από τα πιο γνωστά επίσημα θεραπευτικά προγράμματα, που εφαρμόζονται στην Ελλάδα.

Αυτή η πολύπλευρη προσέγγιση στοχεύει στο να λυθούν βασικές απορίες και να δώσει κατευθυντήριες γραμμές στην πορεία που θα ακολουθήσουν οι γονείς και το παιδί προς ένα καλύτερο μέλλον με όσο το δυνατόν λιγότερες δυσάρεστες καταστάσεις, ως απόρροια των ΔΑΦ στο παιδί. Το μεγαλύτερο μέρος της βιβλιογραφίας που χρησιμοποιήθηκε για τη συγγραφή είναι ξενόγλωσσο, οπότε θα ήταν επιθυμητή η κατανόηση εάν κάποιο σημείο δεν έγινε απόλυτα κατανοητό, η προσπάθεια απόδοσης στα ελληνικά ήταν η καλύτερη δυνατή. Ελπίζω η ανάγνωση της εργασίας να αποτελέσει ευχάριστη υπόθεση, να πετύχει το σκοπό για τον οποίο από την αρχή προορίζεται, ενώ αφήνω ανοιχτό το ενδεχόμενο επέκτασης και βελτίωσης στο μέλλον για προσωπική χρήση από τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ που απευθύνονται στη δική μου βοήθεια. Αποτελεί προσωπική φιλοδοξία να έχει χρησιμότητα η συγκεκριμένη εργασία και εκτός ακαδημαϊκού πλαισίου.

Κεφάλαιο 1^ο: Διαγνωστικά κριτήρια και χαρακτηριστικά των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος

Εισαγωγή

Στο κεφάλαιο αυτό, θα αναλυθούν τα διαγνωστικά κριτήρια του Αυτιστικού Φάσματος καθώς και τα χαρακτηριστικά που απαρτίζουν τη διαταραχή, στα διαφορετικά επίπεδα ανάπτυξης των γλωσσικών και κοινωνικών δεξιοτήτων. Για το λόγο αυτό θα χρησιμοποιηθούν τα διαγνωστικά κριτήρια όπως παρουσιάζονται στο DSM-5, της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (2013). Έχοντας μια ολοκληρωμένη εικόνα σχετικά με την κλινική εικόνα που εμφανίζουν οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), θα μπορέσουμε στη συνέχεια να επεκταθούμε στο πως επηρεάζεται ο πυρήνας της οικογένειας του παιδιού με ΔΑΦ, πώς μπορούν οι γονείς να βοηθήσουν το παιδί τους, καθώς και να αναλυθούν ορισμένα ευρέως διαδεδομένα θεραπευτικά προγράμματα που χρησιμοποιούνται στην Ελλάδα.

1.1. Διαγνωστικά κριτήρια των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος

Ο όρος «Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος», εν συντομία ΔΑΦ, χρησιμοποιείται για να περιγράψει ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων, που εκτείνονται στην αισθητηριακή, γνωστική, κινητική, γλωσσική και κοινωνικό-συναισθηματική ανάπτυξη του ατόμου (Baker, 2001). Οι ΔΑΦ, αποτελούν μια δια βίου κατάσταση, με συμπτώματα σταθερά στο χρόνο, αλλά με δυνατότητα εκπαίδευσης και διαχείρισης. Συνήθως, τα συμπτώματα γίνονται ιδιαίτερα εμφανή στα πρώτα τρία χρόνια της ζωής. Οι εκτιμήσεις τοποθετούν τη συχνότητα εμφάνισης των ΔΑΦ στα 2 με 7 άτομα ανά 1000 άτομα. Εμφανίζονται συχνότερα στα αγόρια από ότι στα κορίτσια, παρόλο που στα κορίτσια τα συμπτώματα τείνουν να γίνονται περισσότερο έντονα. Οι ΔΑΦ δεν αποτελούν διαταραχές από τις οποίες το άτομο μπορεί να προσβληθεί, ούτε προκαλούνται από τους γονείς στα παιδιά τους, μέσω της συμπεριφοράς (Williams & Wright, 2004). Οι απόψεις σχετικά με το τι προκαλεί τη συγκεκριμένη κατάσταση δίστανται, με τις έρευνες να επικεντρώνονται κυρίως σε νευροβιολογικούς και γονιδιακούς παράγοντες. Δε θα επεκταθούμε περαιτέρω στα αίτια των ΔΑΦ, καθώς αποτελούν ένα τομέα που βρίσκεται υπό διερεύνηση και σκοπός μας αποτελεί το διαγνωστικό μέρος των διαταραχών.

Σύμφωνα με την Πέμπτη έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειρίδιου Ψυχικών Διαταραχών της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (DSM-5) τα διαγνωστικά κριτήρια για τον Αυτισμό είναι τα εξής:

- Επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση σε πληθώρα πλαισίων.
- Περιορισμένες, στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα ή δραστηριότητες, συμπεριλαμβανομένων κινήσεων, χρήσης αντικειμένων και/ή ομιλίας.

Η παραπάνω κατηγοριοποίηση των συμπτωμάτων έρχεται να αντικαταστήσει αυτή του DSM-IV, όπου τα συμπτώματα εντάσσονταν σε μια τριάδα συμπτωμάτων, η οποία ήταν:

- Δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση.
- Δυσκολίες στην επικοινωνία.
- Στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα.

Όπως διαπιστώνουμε, οι κατηγορίες των δυσκολιών στην κοινωνική αλληλεπίδραση και των δυσκολιών στην επικοινωνία, συμπύχθηκαν σε μια ενιαία κατηγορία, καθώς η κοινωνικότητα και η επικοινωνία αλληλοσυμπληρώνονται, με τη μία να προϋποθέτει την ύπαρξη της άλλης και το αντίθετο. Αξίζει να αναφερθούμε στις διάφορες που απαρτίζουν την τέταρτη έκδοση (DSM-IV) από την πέμπτη έκδοση (DSM-5), καθώς υπάρχει σχετική σύγχυση στη χώρα μας, ανάμεσα στους φορείς ψυχικής υγείας, τις δομές παρέμβασης και θεραπείας που ασχολούνται με την εκπαίδευση και παρέμβαση σε άτομα με ΔΑΦ, και των γραφειοκρατικών διαδικασιών που καλούνται οι γονείς να αντιμετωπίσουν ώστε να χαίρει το παιδί τους έγκαιρης εξειδικευμένης παρέμβασης.

Επιγραμματικά λοιπόν, ο όρος «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές», έχει αντικατασταθεί από τον όρο «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος», οι διαγνωστικές υποκατηγορίες Αυτισμός, Σύνδρομο Άσπεργκερ και ΔΑΔ – Μη αλλιώς προσδιοριζόμενη έχουν εξαλειφθεί, ενώ τέλος με το νέο όρο ΔΑΦ θεωρούμε πλέον μία διαγνωστική κατηγορία, με μία ομάδα συμπτωμάτων, όπου περιλαμβάνονται 3 διακυμάνσεις με βάση τη βαρύτητα εκδήλωσης των συμπτωμάτων. Ως αποτέλεσμα, έχουμε 3 επίπεδα ΔΑΦ, το επίπεδο της ήπιας συμπτωματολογίας, με δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση και την ευελιξία – προσαρμογή, το επίπεδο της μέτριας συμπτωματολογίας, με αξιοσημείωτες δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση και την ευελιξία – προσαρμογή και τέλος το επίπεδο της σοβαρής συμπτωματολογίας, με σοβαρές δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση και την ευελιξία – προσαρμογή. Επίσης, η υπερευαισθησία και υποευαισθησία σε ερεθίσματα αποτελούν πλέον και αυτές μέρος της ομάδας των επαναλαμβανόμενων και στερεοτυπικών συμπεριφορών (noesi.gr, Οδηγός Διαταραχών, 2018).

1.2.Πρώιμα συμπτώματα ΔΑΦ

Προϋπόθεση για τη διάγνωση ΔΑΦ αποτελεί η έναρξη των συμπτωμάτων πριν τα 3 έτη. Σε αυτές τις ηλικίες, οι γονείς των παιδιών είναι σε θέση να παρατηρήσουν ασυνήθιστα μοτίβα συμπεριφοράς και ανάπτυξης, που ιδανικά θα τους παρακινήσουν να απευθυνθούν σε ειδικούς ιατρούς ή θεραπευτές, ώστε να ξεκινήσουν οι όποιες διαδικασίες πρώιμης παρέμβασης και θεραπείας. Ορισμένα παιδιά που αργότερα λαμβάνουν διάγνωση ΔΑΦ, εμφανίζουν συμπτώματα από τη βρεφική ηλικία, ενώ άλλα αναπτύσσονται φαινομενικά σε τυπικά πλαίσια και κάποια στιγμή πριν τα 3 έτη παλινδρομούν. Ξεκινώντας από τη βρεφική ηλικία, τα σημάδια που ενδέχεται να υποδεικνύουν ΔΑΦ είναι:

- η μη ανάπτυξη βλεμματικής επαφής
- το χαμηλό ή καθόλου ενδιαφέρον αλληλεπίδρασης με ενήλικες που το φροντίζουν
- η δυσκολία με τον ύπνο
- η έλλειψη ήχων ή φωνών που παρουσιάζουν τα βρέφη τυπικής ανάπτυξης
- η έλλειψη ενδιαφέροντος για αγκαλιές ή φροντίδα από τη μεριά του βρέφους, με σύνηθες επακόλουθο την αναστάτωση του εάν κάποιος ενήλικας το αγκαλιάσει.

Μεταξύ 12 – 24 μηνών, αυτές οι ασυνήθιστες συμπεριφορές εντείνονται, όπου και γίνονται περισσότερο αντιληπτές από τους γονείς. Σε αυτό το στάδιο, έχουμε σημάδια όπως:

- μειωμένο ενδιαφέρον για εξερευνητικό παιχνίδι
- μειωμένες ή καθόλου αλληλεπιδράσεις με άλλα παιδιά ή ενήλικες.

Το παιδί μοιάζει να αποσύρεται στο δικό του κόσμο, με τους γονείς να μη μπορούν να καταλάβουν εύκολα τις ανάγκες και τις προθέσεις του παιδιού. Ως αποτέλεσμα υπάρχει καθυστέρηση στις επικοινωνιακές δεξιότητες, όπως το να μην κατανοεί τις χειρονομίες και τις εκφράσεις προσώπου, να αντιλαμβάνεται τη γλώσσα μόνο με κυριολεκτικό τρόπο ή να μην αντιλαμβάνεται την επικοινωνιακή σημασία της λεκτικής επικοινωνίας. Επίσης, ενδέχεται να εμφανιστούν στερεότυπα και ασυνήθιστα κινητικά μοτίβα, αισθητηριακή αμυντικότητα σε ερεθίσματα, αντίσταση στις αλλαγές της καθημερινής ρουτίνας ή στην αντιμετώπιση νέων καταστάσεων, καθώς και έλλειψη φαντασίας και οργάνωσης στο παιχνίδι. Στα παιδιά τα οποία παλινδρομούν αναπτυξιακά, έχουμε σημάδια όπως:

- να μην χρησιμοποιεί πλέον νέες λέξεις ή να χάνει τις ήδη υπάρχουσες
- να εμφανίσει ηχολαλία
- να προτιμά το μοναχικό παιχνίδι, το οποίο εμφανίζεται στερεοτυπικό ή χωρίς φαντασία
- να φέρει αντίσταση σε νέες καταστάσεις, αλλαγές στις ρουτίνες ή στα νέα άτομα που γνωρίζει
- να εμφανίζει έλλειψη βλεμματικής επαφής
- να παρουσιάζει ευαισθησίες σε ερεθίσματα καθώς και εμμονές με αντικείμενα ή συμπεριφορές.

Όλα τα παραπάνω ενδέχεται να αποτελούν πρώιμα ανησυχητικά σημάδια εμφάνισης ΔΑΦ στη μετέπειτα ζωή του παιδιού (Wall, 2010).

1.3.Διαγνωστική Διαδικασία

Εφόσον οι γονείς παρατηρήσουν ανησυχητικά σημάδια στο παιδί τους, ακολουθεί η διαδικασία της διάγνωσης. Στην Ελλάδα, ο παιδίατρος που παρακολουθεί το παιδί μπορεί να παραπέμψει τους γονείς σε περαιτέρω εξετάσεις, ώστε να διαπιστωθεί εάν αυτό βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού, καθώς και να αποκλειστούν άλλου τύπου ιατρικές καταστάσεις που μπορεί να εμφανίζουν παρόμοια συμπτωματολογία. Τη διάγνωση των ΔΑΦ αναλαμβάνουν καταρτισμένοι παιδοψυχίατροι, παιδονευρολόγοι ή αναπτυξιολόγοι. Είναι σημαντική η σωστή και έγκαιρη διάγνωση, ώστε το παιδί να λάβει την κατάλληλη εξειδικευμένη φροντίδα και εκπαίδευση που χρειάζεται, για να αναπτύξει τις δεξιότητες στις οποίες υπολείπεται. Η έγκαιρη διάγνωση, αυξάνει τις πιθανότητες να μην εδραιωθούν συμπεριφορές ακατάλληλες, όπως επίσης να προλάβουμε σημαντικά αναπτυξιακά ορόσημα, καθώς οι κρίσιμες ηλικίες των τριών και τεσσάρων ετών θεωρούνται από τις πιο σημαντικές για την ανάπτυξη των γλωσσικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά. Στη διαγνωστική διαδικασία, ο ειδικός θα αναλύσει το ιστορικό του παιδιού, μέσω πληροφοριών που παρέχουν οι γονείς, με απευθείας παρατήρηση του ίδιου του παιδιού, εκθέσεις και παρατηρήσεις άλλων θεραπειών και ειδικών, και σε συνάρτηση με τη χρήση σταθμισμένων διαγνωστικών τεστ ή/και εξειδικευμένων ιατρικών εξετάσεων, καταλήγει στη διάγνωση (Wall, 2010). Οι συμπεριφορές και οι ελλείψεις του παιδιού θα πρέπει να εμφανίζονται σε όλα τα διαφορετικά κοινωνικά πλαίσια στα οποία συμμετέχει το παιδί, με διαφορετική ίσως συχνότητα ή σοβαρότητα, πάντα ανάλογη των ιδιαιτεροτήτων του κάθε παιδιού

(Williams&Wright, 2004). Η διαγνωστική διαδικασία είναι πολύπλοκη, αλλά αποτελεί ζωτικής σημασίας στάδιο για τη μετέπειτα αναπτυξιακή πορεία του παιδιού με ΔΑΦ.

1.4. Κοινωνικές δεξιότητες και επικοινωνιακά ελλείμματα

Σε αυτό το σημείο, κρίνεται σημαντικό να επεκταθούμε στις επιμέρους δυσκολίες που εμφανίζουν τα παιδιά με ΔΑΦ, ώστε να γίνουν απόλυτα κατανοητές οι ποιοτικές διαφορές που αυτά εμφανίζουν από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Πρώτος τομέας που επηρεάζεται στις ΔΑΦ είναι αυτός των κοινωνικών συνδιαλλαγών και της επικοινωνίας. Η κοινωνικότητα και η επικοινωνία αποτελούν έννοιες αλληλένδετες. Η ύπαρξη της μιας προϋποθέτει την ύπαρξη της άλλης, καθώς τα παιδιά μαθαίνουν την αξία της επικοινωνίας από την κοινωνική επαφή με τον περίγυρο τους, όπως τα βρέφη που ανταποκρίνονται στην επαφή με τους γονείς τους μέσω βαβισμάτων ή χειρονομιών. Η κατανόηση της ποιοτικής επικοινωνίας με τη σειρά της αυξάνει την κοινωνική αλληλεπίδραση και βοηθάει το παιδί να ενταχθεί στα κοινωνικά πλαίσια που συμμετέχει, καθώς οι επικοινωνιακές εκφράσεις του παιδιού απαντώνται και ενθαρρύνονται. Στις ΔΑΦ, αυτοί οι δύο ταυτόσημοι τομείς επηρεάζονται, με τρόπους που θα αναλύσουμε παρακάτω.

1.4.1. Κοινωνικές δεξιότητες

Στον τομέα των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, τα παιδιά με ΔΑΦ εμφανίζουν ποιοτικές αποκλίσεις στην κοινωνική αμοιβαιότητα, δηλαδή στο πως αλληλεπιδρούν κοινωνικά με άλλα άτομα, στην αντίληψη και κατανόηση των λεκτικών και μη λεκτικών πτυχών της κοινωνικής επικοινωνίας, την ανάπτυξη φιλικών σχέσεων και την ανταλλαγή απόψεων, ενδιαφερόντων και συναισθημάτων με τρίτους (Filipek et al., 2000).

Αυτή η απόκλιση στις κοινωνικές δεξιότητες γίνεται αντιληπτή ακόμα και κατά τη βρεφική ηλικία, όπου το παιδί ενδέχεται να μην ανταποκρίνεται στις προσπάθειες επικοινωνίας των γονέων, να υπολείπεται κοινής προσοχής στις δραστηριότητες, ή να μην εμφανίζει κατάλληλη βλεμματική επαφή. Το παιδί με ΔΑΦ δεν κατανοεί πλήρως το νόημα των κοινωνικών συνδιαλλαγών με τρίτους, με αποτέλεσμα οι προσπάθειες επικοινωνίας από τους γονείς να έρχονται συχνά σε αδιέξοδο. Ως αποτέλεσμα αυτής της μονόπλευρης αντιμετώπισης από μέρους του παιδιού, μειώνονται οι πιθανότητες να αναπτυχθούν κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες με νόημα για το ίδιο το παιδί. Αυτό οφείλεται εν μέρει και στο γεγονός ότι τα παιδιά με ΔΑΦ δεν επιδιώκουν να ξεκινήσουν μια κοινωνική επαφή, παρόλο που μπορεί να την αποζητούν. Για τα μεγαλύτερα παιδιά ή όσα έχουν καλύτερο γνωστικό επίπεδο που θέλουν να συμμετέχουν

σε κοινωνικές ομάδες αλλά δε γνωρίζουν πως, η αποτυχία στον τομέα των κοινωνικών δεξιοτήτων μπορεί να επιφέρει ματαίωση, καθώς γνωρίζουν και κατανοούν ότι δυσκολεύονται στις κοινωνικές τους συναναστροφές (Capps, Sigman & Yirmiya, 1995). Δεξιότητες όπως η κοινή προσοχή, η βλεμματική επαφή, το δείξιμο, οι χειρονομίες, οι εκφράσεις προσώπου και οι φωνοποιήσεις που εμφανίζουν τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης και βοηθούν στην κοινωνική επικοινωνία είναι ελλειπείς στα παιδιά με ΔΑΦ. Η κοινή προσοχή αποτελεί μια από τις πιο σημαντικές δεξιότητες που χρειάζεται το άτομο για να αναπτύξει κοινωνική επικοινωνία. Αποτελεί τη διαδικασία στην οποία το παιδί ακολουθεί, μοιράζεται ή επικεντρώνει το βλέμμα του σε κάποιο ερέθισμα μαζί με ένα άλλο άτομο. Αναπτύσσεται κατά τον πρώτο χρόνο της ζωής και αποτελεί σημαντικό δείκτη εμφάνισης ΔΑΦ, εάν είναι αρνητικά επηρεασμένη. Η κοινή προσοχή αποτελεί προπομπό για τη μετέπειτα γλωσσική ανάπτυξη του ατόμου, αλλά και των κοινωνικών δεξιοτήτων (Williams & Williams, 2011). Εάν υπάρχει ποιοτική έκπτωση στις κοινωνικές δεξιότητες, θα έχουμε ως αποτέλεσμα, οι κοινωνικές επαφές να επηρεάζονται και αυτές ποιοτικά, για αυτόν το λόγο κρίνεται σημαντικό να αποτελεί στόχο της πρώιμης παρέμβασης η ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων, σε διαφορετικές καταστάσεις και κοινωνικά περιβάλλοντα (Willis, 2006).

Αναλύοντας τον πυρήνα των δεξιοτήτων που απαιτούνται για την ανάπτυξη κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και πλαισίων, εντοπίζουμε συγκεκριμένους τομείς στους οποίους τα παιδιά με ΔΑΦ υπολείπονται. Η μειωμένη κατανόηση των κοινωνικών δομών, κανόνων ή αλληλεπιδράσεων, οδηγεί σε δυσκολία κατανόησης των σκέψεων και συναισθημάτων του συνομιλητή, καθώς και των προθέσεων ή αντιδράσεων που μπορεί να έχει το άλλο άτομο. Τα μειωμένα και εμμονικά ενδιαφέροντα του παιδιού με ΔΑΦ επηρεάζουν τις προσπάθειες κοινωνικοποίησης, ειδικά όταν ο συνομιλητής δε δείχνει ενδιαφέρον γι'αυτά. Η δυσκολία οργάνωσης της σκέψης, οι ακατάλληλες συμπεριφορές, η αδυναμία στην έναρξη και διατήρηση κοινωνικών επαφών, όπως και ο διαφορετικός τρόπος επεξεργασίας των πληροφοριών του κοινωνικού περιβάλλοντος μας παραπέμπουν στην ανάλυση τριών θεωριών σκέψης στις οποίες τα παιδιά με ΔΑΦ αποκλίνουν της τυπικής ανάπτυξης. Αυτές είναι οι: Θεωρία του Νου, Κεντρική Συνοχή και Εκτελεστική Λειτουργία.

Στη Θεωρία του Νου, η οποία προτάθηκε από τους Simon Baron-Cohen, Alan Leslie και Uta Frith το 1985, έχουμε την αδυναμία του ατόμου με ΔΑΦ να κατανοήσει τις σκέψεις, τις προθέσεις, τις επιθυμίες και τα συναισθήματα του άλλου ατόμου με το

οποίο αλληλεπιδρά. Αδυνατούν δηλαδή να δουν με την οπτική γωνία ενός άλλου ατόμου. Ενδέχεται να μην κατανοούν ότι το κάθε άτομο σκέφτεται και δρα με διαφορετικό τρόπο, με αποτέλεσμα να δυσκολεύουν τις κοινωνικές τους σχέσεις και το πως επικοινωνούν τις ανάγκες και τις σκέψεις τους με άλλους. Αυτό το χάσμα στο να ταυτιστούν με το άλλο άτομο και το διαφορετικό τρόπο σκέψης του κάνει τα άτομα να εμφανίζονται ως εγωκεντρικά ή απαθή. Ο βαθμός στον οποίο έχει επηρεαστεί η Θεωρία του Νου στο παιδί με ΔΑΦ είναι ενδεικτικός της ποιότητας κατανόησης των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και διαφέρει από παιδί σε παιδί (Miller, 2010).

Η Κεντρική Συνοχή αποτελεί μια ακόμα θεωρία, που προτάθηκε από την Uta Frith το 1989, η οποία αναλύει τη δυσκολία που εμφανίζουν τα άτομα με ΔΑΦ στην επεξεργασία πληροφοριών και ερεθισμάτων από το περιβάλλον, ώστε να δουν τη πλήρη εικόνα μιας κατάστασης και να εξάγουν συμπεράσματα. Συνήθως η σκέψη τους είναι μονόπλευρη, οπότε χάνουν τις σημαντικές πληροφορίες και πιθανώς δεν κατανοούν το νόημα μιας κατάστασης. Με αυτόν τον τρόπο επηρεάζεται η επεξεργασία καταστάσεων και πληροφοριών, επειδή το άτομο τείνει να προσκολλάται στις επιμέρους λεπτομέρειες και όχι στο σύνολο αυτών. Η φτωχή Κεντρική Συνοχή στο άτομο με ΔΑΦ το εμποδίζει να κατανοεί τα γεγονότα, τις καταστάσεις και πως αυτές συνδέονται μεταξύ τους, τα διαφορετικά κοινωνικά πλαίσια και τη γενίκευση πληροφοριών και συμπεριφορών από το ένα πλαίσιο σε κάποιο άλλο.

Τέλος, η Εκτελεστική Λειτουργία κάνει λόγο για τον τρόπο που το άτομο πράττει με βάση τις εμπειρίες του και τα συμπεράσματα που έχει από αυτές σε διαφορετικές καταστάσεις και πλαίσια, δηλαδή το πως γενικεύει το άτομο τις μαθημένες συμπεριφορές στην καθημερινότητα του. Αποτελεί τον τρόπο που το άτομο οργανώνει, ελέγχει και ταξινομεί τις συμπεριφορές και τις ενέργειες του, ώστε να εκτελέσει κάποια πράξη. Συνδέεται άμεσα με τις δύο προηγούμενες, καθώς ο τρόπος σκέψης είναι αυτός που επηρεάζει το πως συμπεριφέρεται το άτομο και μαθαίνει στην καθημερινή του ζωή. Οι παραπάνω τρεις τρόποι σκέψης, αποτελούν ανώτερες λειτουργίες, που παίζουν σημαντικό ρόλο στην κοινωνική αλληλεπίδραση του ατόμου με ΔΑΦ, όντας επηρεασμένες σημαντικά σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό (Miller, 2010).

Στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, η σύνδεση συμπεριφοράς – συναισθήματος παίζει επίσης σημαντικό ρόλο, επειδή κάθε πράξη ισοδυναμεί με κάποια συναισθηματική αντίδραση (Bregman, 2005). Στα παιδιά με ΔΑΦ, λόγω της δυσκολίας σε αυτήν τη

σύνδεση, υπάρχει αδυναμία στο να ξεκινήσουν, να διατηρήσουν, ή να αλληλεπιδράσουν κατάλληλα με συνομήλικους, με συνέπεια τις μειωμένες δεξιότητες σωστής κοινωνικοποίησης, τη χρήση ακατάλληλων επικοινωνιακών μοτίβων και τις μειωμένες δεξιότητες παιχνιδιού. Ενδέχεται επίσης να μην αποζητούν την κοινωνική επαφή ή το παιχνίδι με συνομήλικους. Το παιχνίδι αποτελεί το σημαντικότερο παράγοντα κοινωνικοποίησης των παιδιών, και όταν αυτό είναι επηρεασμένο αρνητικά μειώνονται οι πιθανότητες θετικής αλληλεπίδρασης με συνομήλικους. Οι δεξιότητες παιχνιδιού αποτελούν έναν καλό δείκτη αξιολόγησης του αναπτυξιακού επιπέδου του παιδιού (Powell et al., 2018). Αυτό συμβαίνει διότι το παιχνίδι βοηθά το παιδί να κατανοήσει τον κόσμο γύρω του και να μάθει γι' αυτόν. Μέσα από το παιχνίδι, αναπτύσσονται δεξιότητες όπως η συνεργασία, η ακολουθία κανόνων, η συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και η αλληλεπίδραση με άλλους. Οι κοινωνικές δεξιότητες που αναφέραμε είναι άμεσα συνδεδεμένες με τις επικοινωνιακές δεξιότητες, τις οποίες θα αναλύσουμε παρακάτω.

1.4.2. Επικοινωνιακές δεξιότητες

Φτάνοντας στο κομμάτι των επικοινωνιακών δεξιοτήτων, τα άτομα με ΔΑΦ τείνουν να ποικίλουν στη συμπτωματολογία που εμφανίζουν. Από την πλήρη απουσία λειτουργικής ομιλίας ή επικοινωνίας, στην καθυστερημένη ή ιδιότροπη χρήση της γλώσσας, καθώς και τα προβλήματα που ενδέχεται να παρουσιάζονται στις ανώτερες δεξιότητες επικοινωνίας, κάθε παιδί με ΔΑΦ διαφέρει (Bregman, 2005). Επηρεάζονται οι τομείς της αντίληψης του λόγου, της ομιλίας, της έκφρασης και της πραγματολογίας, σε διαφορετικό βαθμό ή τρόπο, ως κύρια χαρακτηριστικά των ΔΑΦ (Landa, 2007). Συνήθως, η επικοινωνία χρησιμοποιείται μόνο για την έκφραση αναγκών ή επιθυμιών, παρά για την κοινωνικοποίηση και το διαμοιρασμό πληροφοριών ή συναισθημάτων με άλλα άτομα. Ακόμα και τα άτομα τα οποία φαίνεται να έχουν αναπτύξει αρκετά τις επικοινωνιακές τους δεξιότητες, υπολείπονται της κατανόησης των κανόνων που διέπουν τη ροή της κοινωνικής επικοινωνίας. Στις συζητήσεις, μπορεί να υπάρχει έλλειψη του στοιχείου της εναλλαγής σειράς ή αμοιβαιότητας γι' αυτά που εκφράζει ο συνομιλητής, ή ο τρόπος έκφρασης του παιδιού να οδηγεί σε άβολες καταστάσεις χωρίς το ίδιο να το καταλαβαίνει (Bregman, 2005). Γενικά, στις επικοινωνιακές δεξιότητες, όταν το παιδί χρησιμοποιεί λεκτική ή μη λεκτική επικοινωνία, μερικά από τα πλέον γνωστά ελλείμματα που εμφανίζονται είναι τα εξής:

- Έλλειψη λειτουργικού λόγου
- Έλλειψη επιθυμίας για επικοινωνία

- Ηχολαλία
- Δυσκολία στη κατανόηση και χρήση μη λεκτικής επικοινωνίας και χειρονομιών ή εκφράσεων του προσώπου
- Αδυναμία κατανόησης των διαδικασιών που λαμβάνουν χώρα στη διάρκεια της συζήτησης
- Πιθανή καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου
- Ασυνήθιστα μοτίβα λεκτικής επικοινωνίας
- Ελλείμματα στην προσωδία και τον επιτονισμό
- Προσκολλησεις σε συγκεκριμένα θέματα συζήτησης
- Αδυναμία να κατανοήσουν σε ποια περιβάλλοντα και με ποιον τρόπο μπορούν να εισάγουν θέματα συζήτησης ή να επικοινωνήσουν με κατάλληλο τρόπο (Wall, 2010).

Μερικά παιδιά με ΔΑΦ δεν αναπτύσσουν ποτέ λόγο και ομιλία, ενώ άλλα εμφανίζουν ελλείμματα στο λόγο ή την ομιλία που έχουν αναπτύξει, συνήθως γιατί η ανάπτυξη αυτών των δεξιοτήτων έρχεται με χρονική καθυστέρηση. Υπάρχει και η πιθανότητα της παλινδρόμησης, δηλαδή να χάσει τη δεξιότητα του λόγου που είχε αναπτύξει μέχρι κάποια ηλικία και να επιστρέψει σε προγενέστερο στάδιο. Οι δυσκολίες εντοπίζονται τόσο στην αντίληψη της γλώσσας, όσο και στην έκφραση μέσω αυτής. Η αντίληψη της γλώσσας αναπτύσσεται πριν από την έκφραση, κατά κανόνα (Willis, 2006). Τα παιδιά που καθυστερούν να αναπτύξουν ομιλία, συνήθως ξεκινούν να λένε τις πρώτες τους λέξεις περίπου στους 38 μήνες, ενώ τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης γύρω στους 12 με 18 μήνες (Howlin, 2003). Η ομιλία που αναπτύσσουν μπορεί να αποτελείται από ηχολαλικές αποκρίσεις, με συχνή την άμεση ή με χρονική καθυστέρηση μίμηση της ομιλίας των άλλων (Prizant & Duchan, 1981). Αποτελεί σημαντικό στάδιο κατάκτησης της λεκτικής επικοινωνίας, όπου το παιδί συνειδητοποιεί ότι η λεκτική επικοινωνία φέρνει κάποια αντίδραση ή αποτέλεσμα στους γύρω του. Θα πρέπει όμως να βοηθήσουμε το παιδί να μη παραμείνει σε αυτό το στάδιο, αλλά να εξελίξει το εύρος της ομιλίας που χρησιμοποιεί. Τα παιδιά με ΔΑΦ μπορεί να αναπτύξουν ασυνήθιστα μοτίβα επικοινωνίας, με νεολογισμούς, μοναδικό τρόπο ομιλίας, ή ασυνήθιστο επιτονισμό, ρυθμό και ένταση (Eigsti, Bennett & Dadlani, 2007). Ο επιτονισμός και η προσωδία που προσφέρουν μη λεκτικό νόημα στην ομιλία, υπολείπονται (Folstein, 1999).

Η κατανόηση και η πραγματολογία, που αφορούν τις κοινωνικές πτυχές της γλώσσας, συνήθως είναι σημεία αδυναμίας για το παιδί (Williams & Williams, 2011). Συχνά, η δυσκολία ανάπτυξης επικοινωνιακών δεξιοτήτων, και κυρίως λεκτικής επικοινωνίας, προέρχεται από τις μειωμένες λεκτικές αλληλεπιδράσεις που έχει το παιδί με τον περίγυρο του, καθώς μπορεί να μην κατανοεί το λόγο για τον οποίο πρέπει να εκφράσει τις ανάγκες του λεκτικά. Εάν το παιδί μάθει ότι οι ανάγκες του εκπληρώνονται εάν τις εκφράσει με χειρονομίες ή συναισθηματικά ξεσπάσματα αντί για λεκτική επικοινωνία, δε θα του δημιουργηθεί η ανάγκη να αναπτύξει αυτήν τη δεξιότητα (Williams & Wright, 2004). Υπάρχουν επαρκείς αποδείξεις ότι η προβληματική συμπεριφορά ή τα συναισθηματικά ξεσπάσματα συχνά χρησιμοποιούνται από το παιδί ως εναλλακτικός τρόπος επικοινωνίας των αναγκών του (Sigafoos, 2000). Οι συμπεριφορές αυτές θα πρέπει να αντικατασταθούν από άλλες, περισσότερο κοινωνικά κατάλληλες. Αρκετές μελέτες καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι με τη διδασχή κατάλληλων τρόπων επικοινωνίας, η προβληματική συμπεριφορά που μπορεί να εμφανίζει το παιδί μειώνεται (Wacker et al., 2005). Επομένως, διαπιστώνουμε ότι οι τομείς της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και της κοινωνικής επικοινωνίας συνδέονται αλληλένδετα. Για να επιτευχθεί σωστή επικοινωνία, απαιτείται από το παιδί να έχει αναπτύξει τις κοινωνικές του δεξιότητες, και το αντίστροφο. Ένας θετικός δείκτης ανάπτυξης αυτών των δεξιοτήτων είναι ο τρόπος με τον οποίο το παιδί εμπλέκεται σε κατάλληλες παραγωγαστικές συμπεριφορές, όπως η διατήρηση οπτικής επαφής, η αντίληψη και χρήση των εκφράσεων του προσώπου ή οι χειρονομίες, κατά τη διάρκεια των επικοινωνιακών συνδιαλλαγών (Landa, 2007). Όσα παιδιά δεν έχουν αναπτύξει λόγο, μπορούν να ενταχθούν σε προγράμματα εναλλακτικής επικοινωνίας, όπου με τη χρήση εικόνων ή συμβόλων και χειρονομιών μπορούν να εκφράσουν και να δηλώσουν τις ανάγκες τους, δίνοντας τους έτσι τη δυνατότητα επικοινωνίας με τον περίγυρο τους.

Η κατανόηση του λόγου και της ομιλίας είναι ένας τομέας σημαντικά επηρεασμένος, κυρίως στον τρόπο που προσλαμβάνουν και συνθέτουν τις πληροφορίες. Εξ ου και πολλά παιδιά εμφανίζουν δυσκολίες στον τρόπο που αντιλαμβάνονται το λόγο, που εξαιτίας της διαφορετικής αυτής αντίληψης τείνουν να κατανοούν ευκολότερα την ομιλία με κυριολεκτικό τόνο. Έτσι είναι πιθανό να μην κατανοούν το χιούμορ, τις μεταφορές και τις παρομοιώσεις, καθώς και τα υπονοούμενα στη ροή της συζήτησης. Η αντίληψη της μη λεκτικής επικοινωνίας που συνήθως συνοδεύει κάποιο αστείο ή υπονοούμενο, δηλαδή οι εκφράσεις προσώπου και οι χειρονομίες, είναι επηρεασμένη αρνητικά, πράγμα που

συμβάλλει στο να χάνει το πραγματικό νόημα το παιδί. Εφόσον δεν αντιλαμβάνεται εύκολα τη χρήση και τη σημασία όλων όσων περιλαμβάνει η μη λεκτική επικοινωνία, καταλήγει να μη χρησιμοποιεί αυτού του είδους την επικοινωνία παράλληλα με τη λεκτική έκφραση.

Στις συζητήσεις, η εναλλαγή θεμάτων, ο εντοπισμός του κατάλληλου χρονικού περιθωρίου για να συμμετέχει στη συζήτηση ή γενικότερα ο τρόπος που εκφράζει το παιδί τα θέματα που το ενδιαφέρουν οδηγεί σε δυσκολίες στην κοινωνική του επικοινωνία. Τα θέματα τα οποία το ενδιαφέρουν και προσκολλάται σε αυτά μπορούν επίσης να αποτελούν τροχοπέδη γι' αυτό, εάν η συζήτηση περιστρέφεται μόνο γύρω από αυτά τα συγκεκριμένα θέματα και τίποτα διαφορετικό (Wall, 2010). Στα παιδιά με ΔΑΦ, η πρωτοβουλία για αυθόρμητη επικοινωνία είναι ελλιπής (Halle, 1987). Είναι πιθανό το παιδί να περιμένει ένα έναυσμα για επικοινωνία αντί να ξεκινήσει από μόνο του την επικοινωνία, και αυτή η ανάγκη για προτροπή να εμποδίζει την εξέλιξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων ή τη γενίκευση αυτών σε διαφορετικά περιβάλλοντα. Ο λόγος που αυτό συμβαίνει είναι ότι το παιδί πιθανότατα έχει μάθει να επικοινωνεί μόνο κάτω από πολύ συγκεκριμένες συνθήκες, έτσι όταν αυτές είναι διαφορετικές, η συμπεριφορά του παιδιού είναι και αυτή διαφορετική (Sigafos et al., 2009).

Η δομή του λόγου που εμφανίζει το παιδί, δηλαδή η σύνταξη και η γραμματική που χρησιμοποιεί μπορούν να είναι αρνητικά επηρεασμένες, με αποτέλεσμα να δυσκολεύεται να συντάξει σωστές δομικά και γραμματικά προτάσεις (Baker, 2001). Το λεξιλόγιο που χρησιμοποιεί μπορεί να είναι είτε σημαντικά περιορισμένο, ή σε παιδιά με καλύτερες νοητικές λειτουργίες, υπερβολικά εκλεπτυσμένο για τη χρονολογική τους ηλικία. Μια ακόμα χρήση της επικοινωνίας είναι η έκφραση της μοναδικότητας του ατόμου, μέσα από τις απόψεις, τις πεποιθήσεις και τις ιδέες του. Όταν το παιδί κατανοήσει ότι η ομιλία χρησιμοποιείται και για άλλες λειτουργίες εκτός από την έκφραση αναγκών, αποκτά ανεξαρτησία και εμπλέκεται περισσότερο κοινωνικά. Επίσης, μειώνονται τα αρνητικά συναισθήματα που επιφέρει ο κοινωνικός αποκλεισμός ή η μη κατανόηση του περίγυρου. Με την αύξηση του επιπέδου κατανόησης της γλώσσας από το παιδί, μειώνεται το άγχος για το άγνωστο που έρχεται, ενώ αυξάνεται η αντίληψη για πιο συνθέτες πληροφορίες (Mesibov, Shea, & Schopler, 2004).

Οι ελλείψεις στις επικοινωνιακές δεξιότητες αποτελούν βασικό σύμπτωμα των ΔΑΦ, με μεγάλη ανομοιομορφία από παιδί σε παιδί, τα οποία μπορούν να εμφανίζουν

δυσκολίες σε λίγους ή περισσότερους τομείς των επικοινωνιακών δεξιοτήτων, με διαφορετική βαρύτητα της συμπτωματολογίας. Θα πρέπει να εντοπίζονται έγκαιρα και να αντιμετωπίζονται με εξατομικευμένα προγράμματα παρέμβασης, σύμφωνα πάντα με τις ξεχωριστές ανάγκες και δυσκολίες που εμφανίζει το κάθε παιδί, σε συνάρτηση με τα αναπτυξιακά στάδια στα οποία βρίσκεται. Κάθε παιδί είναι διαφορετικό, και απαιτεί συγκεκριμένης μεταχείρισης και καθοδήγησης, ώστε να αποκτήσει τις κατάλληλες επικοινωνιακές δεξιότητες που θα οδηγήσουν σε περισσότερες ευκαιρίες κοινωνικοποίησης και ανεξαρτησίας.

1.5. Στερεοτυπίες και αισθητηριακές δυσκολίες

Ένας ακόμα τομέας που εμφανίζεται επηρεασμένος στα άτομα με ΔΑΦ αποτελεί ο τρόπος πρόσληψης και επεξεργασίας των αισθητηριακών ερεθισμάτων που προέρχονται από το περιβάλλον. Από τον τρόπο που το κάθε παιδί επεξεργάζεται τα ερεθίσματα, εμφανίζεται και ο τρόπος στον οποίο αντιδρά σε αυτά. Ένας τρόπος αντίδρασης αποτελούν οι στερεοτυπικές, εμμονικές ή επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές (Lam & Aman, 2007). Αυτές οι συμπεριφορές ενδέχεται να είναι:

- Εμμονές που εκδηλώνονται πολύ έντονα στο άτομο
- Εμμονές με ασυνήθιστα αντικείμενα ή θέματα
- Εμμονές ή στερεοτυπίες που περιλαμβάνουν αισθητηριακό ερέθισμα
- Εμμονές ή στερεοτυπίες που περιλαμβάνουν μοτίβα, λεπτομέρειες που δε παρατηρούν άλλοι ή κίνηση αντικειμένων
- Επαναλαμβανόμενα κινητικά μοτίβα ή χειρονομίες
- Ακολουθία ρουτινών και έντονη δυσαρέσκεια σε οποιαδήποτε αλλαγή σε αυτές (Williams & Wright, 2004).

Οι συμπεριφορές που αναφέραμε αποτελούν μια προσπάθεια του παιδιού να επεξεργαστεί το περιβάλλον του, να αποφύγει την υπερφόρτωση των αισθητηριακών του συστημάτων ή αντίθετα να οργανωθεί και να προσλάβει ερεθίσματα, σε ένα κόσμο που δε κατανοεί με τον τρόπο που κατανοούν τα άτομα του τυπικού πληθυσμού. Για παράδειγμα, το παιδί που κατακλύζεται από αισθητηριακές πληροφορίες θα προσπαθήσει να αποκλείσει τον εαυτό του, εμπλεκόμενο σε κάποια στερεοτυπική συμπεριφορά, ώστε να μη φτάσει στο σημείο της υπερφόρτωσης και του συναισθηματικού ξεσπάσματος, όπως με το να αρχίσει να κουνάει στερεοτυπικά τα χέρια του (Miller, 2010). Τέτοιου τύπου επαναλαμβανόμενες κινητικές στερεοτυπίες μπορούν να οδηγήσουν σε κοινωνικό

στιγματισμό του παιδιού με ΔΑΦ, καθώς κρίνονται ως περίεργες ή ενοχλητικές από τον κοινωνικό περίγυρο που δε κατανοεί τις δυσκολίες του παιδιού (Loftin, Odom & Lantz, 2007). Αντίθετα, μπορεί να θέλει να αυξήσει το επίπεδο διέγερσης, στριφογυρίζοντας γύρω από τον εαυτό του, με αποτέλεσμα να αυξήσει τη πρόσληψη αισθητηριακών πληροφοριών και να οργανώσει τα ερεθίσματα που βιώνει (Miller, 2010). Υπάρχει και η περίπτωση αυτού του είδους οι στερεοτυπικές συμπεριφορές να αποτελούν μια προσπάθεια επικοινωνίας από το παιδί, εάν αυτό δεν εμφανίζει λειτουργική λεκτική επικοινωνία, όπου αυτές οι συμπεριφορές τραβούν την προσοχή των ενηλίκων, που είτε θα προσπαθήσουν να σταματήσουν αυτήν τη συμπεριφορά είτε θα ψάξουν να βρουν την αιτία για την οποία ξεκίνησε, εκπληρώνοντας κάποια ανάγκη του παιδιού. Πρέπει να θυμόμαστε ότι αυτού του είδους οι συμπεριφορές συνήθως δεν έχουν αρνητικό αντίκτυπο στο παιδί, αλλά το αποτρέπουν από το να αναπτύξει μεθόδους πιο αποτελεσματικής επικοινωνίας ή να συγκεντρωθεί σε αυτά που συμβαίνουν στο περιβάλλον γύρω του (Willis, 2006). Επίσης μπορούν να μειώσουν τις ευκαιρίες για ποιοτική αλληλεπίδραση με συνομήλικους, ή να παρεμβάλλουν στον τρόπο που το παιδί μαθαίνει ή παίζει (Williams & Williams, 2011).

Οι επαναλαμβανόμενες και στερεοτυπικές συμπεριφορές αντανακλούν την ανάγκη για σταθερότητα και επανάληψη που χρειάζεται το παιδί σε οτιδήποτε αφορά τη καθημερινότητα, τα ενδιαφέροντα του και την πρόσληψη πληροφοριών για το σώμα του και τον κόσμο γύρω του. Η διακοπή των στερεοτυπικών συμπεριφορών μπορεί να προκαλέσει έντονο άγχος, ενόχληση ή συναισθηματικό ξέσπασμα του παιδιού (Gordon, 2000). Η θεραπευτική παρέμβαση και η απόκτηση νέων δεξιοτήτων έχει αποδειχθεί σημαντική στη μείωση των δυσλειτουργικών συμπεριφορών (Loftin et al., 2007). Τα εμμονικά ενδιαφέροντα ή ασχολίες που απασχολούν τα παιδιά με ΔΑΦ και διαφέρουν των συνηθισμένων που παρατηρούνται σε συνομήλικους, όπως για παράδειγμα η ενασχόληση με τα είδη των αεροπλάνων, δημιουργούν δυσκολίες στον τρόπο που αλληλεπιδρούν με άλλα άτομα της ίδιας ηλικιακής ομάδας και οδηγούν σε κοινωνικό αποκλεισμό, καθώς δε μπορούν να ταυτιστούν και να συμβαδίσουν εύκολα με άλλους. Πολλές φορές, οι εμμονές που ενδέχεται να εμφανίζουν τα παιδιά με ΔΑΦ οδηγούν στην πλήρη ενασχόληση με συγκεκριμένα και περιορισμένα θέματα, με αποτέλεσμα να δείχνουν αδιαφορία για όσα θέματα βρίσκονται εκτός των ενδιαφερόντων τους (Baker, 2001). Αυτή η εμμονή με συγκεκριμένα θέματα επηρεάζει τις ευκαιρίες μάθησης ή κοινωνικής αλληλεπίδρασης (Klin & Volkmar, 1997). Ο τρόπος σκέψης των παιδιών με

ΔΑΦ χαρακτηρίζεται από έλλειψη ευελιξίας και προσαρμοστικότητας, γι' αυτό το λόγο εμφανίζουν περιορισμένα ενδιαφέροντα, ακαμψία στον τρόπο σκέψης και στη συμπεριφορά, καθώς και δυσκολίες στην εστίαση της προσοχής τους ή της επιλογής μέσα από πληθώρα ερεθισμάτων. Μπορεί να επιμένουν στο δικό τους γνώριμο τρόπο εκτέλεσης των πραγμάτων στην καθημερινότητα τους και να εμφανίζουν αντίσταση σε οποιαδήποτε αλλαγή (Williams & Williams, 2011). Έτσι επηρεάζεται η συμπεριφορά που εξωτερικεύουν, ο τρόπος με τον οποίο γενικεύουν σε διαφορετικά περιβάλλοντα τις δεξιότητες τους, ενώ εμφανίζονται δυσκολίες στην πρόβλεψη γεγονότων, στη λήψη αποφάσεων και στην επίλυση προβλημάτων (Miller, 2010).

Οι εμμονές ή στερεοτυπίες με ασυνήθιστα αντικείμενα ή μέρη αυτών, μπορεί να διαρκούν για ασυνήθιστα μεγάλο χρονικό διάστημα και με μεγαλύτερη συναισθηματική ένταση από τα τυπικής ανάπτυξης παιδιά, τόσο που να οδηγούν το παιδί σε συμπεριφορές κοινωνικά μη αποδεκτές. Τέτοιου είδους κοινωνικά μη αποδέκτες συμπεριφορές αποτελούν τα συναισθηματικά ξεσπάσματα. Ενδέχεται να ξεκινήσουν χωρίς συγκεκριμένο λόγο και αιτία, τουλάχιστον με τον τρόπο που τα αντιλαμβάνεται ο τυπικός τρόπος σκέψης, αλλά για το παιδί με ΔΑΦ να έχει νόημα αυτό το ξέσπασμα της έντασης που του έχει δημιουργηθεί. Τα συναισθηματικά ξεσπάσματα μπορεί να είναι αποτέλεσμα της δυσκολίας στην αισθητηριακή επεξεργασία, η οποία να οδηγεί σε υπερδιέγερση ή υποδιέγερση του παιδιού, όπως αναφέραμε προηγουμένως. Μπορεί επίσης να είναι ένας τρόπος επικοινωνίας των ορίων ή των αναγκών που έχει το παιδί, εάν δεν μπορεί να εκφραστεί με διαφορετικό τρόπο. Είναι επίσης πιθανό να αποτελεί μια αντίδραση του παιδιού στις αλλαγές που συμβαίνουν στο γνώριμο περιβάλλον του (O'Nions et al., 2019). Όποια και να είναι η αιτία του συναισθηματικού ξεσπάσματος, η καλύτερη αντιμετώπιση ενός επεισοδίου είναι πάντα η πρόληψη, δηλαδή να κατανοήσουμε και να αποτρέψουμε το παιδί από το να εκτεθεί σε ερεθίσματα που θα οδηγήσουν σε ξέσπασμα (Willis, 2006). Μιλώντας όμως για αισθητηριακές δυσκολίες, τα ερεθίσματα που δέχεται το παιδί περιλαμβάνουν όλες τις αισθήσεις, όπως:

- Όραση
- Ακοή
- Αφή
- Γεύση
- Όσφρηση

- Ιδιοδεκτικότητα (η θέση του σώματος στο χώρο)
- Αιθουσαίο σύστημα (επεξεργασία κινήσεων, ισορροπίας και προσανατολισμού).

Το παιδί που δυσκολεύεται να προσλάβει και να οργανώσει σωστά όλες αυτές τις πληροφορίες που δέχεται, εμφανίζει δυσκολία στην επεξεργασία των αισθητηριακών ερεθισμάτων. Για την αποφυγή συμπεριφορών, όπως η απόσυρση, το συναισθηματικό ξέσπασμα ή οι στερεότυπες κινήσεις για αύξηση της διέγερσης, είναι σημαντικό να λαμβάνουμε υπόψη το αισθητηριακό προφίλ του εκάστοτε παιδιού, και να πράττουμε ανάλογα για να βοηθηθεί το παιδί με τον πιο αποτελεσματικό τρόπο (Miller, 2010). Σε αυτό περιλαμβάνονται τα αισθητηριακά ενδιαφέροντα του παιδιού, που μπορεί να περιλαμβάνουν υφές, γεύσεις, μυρωδιές, ήχους ή εικόνες που τραβούν την προσοχή του, καθώς και το πώς αυτό αλληλεπιδρά στα ερεθίσματα.

Στα παιδιά με ΔΑΦ που εμφανίζουν ενδιαφέρον στα οπτικά ερεθίσματα, ενδέχεται να τους αρέσει να επικεντρώνονται σε συγκεκριμένα μοτίβα, σχήματα ή κινήσεις που βλέπουν μπροστά τους. Μπορεί να προτιμούν αντικείμενα με συγκεκριμένο χρώμα, ή να τα συναρπάξει το φως ή το πως αλλάζει η όψη ενός αντικειμένου μέσα από μια άλλη οπτική γωνία.

Τα οσφρητικά ερεθίσματα, όπως η μυρωδιά κάποιου λουλουδιού ή φαγητού, μπορούν εύκολα να τραβήξουν την προσοχή ενός παιδιού με ΔΑΦ. Η όσφρηση είναι μια αίσθηση έντονα συνυφασμένη με την ανθρώπινη ύπαρξη από τις απαρχές της, οπότε δε θα έπρεπε να μας κάνει εντύπωση ότι και τα παιδιά με ΔΑΦ έχουν αναπτύξει αυτόν τον τρόπο επεξεργασίας του περιβάλλοντος. Μπορεί να μυρίζουν το φαγητό, τα αντικείμενα, άλλους ανθρώπους και να προσπαθούν να αποδώσουν νόημα στις εμπειρίες τους μέσα από τις μυρωδιές. Μερικές φορές, οι δυνατές ή δυσάρεστες μυρωδιές μπορεί να αναστατώσουν το παιδί. Μπορεί επίσης να μη θεωρείται κοινωνικά επιτρεπτό να μυρίζει το παιδί τα αντικείμενα σε κάποιο χώρο, αλλά αυτό οφείλεται στη δυσκολία κατανόησης των κοινωνικών κανόνων, στους οποίους αδυνατεί να προσαρμοστεί. Η κάθε ξεχωριστή μυρωδιά δίνει το δικό της νόημα στην εμπειρία του παιδιού.

Άλλη αίσθηση που εμφανίζει τέτοιου είδους αισθητηριακά μοτίβα είναι αυτή της γεύσης. Στα πρώιμα στάδια της ζωής, τα μωρά λαμβάνουν πληροφορίες από το περιβάλλον τους κυρίως μέσω της γεύσης, με το να βάζουν αντικείμενα στη στοματική τους κοιλότητα. Σε κάποια παιδιά με ΔΑΦ, αυτός ο τρόπος εξερεύνησης του περιβάλλοντος παραμένει, με αποτέλεσμα να γλείφουν αντικείμενα και επιφάνειες στις

οποίες βρίσκουν ενδιαφέρουσα την υφή, τη γεύση ή τη θερμοκρασία. Ο τρόπος αυτός της επεξεργασίας του περιβάλλοντος και της πρόσληψης πληροφοριών, προεκτείνεται στη διατροφή του παιδιού, στο ποια φαγητά προτιμά να τρώει και ποια απορρίπτει, πράγμα που οδηγεί αρκετά παιδιά στο να χαρακτηρίζονται ως πολύ επιλεκτικά με το διαιτολόγιό τους. Οι ευαισθησίες στη στοματική κοιλότητα που ενδέχεται να εμφανίζουν τα παιδιά με ΔΑΦ οφείλονται στον τρόπο που επεξεργάζονται τα ερεθίσματα που προέρχονται από εκεί. Εάν το παιδί εμφανίζει αρκετή ευαισθησία στα ερεθίσματα στη στοματική κοιλότητα, είναι πολύ πιθανό να εμφανίσει προβλήματα και στη σίτιση του (Wall, 2010).

Η αίσθηση της ακοής μπορεί επίσης να εμφανίζει ευαισθησίες, με κάποια παιδιά να ενθουσιάζονται με δυνατούς θορύβους ενώ άλλα να τρομοκρατούνται και με τον παραμικρό θόρυβο. Συγκεκριμένοι ασυνήθιστοι ήχοι μπορεί να τραβήξουν το ενδιαφέρον του παιδιού και να απασχολείται με αυτούς για αρκετή ώρα, όπως τραγούδια, διαφημίσεις στην τηλεόραση ή ήχοι από παιχνίδια. Δεν είναι απαραίτητο ότι το παιδί συνδέει τους ήχους που ακούει με κάποιο νόημα, όπως το να καταλαβαίνει ότι όταν ακούει σειρήνα μάλλον περνάει η πυροσβεστική, αλλά επικεντρώνεται στον ίδιο τον ήχο. Μερικά παιδιά, φαίνεται να επικεντρώνονται σε ήχους που άλλοι δύσκολα θα ξεχώριζαν ή πόσο μάλλον θα έδιναν την προσοχή τους. Σε άλλα παιδιά, τα θορυβώδη περιβάλλοντα μπορεί να δημιουργούν έντονο στρες και φόβο, που συχνά ακολουθείται από την αντίδραση του κλεισίματος των αυτιών με τα χέρια, ώστε να αποφύγει το παιδί την έκθεση στο δυσάρεστο ακουστικό ερέθισμα. Ήχοι όπως το γέλιο, που έχουν μια κοινωνική προέκταση, μπορεί να είναι δυσάρεστοι για το παιδί, αλλά χωρίς αυτό να έχει κατανοήσει την κοινωνική υπόσταση αυτού του ήχου.

Τα απτικά ερεθίσματα, όσα δηλαδή επεξεργάζεται ο ανθρώπινος εγκέφαλος μέσω της αφής, αποτελούν άλλον ένα τομέα που το παιδί με ΔΑΦ ενδέχεται να εμφανίζει δυσκολίες. Η αίσθηση των διαφορετικών υφών, υφασμάτων ή αντικειμένων μπορεί να ενθουσιάζει το παιδί, με αποτέλεσμα να θέλει να αγγίζει ένα αντικείμενο για ώρες, ή να το απωθεί, όπως στην αποστροφή του να φορέσει μια μάλλινη μπλούζα ή να ενοχλείται από την ετικέτα πάνω σε αυτό. Η επεξεργασία του περιβάλλοντος μέσω της αφής, είτε αυτό έχει να κάνει με ανθρώπους, είτε με αντικείμενα, αποτελεί άλλη μια προσπάθεια επεξεργασίας και κατανόησης από το παιδί για τον κόσμο γύρω του. Μέσα από την αφή, το παιδί μπορεί να δείχνει τη προτίμηση του στις διαφορετικές θερμοκρασίες που εμφανίζονται στο περιβάλλον του, όπως το να αγγίζει ζεστά αντικείμενα. Κάποια παιδιά μπορεί να είναι αρκετά ευαίσθητα στις θερμοκρασιακές αλλαγές, και άλλα να μην

ενοχλούνται καθόλου από αυτές, όπως για παράδειγμα κάποιο παιδί που επιμένει να φοράει σκούφο ακόμα και το καλοκαίρι, ή να επιμένει να κάνει κρύα ντους. Η θερμοκρασία του φαγητού είναι άλλο ένα σημαντικό κομμάτι εδώ, καθώς κάποια παιδιά μπορεί να επιμένουν να τρώνε το φαγητό τους σε συγκεκριμένη θερμοκρασία μόνο. Άλλη μια προέκταση των απτικών ερεθισμάτων είναι και η δόνηση, η οποία μάλιστα αποτελεί ιδιαίτερα ευχάριστο ερέθισμα για αρκετά παιδιά με ΔΑΦ. Κάποιο αντικείμενο που δονείται, μπορεί να γίνει πόλος έλξης για το παιδί, το οποίο μπορεί να το αγγίζει με τα χέρια του, τα πόδια του ή και όλο του το σώμα για να βιώσει την κίνηση που αυτό εκτελεί.

Η αίσθηση του πόνου φαίνεται επηρεασμένη στα παιδιά με ΔΑΦ, τα οποία μπορεί να μην αισθάνονται τον πόνο με τον ίδιο τρόπο που τον βιώνει ο τυπικός πληθυσμός. Παραδείγματα αυτού αποτελούν γεγονότα όπως το να δαγκώνουν τον εαυτό τους ή να χτυπούν το κεφάλι τους, αλλά να μην αντιδρούν αρνητικά στην αίσθηση που αυτό τους προκαλεί. Άλλα παιδιά μπορεί να είναι πιο ευαίσθητα και με το παραμικρό άγγιγμα να αισθάνονται και να αντιδρούν σαν να πονάνε υπερβολικά. Οι αντιδράσεις στον πόνο και το κατά πόσο τον αντέχουν ή όχι, ενδέχεται να οφείλεται στην κοινωνική συμπεριφορά που έχουν παρατηρήσει από το περιβάλλον τους, δηλαδή από τον τρόπο που αντιδρά ο περίγυρος τους σε συνθήκες πόνου. Έτσι, όταν για παράδειγμα έχει χτυπήσει η μητέρα και δείξει μια συγκεκριμένη αντίδραση απέναντι στον πόνο, περιμένουμε το παιδί μέσω της παρατήρησης να έχει μια ανάλογη συμπεριφορά μελλοντικά. Τα παιδιά με ΔΑΦ που δυσκολεύονται στην κατανόηση της κοινωνικής συμπεριφοράς όμως, μπορεί να μη γνωρίζουν πως να αντιδράσουν σε καταστάσεις πόνου. Άλλη εξήγηση αποτελεί ότι η αίσθηση του πόνου και η αδρεναλίνη αποτελούν ευχάριστη αίσθηση για αυτά τα παιδιά, με αποτέλεσμα να θέλουν να προκαλέσουν ξανά πόνο στον εαυτό τους. Η έκκληση πόνου στον εαυτό τους μπορεί επίσης να είναι μια έκφραση του θυμού ή του μπερδέματος που αισθάνεται το παιδί εκείνη τη δεδομένη χρονική στιγμή (Williams & Wright, 2004). Το σημαντικό της υπόθεσης όμως είναι ότι ο τρόπος που βιώνει ένα παιδί στο φάσμα των ΔΑΦ τον πόνο πιθανώς να αποκλίνει του φυσιολογικού.

Όλα αυτά τα ερεθίσματα που βιώνουν τα παιδιά με ΔΑΦ, αποτελούν το αισθητηριακό τους προφίλ, και για κάθε παιδί είναι ξεχωριστό. Το κάθε ερέθισμα που βιώνουν, μπορεί να είναι στον ίδιο, σε υψηλότερο ή χαμηλότερο βαθμό από τον τυπικό πληθυσμό. Ο τρόπος που τα βιώνουν επίσης, είτε αρνητικά είτε θετικά, διαφέρει. Άλλα παιδιά εμφανίζουν υπερευαισθησίες και άλλα υποευαισθησίες στα ερεθίσματα, με σημαντική

απόκλιση από τον τυπικό πληθυσμό (Folstein, 1999). Όλη αυτή η πολυπλοκότητα στα βιώματα συνθέτει και τα διαφορετικά προφίλ των παιδιών, αλλά και το διαφορετικό τρόπο που αυτά τελικά βιώνουν και συνθέτουν τις αισθητηριακές τους εμπειρίες.

1.6. Άλλου τύπου δυσκολίες

Φτάνοντας στο τέλος του κεφαλαίου, θα αναλύσουμε μερικές ακόμα δυσκολίες και ιδιαιτερότητες που μπορεί να εμφανίζουν τα παιδιά με διάγνωση ΔΑΦ, ώστε να ολοκληρωθεί η κλινική εικόνα που αποδίδεται στο άτομο. Αναφέραμε προηγουμένως ότι ο τρόπος σκέψης των παιδιών με ΔΑΦ είναι μοναδικός, με διακυμάνσεις στο κάθε παιδί, σύμφωνα με το επίπεδο των δυσκολιών που εμφανίζει. Ο μονοδιάστατος τρόπος σκέψης οφείλεται κυρίως στις θεωρίες που αναλύσαμε στον τομέα των κοινωνικών δεξιοτήτων, οι οποίες είναι:

- Η Θεωρία του Νου
- Η Κεντρική Συνοχή
- Η Εκτελεστική Λειτουργία

Η Θεωρία του Νου εξηγεί το γεγονός ότι τα περισσότερα παιδιά με ΔΑΦ δυσκολεύονται να κατανοήσουν πως οι άλλοι άνθρωποι έχουν τις δικές τους σκέψεις, τα δικά τους πιστεύω και αντιλήψεις, τα οποία επηρεάζουν το δικό τους τρόπο σκέψης και συμπεριφοράς. Δεν κατανοούν ότι οι άνθρωποι ενδέχεται να έχουν διαφορετικό τρόπο σκέψης από το δικό τους, με συνέπεια να τους είναι δύσκολο να κατανοήσουν τις προθέσεις και τα συναισθήματα τους. Έτσι επηρεάζονται οι κοινωνικές τους σχέσεις με άλλα άτομα. Στην Κεντρική Συνοχή, η δυσκολία εντοπίζεται στον τρόπο που προσλαμβάνονται τα ερεθίσματα από το περιβάλλον και στο πως το παιδί τα συνθέτει μαζί για να φτιάξει μια ολοκληρωμένη εικόνα για την εμπειρία του. Συνήθως τα παιδιά με ΔΑΦ επικεντρώνονται στις λεπτομέρειες και χάνουν το συνολικό νόημα, δηλαδή δε μπορούν να συνθέσουν όλες τις επιμέρους πληροφορίες για να εξάγουν ένα γενικό συμπέρασμα. Αυτό αποδίδει στο παιδί ένα δύσκαμπτο και μονόπλευρο τρόπο σκέψης. Η Εκτελεστική Λειτουργία πραγματεύεται ανώτερες νοητικές λειτουργίες, όπως η οργάνωση, ο νοητικός σχεδιασμός, ο αυτοέλεγχος, η καθοδήγηση της προσοχής και η πρωτοβουλία των πράξεων. Όλες αυτές οι θεωρίες εξηγούν τη διαφορετικότητα στον τρόπο σκέψης του παιδιού στο φάσμα των ΔΑΦ. Επηρεάζουν τη συμπεριφορά, που πολλές φορές φαίνεται είτε παρορμητική, είτε με έλλειψη πρωτοβουλίας, ανάλογα με το χαρακτήρα του παιδιού.

Χαρακτηριστική είναι η έλλειψη ευελιξίας στον τρόπο σκέψης, ενώ υπάρχει δυσκολία στην εφαρμογή των γνώσεων που έχουν για τον κόσμο, στις διαφορετικές καταστάσεις που βιώνουν (Miller, 2010). Το γεγονός ότι ο τρόπος σκέψης των παιδιών με ΔΑΦ είναι ξεχωριστός του τυπικού πληθυσμού, με πολλές διαφορετικές πτυχές, οδηγεί σε δυσκολίες και στον τρόπο μάθησης. Η δυσκαμψία στη συμπεριφορά, η κυριολεκτική κατανόηση της γλώσσας και οι όποιες επιμέρους αδυναμίες στην αφομοίωση των πληροφοριών οδηγούν στην ανάγκη για βιωματική μάθηση. Το παιδί με ΔΑΦ χρειάζεται να διδαχθεί δεξιότητες με τρόπο απλό, σε κατανοητή γλώσσα και προσαρμοσμένες στις ανάγκες του, με συχνή επανάληψη. Αυτό θα βοηθήσει το παιδί που δυσκολεύεται να κατανοήσει τις πληροφορίες ή να τις γενικεύσει στην καθημερινότητα του. Λόγω των αδυναμιών που εμφανίζουν στις δεξιότητες μάθησης, η επίλυση των προβλημάτων που εμφανίζονται στη καθημερινότητα φαντάζει δύσκολο εγχείρημα, όπου συνήθως για να μπορέσει να βρει τη λύση σε ένα πρόβλημα το παιδί θα χρειαστεί να ανατρέξει σε κάποιο μαθημένο μοτίβο. Οι δυσκολίες στις δεξιότητες μάθησης μπορούν να εμφανιστούν από την προσχολική ηλικία, οπότε είναι σημαντικό να εντοπιστούν και να αντιμετωπιστούν εξατομικευμένα στις ανάγκες του κάθε παιδιού. Δυσκολία μπορεί να εμφανίζεται και στα πλαίσια που εντάσσεται το παιδί, όπου είναι πολύ πιθανό να έχει αναπτύξει ρουτίνες που πρέπει να εκτελέσει, ή να δυσκολεύεται να χρησιμοποιήσει δεξιότητες που έχει μάθει από το ένα πλαίσιο σε ένα άλλο. Αυτό έχει να κάνει με τις δεξιότητες προσαρμογής που έχει αναπτύξει, στα διαφορετικά περιβάλλοντα, με διαφορετικούς ανθρώπους, κάτω από διαφορετικές συνθήκες. Η αδυναμία προσαρμογής οφείλεται στον τρόπο σκέψης που εμφανίζουν τα παιδιά με ΔΑΦ, που λόγω αυτού μπορεί να μη κατανοούν πλήρως τις εμπειρίες που βιώνουν ή να προσκολλώνται στις ρουτίνες τους προς αποφυγή της αναστάτωσης που φέρνουν οι αστάθμητοι παράγοντες (Williams & Wright, 2004).

Η φαντασία, η αίσθηση του χρόνου, ο σχεδιασμός και η μνήμη είναι δεξιότητες που σχετίζονται μεταξύ τους. Οι δυσκολίες που εμφανίζουν στη φαντασία τα παιδιά με ΔΑΦ, καθώς αποτελεί μια αφηρημένη έννοια γι'αυτά, μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο που οργανώνουν τη σκέψη τους αλλά και το πώς βιώνουν την έννοια του χρόνου. Η έννοια της φαντασίας περιλαμβάνει την ανάκληση ή δημιουργία εικόνων και καταστάσεων για κάτι το οποίο δεν είναι απτό ή παρόν εκείνη τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή. Η φαντασία επίσης βοηθά να καταστρώσει ο εγκέφαλος υποθετικά σενάρια ή ιδέες προς

επίλυση. Σε αρκετά παιδιά με ΔΑΦ αυτή η ικανότητα είναι επηρεασμένη, ή τουλάχιστον αναπτύσσεται με πιο αργό ρυθμό. Η φαντασία επιτρέπει στο άτομο να:

- Δημιουργήσει παιχνίδι ρόλων ή συμβολικό παιχνίδι.
- Να φαντασιώνεται διαφορετικά σενάρια ή αντικείμενα.
- Να είναι δημιουργικό.
- Να ανακαλύπτει πράγματα.

Όταν λοιπόν το άτομο έχει επηρεασμένη τη δεξιότητα της φαντασίας, τείνει να χρησιμοποιεί περισσότερο τη μνήμη του ή ήδη μαθημένες δεξιότητες που βασίζονται στη λογική για να εξηγήσει φαινόμενα της καθημερινότητας. Καθώς όμως αποτελεί πολύ σημαντική δεξιότητα, επηρεάζει και πολλές άλλες πτυχές της ζωής του ατόμου. Αυτές είναι:

- Το παιχνίδι
- Η επίλυση προβλημάτων
- Οι κοινωνικές συνδιαλλαγές
- Η αίσθηση του χιούμορ
- Προβλήματα κατανόησης αφηρημένων εννοιών
- Κυριολεκτικός τρόπος σκέψης.

Το παιχνίδι του παιδιού με ΔΑΦ είναι ελλιπές, καθώς τα περισσότερα στάδια παιχνιδιού περιλαμβάνουν φαντασία, όπως το παιχνίδι ρόλων ή το συμβολικό παιχνίδι. Συνήθως χάνουν το πλαίσιο του παιχνιδιού, χρησιμοποιούν τα αντικείμενα με στερεοτυπικό τρόπο ή αδυνατούν να δομήσουν σενάρια και διαφορετικές χρήσεις για τα αντικείμενα που έχουν στο παιχνίδι τους. Όσο μεγαλώνουν, υπάρχει περιθώριο να βελτιωθούν οι δεξιότητες παιχνιδιού.

Η φαντασία συμμετέχει στον τρόπο που σκεφτόμαστε για να επιλύουμε τα προβλήματα της καθημερινότητας, και εφόσον είναι επηρεασμένη στα παιδιά με ΔΑΦ, είναι δύσκολο να φανταστούν και να επιλύσουν μια απρόβλεπτη κατάσταση, εκτός αν μπορούν να εφαρμόσουν μια μαθημένη λύση ή συμπεριφορά. Προβλήματα ή απρόβλεπτες καταστάσεις εμφανίζονται αρκετά συχνά στις συνδιαλλαγές με άλλα άτομα, οπότε υπάρχει δυσκολία στις διαπροσωπικές σχέσεις του παιδιού με τρίτους. Τα συναισθήματα, οι απαντήσεις, οι σκέψεις και οι συμπεριφορές των άλλων ατόμων είναι παράγοντες που δε μπορεί να προβλέψει το παιδί με ΔΑΦ, αλλά ούτε και να φανταστεί το

πως θα τα διαχειριστεί. Μιλώντας για κοινωνικές σχέσεις όμως, άλλο ένα απαραίτητο συστατικό που εμφανίζεται επηρεασμένο είναι η αίσθηση του χιούμορ. Χρειάζεται η δεξιότητα της φαντασίας για να συνθέσει ή να κατανοήσει το χιούμορ το άτομο. Η κυριολεκτική κατανόηση της γλώσσας συμβάλλει επίσης στον τρόπο που κατανοεί το άτομο το χιούμορ, το σαρκασμό και την ειρωνεία. Η έλλειψη φαντασίας στη σκέψη μπορεί να αφήνει το παιδί με έναν τρόπο σκέψης που βασίζεται στη λογική, με πολύ συγκεκριμένες και αμετακίνητες ιδέες. Είναι δύσκολο για το άτομο με ΔΑΦ να κατανοήσει αφηρημένες έννοιες, γιατί συνήθως είναι περίπλοκες και δεν έχουν ένα απλό και μετρήσιμο αποτέλεσμα βασισμένο στη λογική, ώστε να το επεξεργαστεί κατάλληλα το άτομο. Συνήθως τέτοιες έννοιες έχουν και κοινωνικές προεκτάσεις, όπως για παράδειγμα η ευγένεια και ο τρόπος που απευθυνόμαστε σε άτομα ιεραρχικά και ηλικιακά ανώτερα. Οι κοινωνικοί κανόνες, ως αφηρημένες έννοιες μπορεί να δυσκολεύουν το παιδί στον τρόπο που αντιλαμβάνεται τις κοινωνικές σχέσεις.

Άλλη μια αφηρημένη έννοια που δυσκολεύει τα παιδιά με ΔΑΦ είναι αυτή του χρόνου. Αυτό συμβαίνει διότι χρειάζεται η δεξιότητα της φαντασίας για να φτιαχτεί ένα μελλοντικό σενάριο, και εάν αυτή υπολείπεται τότε το άτομο παραμένει στην αβεβαιότητα για το μέλλον. Το παρόν είναι κάτι απτό, συμβαίνει αυτήν τη στιγμή, αλλά για το παιδί με ΔΑΦ η κατανόηση του χρόνου εκτός του τώρα δεν αποτελεί απλή υπόθεση. Όσο μεγαλώνει το παιδί μαθαίνει να διαχειρίζεται την αβεβαιότητα που φέρνει το μέλλον, σίγουρα όμως η οπτικοποίηση του προγράμματος της ημέρας ή γενικότερα η προσπάθεια κατανόησης της έννοιας του χρόνου, μπορεί να διευκολύνει το παιδί και να μειώσει το άγχος του σχετικά με το μέλλον. Θα πρέπει, όταν αναφερόμαστε σε χρονικές έννοιες να το κάνουμε με τρόπο απλό και κυριολεκτικό, ώστε να τις κατανοήσει με ευκολία το παιδί, χωρίς να αφήνουμε περιθώριο για παρεξηγήσεις, κυρίως όταν αναφερόμαστε σε χρονικά πλαίσια.

Ο τρόπος που το παιδί οργανώνει ένα πλάνο, βασίζεται και αυτός στη φαντασία. Θα πρέπει να σκεφτεί το αποτέλεσμα που θέλει να πετύχει, και τα βήματα που θα οδηγήσουν εκεί. Στο σχεδιασμό και την εκτέλεση πλάνου, τα παιδιά με ΔΑΦ έχουν καλύτερα αποτελέσματα όταν πρέπει να ασχοληθούν με κάτι που έχουν κάνει στο παρελθόν και είναι γνώριμο, παρά όταν βρίσκονται μπροστά σε νέα δεδομένα, όπου χρειάζεται η φαντασία. Αποτελεσματικός τρόπος οργάνωσης αποτελούν πάλι τα οπτικοποιημένα προγράμματα ή η κατάτμηση του πλάνου σε μικρότερα κομμάτια που ακολουθούν μια συγκεκριμένη ακολουθία.

Τέλος, η μνήμη αποτελεί το τελευταίο κομμάτι που επηρεάζεται άμεσα από τη φαντασία του ατόμου. Αυτό συμβαίνει γιατί το παιδί για να αποτυπώσει μια πληροφορία στη μνήμη του θα πρέπει πρώτα να είναι σε θέση να την κατανοήσει. Συνήθως, οι πληροφορίες που οδηγούν σε ένα από αποτέλεσμα ή τα οπτικά βοηθήματα μπορούν να βοηθήσουν στην κατανόηση και την αφομοίωση πληροφοριών στη μνήμη. Η μνήμη τείνει αρκετές φορές να καλύπτει τα κενά που δημιουργεί η απουσία φαντασίας στα προβλήματα της καθημερινής ζωής του παιδιού, καθώς βασίζεται σε αυτή για να βρει λύσεις αντί να τις δημιουργήσει από την αρχή (Williams & Wright, 2004).

Οι ρουτίνες αποτελούν μια βασική ανάγκη για το παιδί με ΔΑΦ, καθώς η προβλεψιμότητα που προσφέρουν βοηθά στο να προστατευτούν από το χάος του κόσμου που τα περιβάλλει. Οι δυσκολίες εμφανίζονται όταν για οποιονδήποτε λόγο αυτές οι ρουτίνες πρέπει να σταματήσουν ή να τροποποιηθούν, δηλαδή όταν πρέπει να επέλθει μια αλλαγή. Οι αλλαγές, ως απρόβλεπτοι παράγοντες, δημιουργούν άγχος και μπέρδεμα στο παιδί, εφόσον διαταράσσουν τα γνώριμα μοτίβα του. Τα αρνητικά συναισθήματα που δημιουργούνται μπορούν να οδηγήσουν σε έντονα συναισθηματικά ξεσπάσματα ή επιθετική συμπεριφορά, απέναντι στον εαυτό τους ή τους άλλους. Ο λόγος που συμβαίνει αυτό είναι ότι δεν έχουν αναπτύξει κατάλληλους τρόπους διαχείρισης των αλλαγών, και η αναστάτωση που δημιουργείται πρέπει κάπως να μετουσιωθεί ώστε να διαχειριστεί το παιδί τη συναισθηματική του κατάσταση (Wall, 2010). Μπορεί να είναι αντίδραση απέναντι σε ένα αρνητικό ερέθισμα ή τρόπος αποφυγής μιας αρνητικής κατάστασης. Εμφανίζονται πιο συχνά σε παιδιά με ΔΑΦ που δεν έχουν αναπτύξει κάποιο κοινωνικά αποδεκτό τρόπο επικοινωνίας των αναγκών τους, ώστε να γίνουν κατανοητά από τον περίγυρο τους. Συνήθως περιλαμβάνει αυτοτραυματισμούς όπως δαγκώματα, χτυπήματα στο σώμα ή στο κεφάλι, γρατζουνιές, ή επιθετικότητα απέναντι σε άλλα άτομα. Μέλημα μας θα πρέπει να είναι πάντα η διακοπή οποιασδήποτε συμπεριφοράς αυτοτραυματισμού (Willis, 2006). Ακόμα καλύτερα, εάν μπορούμε να αποτρέψουμε το ξέσπασμα του παιδιού, μαθαίνοντας τι ερεθίσματα προκαλούν το παιδί να ξεσπάσει και να τα αποφύγουμε, μπορούμε να χειριστούμε με πιο αποτελεσματικό τρόπο τις συμπεριφορές του παιδιού. Ορισμένα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα των ΔΑΦ, εμφανίζουν δυσκολίες και στις δεξιότητες καθημερινής ζωής, όπως στην αυτοεξυπηρέτηση τους, και ενδέχεται να χρειαστούν εκπαίδευση σε αυτές ώστε να είναι σε θέση να επιτύχουν ένα βαθμό ανεξαρτησίας. (Carothers & Taylor, 2004) Η εκπαίδευση καλό είναι να γενικεύεται σε όλα τα περιβάλλοντα που κινείται το παιδί, ώστε να έρθει πιο γρήγορα το

αποτέλεσμα που επιθυμούμε για κάθε στόχο που έχουμε θέσει για το παιδί (Williams & Williams, 2011).

Κεφάλαιο 2^ο: Γονείς και Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος: Αντίκτυπος στην οικογένεια

Εισαγωγή

Σε αυτό το κεφάλαιο, θα επεκταθούμε στο θέμα των γονέων των παιδιών με ΔΑΦ και στο πώς διαχειρίζονται μια επικείμενη διάγνωση Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος, καθώς αποτελούν το πρώτο και βασικότερο κομμάτι της ζωής των παιδιών. Θα αναλύσουμε τις αντιδράσεις που ενδέχεται να έχουν στο άκουσμα της διάγνωσης ΔΑΦ του παιδιού τους, το ρόλο που παίζει το σύνολο της οικογένειας, τον αντίκτυπο του περιγύρου της οικογένειας σε πολλαπλά επίπεδα, καθώς και τρόπους αντιμετώπισης των δυσάρεστων καταστάσεων που ενδέχεται να επιφέρει η διάγνωση αυτισμού στο παιδί.

2.1. Αρχική αντίδραση στη διάγνωση

Όλοι οι γονείς έχουν όνειρα και μελλοντικά πλάνα για τα παιδιά τους. Από την εγκυμοσύνη ακόμα, οι γονείς φαντάζονται πώς θα μοιάζει το παιδί τους, τι προσωπικότητα και ενδιαφέροντα θα έχει, οργανώνουν μελλοντικά πλάνα που εκτείνονται από το χρώμα του δωματίου του παιδιού μέχρι το σχολείο που θα φοιτήσει. Σίγουρα αποτελεί μια από τις πιο χαρούμενες στιγμές στη ζωή τους. Αργότερα, όταν το παιδί έρχεται στον κόσμο, μεγαλώνει και ξεκινά να αλληλεπιδρά, ανοίγεται ένας νέος κόσμος δυνατοτήτων για το ίδιο και τους γονείς του. Όλα αυτά φαντάζουν ιδανικά, τι γίνεται όμως στη περίπτωση που το παιδί βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού; Ορισμένοι γονείς παιδιών με ΔΑΦ, καταλαβαίνουν νωρίς ότι το παιδί τους αποκλίνει από την τυπική ανάπτυξη. Άλλοι μπορεί να μην έχουν επίγνωση της κατάστασης, αλλά να τους υποδείξει τις διαφορές κάποιος ειδικός, για παράδειγμα ο παιδίατρος που παρακολουθεί το παιδί. Αναλόγως θα παραπέμψει το παιδί για αξιολόγηση σε ειδικό, όπως ο παιδοψυχίατρος ή ο αναπτυξιολόγος.

Εκεί ξεκινάει η διαδικασία της διάγνωσης. Οι γονείς ενδέχεται να αισθάνονται ανίκανοι στις γονικές τους ικανότητες, όταν το παιδί τους εμφανίζει δυσκολίες που δε μπορούν να διαχειριστούν. Αρκετοί αρνούνται να δεχθούν ότι το μέχρι πρότινος υγιές παιδί τους δε συμβαδίζει με τους συνομήλικους του. Η υποψία ότι το παιδί βρίσκεται στο φάσμα των ΔΑΦ δημιουργεί αρνητικό κλίμα στους γονείς. Είναι μια χρονική περίοδος που οι σχέσεις των μελών της οικογένειας δοκιμάζονται, ειδικά εάν επικρατεί ασυμφωνία στις απόψεις που αφορούν τη διαπαιδαγώγηση του παιδιού με ΔΑΦ. Κάποιοι γονείς προσπαθούν να εκλογικεύσουν συμπεριφορές του παιδιού, θεωρώντας ότι αποτελούν

τυπικές συμπεριφορές για παιδιά της ίδιας ηλικίας. Η αβεβαιότητα της κατάστασης μπορεί να τους ωθήσει να ψάχνουν κάθε πιθανή πληροφορία που θα τους βοηθήσει να δώσουν μια εξήγηση. Άλλοι αρνούνται κατηγορηματικά ότι το παιδί τους διαφέρει από τον τυπικό μέσο όρο, προσθέτοντας μια αρνητική χροιά στην κατάσταση. Είναι σημαντικό να δοθεί χώρος και χρόνος στους γονείς να συνειδητοποιήσουν τις αλλαγές που αναμένονται στην καθημερινότητα τους, μέσα από αυτήν τη νέα κατάσταση. Με αυτό τον τρόπο, το κλίμα γύρω από τη διάγνωση μπορεί να πάρει μια θετική πορεία, μακριά από λανθασμένες αντιλήψεις ή ημιμάθεια των γονέων γύρω από το ζήτημα των ΔΑΦ, καθώς πλέον καλούνται να βρουν τρόπους να βοηθήσουν αποτελεσματικά το παιδί τους (Wall, 2010).

Όταν έρχεται η στιγμή της διάγνωσης ή αξιολόγησης και το παιδί λαμβάνει διάγνωση ΔΑΦ, η κάθε οικογένεια αντιδρά με διαφορετικό τρόπο. Κάθε αντίδραση και συμπεριφορά αποτελεί μια προέκταση της ψυχολογικής κατάστασης και φόρτισης που έχει δημιουργηθεί στον πυρήνα της οικογένειας (Rasmussen, Pedersen & Pagsberg, 2019). Ορισμένοι γονείς ενδέχεται να μη δεχθούν τη διάγνωση, άλλοι να επιβεβαιώσουν απλώς τις δικές τους διαπιστώσεις, ενώ άλλοι να παραμείνουν μπερδεμένοι για την κατάσταση. Ο ειδικός που παρέχει τη διάγνωση στο εκάστοτε παιδί, θα πρέπει να είναι σε θέση να βοηθήσει τους γονείς, να λύσει τις απορίες τους και να τους βοηθήσει να κατανοήσουν όλα όσα χρειάζεται να ξέρουν για τη μετέπειτα πορεία που θα έχουν από εδώ και μπρος στη ζωή τους με το παιδί τους. Ας αναλύσουμε ορισμένες από τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων των παιδιών με ΔΑΦ τη στιγμή της διάγνωσης.

Ανακούφιση

Εάν οι γονείς ήταν αναστατωμένοι από το άγνωστο της κατάστασης, ενώ κανείς δεν έπαιρνε σοβαρά υπόψη τις ανησυχίες τους για το παιδί ή περίμεναν μεγάλο χρονικό διάστημα για μια έγκυρη διάγνωση, η αντίδραση που θα έχουν ενδέχεται να είναι αυτή της ανακούφισης. Πλέον γνωρίζουν τι συμβαίνει στο παιδί τους και μπορούν να κάνουν μια αρχή για ένα καλύτερο μέλλον. Όταν γνωρίζουν τι συμβαίνει με το παιδί, μπορούν να το βοηθήσουν αναλόγως.

Ενοχές

Είναι συχνό το γεγονός να αισθάνονται ενοχές οι γονείς, όταν δε γνωρίζουν τι εστί ΔΑΦ. Αισθάνονται ενοχές, πιθανώς γιατί πιστεύουν πως αυτοί προκάλεσαν τις ΔΑΦ

στο παιδί τους, είτε λόγω κάποιου γεγονότος κατά την εγκυμοσύνη, είτε επειδή θεωρούν ότι είναι ανεπαρκείς ως γονείς. Έρευνες αποδεικνύουν ότι τα παιδιά δεν εμφανίζουν ΔΑΦ λόγω κακής γονεϊκής ανατροφής.

Απώλεια

Παραπάνω αναφέραμε τα όνειρα και τις φιλοδοξίες των γονέων για τα παιδιά τους. Στο πιθανό άκουσμα ότι το παιδί βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού, μια φυσιολογική αντίδραση που μπορεί αυτοί να έχουν είναι η αίσθηση της απώλειας. Το παιδί τους ίσως δεν ανταποκρίνεται πλέον στα ιδανικά σενάρια των γονέων, πράγμα που βιώνεται από τους ίδιους ως απώλεια μιας ζωής φτιαγμένης σύμφωνα με τα δικά τους πρότυπα. Μπορεί να εύχονται να ήταν τα πράγματα διαφορετικά, ή να αισθάνονται αδικία για το γεγονός ότι το δικό τους παιδί έχει πλέον διάγνωση ΔΑΦ. Έτσι βιώνουν μια απώλεια της μελλοντικής εικόνας που είχαν για τα παιδιά τους, για τα πράγματα που θα μπορούσαν να πετύχουν στο μέλλον και τι τελικά θα μπορούν να πετύχουν. Εδώ δεν μπορούμε να παραλείψουμε το γεγονός ότι κάθε παιδί με ΔΑΦ αποτελεί ξεχωριστή οντότητα, με διαφορετικές κάθε φορά δυνατότητες και αδυναμίες, πράγμα που σημαίνει ότι οι γονείς θα πρέπει να προσαρμόσουν τις φιλοδοξίες τους ανάλογα με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί (Nordahl-Hansen, Hart & Øien, 2018). Αποτελεί μια φυσιολογική αντίδραση, όπου δημιουργείται η αίσθηση απώλειας της ελπίδας για το μέλλον.

Φόβος για το μέλλον

Ως συνέχεια της αίσθησης της απώλειας, οι γονείς εμφανίζουν φόβο για το μέλλον, τις προοπτικές του παιδιού και το πως αυτό θα εξελιχθεί. Εφόσον πλέον οι ελπίδες που είχαν χτίσει για το μέλλον αποδομήθηκαν, ο φόβος για το άγνωστο μπροστά τους δημιουργείται. Είναι δύσκολη η διαδικασία της προσαρμογής σε μια νέα πραγματικότητα, θα πρέπει οι γονείς να αναπροσαρμόσουν τα μελλοντικά πλάνα και τις προσδοκίες που έχουν (Williams & Wright, 2004).

Άρνηση

Άλλη μία αντίδραση που ενδέχεται να έχουν οι γονείς είναι αυτή της άρνησης. Κανένας γονέας δε θέλει να θεωρήσουν οι άλλοι το παιδί του κατώτερο των προσδοκιών. Πιθανά, στο δικό τους μυαλό να έχει δημιουργηθεί η εντύπωση ότι το να διαγνωσθεί το παιδί τους με ΔΑΦ αποτελεί αρνητικό γεγονός, ή υποβαθμίζει το παιδί σαν οντότητα.

Βασίζεται στις πεποιθήσεις των γονέων και στην ιδανική εικόνα που έχουν δημιουργήσει για το παιδί τους. Η άρνηση είναι και αυτή ένας μηχανισμός διαχείρισης της κατάστασης, που όμως οδηγεί τους γονείς στο να εθελουφλούν στις πραγματικές ανάγκες και δυνατότητες του παιδιού τους.

Απορία

Στο άκουσμα της διάγνωσης ΔΑΦ, άλλη μια αντίδραση μπορεί να είναι αυτή της απορίας. Οι γονείς μπορεί να αναρωτηθούν από που προήλθε αυτή η κατάσταση, καθώς και να τους δημιουργηθούν πολλές και διαφορετικές απορίες σχετικά με τις ΔΑΦ, το πως θα μεγαλώσει το παιδί τους, τι μέλλον θα έχει, και τι μπορούν να κάνουν για να το βοηθήσουν. Είναι μια αντίδραση που προϋποθέτει τη συνειδητοποίηση της νέας κατάστασης.

Θυμός

Όλη η συναισθηματική φόρτιση των γονέων μπορεί να εξωτερικευτεί και μέσω του θυμού, ο οποίος εκδηλώνεται είτε προς τους εαυτούς τους με κατηγορίες για το ποιος φταίει για την κατάσταση του παιδιού, είτε προς τον ειδικό που έκανε τη διάγνωση. Αυτή η αντίδραση προκύπτει είτε γιατί ο γονιός δεν είναι σε θέση να δεχθεί τη νέα πραγματικότητα, είτε ως αμυντική στάση απέναντι σε κάτι που θεωρεί ότι υποβαθμίζει τον εαυτό του ως γονέα, είτε γιατί μπορεί να αισθάνεται πως το παιδί του έχει άδικα διαγνωσθεί.

Όλες οι παραπάνω αποτελούν φυσιολογικές συναισθηματικές αντιδράσεις κατά τη διάγνωση του παιδιού με ΔΑΦ. Είναι καθιερωμένο ότι η δια βίου φύση των ΔΑΦ μπορεί να οδηγήσει σε ένα ευρύ φάσμα προκλήσεων για τους γονείς και το σύνολο της οικογένειας. Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν αβεβαιότητα όσον αφορά τόσο το παιδί όσο και το μέλλον της οικογένειας (Dale et al. 2006). Το δυναμικό της οικογένειας αλλάζει, με τις αλλαγές αυτές να γίνονται πλέον κομμάτι της καθημερινότητας. Το παιδί θα χαίρει διαφορετικής μεταχείρισης, θα ενταχθεί σε θεραπευτικά προγράμματα, οι γονείς πιθανώς να επιλέξουν και αυτοί να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα, ενώ το νέο κεφάλαιο της οικογενειακής ζωής με το παιδί τους ξεκινά (Williams & Wright, 2004). Οι αντιδράσεις του περίγυρου στο άκουσμα της διάγνωσης, οι θεραπευτικές διαδικασίες, η εμπλοκή στο σύστημα υγείας και τις διαδικασίες που περιλαμβάνει για να έχει το παιδί πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, οι μελλοντικές

συζητήσεις και αξιολογήσεις από ειδικούς, όλα περιλαμβάνονται πλέον στο μελλοντικό πλάνο της οικογένειας (Wall, 2003). Εκτός από τους γονείς, θα πρέπει να υπολογίσουμε και τις αντιδράσεις του περίγυρου της οικογένειας στη διάγνωση ΔΑΦ στο παιδί. Ενδεικτικά, θα αναφέρουμε τις αντιδράσεις που μπορεί να έχουν τα αδέρφια του παιδιού με ΔΑΦ, όπως και οι παππούδες, που στα δεδομένα της Ελλάδας τείνουν να εμπλέκονται στενά με την οικογένεια, ή να αποτελούν ακόμα και κηδεμόνες ή άτομα που ασχολούνται ιδιαίτερα με την ανατροφή των παιδιών.

Σε μια διάγνωση αυτισμού, τα αδέρφια πιθανώς να αντιδράσουν και αυτά αρνητικά, είτε γιατί μπορεί να πιστεύουν ότι αυτή η κατάσταση είναι επιδημική και θα αποκτήσουν αυτισμό και αυτά, είτε να αισθανθούν θλίψη που το αδερφάκι τους δεν είναι σαν τα υπόλοιπα παιδιά ώστε να έχουν μια τυπική αδελφική σχέση μεταξύ τους, ή να αισθανθούν ζήλια και παραμέληση καθώς ο χρόνος των γονέων μοιράζεται πλέον άνισα ανάμεσα στα αδέρφια, δεδομένης της κατάστασης. Τα μεγαλύτερα αδέρφια που κατανοούν την κατάσταση περισσότερο μπορεί να δείχνουν συγκατάβαση, εφόσον πλέον γνωρίζουν και αυτά γιατί το αδερφάκι τους εμφανίζει διαφορετικές συμπεριφορές. Εάν το παιδί με ΔΑΦ δεν έχει αδέρφια, η διάγνωση ίσως αποτελέσει καταλυτικό παράγοντα στην απόφαση των γονέων για να φέρουν στον κόσμο άλλα παιδιά.

Στο πλαίσιο της ευρύτερης οικογένειας, οι παππούδες του παιδιού ενδέχεται επίσης να δυσκολευτούν στο άκουσμα της διάγνωσης. Όλες οι συναισθηματικές αντιδράσεις που αναφέραμε πριν, όπως η άρνηση, η απώλεια, η στεναχώρια εμφανίζονται και στους παππούδες. Είναι δύσκολο να κατανοήσουν ή να δεχτούν ότι το εγγόνι τους έχει διάγνωση ΔΑΦ. Μπορεί να κατηγορήσουν τους γονείς του παιδιού για τις συμπεριφορές του, λόγω άγνοιας της κατάστασης, ή να θεωρήσουν πως πρόκειται για παροδική κατάσταση. Καθώς πρόκειται για ανθρώπους μεγαλύτερης ηλικίας, χρειάζεται διαφορετική διαχείριση, με απλές και κατανοητές πληροφορίες για μια κατάσταση που πιθανώς δε γνώριζαν την ύπαρξη της. Είναι απαραίτητο να μην οδηγηθούν σε λάθος συμπεράσματα για την κατάσταση του παιδιού, λόγω έλλειψης γνώσεων γύρω από τις ΔΑΦ. Συχνά είναι δύσκολο για τους γονείς του παιδιού να αντιμετωπίσουν τις επικρίσεις ή την άγνοια της κατάστασης από τους παππούδες, οι οποίοι επίσης ενδέχεται να δυσκολεύονται να κατανοήσουν τη νέα κατάσταση. Η βοήθεια που μπορούν να προσφέρουν στις ανάγκες του παιδιού κρίνεται σημαντική, ώστε το δυναμικό της οικογένειας να στηριχθεί σε θεμέλια κατανόησης, γνώσης σχετικά με τις ΔΑΦ και τι

αυτές επιφέρουν στο παιδί, και υποστήριξης ανάμεσα στα διαφορετικά μέλη της οικογένειας (Williams & Wright, 2004).

Κάθε μέλος της οικογένειας, στενής και ευρύτερης, έχει να αντιμετωπίσει τα δικά του συναισθήματα και σκέψεις, τα οποία πρέπει να αναγνωρίσουν, να εκφράσουν και να διαχειριστούν στην όλη διαδικασία. Με αυτόν τον τρόπο θα μπορέσει να ωφεληθεί το παιδί με τον καλύτερο δυνατό τρόπο (Wall, 2003).

2.2. Συναισθηματικές επιπτώσεις της νέας καθημερινότητας στους γονείς

Ύστερα από την αρχική περίοδο της διάγνωσης, έρχεται η περίοδος προσαρμογής στη νέα πραγματικότητα. Τα συναισθήματα των γονέων ποικίλουν, όπως και οι ανησυχίες που αναπτύσσουν. Οι γονείς που μεγαλώνουν ένα παιδί με ΔΑΦ μπορεί να αντιμετωπίσουν προκλήσεις και απαιτήσεις που δεν αντιμετωπίζουν οι γονείς των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Rivard et al., 2014). Οι Montes και Cianca (2014) αναφέρουν μια πληθώρα προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ και συμβάλλουν σε αυξημένα επίπεδα στρες. Αυτές είναι:

- Προβληματικές συμπεριφορές του παιδιού
- Οικονομικό κόστος φροντίδας του παιδιού
- Μειωμένη πρόσβαση σε δραστηριότητες στην κοινότητα
- Εμπόδια στην εκπαίδευση
- Χρονικά πλαίσια που απαιτούνται για τις θεραπείες του παιδιού.

Οι παραπάνω στρεσογόνοι παράγοντες μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά τη σχέση γονέα-παιδιού, να οδηγήσουν σε δυσλειτουργικές γονικές πρακτικές, αλλά και να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην αποτελεσματικότητα της οποιασδήποτε θεραπευτικής διαδικασίας στο παιδί (Van Steljn et al., 2014). Το γονεϊκό άγχος ενδέχεται να επηρεάσει και να γιγαντώσει όποια προβλήματα συμπεριφοράς μπορεί να έχει το παιδί που σχετίζονται με τις ΔΑΦ (Lecavalier et al., 2006), δημιουργώντας έτσι ένα σύστημα ανάλογης δράσης-αντίδρασης, όπου το στρες των γονέων αυξάνει τις προβληματικές συμπεριφορές του παιδιού, και με τη σειρά τους, οι προβληματικές συμπεριφορές του παιδιού αυξάνουν το επίπεδο στρες των γονέων (Benson & Karlof, 2009).

Ωστόσο, τα χαρακτηριστικά των παιδιών με ΔΑΦ δεν είναι οι μόνοι παράγοντες που επηρεάζουν τη γονική ψυχολογική ευημερία. Ευρείς προσωπικοί και κοινωνικό-οικονομικοί παράγοντες παίζουν επίσης σημαντικούς ρόλους (Kazak et al. 2009). Όταν οι

γονείς αντιμετωπίζουν τις απαιτήσεις που σχετίζονται με τη γονική μέριμνα ενός παιδιού με ΔΑΦ, πόροι όπως η κοινωνική υποστήριξη και οι μηχανισμοί προσωπικής αντιμετώπισης των προβλημάτων ενισχύουν την ικανότητα τους να ξεπεράσουν τις αρνητικές συνέπειες των στρεσογόνων παραγόντων. Στο ολοκληρωμένο μοντέλο των Raina et al. (2004) παρουσιάζονται όλοι οι παράγοντες που συμβάλλουν στην ευημερία της οικογένειας απέναντι σε στρεσογόνους παράγοντες, περιλαμβάνοντας (α) κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες της οικογένειας · (β) στρατηγικές αντιμετώπισης (γ) τις αντιλήψεις των γονέων σχετικά με την οικογενειακή υποστήριξη από επαγγελματίες (δ) οικογενειακή λειτουργία, δηλαδή υποστηρικτικές σχέσεις, ικανότητα επίλυσης προβλημάτων, ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας (Byles et al., 1988) και (ε) οικογενειακοί κοινωνικοί πόροι, συμπεριλαμβανομένων και αυτών που είναι επίσημοι δηλαδή, παρέχονται από επαγγελματίες που παρέχουν υπηρεσίες, και άτυπων, δηλαδή σχέσεις με σύζυγο, άλλα μέλη της οικογένειας, φίλους ή γνωστούς (Zaidman-Zait et al., 2018).

Αρκετές μελέτες έχουν επικεντρωθεί στις επιπτώσεις που υπάρχουν στην ψυχική και σωματική υγεία των γονέων παιδιών με ΔΑΦ, από τη στιγμή της διάγνωσης και μετά. Οι αρνητικές σκέψεις ή συναισθήματα που φέρει ο γονέας μετά τη διάγνωση, εάν δεν διαχειρισθούν με τον κατάλληλο τρόπο, πιθανώς και με παρέμβαση ειδικού, είναι πολύ πιθανό να οδηγήσουν στην ανάπτυξη κατάθλιψης και έντονου άγχους. Τα συμπτώματα κατάθλιψης μπορεί να εμφανιστούν μετά από μια έντονη περίοδο θλίψης και πένθους, όπου ο γονέας προσπαθεί να διαχειριστεί τη νέα πραγματικότητα, καθώς και να συνηθίσει την ιδέα ότι το παιδί του αποκλίνει από την ιδεατή εικόνα που είχε αυτός αρχικά στο μυαλό του. Όλα τα συναισθήματα θυμού, στεναχώριας, χαμηλής αυτοεκτίμησης που δε διαχειρίζεται το άτομο εσωτερικεύονται και οδηγούν στην αρνητική αυτή κατάσταση της κατάθλιψης (Rogers, Dawson, & Vismara, 2012). Οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες συνήθως παρέχουν εφ' όρου ζωής φροντίδα και υποστήριξη, με συνέπεια να επηρεάζεται αρνητικά η υγεία τους λόγω του χρόνιου στρες που δημιουργείται. Διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης προβλημάτων σωματικής και ψυχικής υγείας, αλλά και νοητικής έκπτωσης σε σύγκριση με γονείς τυπικής ανάπτυξης παιδιών (Song et al., 2016). Έχει παρατηρηθεί ότι όταν ο γονέας δεν είναι σε θέση να διαχειριστεί τη δική του συναισθηματική κατάσταση, αυτό αντανακλάται στο παιδί. Υπάρχει σύνδεση ανάμεσα στη δυσφορία που αισθάνονται οι

γονείς του παιδιού και στη μειωμένη ποιότητα ζωής αυτού, αλλά και στην ποιοτική έκπτωση στη μεταξύ τους οικογενειακή σχέση (Farmer & Lee, 2011).

Ο τρόπος διαχείρισης της κατάστασης τείνει να διαφέρει ανάμεσα στις μητέρες και τους πατέρες, με τις πρώτες να βιώνουν πιο έντονα τα αρνητικά συναισθήματα που δε διαχειρίζονται, με δεδομένο ότι αποτελούν το μέλος της οικογένειας που είναι σημείο αναφοράς για το παιδί, ενώ οι πατέρες τείνουν να κρατούν συναισθηματική απόσταση ή να απασχολούν τον εαυτό τους με την εργασία τους, ώστε να μη διαχειρισθούν τα αρνητικά τους συναισθήματα. Σύμφωνα με προηγούμενες μελέτες (π.χ. Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017), οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ παρουσίασαν υψηλότερο επίπεδο γονικού στρες και καταθλιπτικών συμπτωμάτων από τους πατέρες. Η ψυχολογική ευημερία του πρωτογενούς γονέα έχει ισχυρότερες επιπτώσεις στη σχέση γονέα-παιδιού από ό,τι η ψυχολογική ευημερία του μη πρωτογενούς γονέα. Εάν το επίπεδο άγχους της μητέρας είναι υψηλό, αυτό το άγχος μπορεί να περάσει στη σχέση του ζευγαριού και να έχει ως αποτέλεσμα οι πατέρες να εμπλέκονται λιγότερο και να εμφανίζονται πιο ψυχροί στη σχέση τους με το παιδί τους (Hickey, Hartley & Papp, 2019).

Η διαχείριση της οικογενειακής ζωής και η διατάραξη αυτής από πιθανές συμπεριφορές του παιδιού με ΔΑΦ αποτελεί άλλη μια πρόκληση, καθώς το παιδί ενδέχεται να έχει αναπτύξει συγκεκριμένες ρουτίνες στην καθημερινότητα του, που το ιδανικό θα ήταν να μη διαταράσσονται για την αποφυγή ξεσπασμάτων. Κάποιες μελέτες αποδεικνύουν ότι τα σύνοδα προβλήματα συμπεριφοράς αποτελούν μεγαλύτερο στρεσογόνο παράγοντα από τα συμπτώματα ΔΑΦ του παιδιού (Lecavalier et al. 2006). Ο τρόπος πειθαρχίας και η διαχείριση των προβλημάτων συμπεριφοράς συνδέεται περισσότερο στη δημιουργία άγχους στις μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ (Phetrasuwan & Shandor Miles 2009). Αυτό οδηγεί σε επιπρόσθετο στρες, καθώς απλές καθημερινές ρουτίνες, όπως μια επίσκεψη σε σουπερμάρκετ μπορεί να εξελιχθεί σε οδυνηρή εμπειρία για το παιδί και τους γονείς. Το στίγμα που προέρχεται από τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού μπορεί να οδηγήσει τους γονείς στο να αποφεύγουν κοινωνικά πλαίσια στα οποία μπορεί να αισθανθούν ντροπή ή αμηχανία (Kinner et al., 2016). Αρκετοί γονείς αναφέρουν ότι αισθάνονται πως κατηγοριοποιούνται ως ανεπαρκείς στο ρόλο τους από την κοινωνία λόγω των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού τους (Van Der Sanden et al., 2015). Τέτοιου τύπου εμπειρίες της καθημερινότητας που μπορεί να στιγματίσουν το παιδί δημιουργούν έντονα αρνητικά συναισθήματα στους γονείς, οι

οποίοι προσπαθούν να προστατεύσουν το παιδί τους από αδιάκριτα βλέμματα ή άδικες κοινωνικές διακρίσεις. Οι γονείς παιδιών με αναπηρίες ενδέχεται να γίνουν και οι ίδιοι στόχος διακρίσεων και αρνητικών σχολίων από τρίτους στο κοινωνικό πλαίσιο (Karst & VanHecke, 2012).

Μέσα σε όλες τις δυσκολίες στην καθημερινότητα τους με το παιδί με ΔΑΦ, οι γονείς καλούνται να μην παραμελούν τις ανάγκες των υπόλοιπων παιδιών που μπορεί να έχει η οικογένεια. Η παρουσία ενός παιδιού με ΔΑΦ στο δυναμικό της οικογένειας ενδέχεται να προκαλέσει αντιδράσεις στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, να επηρεάσει τις σχέσεις γονέα - παιδιού αλλά και γενικότερα τις σχέσεις του συνόλου της οικογένειας (Morgan, 1988). Κάθε στάδιο της ζωής του παιδιού θα φέρει και διαφορετικούς προβληματισμούς που πρέπει να λύσουν οι γονείς (Zager, 2005). Ο φόβος και το άγχος για το τι επιφυλάσσει το μέλλον στους ίδιους και το παιδί, γεννά ερωτήματα που ψάχνουν απάντηση. Μπορεί οι γονείς να κάνουν κάθε δυνατή προσπάθεια να συγκεντρώσουν πληροφορίες, να προβληματίζονται για το μέλλον του παιδιού και το πως αυτό θα ανταποκριθεί μελλοντικά στο κοινωνικό σύνολο. Η χρόνια φύση των συμπτωμάτων των ΔΑΦ και η επίπτωση αυτών στην ανάπτυξη του παιδιού δημιουργεί ανησυχία στους γονείς για το μέλλον του (Koegel et al., 1992). Μπορεί να ανησυχούν για την μελλοντική προσαρμογή του στους τομείς που αφορούν την υγεία, την εκπαίδευση, την εργασία, την οικονομική αποκατάσταση και τις κοινωνικές σχέσεις. Επίσης, ενδέχεται να ανησυχούν για το βαθμό ανεξαρτησίας που θα αποκτήσει μελλοντικά και τον τρόπο που θα αντιμετωπίζει τα προβλήματα της καθημερινότητας, κυρίως όταν οι ίδιοι οι γονείς δε θα είναι σε θέση να παρέχουν γι' αυτό (Ogston et al., 2011). Η υπερβολική ανησυχία μπορεί να προκαλέσει συναισθήματα φόβου και απελπισίας αλλά και να αυξήσει την πιθανότητα κατάθλιψης και άγχους (McEvoy & Brans, 2013). Καλούνται να γνωρίζουν πληροφορίες σχετικά με τους νόμους και τις διαδικασίες που πρέπει να ακολουθήσουν ώστε να εξασφαλίσουν τις παροχές που δίνει το κράτος για τις ανάγκες του παιδιού τους, αλλά και να πάρουν τον ρόλο του συμβούλου και προστάτη του παιδιού σε κάθε πλαίσιο που αυτό εντάσσεται, εκπαιδευτικό ή κοινωνικό. Για να είναι συνεπείς στο γονεϊκό τους ρόλο, θα χρειαστούν να κάνουν σημαντικές αλλαγές στην καθημερινότητα τους, να αναλάβουν ρόλους φροντιστή, δασκάλου ή θεραπευτή, ή ακόμα και να παραιτηθούν από την εργασία τους και να μειώσουν τις κοινωνικές δραστηριότητες τους (Hoogsteen & Woodgate, 2013).

Από τη στιγμή που το παιδί ξεκινάει θεραπευτικές ή εκπαιδευτικές διαδικασίες, το θέμα των οικονομικών υποχρεώσεων έρχεται στο προσκήνιο. Αποτελεί άλλος ένας λόγος άγχους για τους γονείς, το κατά πόσο μπορούν να ανταποκριθούν οικονομικά στις ανάγκες του παιδιού, όπως επισκέψεις σε γιατρούς ή θεραπείες και παρεμβάσεις που μπορεί να χρειαστεί (Zager, 2005). Το οικονομικό κόστος δημιουργεί συναισθήματα ανεπάρκειας απέναντι στις καθημερινές οικογενειακές υποχρεώσεις (Masarik & Conger, 2017). Καθώς το κόστος φροντίδας ενός παιδιού με ΔΑΦ είναι μεγάλο, οι οικογένειες ενδέχεται να αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες (Zablotsky et al., 2014). Οι οικονομικοί πόροι κρίνονται σημαντικοί για τις οικογένειες, καθώς παρέχουν πρόσβαση σε μεγαλύτερο εύρος επιλογής θεραπευτικών παρεμβάσεων και κοινωνικής υποστήριξης. Το εισόδημα συνδέεται αρνητικά με το αίσθημα στρες στους γονείς (Phetrasuwan & Shandor Miles 2009). Οι οικογένειες αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες λόγω του υψηλού κόστους των θεραπευτικών παρεμβάσεων του παιδιού. Αρκετές μητέρες προτιμούν να παραιτηθούν από την εργασία τους για να επιμεληθούν της φροντίδας των παιδιών τους, δημιουργώντας έτσι μεγαλύτερο οικονομικό πρόβλημα στην οικογένεια. Συνοπτικά, η έλλειψη πόρων στην οικογένεια δημιουργεί αρνητικό αντίκτυπο στα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς, λιγότερες θετικές γονεϊκές πρακτικές και μικρότερα επίπεδα θετικής εμπλοκής με το παιδί (Gershoff et al. 2007).

Εφόσον η νέα πραγματικότητα περιστρέφεται γύρω από τις ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ, ο χρόνος που μένει για τους γονείς ώστε να χαλαρώσουν ή να ασχοληθούν με πράγματα που τους γεμίζουν είναι είτε μηδενικός ή ελάχιστος. Αυτό το γεγονός τείνει να προσθέτει επιπλέον τριβή στις σχέσεις του ζευγαριού ή των υπολοίπων μελών της οικογένειας, να αποτελεί αιτία εντάσεων και αρνητικών συναισθημάτων, τα οποία θα πρέπει να διαχειρισθούν οι γονείς για να κρατηθεί η ισορροπία (Zager, 2005). Τα συμπτώματα ΔΑΦ του παιδιού συνδέονται με περισσότερες συγκρούσεις του ζευγαριού των γονέων, πιθανότατα διότι τα αρνητικά συναισθήματα που δημιουργούνται λόγω της καθημερινής τριβής με τα προβλήματα του παιδιού διεισδύουν και στη σχέση του ζευγαριού (Hartley, Papp, & Bolt, 2016). Η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ επηρεάζει τη σχέση του ζευγαριού και την ποιότητα της (Sim, Cordier, Vaz, & Falkmer, 2016). Η ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση επηρεάζεται αρνητικά από τις ανάγκες του παιδιού και τις χρόνιες απαιτήσεις αυτού (Sawyer et al., 2010). Επιπλέον οι συνεχείς συγκρούσεις για τον τρόπο διαπαιδαγώγησης του παιδιού μπορεί να ψυχράνουν τα συναισθήματα αγάπης ανάμεσα στο ζευγάρι (Smith et al., 2010). Αρκετές μελέτες έχουν αποδείξει ότι οι

γονείς παιδιών με ΔΑΦ βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο ενδοοικογενειακών διαμάχων (Hartley et al., 2017). Οι φροντιστές παιδιών με ΔΑΦ με χαμηλότερα ποσοστά κοινωνικής υποστήριξης εμφάνισαν μεγαλύτερα επίπεδα στρες και κούρασης, σε συνάρτηση με τις υψηλές απαιτήσεις που επιφέρει η φροντίδα για ένα παιδί με ειδικές ανάγκες χωρίς βοήθεια από τρίτους (Giallo et al. 2013). Οι μητέρες των παιδιών με ΔΑΦ που δέχονται μικρότερη υποστήριξη από τους συντρόφους τους, τους φίλους ή την οικογένεια αναφέρουν συμπτώματα κατάθλιψης και χαμηλής ικανοποίησης από την καθημερινότητα σε σύγκριση με μητέρες που απολαμβάνουν μεγαλύτερα ποσοστά κοινωνικής αποδοχής (Ekas et al. 2010).

Συνοπτικά λοιπόν, οι καταστάσεις με το μεγαλύτερο ψυχοσυναισθηματικό αντίκτυπο στους γονείς είναι οι ακόλουθες:

- Διαταραγμένη οικογενειακή καθημερινότητα
- Αίσθηση ανεπάρκειας στο ρόλο τους ως γονείς
- Κοινωνικός αποκλεισμός
- Μελλοντικά σχέδια
- Επαρκής και σωστή πληροφόρηση για τις ανάγκες του παιδιού
- Διαχείριση των σχέσεων με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας
- Οικονομικές υποχρεώσεις
- Λοιπά θέματα υγείας
- Προσωπικός χώρος και χρόνος

2.3. Συναισθηματικές επιπτώσεις στα αδέρφια και τον οικογενειακό περίγυρο

Οι γονείς αποτελούν το σημείο αναφοράς των παιδιών, ως την πρώτη και βασικότερη κοινωνική σχέση. Το ευρύτερο πρώιμο κοινωνικό σύνολο με το οποίο έρχονται σε επαφή τα παιδιά, είναι τα υπόλοιπα παιδιά που πιθανότατα έχει η οικογένεια, αλλά και οι παππούδες του παιδιού. Το σύνολο της οικογένειας λοιπόν, έχει να αντιμετωπίσει το συναισθηματικό αντίκτυπο που επιφέρει μια διάγνωση ΔΑΦ, με το κάθε μέλος να βιώνει διαφορετικά αυτή την κατάσταση. Τα αδέρφια, επηρεάζονται σημαντικά, καθώς έχουν να αντιμετωπίσουν καταστάσεις διαφορετικές από τα συνηθισμένα. Οι Powell και Gallagher (1993), συνέθεσαν και περιέγραψαν μια λίστα από τις βασικές ανησυχίες και ανάγκες που βιώνουν τα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ. Αποτελεί μια σημαντική βάση κατανόησης των καταστάσεων που βιώνουν, αλλά και το πως μπορούμε να τα βοηθήσουμε πιο αποτελεσματικά στο να επεξεργαστούν τις ανάγκες

και τα συναισθήματα τους. Τα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ συνήθως εμφανίζουν ανησυχίες σε έξι κατηγορίες που αφορούν:

- Το αδερφάκι τους που έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ, ποια είναι η αιτία αυτού, τι συναισθήματα βιώνει, τι θα χρειαστεί να γίνει ώστε να βοηθηθεί αυτό, αλλά και το τι επιφυλάσσει το μέλλον.
- Τους γονείς τους, τον τρόπο που μοιράζουν την προσοχή τους ανάμεσα στα αδέρφια, τις διαφορετικές προσδοκίες που εμφανίζονται, τον τρόπο που βιώνουν τα συναισθήματα τους και πως επικοινωνούν και μοιράζουν το χρόνο τους με τα παιδιά τους.
- Τον εαυτό τους, τα συναισθήματα που βιώνουν, πως σκέφτονται τη σχέση τους με το αδερφάκι τους, αλλά και τη δική τους υγεία.
- Τον κοινωνικό περίγυρο, πως θα ενημερώσουν τους φίλους τους, εάν θα δεχθούν πειράγματα, πως θα γίνουν αποδεκτοί στην κοινωνία και τις διαπροσωπικές τους σχέσεις.
- Την κοινωνία, την ένταξη στο σχολείο και πως ζουν στην κοινότητα γενικότερα.
- Την ενηλικίωση, με θέματα που αφορούν την κηδεμονία του μέλους με ΔΑΦ, οικονομικές υποχρεώσεις ως απόρροια της επιπλέον φροντίδας που πιθανότατα χρειάζεται αυτό, τον τρόπο που εμπλέκονται στη ζωή του μέλους με ΔΑΦ αλλά και γενετικούς παράγοντες που πιθανότατα θα επηρεάσουν την απόφαση για απογόνους (Hecimovic & Gregory, 2005).

Καθώς τα αδέρφια βιώνουν άμεσα τις αλλαγές που επιβάλλονται στην οικογένεια μετά από μια διάγνωση ΔΑΦ, είναι σημαντικό να παρακολουθείται η ψυχοσυναισθηματική τους κατάσταση, ώστε να μην υπάρξει αρνητικό αντίκτυπο σε αυτή. Η σωστή πληροφόρηση σχετικά με τη διάγνωση, τι αλλαγές έρχονται, τι πρόκειται να συμβεί στο μέλλον και πως όλα αυτά επηρεάζουν το σύνολο της οικογένειας αποτελεί βασικό κομμάτι για την ευημερία του συνόλου της οικογενειακής μονάδας. Για τα αδέρφια, ο τρόπος πληροφόρησης θα πρέπει να είναι ηλικιακά κατάλληλος, να βοηθάει στο να λυθούν οι απορίες που έχουν δημιουργηθεί στο παιδί, σε απλή γλώσσα και πάντα με ανοιχτό μυαλό, ώστε να δημιουργηθεί ένα κλίμα αλληλοκατανόησης και υποστήριξης γι'αυτό. Τα αδέρφια θα χρειαστούν το χρόνο τους για να επεξεργαστούν τις σκέψεις και τα συναισθήματα τους, ενώ θα πρέπει πάντα να τους παρέχεται χώρος και χρόνος να εκφραστούν ανοιχτά για όσα τους απασχολούν, να αισθάνονται αγαπητά και ισάξια στην

αντιμετώπιση που δέχονται από τους γονείς τους, αλλά και να γίνονται σεβαστές οι ανάγκες και τα συναισθήματα τους. Η συναναστροφή με αδέρφια άλλων οικογενειών με παιδί που βρίσκεται στο φάσμα των ΔΑΦ, είναι ένας τρόπος να ταυτιστούν με κάποιο άλλο άτομο που βιώνει το δικό τους βίωμα.

Η αδελφική σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στα παιδιά της οικογένειας, επηρεάζεται λόγω των δυσκολιών που επιφέρουν οι ΔΑΦ στο παιδί, με αποτέλεσμα οι ευκαιρίες ποιοτικής αλληλεπίδρασης να είναι περιορισμένες, κυρίως εάν το παιδί με ΔΑΦ εμφανίζει έντονα προβλήματα συμπεριφοράς (Orsmond et al., 2009). Καλό θα ήταν να προάγουμε τη σωστή επικοινωνία ανάμεσα στα αδέρφια προς μείωση των συγκρούσεων, και να αυξήσουμε την κατανόηση του παιδιού που μεγαλώνει σε τυπικά πλαίσια για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το αδελφάκι του. Το αδελφάκι του παιδιού με ΔΑΦ θα πρέπει να έχει κάποιο χώρο ή χρόνο για να ανασυνταχθεί όταν η κατάσταση γίνεται φορτική στη σχέση του με το παιδί με ΔΑΦ, ή ακόμα και όταν θέλει να ασχοληθεί με αγαπημένες του δραστηριότητες, χωρίς τη συμμετοχή του άλλου παιδιού. Τα αδέρφια, ενδέχεται να βιώνουν κάποιας μορφής κοινωνικό αποκλεισμό, να ντρέπονται για τις αντιδράσεις και συμπεριφορές που εμφανίζει το παιδί με ΔΑΦ, ή να γίνονται στόχος πειραγμάτων από άτομα που δεν κατανοούν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί στο φάσμα των ΔΑΦ. Είναι σημαντικό να βοηθήσουμε το παιδί να επεξεργαστεί τα αρνητικά του συναισθήματα σε μια τέτοια κατάσταση και να παρέχουμε βοήθεια όταν τη χρειάζεται.

Έχει παρατηρηθεί, ότι όταν τα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης ασχολούνται, βοηθούν και υποστηρίζουν τα αδέρφια τους με ΔΑΦ, όπως με το να καθοδηγούν το παιχνίδι, τον τρόπο αλληλεπίδρασης ή να συμμετέχουν στις τεχνικές παρέμβασης που χρησιμοποιούν οι γονείς, δημιουργείται σε αυτά το αίσθημα της ικανοποίησης πως συμμετέχουν ενεργά και βοηθούν το αδελφάκι τους να κατακτήσει δεξιότητες, με συνέπεια να χτίσουν μια ποιοτική οικογενειακή σχέση. Μελλοντικά, αυτό οδηγεί σε περισσότερο ευαίσθητους κοινωνικά ενήλικες, με βαθιά κατανόηση για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ΔΑΦ, ικανά να υπερασπιστούν και να φροντίσουν για το άτομο της οικογένειας που βρίσκεται στο φάσμα (Wall, 2010). Εάν το παιδί της οικογένειας που μεγαλώνει τυπικά περιβάλλεται από άτομα που κατανοούν και εκπληρώνουν τις ανάγκες του, συναισθηματικές, ψυχικές και σωματικές, η παρουσία ενός παιδιού με ΔΑΦ δε θα έχει αρνητικό αντίκτυπο στον τρόπο που αυτό μεγαλώνει και εκφράζεται. Συνοπτικά λοιπόν,

σύμφωνα με τον Carpenter (1997), τα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ έχουν εσωτερικευμένες ανησυχίες που πηγάζουν από:

- Την ανάγκη για πληροφόρηση σχετικά με τις δυσκολίες των ΔΑΦ, πάντα με κατάλληλο ηλικιακό τρόπο
- Την ιδιωτικότητα ή απομόνωση όταν αυτό θεωρείται μη επιζήμιο για το παιδί, ώστε να επεξεργαστεί τις εμπειρίες του
- Τις ενοχές που μπορεί να αισθάνεται απέναντι στον τρόπο που βιώνει ορισμένα συναισθήματα που αφορούν το αδελφάκι του
- Τα συναισθήματα δυσαρέσκειας καθώς το παιδί με ΔΑΦ πιθανότατα έχει μεγαλύτερες ανάγκες προσοχής, χρόνου και φροντίδας από τους γονείς
- Την ανάγκη να εκπληρώσουν παραπάνω προσδοκίες για τους γονείς τους, εάν οι προσδοκίες για το αδελφάκι του είναι μειωμένες
- Την ανάγκη να βοηθήσουν στη φροντίδα του παιδιού με ΔΑΦ
- Τις ανησυχίες σχετικά με το δικό τους μέλλον, αλλά και το μέλλον που επιφυλάσσεται για το παιδί με ΔΑΦ (Wall, 2003).

Όλα τα παιδιά της οικογένειας θα πρέπει να είναι ενταγμένα σε ένα περιβάλλον που περιλαμβάνει φροντίδα και κατανόηση των συναισθημάτων και αναγκών τους, ώστε να ελαχιστοποιηθεί οποιοδήποτε αρνητικό αντίκτυπο στον τρόπο που αναπτύσσουν τις προσωπικότητές τους και τις ενδοοικογενειακές σχέσεις.

Οι παππούδες της οικογένειας, αποτελούν άλλο ένα σημαντικό υποστηρικτικό δίκτυο για την οικογένεια, με μεγάλη εμπλοκή στα οικογενειακά δρώμενα. Μερικοί συμμετέχουν ενεργά, προσφέροντας τη βοήθεια τους στην οικογένεια, φροντίζοντας τα παιδιά, βοηθώντας με οποιονδήποτε τρόπο στην οικογενειακή ζωή ή προσφέροντας ένα τρόπο να εκφράσουν τα άμεσα εμπλεκόμενα μέλη της οικογένειας τις σκέψεις και τα συναισθήματα τους για την κατάσταση που επικρατεί (Hecimovic & Gregory, 2005). Και στη δική τους περίπτωση, η σωστή πληροφόρηση σχετικά με τις ανάγκες του παιδιού είναι σημαντική. Ως άνθρωποι μεγάλης ηλικίας, έχουν συγκεκριμένες απόψεις και βιώματα, που μπορούν να επηρεάσουν τις καταστάσεις είτε αρνητικά, είτε θετικά. Μπορούν να βιώσουν θλίψη, θυμό, ενοχές ή να μην κατανοούν πλήρως τι συμβαίνει στο εγγόνι τους, με αποτέλεσμα να αποτελούν άλλη μια πηγή άγχους για τους γονείς. Θα χρειαστούν χρόνο να επεξεργαστούν τα συναισθήματα που βιώνουν ή να αλλάξουν τις απόψεις τους σχετικά με τις ΔΑΦ. Οι ειδικοί, πάντα με σεβασμό στις οικογενειακές

σχέσεις που έχουν τα μέλη της οικογένειας, μπορούν να βοηθήσουν τους παππούδες να εξωτερικεύσουν τις σκέψεις και τις απόψεις τους για το ζήτημα και να οδηγήσουν σε μια περισσότερο θετική κατάσταση για το σύνολο της οικογένειας. Αποτελούν σημαντικούς συμμάχους για την οικογένεια, όταν υπάρχει κατανόηση από την πλευρά τους για τις δυσκολίες που βιώνει το παιδί με ΔΑΦ, βοηθώντας είτε άμεσα, είτε έμμεσα στις νέες ανάγκες της οικογένειας. Θα πρέπει να τους βοηθήσουμε να κατανοήσουν μια διαταραχή που πιθανότατα τους ήταν άγνωστη έως τώρα, πάντα με σεβασμό και όση περισσότερη έγκυρη πληροφορία είναι έτοιμοι να δεχθούν. Κάθε συναίσθημα θα πρέπει να γίνεται δεκτό για να μπορέσουν να το επεξεργαστούν, σε όσο βάθος χρόνου χρειάζεται. Με αυτό τον τρόπο, μπορούν να αποκατασταθούν οι οικογενειακές σχέσεις, και οι παππούδες του παιδιού να αποτελέσουν ένα από τα σημαντικότερα δίκτυα υποστήριξης του συνόλου της οικογένειας.

Συνολικά, οι θεραπευτές που βοηθούν την οικογένεια θα πρέπει να είναι σε θέση να ενημερώνουν σωστά το κάθε μέλος της οικογένειας σχετικά με τα ζητήματα που αντιμετωπίζει του παιδί, να παρέχουν υπηρεσίες σύμφωνα με τις αρμοδιότητες τους, σωστές πληροφορίες, να παρέχουν τη δυνατότητα να φέρνουν σε επαφή οικογένειες με τα ίδια ζητήματα, να τροποποιούν τις υπηρεσίες τους σύμφωνα με τις ξεχωριστές ανάγκες κάθε οικογένειας, αλλά και να λαμβάνουν υπόψη τις διαφορετικές συνθήκες του κάθε οικογενειακού περιβάλλοντος (Wall, 2003). Ο τρόπος που αλληλεπιδρά η οικογένεια, ο σεβασμός στις διάφορες που μπορεί να εμφανίζουν, αλλά και ο τρόπος με τον οποίο διαχειρίζονται συνολικά και ατομικά την κατάσταση, θα οδηγήσει στο πως το παιδί θα εξελίξει σωστά τις δεξιότητες του και τις σωστές κοινωνικές του αλληλεπιδράσεις, μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον. Για κάθε οικογενειακό μέλος, θα πρέπει να γίνονται σεβαστές οι ανάγκες και τα συναισθήματα του, να παρέχεται μια διέξοδος αποσυμφόρησης σε περίπτωση αρνητικών καταστάσεων, να παρέχεται η δυνατότητα σωστής πληροφόρησης αλλά και συμμετοχής στα δρώμενα της οικογενειακής ζωής και των θεραπευτικών διαδικασιών στις οποίες συμμετέχει το παιδί με ΔΑΦ (Wall, 2010).

2.4. Τρόποι αντιμετώπισης των αρνητικών επιπτώσεων

Αφού εξετάσαμε τη γκάμα συναισθημάτων και αντιδράσεων που ενδέχεται να βιώσουν οι γονείς και ο περίγυρος του παιδιού με διάγνωση ΔΑΦ, μπορούμε να αναλύσουμε τρόπους που θα βοηθήσουν την οικογένεια να ανταπεξέλθει στα νέα δεδομένα της καθημερινότητας. Οι τρόποι που θα αναλυθούν έχουν μελετηθεί διεξοδικά

από διάφορες μελέτες ως προς την αποτελεσματικότητά τους. Πρώτο και ίσως πιο βασικό βήμα αποτελεί η αποδοχή της διάγνωσης του παιδιού. Ο γονέας, γνωρίζοντας πλέον το λόγο των δυσκολιών του παιδιού, καλείται να αποδεχθεί τη διάγνωση, να επεξεργαστεί τα συναισθήματα του σχετικά με αυτή και ύστερα να ξεκινήσει τις διαδικασίες που θα βοηθήσουν το παιδί στη καθημερινή του ζωή. Έχοντας ως βάση ότι πλέον γνωρίζει και κατανοεί τη κατάσταση, μπορεί να δοθεί το έναυσμα για περαιτέρω απόκτηση γνώσεων και λήψη αποφάσεων που θα βοηθήσουν αποτελεσματικά το παιδί. Σε αντίθετη περίπτωση, εάν ο γονέας δεν αποδεχθεί τη διάγνωση και βρίσκεται σε άρνηση ή γενικώς είναι αρνητικά προσκείμενος στο θέμα των ΔΑΦ, ενδέχεται το παιδί να μην ενταχθεί έγκαιρα ή με τον σωστό τρόπο στη θεραπευτική διαδικασία, με αποτέλεσμα σε βάθος χρόνου να ζημιωθεί ως προς τις δεξιότητες και συμπεριφορές που θα μπορούσε να διδαχθεί, μέσα από την πρόωπη παρέμβαση. Η σωστή ενημέρωση γύρω από τις ΔΑΦ, η επικοινωνία με τους θεραπευτές του παιδιού και η πρόθεση να κατανοήσει ο γονέας το παιδί του βοηθούν στην καλύτερη διαχείριση των προβλημάτων της οικογένειας, στη θετικότερη έκβαση του παιδιού και των δυνατοτήτων του, καθώς και σε γενικότερη καλή ψυχική κατάσταση των γονέων (Lida et al., 2018).

Έχοντας τις γνώσεις και δουλεύοντας με αυτές, ο γονέας αποκτά ένα αίσθημα ελέγχου γύρω από την κατάσταση που αντιμετωπίζει και αισθάνεται πιο σίγουρος για τις γονικές πρακτικές που εφαρμόζει. Αυτό δημιουργεί ένα θετικό κλίμα στις σχέσεις της οικογένειας, με λιγότερες τριβές και αρνητικά συναισθήματα που εμφανίζονται ως αποτέλεσμα των συμπεριφορών του παιδιού. Ο γονέας που αισθάνεται σίγουρος για τον εαυτό του σε αυτή τη νέα πρόκληση, αποκτά θετικούς τρόπους αντιμετώπισης, καταπολεμά τα αρνητικά συναισθήματα και βοηθά πιο αποτελεσματικά το παιδί του να μεταφέρει και να γενικεύσει τις δεξιότητες που απέκτησε στη θεραπευτική διαδικασία, στο σύνολο της καθημερινότητας του. Συγκεκριμένα, οι γονείς μπορούν να εκπαιδευτούν να αναγνωρίζουν τα σημάδια των προβληματικών συμπεριφορών και να τα προλαμβάνουν, να προωθούν καλύτερες ενδοοικογενειακές σχέσεις και να βοηθούν στη διατήρηση περισσότερο παραγωγικών δεξιοτήτων για το παιδί, μέσω της αύξησης των γνώσεων τους και της αυτοπεποίθησης τους (Hodgetts et al., 2013). Η θετική αντιμετώπιση της κατάστασης από τους γονείς, αντικατοπτρίζεται στις καλύτερες οικογενειακές σχέσεις και με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, όπως τα αδέρφια ή οι παππούδες του παιδιού.

Είναι πολύ σημαντικό να δημιουργηθεί ένα υποστηρικτικό δίκτυο γύρω από την οικογένεια, το οποίο θα αφορά είτε άλλα μέλη της οικογένειας, είτε φίλους, θεραπευτές ή γονείς άλλων παιδιών με ΔΑΦ. Το συγκεκριμένο δίκτυο μπορεί να παρέχει ψυχολογική υποστήριξη στους γονείς, διαμοιρασμό γνώσης και προβληματισμών ή ακόμα και εμπλοκή στη φροντίδα του παιδιού με ΔΑΦ, ώστε να υπάρξουν κάποιες στιγμές χαλάρωσης, σωματικής και ψυχικής για τους γονείς του παιδιού. Οι γονείς που υποστηρίζονται από ένα καλό κοινωνικό δίκτυο αντιμετωπίζουν λιγότερο άγχος σχετικά με τις ανάγκες του παιδιού τους και μειωμένο αίσθημα κοινωνικής απομόνωσης (Bennett & DeLuca, 1996). Συνήθως οι παππούδες μπορούν να συμμετέχουν στη φροντίδα του παιδιού, εφόσον έχουν οι ίδιοι διαχειριστεί τα συναισθήματα τους και τις απόψεις τους για τις ΔΑΦ, ώστε να βοηθήσουν τους γονείς στη δύσκολη καθημερινότητα που ενδέχεται να αντιμετωπίζουν. Με αυτό τον τρόπο δημιουργούν και διατηρούν μια καλή σχέση με τα εγγόνια τους, εμπλεκόμενοι στη φροντίδα και τις θεραπευτικές διαδικασίες του παιδιού.

Οι σχέσεις της οικογένειας μπορούν να διατηρηθούν και να επεκταθούν θετικά με τη συμμετοχή του παιδιού με ΔΑΦ στη καθημερινή ζωή και τις ρουτίνες που μπορεί να έχει η οικογένεια (Schwartz et al., 2018), όπως για παράδειγμα το κυριακάτικο τραπέζι με την ευρύτερη οικογένεια. Δε θα πρέπει να εστιάσει η οικογένεια όλη την προσοχή της στο γεγονός ότι ένα μέλος της έχει διάγνωση ΔΑΦ, αλλά να προσπαθήσει να κάνει το καλύτερο ώστε να ενταχθεί το παιδί στο σύνολο των δραστηριοτήτων της οικογένειας. Σε αυτό μπορεί να βοηθήσει η αλληλεπίδραση του παιδιού με τα αδέρφια που ενδεχομένως έχει. Οι γονείς δε θα πρέπει να παραμελούν τις ανάγκες των υπολοίπων παιδιών της οικογένειας, καθώς και αυτά έχουν ανάγκη από προσοχή και στοργή. Είναι σημαντικό να διδαχθούν τρόπους που θα τα βοηθήσουν να εμπλακούν σε δραστηριότητες με το αδερφάκι τους που έχει διάγνωση ΔΑΦ, ώστε να χτιστεί η συναισθηματική σχέση μεταξύ τους και να αποτραπούν πιθανά αρνητικά συναισθήματα του τυπικής ανάπτυξης παιδιού προς το αδερφάκι του. Αποτελεί συχνό φαινόμενο τα αδέρφια του παιδιού να αισθάνονται παραμελημένα από τους γονείς τους, καθώς η επιπλέον φροντίδα που χρειάζεται το παιδί με ΔΑΦ, συχνά δεν αφήνει αρκετό χρόνο ενασχόλησης με τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας. Έτσι, για να αφαιρέσουμε τυχόν αρνητικά συναισθήματα όπως ζήλια ή θυμό από το αδερφάκι τυπικής ανάπτυξης, χρήσιμο θεωρείται να τα βοηθήσουμε να κατανοήσουν την κατάσταση και να τους δώσουμε τρόπους να αλληλεπιδράσουν κατάλληλα με το αδερφάκι τους μέσω του παιχνιδιού ή

μέσω κοινών ενδιαφερόντων. Σε όλα αυτά τα νέα δεδομένα, το να ισχυροποιηθούν οι σχέσεις της οικογένειας και να μην παραμελούνται οι ανάγκες του κάθε μέλους αποτελούν βασικούς πυλώνες που προάγουν την ενότητα και τη σωστή αντιμετώπιση των οποίων δυσκολιών εμφανίζονται, με ταυτόχρονη καλλιέργεια θετικών συναισθημάτων και μείωσης του άγχους και της πίεσης που αισθάνεται ο γονέας.

Πέρα από το κομμάτι της υποστήριξης από την οικογένεια, οι γονείς μπορούν να βρουν την υποστήριξη που έχουν ανάγκη στο κοινωνικό τους δίκτυο, ή σε αλληλεπιδράσεις με γονείς άλλων παιδιών με ΔΑΦ. Έχει παρατηρηθεί ότι η διατήρηση φιλικών σχέσεων με γονείς άλλων παιδιών με ΔΑΦ έχει θετικό αντίκτυπο στην ψυχολογική κατάσταση των γονέων. Η αλληλεπίδραση με άτομα τα οποία βιώνουν μια παραπλήσια καθημερινή κατάσταση, η ανταλλαγή απόψεων, γνώσεων και συμβουλών, αφαιρεί τα αρνητικά συναισθήματα που μπορεί να βιώνουν οι γονείς, καθώς διαπιστώνουν ότι δεν είναι οι μοναδικοί που έχουν να αντιμετωπίσουν δυσκολίες με το δικό τους παιδί. Βοηθά έτσι να δημιουργηθούν περισσότερο θετικά συναισθήματα απέναντι στην κατάσταση που βιώνουν, βλέποντας και άλλους ανθρώπους να καταλαβαίνουν την οπτική γωνία από την οποία βλέπουν τα πράγματα. Οι φιλικές σχέσεις που αναπτύσσουν ωφελούν στη δημιουργία ενός ασφαλούς περιβάλλοντος, όπου οι γονείς είναι ελεύθεροι να ανταλλάξουν τις απόψεις και τους προβληματισμούς τους, αλλά και να διαχειριστούν περισσότερο αποτελεσματικά τα συναισθήματα τους για την κατάσταση.

Οι θεραπευτές του παιδιού μπορούν να συμβάλλουν στην παροχή ενός υποτυπώδους δικτύου υποστήριξης προς τους γονείς, καθώς κατανοούν τις δυσκολίες και τις ανάγκες του παιδιού και καταβάλουν προσπάθεια ώστε να βοηθήσουν αποτελεσματικά το παιδί. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσα από την έγκυρη ενημέρωση σχετικά με τις θεραπευτικές μεθόδους που μπορούν να χρησιμοποιήσουν με το παιδί, την σωστή ενημέρωση των γονέων και την παροχή πληροφοριών ώστε να λύσουν τις όποιες απορίες τους σχετικά με το παιδί τους και τη θεραπευτική διαδικασία. Οι ανάγκες του κάθε παιδιού είναι διαφορετικές, όπως και οι απαιτήσεις του κάθε γονέα, και ο θεραπευτής θα πρέπει να είναι σε θέση να οδηγήσει το γονέα με τρόπο κατανοητό μέσα στη θεραπευτική διαδικασία, ώστε αυτός με τη σειρά του να βοηθήσει αποτελεσματικά το παιδί του εκτός του θεραπευτικού πλαισίου. Ο θεραπευτής θα πρέπει να είναι διαθέσιμος προς τους γονείς και γνωστής των δυσκολιών που αντιμετωπίζει η οικογένεια και να προσπαθεί ως ένα βαθμό να ορίσει ρεαλιστικούς στόχους για το παιδί στη

θεραπευτική διαδικασία. Ταυτόχρονα να παρέχει συμβουλές προς τους γονείς για να αντιμετωπίσουν αποφασιστικά τη νέα τους πραγματικότητα. Η καθοδήγηση των γονέων από τους θεραπευτές μπορεί να επεκταθεί και στις γραφειοκρατικές διαδικασίες στις οποίες θα εμπλακούν αυτοί, που αποτελούν άλλον ένα παράγοντα άγχους για τους γονείς που ξεκινούν τώρα αυτή τη φάση στη ζωή τους. Θα πρέπει να υπάρχει κατανόηση από όλους, σεβασμός του θεραπευτή στη μοναδικότητα της κάθε οικογένειας και των αναγκών της αλλά και όλοι να δουλέψουν μαζί για το ανώτερο καλό της εξέλιξης του παιδιού μέσα από τη θεραπευτική διαδικασία (Finke et al., 2019).

Ο θεραπευτής μπορεί να μοιραστεί τις γνώσεις του και τις μεθόδους που χρησιμοποιεί με το παιδί της οικογένειας με τους γονείς αυτού, ώστε να συμμετέχουν ενεργά στη γενίκευση και διατήρηση των δεξιοτήτων που αυτό αποκτά. Πάλι εδώ οι γονείς αποκτούν κάποια αίσθηση ελέγχου στην καθημερινότητα τους, που μειώνει το αίσθημα άγχους ή έλλειψης ελέγχου που ενδέχεται να έχουν οι γονείς και προέρχεται από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί τους. Οι γονείς που αισθάνονται πως μπορούν να ανταποκριθούν στα γονικά τους καθήκοντα, με σωστή καθοδήγηση για τις τεχνικές που χρησιμοποιούνται από το θεραπευτή και τις γνώσεις που αυτός είναι διατεθειμένος να μοιραστεί μαζί τους, οδηγεί σε καλύτερη έκβαση του παιδιού στη θεραπευτική διαδικασία, πιο θετική στάση των γονέων και περισσότερη οικογενειακή ευτυχία (Iadarola et al., 2017).

Εκτός από τους τρόπους ανακούφισης των αρνητικών συναισθημάτων που προέρχονται από τον περίγυρο της οικογένειας, δε πρέπει να ξεχνάμε και τη σημαντικότητα που έχει ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζει το ζευγάρι των γονέων την κατάσταση που επικρατεί. Οι σχέσεις του ζευγαριού και το κατά πόσο παραμένουν δεμένοι και υποστηρικτικοί ο ένας απέναντι στον άλλο θα καθορίσει σε μεγάλο βαθμό το επίπεδο οικογενειακής ευημερίας που θα κατακτήσουν. Θα πρέπει να υπάρχει επικοινωνιακός διάλογος ανάμεσα στο ζευγάρι σχετικά με το ποιους ρόλους έχουν να αναλάβουν, ποιες μεθόδους διαπαιδαγώγησης θα χρησιμοποιήσουν, πως θα χειριστούν τις δύσκολες καταστάσεις και την πίεση και πως θα συνεργαστούν αποτελεσματικά για το καλύτερο δυνατό που μπορούν να επιτύχουν για το παιδί τους. Η αλληλοκατανόηση και η σωστή επικοινωνία κρίνονται σημαντικές. Θα πρέπει επίσης το ζευγάρι να βρει τρόπους να περνά ποιοτικό χρόνο μαζί ώστε να αποφορτίζεται από την πίεση που βιώνει στην κάλυψη των καθημερινών αναγκών του παιδιού με ΔΑΦ, καθώς η συζυγική σχέση

μπορεί να αποτελέσει ένα από τα σημαντικότερα στοιχεία διαχείρισης των αρνητικών συναισθημάτων που μπορεί να βιώνουν οι γονείς.

Οι γονείς που περνούν περισσότερο ποιοτικό χρόνο μαζί, καθώς και με το κάθε παιδί της οικογένειας ξεχωριστά, διατηρούν καλύτερες και πιο θετικές σχέσεις μέσα στην οικογένεια. Παρόλο που οι ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ είναι χρονοβόρες, η καλύτερη διαχείριση του χρόνου των γονέων ανάμεσα στα παιδιά συμβάλλει στο να μειωθούν οι δυσλειτουργικές συμπεριφορές είτε από το παιδί με ΔΑΦ είτε από τα αδέρφια του που μπορεί να επιζητούν την προσοχή των γονέων. Άλλος παράγοντας που βοηθάει στην αντιμετώπιση των αρνητικών καταστάσεων και συναισθημάτων αποτελεί η αυτοφροντίδα, ψυχική και σωματική. Η συμπόνια προς τον εαυτό τους μπορεί να μειώσει τα αρνητικά συναισθήματα και να αποτελέσει ένα εσωτερικό δίκτυο υποστήριξης (Robinson et al., 2017). Οι γονείς μπορούν να απευθυνθούν σε ειδικό ώστε να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματα τους, εάν αυτά κρίνονται αδύνατο να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά. Με την κατάλληλη διαχείριση της δικής τους συναισθηματικής κατάστασης θα μπορέσουν να ανταποκριθούν πιο αποτελεσματικά στις απαιτήσεις του γονεϊκού ρόλου που αναλαμβάνουν, έχοντας ένα παιδί στο φάσμα των ΔΑΦ.

Κεφάλαιο 3^ο: Η σημαντικότητα της έγκαιρης διάγνωσης και η σχέση θεραπευτή – γονέα στη θετική πορεία του παιδιού με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Εισαγωγή

Σε αυτό το κεφάλαιο, θα αναλύσουμε μερικούς από τους λόγους για τους οποίους κρίνεται σημαντική η έγκαιρη και ακριβής διάγνωση των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος, και πως αυτό μπορεί να βοηθήσει στην εξέλιξη που θα έχει το παιδί μέσα από τη θεραπευτική διαδικασία. Επίσης, θα ασχοληθούμε με τη σχέση γονέων – θεραπευτή, αλλά και το πόσο σημαντική είναι η καλή συνεργασία και επικοινωνία μεταξύ τους σε όλο το χρονικό διάστημα που το παιδί εντάσσεται σε κάποιο θεραπευτικό πρόγραμμα. Τέλος, θα αναφερθούμε σε συγκεκριμένες τεχνικές που εφαρμόζονται σε επίσημα προγράμματα εκπαίδευσης αλλά τις οποίες μπορούν να οικειοποιηθούν και να εφαρμόσουν οι γονείς στο παιδί τους εκτός του θεραπευτικού πλαισίου, με καθοδήγηση από το θεραπευτή τους. Οι τρεις παραπάνω παράγοντες θεωρούνται από τους πλέον καθοριστικούς για τη μελλοντική εξέλιξη του παιδιού με ΔΑΦ.

3.1. Γιατί είναι σημαντική η έγκαιρη διάγνωση;

Η έγκαιρη διάγνωση ΔΑΦ αποτελεί ίσως το σημαντικότερο παράγοντα επιτυχίας της μακροχρόνιας εξέλιξης του παιδιού. Οι ΔΑΦ αποτελούν πλέον την τρίτη πιο συχνή διαταραχή στον παιδικό πληθυσμό, πίσω από τη νοητική καθυστέρηση και τις διαταραχές λόγου (Gabovitch & Wiseman, 2005). Παρόλο που υπάρχει μεγάλο εύρος έκφρασης των διαταραχών που επιφέρουν οι ΔΑΦ στο παιδί, η έγκαιρη, ακριβής και αξιόπιστη διάγνωση είναι αυτή που θα αποτρέψει πιθανή εδραίωση των δυσκολιών του παιδιού, μέσω της ένταξης αυτού σε στοχευμένα θεραπευτικά προγράμματα, τα οποία έχουν ως στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του παιδιού και της οικογένειας του (Powell et al., 2018). Η ακρίβεια της διάγνωσης εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την επιτυχή ολοκλήρωση της διαγνωστικής διαδικασίας, με χρήση αναλυτικών δεδομένων και σταθμισμένων εργαλείων, πάντα σε συνάρτηση με τις εξειδικευμένες γνώσεις του ειδικού που εκτελεί τη διαγνωστική διαδικασία (Charman & Baird, 2002). Ενδεικτικά, η βαρύτητα που έχει η έγκαιρη διάγνωση αποδεικνύεται μέσω των αναφορών για βελτιωμένη λεκτική, γνωστική και προσαρμοστική λειτουργικότητα που αποκτά το παιδί ως αποτέλεσμα της ένταξης σε προγράμματα πρώιμης παρέμβασης (Harris & Delmolino, 2002). Η έγκαιρη και ακριβής διάγνωση επιτρέπει στους κλινικούς και τους γονείς να επικοινωνούν μεταξύ τους αποτελεσματικά για ανταλλαγή πληροφοριών και την επιλογή

των κατάλληλων προγραμμάτων, εξατομικευμένων στις ανάγκες του παιδιού. Επιτυγχάνουμε έτσι το να αποκτήσει το παιδί δεξιότητες που θα του προσφέρουν μεγαλύτερη ανεξαρτησία, περισσότερες ευκαιρίες για κοινωνική ένταξη και μια πιο παραγωγική και ευτυχημένη ζωή. Η οικογένεια ωφελείται από την ένταξη του παιδιού σε θεραπευτικά προγράμματα, από τις πηγές ενημέρωσης, καθώς και των δικτύων υποστήριξης που μπορούν να συμμετέχουν οι γονείς, με συνέπεια όλων αυτών τη μείωση του άγχους και των δυσάρεστων συναισθημάτων που προέρχονται από το άγνωστο της κατάστασης πριν τη διάγνωση (Gabovitch & Wiseman, 2005).

Οι γονείς είναι αυτοί οι οποίοι βρίσκονται στην καλύτερη θέση για να παρατηρήσουν ασυνήθιστες συμπεριφορές στο παιδί τους, είναι αυτοί που το γνωρίζουν καλύτερα από όλους. Είναι αυτοί που παρέχουν τις απαραίτητες πληροφορίες αναφορικά με την καθημερινότητα του παιδιού κατά τη διαγνωστική και θεραπευτική διαδικασία. Πολλές φορές όμως, παρατηρείται καθυστέρηση στην έναρξη των διαγνωστικών διαδικασιών, είτε λόγω της άρνησης των γονέων για την κατάσταση, είτε λόγω της κακής πληροφόρησης από τον περίγυρο ή τους ειδικούς που δεν έχουν εξειδίκευση στα θέματα των ΔΑΦ. Ως αποτέλεσμα, αυξάνονται οι δυσκολίες του παιδιού και της οικογένειας, αφού δεν αντιμετωπίζονται εγκαίρως τα προβλήματα του παιδιού. Είναι γνωστό ότι τα μεγαλύτερα άλματα στη γνωστική ανάπτυξη των παιδιών σε όλους τους τομείς πραγματοποιούνται πριν την ηλικία των 6 ετών. Άλλος ένας λόγος για τον οποίο είναι σημαντική η έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση είναι να προλάβουμε το κρίσιμο αυτό χρονικό πλαίσιο.

Πίσω στη διαδικασία της διάγνωσης, οι πληροφορίες που παρέχουν οι γονείς για το παιδί τους είναι αυτές που θα καθορίσουν τη διαγνωστική διαδικασία, μαζί με τις πληροφορίες που θα συλλέξει ο κλινικός που διεξάγει τη διαγνωστική διαδικασία, με βάση τις παρατηρήσεις του και τα σταθμισμένα τεστ που θα χορηγήσει. Αυτές αποτελούν το ιστορικό του παιδιού, πληροφορίες που αφορούν την καθημερινότητα του, παρατηρήσεις από τους γονείς και τους ειδικούς, πιθανώς και ιατρικές εξετάσεις που λάβανε μέρος στο παρελθόν. Μέσω αυτών, έρχεται η διάγνωση, η οποία με τη σειρά της θα φέρει τη θεραπευτική διαδικασία, με προγράμματα εξατομικευμένα στο παιδί, ως είθισται από τη σωστή επαγγελματική οπτική του θεραπευτή, για να έχει το παιδί τα μέγιστα κέρδη σε αυτό το νέο κεφάλαιο στη ζωή του. Είναι σημαντικό λοιπόν, για τη σωστή υποστήριξη του παιδιού και της οικογένειας του, καθώς και για το συμφέρον που μπορεί να έχει από τη θεραπευτική διαδικασία, η διαδικασία της διάγνωσης να εκτελείται

σε κλίμα συνεργασίας με επαγγελματισμό, ενσυνείδηση, έγκαιρα και με ακρίβεια (Wall, 2010).

3.2. Συνεργασία γονέων – θεραπευτών

Αναφερθήκαμε στη σημαντικότητα της έγκαιρης διάγνωσης και παρέμβασης, τώρα θα επεκταθούμε σε άλλο ένα σημαντικό ζήτημα που αφορά την αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών προγραμμάτων του παιδιού. Αυτό έχει να κάνει με τη συνεργασία ανάμεσα σε γονείς και θεραπευτές. Είναι σημαντικό να υπάρχει καλή συνεργασία και επικοινωνία ανάμεσα στους γονείς του παιδιού με ΔΑΦ και τους θεραπευτές που εφαρμόζουν τα θεραπευτικά προγράμματα του παιδιού, διότι οι γονείς είναι αυτοί που βρίσκονται σε επαφή με το παιδί τους καθημερινά, άρα το γνωρίζουν καλύτερα από όλους, ενώ οι θεραπευτές διαθέτουν τη γνώση και την επαγγελματική κατάρτιση να δομήσουν το κατάλληλο πρόγραμμα παρέμβασης για το παιδί μέσω εξειδικευμένων αξιολογήσεων, και να εφαρμόσουν τις κατάλληλες τεχνικές που θα επιφέρουν αποτελέσματα στο παιδί. Είναι σημαντικό να έχει λόγο ο γονέας στη θεραπευτική διαδικασία του παιδιού, όσο φυσικά αυτό κινείται στα όρια των φυσιολογικών απαιτήσεων. Ο θεραπευτής είναι αυτός που πρέπει να αναλάβει υπεύθυνα να διευθύνει τη θεραπευτική διαδικασία, να φτιάξει το κατάλληλο εξατομικευμένο πρόγραμμα για το κάθε παιδί με ΔΑΦ, να ενημερώνεται διαρκώς στον τομέα του, να θέτει τους στόχους που πρέπει να πετύχει το κάθε παιδί και να συμβουλεύει τους γονείς του παιδιού για την πορεία του, δείχνοντας κατανόηση για τους προβληματισμούς τους. Στόχος πρέπει να είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής του παιδιού, όπως επίσης και το να επιτύχει τη γενίκευση των μαθημένων συμπεριφορών σε διαφορετικές πτυχές της καθημερινότητας του (Wall, 2010).

Εδώ ξεκινάει ο ρόλος των γονέων, που όπως προαναφέραμε, γνωρίζουν καλύτερα από όλους τα παιδιά τους, θέλουν πάντα το καλύτερο για αυτά, και είναι αυτοί που αλληλεπιδρούν περισσότερο με αυτά στο μεγαλύτερο ποσοστό της καθημερινότητας. Έχουμε το πλεονέκτημα της πληροφόρησης για την καθημερινότητα του παιδιού, τις δραστηριότητες και τα παιχνίδια που αυτό απολαμβάνει, τις αδυναμίες και τις δυνατότητες του, όπως επίσης και το πως συμπεριφέρεται, επικοινωνεί και κινείται στο οικείο του περιβάλλον (Vismara & Rogers, 2017). Θα πρέπει να ενθαρρύνεται η συμμετοχή των γονέων στις θεραπευτικές διαδικασίες, καθώς έχει αποδειχθεί πως ωφελεί σημαντικά στα αποτελέσματα των παρεμβάσεων που συμμετέχει το παιδί, αλλά αυξάνει και την αυτογνωσία προς τις ικανότητες τους (Siller et al., 2018). Οι στόχοι του

θεραπευτικού προγράμματος για το εκάστοτε παιδί, θα πρέπει να συνυπολογίζουν τα θέλω των γονέων για το παιδί τους, στο μέτρο του δυνατού. Για παράδειγμα, μπορεί ένα αίτημα των γονέων να αποτελεί το να μάθει το παιδί τους να ζητάει νερό. Ο θεραπευτής, ύστερα από συζήτηση με τους γονείς, μπορεί να θέσει ως θεραπευτικό στόχο να μάθει το παιδί να επικοινωνεί την ανάγκη του για νερό, μέσω του προγράμματος παρέμβασης που εφαρμόζει. Αυτό αποτελεί λογικό, χρήσιμο και επιτεύξιμο στόχο για το παιδί. Μια ατυχής επιλογή στόχου θα μπορούσε να είναι το αίτημα των γονέων να εμφανίσει σε πολύ σύντομο χρονικό διάστημα ομιλία το μη λεκτικό παιδί τους. Πιθανώς να μην επιτευχθεί αυτό, όσο τουλάχιστον προστάζει η λογική. Σε αυτή την περίπτωση, ο θεραπευτής θα πρέπει να είναι σε θέση να σεβαστεί μεν το αίτημα των γονέων, αλλά να καθοδηγήσει την κατάσταση σε κάποιον πιο επιτεύξιμο στόχο, όπως για παράδειγμα τον εμπλουτισμό του αντιληπτικού λεξιλογίου του παιδιού. Η καλή επικοινωνία και κατανόηση ανάμεσα σε θεραπευτή και γονέα είναι αυτή που θα βοηθήσει στη συνεργασία για ένα καλό θεραπευτικό πλάνο με αποτέλεσμα για το ίδιο το παιδί (Moes & Frea, 2000). Σεβόμαστε την οπτική γωνία του γονέα, ώστε να γνωρίζει ότι κατανοούμε την κατάσταση και τις ανησυχίες που ενδέχεται να έχει για το παιδί του, ενώ κατευθύνουμε τη θεραπευτική διαδικασία σε επιτεύξιμους στόχους για το παιδί με ΔΑΦ (Bloch et al., 2005).

Ένας ρόλος ακόμα για το θεραπευτή αποτελεί αυτός του υποστηρικτή του γονέα, καθ' όλη τη διάρκεια συνεργασίας τους. Με αυτό τον όρο, εννοούμε πως ο θεραπευτής θα πρέπει να ακούσει τους προβληματισμούς του γονέα για το παιδί του, με στόχο μέσω των γνώσεων του να κατευνάσει πιθανές ανησυχίες, φόβους και άγχος για τις διαδικασίες που θα ακολουθήσει το παιδί του. Όταν οι γονείς καθησυχάζονται κατ' αυτόν τον τρόπο, γνωρίζοντας το πλάνο του θεραπευτή, το σκοπό του προγράμματος και τους στόχους αυτού, τείνουν να εμπιστευτούν το θεραπευτή ως ένα άτομο με γνώσεις στο επάγγελμα του, που έχει ως σκοπό το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα για το παιδί τους. Αυτό αποτελεί μια θετική επιβεβαίωση για τους γονείς ως προς την επιλογή του συγκεκριμένου θεραπευτή, διότι δείχνει πως ο θεραπευτής αποτελεί άτομο υπεύθυνο, με γνώσεις πάνω στις ΔΑΦ, που μπορεί να βοηθήσει αποτελεσματικά το παιδί τους. Όσο η σχέση θεραπευτή – γονέων έχει θετικό πρόσημο, τόσο επωφελείται το παιδί, και το αντίστροφο.

Πηγαίνοντας ένα βήμα παρακάτω, εφόσον οι απαιτήσεις των γονέων έχουν ακουστεί, το θεραπευτικό πλάνο για το παιδί έχει δομηθεί, και έχει δημιουργηθεί το κατάλληλο κλίμα υποστήριξης για το σύνολο της οικογενειακής μονάδας, μπορούμε

πλέον να εισάγουμε τους γονείς και στη θεραπευτική διαδικασία. Έχει αποδειχθεί ότι, η εκμάθηση τεχνικών παρέμβασης στους γονείς, αυξάνει την αυτοπεποίθηση στο γονεϊκό τους ρόλο και μειώνει το άγχος τους σχετικά με το πως μπορούν να βοηθήσουν καλύτερα το παιδί τους. Υπάρχει η αίσθηση του ελέγχου σχετικά με την εξέλιξη του παιδιού τους, καθώς μαθαίνουν και εφαρμόζουν θεραπευτικές τεχνικές στο πλαίσιο της οικογενειακής ζωής. Ο θεραπευτής θα πρέπει να είναι σε θέση να βοηθήσει τους γονείς να εφαρμόσουν διάφορες τεχνικές κατά τη διάρκεια της καθημερινότητας τους με το παιδί τους, δίνοντας τους έτσι τη δυνατότητα να αποκτήσουν γνώση για την κατάσταση του, να αισθανθούν την ικανοποίηση της βοήθειας που παρέχουν, καθώς και να αποκτήσουν αυτογνωσία όσον αφορά τις δυνατότητες και τις αδυναμίες που αυτό παρουσιάζει (Navroodi et al., 2018). Επωφελούνται με αυτόν τον τρόπο οι γονείς, μέσω της ευκαιρίας να αποκτήσουν γνώση και μερικό έλεγχο στην κατάσταση που μέχρι τώρα φάνταζε ίσως αποθαρρυντική για την εξέλιξη του παιδιού, αλλά και το παιδί καθώς αυξάνονται οι ευκαιρίες μάθησης και εξέλιξης εκτός του θεραπευτικού πλαισίου (Rivard et al., 2017). Ένα ακόμα πλεονέκτημα αποτελεί το γεγονός ότι με αυτόν τον τρόπο αλληλεπίδρασης γονέα – παιδιού που δημιουργείται μέσω του θεραπευτή, βοηθάμε τη σύσφιξη των σχέσεων της οικογένειας. Όταν ο γονέας αλληλεπιδρά με το παιδί του και λαμβάνει ανταπόκριση, ενθαρρύνεται να εντείνει την προσοχή του στο παιδί και να αυξήσει τις επικοινωνιακές προσπάθειες, ερχόμενος πιο κοντά στο παιδί και στις ανάγκες του (Carlan et al., 2019). Έτσι, ίσως αναθερμανθούν οι σχέσεις των μελών της οικογένειας, χωρίς ματαίωση αλλά με ελπίδα για ένα καλύτερο μέλλον για το παιδί, με μεγαλύτερο συναισθηματικό δέσιμο και ανταπόκριση από αυτό προς τους γονείς και το αντίθετο. Ο θεραπευτής δηλαδή με αυτόν τον τρόπο μπορεί να παρέχει δυνατότητες στους γονείς που αλλιώς δε θα είχαν.

Τελευταίο αλλά εξίσου σημαντικό κομμάτι της σχέσης γονέα – θεραπευτή, αποτελεί η διαπίστωση ότι δε καθίσταται δυνατό να υπάρξει βελτίωση στο παιδί μόνο μέσα στο θεραπευτικό πρόγραμμα που ακολουθεί. Στόχος πρέπει να αποτελεί η ενασχόληση του γονέα με τις θεραπευτικές ανάγκες του παιδιού του σε όλη τη διάρκεια της καθημερινότητας και της οικογενειακής ζωής. Δηλαδή, εφόσον υπάρχει συνεργασία ανάμεσα στο γονέα και το θεραπευτή και ο πρώτος έχει διδαχθεί εφαρμόσιμες τεχνικές παρέμβασης για το παιδί του, στόχος του είναι να τις χρησιμοποιεί (Estes et al., 2019). Άρα εκτός του θεραπευτικού πλαισίου, στο σπίτι ή γενικότερα στα περιβάλλοντα που κινείται καθημερινώς η οικογένεια, θα πρέπει να δημιουργούνται ευκαιρίες μάθησης και εκπαίδευσης με χρήση των τεχνικών που έλαβαν από το θεραπευτή του παιδιού. Αυτό

βοηθάει στην αύξηση των ευκαιριών για μάθηση και στη γενίκευση των γνώσεων και μαθημένων συμπεριφορών του παιδιού σε διαφορετικά περιβάλλοντα (Ibanez et al. 2019). Διευκολύνεται έτσι και ο θεραπευτής, καθώς το παιδί με αυτόν τον τρόπο ενδέχεται να φτάσει πιο γρήγορα τους επιθυμητούς στόχους και να διατηρήσει τις μαθημένες συμπεριφορές με μεγαλύτερη ευκολία. Η εδραίωση και η γενίκευση μαθημένων συμπεριφορών και γνώσεων αποτελεί αυτοσκοπός στο θεραπευτικό πρόγραμμα, για αυτό η βοήθεια των γονέων εκτός του θεραπευτικού πλαισίου κρίνεται σημαντική για την επίτευξη των στόχων του παιδιού (Siller et al., 2018). Μη ξεχνάμε πως στις θεραπείες το παιδί έρχεται για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα, οπότε και αλληλεπιδρά για ορισμένο χρονικό διάστημα με τον θεραπευτή του, ενώ η οικογένεια του βρίσκεται δίπλα του για το μεγαλύτερο διάστημα της ημέρας, άρα θεωρείται αυτονόητο το ότι αλληλεπιδρά με τους γονείς του για συγκριτικά πολύ μεγαλύτερο διάστημα. Η καλή σχέση και κατανόηση ανάμεσα σε θεραπευτή και γονέα, ωφελεί πρώτα από όλους το ίδιο το παιδί και τη θετική εξέλιξη του.

3.3. Τεχνικές παρέμβασης εφαρμόσιμες από τους γονείς

Κάνοντας λόγο για την επέκταση και εδραίωση των νέων δεξιοτήτων που μαθαίνει το παιδί στο θεραπευτικό πλαίσιο, αναγνωρίσαμε την αξία που έχουν οι γονείς. Υπάρχουν τρόποι και τεχνικές, που μπορούν να χρησιμοποιηθούν στην καθημερινή ζωή, στο σπίτι ή στα διαφορετικά πλαίσια που κινείται το παιδί, που το βοηθούν να αποκτήσει μεγαλύτερα οφέλη από ότι αν βασιζόμασταν μόνο στις ώρες που του αναλογούν με τον θεραπευτή. Κατά αυτό τον τρόπο δηλαδή η θεραπευτική διαδικασία εντάσσεται πλήρως στην καθημερινότητα του παιδιού, με οδηγούς τους γονείς του, και την απαραίτητη επίβλεψη από τον θεραπευτή. Με την εμπλοκή των γονέων δημιουργούνται περισσότερες ευκαιρίες για ανάπτυξη των κοινωνικών, γνωστικών και γλωσσικών δεξιοτήτων του παιδιού (Schiltz et al., 2017). Θα αναλύσουμε τις βασικότερες τεχνικές παρέμβασης που χρησιμοποιούνται από θεραπευτές, τις οποίες μπορούν να χρησιμοποιήσουν οι γονείς ύστερα από καθοδήγηση στην καθημερινότητα τους, προς όφελος του παιδιού τους.

3.3.1. Σύνδεση με το παιδί

Βασική προϋπόθεση για να συμμετέχει το παιδί στις δραστηριότητες, είναι το να έχει κίνητρο να αλληλεπιδράσει κοινωνικά. Τα παιδιά με ΔΑΦ φαίνεται να αποσύρονται από τις κοινωνικές σχέσεις, είτε γιατί δε γνωρίζουν πως αυτές λειτουργούν, είτε γιατί δεν έχουν το κίνητρο να αλληλεπιδράσουν με άλλους. Οι γονείς θα πρέπει να είναι σε θέση να βοηθήσουν το παιδί να εξελιχθεί κοινωνικά, να αποκτήσει ένα κίνητρο για

αλληλεπίδραση και να έχει επίγνωση των άλλων ατόμων στο περιβάλλον του, καθώς και των συναισθημάτων που αυτοί έχουν. Είναι επιθυμητό να αυξήσουν όσο μπορούν τις ευκαιρίες σύνδεσης με το παιδί τους κατά τη διάρκεια της ημέρας. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσω παιχνιδιού, όπως το να βοηθήσει ο γονέας το παιδί του να αλληλεπιδράσει με παιχνίδια και αντικείμενα με το σωστό τρόπο μέσω μοντελοποίησης ή να συμμετέχει σε μια δραστηριότητα κοινής προσοχής, όπου ο γονέας και το παιδί επικεντρώνονται σε μια κοινή δραστηριότητα. Ακολουθώντας το παράδειγμα του παιδιού, μπορούν οι γονείς να δημιουργήσουν ευκαιρίες απόκρισης με λεκτική επικοινωνία, όπως να κατονομάζουν αντικείμενα με τα οποία ασχολείται το παιδί. Οι γονείς μπορούν να δημιουργήσουν ευκαιρίες παιχνιδιού με το παιδί τους, στα οποία χρειάζεται η αλληλεπίδραση με άλλο άτομο, ώστε να αρχίσει να χιτίζεται αυτή η σύνδεση που είναι απαραίτητη για να εξελιχθεί το κοινωνικό κομμάτι των παιδιών με ΔΑΦ. Αυτές οι αλληλεπιδράσεις θα πρέπει να έχουν στόχο τη διασκέδαση του παιδιού, ώστε να δημιουργηθούν θετικά συναισθήματα σχετικά με την κοινωνική αλληλεπίδραση με τρίτους (Sher, 2009). Μεγάλο εύρος βιβλιογραφίας αποδεικνύει ότι, όταν στα παιδιά με ΔΑΦ δίνεται η ευκαιρία να αλληλεπιδράσουν αποτελεσματικά με αντικείμενα και ανθρώπους, μπορούν να επεκτείνουν τις δεξιότητες τους σε αισθητηριακό, κινητικό, λεκτικό, γνωστικό και κοινωνικό επίπεδο (Delaney, 2009).

3.3.2. Καθοδήγηση

Οι τρόποι επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης των παιδιών με ΔΑΦ δεν ακολουθούν τα τυπικά αναπτυξιακά πρότυπα. Αυτό μπορεί να επιφέρει προβλήματα στον τρόπο που αλληλεπιδρούν με αντικείμενα και ανθρώπους. Ορισμένα παιδιά με ΔΑΦ εξαρτώνται πλήρως από τους άλλους για να αλληλεπιδράσουν με αντικείμενα ή ανθρώπους, περιμένουν το έναυσμα ή την καθοδήγηση για να εκτελέσουν ενέργειες. Ένας καλός τρόπος αντιμετώπισης της δυσκολίας αλληλεπίδρασης ή της εξάρτησης από άλλους για να ξεκινήσει μια ενέργεια αποτελεί η καθοδήγηση. Η καθοδήγηση που δίνει ο γονέας στο παιδί μπορεί να έχει τη μορφή (α) πλήρους σωματικής καθοδήγησης, όπως το να βοηθήσει το παιδί να εκτελέσει μια ενέργεια με πλήρη υποστήριξη από μεριάς του, (β) μερικής σωματικής καθοδήγησης, όπου ο γονέας ξεκινάει και δίνει το πρώτο ερέθισμα στο παιδί για την εκτέλεση της κίνησης αλλά το αφήνει να εκτελέσει μόνο του τη συνέχεια, ή (γ) καθοδήγησης μέσω δείξιματος, όπου ο γονέας δεν εμπλέκεται σωματικά στην καθοδήγηση του παιδιού, αλλά του δείχνει τι χρειάζεται να κάνει. Επίσης, η μοντελοποίηση συμπεριφοράς ή κίνησης μπορεί να θεωρηθεί καθοδήγηση, εάν το παιδί

έχει ανεπτυγμένη την ικανότητα μίμησης. Υπάρχει και η καθοδήγηση μέσω λεκτικών εντολών, όπου με αυτόν τον τρόπο επεκτείνεται και το αντιληπτικό λεξιλόγιο του παιδιού. Εδώ έχουμε την πλήρη λεκτική καθοδήγηση και τη μερική λεκτική καθοδήγηση, όπου περιμένουμε το παιδί ύστερα από την παρότρυνση να συνεχίσει τη δραστηριότητα μόνο του. Ο ρόλος των καθοδηγήσεων είναι σημαντικό να είναι προσωρινός, και με την πάροδο του χρόνου να εξαλείφεται, όσο το παιδί αναπτύσσει τις ικανότητες του και ανεξαρτητοποιείται. Με αυτόν τον τρόπο αποφεύγουμε την εξάρτηση του παιδιού από την καθοδήγηση των γονέων, ώστε να αρχίσει να αναπτύσσεται η διαχείριση του εαυτού στο ίδιο το παιδί (Najdowski, 2017).

3.3.3. Μίμηση

Ένας βασικός μηχανισμός μάθησης στα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά είναι αυτός της μίμησης, όπου το παιδί μαθαίνει δεξιότητες σε διάφορους αναπτυξιακούς τομείς, μέσω της παρατήρησης των άλλων. Στα παιδιά με ΔΑΦ όμως, η δεξιότητα της μίμησης είναι επηρεασμένη σημαντικά (Barbera & Rasmussen, 2007). Οι γονείς μπορούν να συμμετέχουν στην ανάπτυξη της μίμησης, μέσω παιχνιδιού, όπως για παράδειγμα να οργανώσουν μιμητικό παιχνίδι, και να εντάξουν το παιδί στο να μιμηθεί τις δικές τους κινήσεις κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού. Η μίμηση μπορεί να επεκταθεί και σε λεκτικά ή επικοινωνιακά μοτίβα, με τραγούδια στα οποία ο γονέας περιμένει από το παιδί να τον μιμηθεί στις λεκτικές αποκρίσεις και να ακολουθήσει το παράδειγμα του. Είτε το παιδί είναι λεκτικό ή μη λεκτικό, η ανάπτυξη αυτής της πολύτιμης δεξιότητας θα οδηγήσει σε αύξηση των ευκαιριών για αλληλεπίδραση μελλοντικά. Η σχέση δράσης – αντίδρασης ανάμεσα σε γονέα και παιδί αποτελεί εξαιρετική ευκαιρία για ανάπτυξη της μίμησης, μιας δεξιότητας που επεκτείνει τις δυνατότητες μάθησης και κοινωνικής αλληλεπίδρασης.

3.3.4. Μάθηση μέσω κίνησης

Αναφερθήκαμε παραπάνω στη σωματική καθοδήγηση και στο ρόλο που αυτή έχει στην εκμάθηση δεξιοτήτων από το παιδί. Ο ρόλος της κίνησης, επηρεάζει πέρα από το γνωστικό κομμάτι της εκμάθησης δεξιοτήτων, και την αντίληψη του σώματος από το παιδί. Η κίνηση αναπτύσσει την αίσθηση του εγώ, βοηθάει το παιδί να οριοθετήσει το σώμα του, να αναπτύξει τις κινητικές του δεξιότητες, και τις ικανότητες συντονισμού. Τα παιδιά με ΔΑΦ υπολείπονται του κατάλληλου σχεδιασμού που εκτελείται αυτόματα στα τυπικής ανάπτυξης παιδιά και έχει να κάνει με τις κινήσεις και ενέργειες που χρειάζονται για να ολοκληρωθεί μια δραστηριότητα. Υπολείπονται στον τομέα της κινητικής

οργάνωσης, στην ισορροπία και στην επίγνωση του σώματός τους, καθώς είναι επηρεασμένος ο κινητικός ιδεασμός τους (Sher, 2009). Αυτή η δυσκολία επεκτείνεται και στην αδρή αλλά και στη λεπτή κινητικότητα. Το γεγονός αυτό μπορεί να κάνει και τις πιο απλές δραστηριότητες, είτε παιχνιδιού είτε καθημερινής αυτοεξυπηρέτησης να φαντάζουν δύσκολες για το παιδί με ΔΑΦ. Οι γονείς μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους στην καθημερινότητα του να εξελίξει τις κινητικές του ικανότητες. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσω κινητικής καθοδήγησης, σε συνδυασμό με λεκτική επεξήγηση, ή μέσα από παιχνίδι, για παράδειγμα παίζοντας μπάλα. Δραστηριότητες που περιλαμβάνουν πίεση στο σώμα ή εμπόδια που πρέπει να ξεπεραστούν, βοηθούν στο να αποκτήσει το παιδί επίγνωση του σώματος του και των ορίων του, αλλά και το πώς να οργανώσει τις κινήσεις του σώματος του. Παιχνίδια που περιλαμβάνουν ισορροπία ή κίνηση πάνω σε μη σταθερά αντικείμενα ή κούνιες αυξάνουν τις ικανότητες ισορροπίας και την ιδιοδεκτικότητα του παιδιού. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν παιχνίδια που απαιτούν συγκεκριμένα βήματα για να ολοκληρωθεί μια διαδικασία, ώστε να δημιουργηθούν ευκαιρίες οργάνωσης των κινήσεων από το παιδί, όπως πάζλ, ή παιχνίδια που απαιτούν το συντονισμό του σώματος, για να εξελιχθεί η επίγνωση του σώματος του παιδιού, όπως το να κάνει ποδήλατο (Delaney, 2009). Στον τομέα της λεπτής κινητικότητας, δραστηριότητες που απαιτούν από το παιδί να οργανώσει και να φτιάξει κάτι μαζί με τους γονείς μπορούν να φανούν χρήσιμες. Ο γονέας μπορεί να βοηθήσει το παιδί να φτιάξει μια χειροτεχνία, να κόψει με ψαλίδι, να ζωγραφίσει, να περάσει χάντρες σε σκοινί, δημιουργώντας έτσι ευχάριστες δραστηριότητες που εξασκούν τις δεξιότητες κινητικού σχεδιασμού στο παιδί. Υπάρχει πλήθος παιχνιδιών και δραστηριοτήτων που μπορεί ο γονέας να παρουσιάσει στο παιδί του και αποτελούν ευκαιρίες μάθησης μέσω κίνησης. Είναι σημαντική η θετική ανατροφοδότηση και η επιλογή δραστηριοτήτων κατάλληλων για τις δεξιότητες που διαθέτει το παιδί, για να μην υπάρξει ματαίωση αλλά να αναπτυχθούν θετικά συναισθήματα για αυτά που μπορεί να καταφέρει το παιδί.

3.3.5. Σπάζοντας τη δραστηριότητα σε κομμάτια

Εάν μια δραστηριότητα είναι περίπλοκη για το παιδί με ΔΑΦ ή δεν του δημιουργεί το κίνητρο να εμπλακεί, αυτό θα αποτελέσει αποτυχία. Ένας τρόπος για να παρακινήσουμε το παιδί να εμπλακεί σε μια δραστηριότητα, ενώ ταυτόχρονα μαθαίνει, αποτελεί το σπάσιμο της δραστηριότητας σε μικρότερα κομμάτια, με τη μορφή της αλυσιδωτής αντίδρασης. Όταν το παιδί θα έχει κατακτήσει το ένα κομμάτι, μπορεί να προχωρήσει στο επόμενο, ενώ όλα μαζί τα κομμάτια συμπληρώνουν μια δραστηριότητα.

Θα πρέπει ο γονέας να έχει επιλέξει από πριν τη δραστηριότητα – στόχο, να τη σπάσει σε κομμάτια, και να καθοδηγεί το παιδί κατά τη διάρκεια αυτής βήμα – βήμα. Οι δραστηριότητες θα πρέπει να έχουν ξεκάθαρη αρχή, μέση και τέλος, και τα κομμάτια στα οποία έχουν χωριστεί να είναι κατανοητά από το παιδί. Γνωρίζοντας ακριβώς τα βήματα και τι ζητείται από το παιδί να ολοκληρώσει, το πλαίσιο γίνεται ξεκάθαρο και δε προκαλείται άγχος ή άρνηση να συμμετέχει (Delaney, 2009). Αυτή η τεχνική μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε μεγάλο εύρος δραστηριοτήτων, από το να φτιάχνει το παιδί πάζλ, μέχρι να διδαχθεί δεξιότητες καθημερινής ζωής, όπως το να πλένει τα χέρια του. Θα πρέπει να έχουμε στο μυαλό μας τον στόχο που θέλουμε να πετύχουμε στην κάθε δραστηριότητα με το παιδί, και ύστερα να χωρίσουμε τα βήματα που θα μας οδηγήσουν σε αυτόν (Najdowski, 2017).

3.3.6. Οπτικά βοηθήματα

Όλα τα παιδιά μαθαίνουν καλύτερα μέσω των οπτικών ερεθισμάτων, από τη βρεφική ηλικία. Αυτό ισχύει σε ακόμα μεγαλύτερο βαθμό για τα παιδιά με ΔΑΦ. Τα οπτικά προγράμματα και οι οπτικές οδηγίες βοηθούν να αυξηθεί η κατανόηση του παιδιού σχετικά με το τι να περιμένει από μια κατάσταση, ενώ μειώνουν τις αρνητικές αντιδράσεις, ελαχιστοποιώντας τη σύγχυση που δημιουργεί το άγνωστο στο παιδί (Delaney, 2009). Τα οπτικά βοηθήματα αποδεδειγμένα διευκολύνουν την επικοινωνία, και χρησιμοποιούνται σε μεθόδους εναλλακτικής επικοινωνίας, όπως το PECS. Οργανώνουν την καθημερινότητα του παιδιού σε μια ρουτίνα, με αποτέλεσμα να μειωθούν οι προβληματικές συμπεριφορές. Τα σύμβολα και οι αναπαραστάσεις που επιλέγονται θα πρέπει να είναι σύμφωνες με την ηλικία και το επίπεδο κατανόησης του παιδιού (Miller, 2010). Τα οπτικά βοηθήματα που θα δημιουργήσει ο γονέας θα πρέπει να είναι απλά στο σχεδιασμό τους, ευδιάκριτα για το παιδί, και να εντάσσονται στη καθημερινότητα του. Για παράδειγμα, εικόνες αντικειμένων που χρησιμοποιεί το παιδί στο σπίτι μπορούν να το διευκολύνουν να τα ζητήσει πιο αποτελεσματικά για το ίδιο και τον περίγυρο του, όταν δεν εμφανίζει λεκτική επικοινωνία. Το οπτικοποιημένο καθημερινό πρόγραμμα θα βοηθήσει το παιδί να γνωρίζει τι χρειάζεται να κάνει και πότε μέσα στη μέρα του, ενώ οπτικοποιημένο πρόγραμμα μπορεί να χρησιμοποιηθεί και όταν θέλουμε να διδάξουμε στο παιδί μια νέα δεξιότητα, όπως το να βουρτσίζει τα δόντια του (Willis, 2006). Αποτελεί επίσης εξαιρετική μέθοδο οπτικοποίησης της προόδου που έχει κάνει το παιδί σε μια δραστηριότητα του, καθώς και στη χρονική ακολουθία που έχουν οι δραστηριότητες της καθημερινότητας του, δίνοντας μεμπτό παράδειγμα της έννοιας του

χρόνου. Ως σκοπό, τα οπτικά βοηθήματα έχουν τη σταδιακή ανεξαρτησία του παιδιού από την καθοδήγηση των εικόνων, καθώς εξοικειώνονται με την επαναλαμβανόμενη καθοδήγηση που προσφέρουν οι εικόνες.

3.3.7. Εκπαίδευση προσοχής

Οι δεξιότητες προσοχής περιλαμβάνουν την αντίληψη των λεπτομερειών του περιβάλλοντος, την κοινή προσοχή που περιλαμβάνεται στις κοινωνικές δεξιότητες, και τη διάκριση του σημαντικού από ένα σύνολο ερεθισμάτων. Αποτελούν σημαντικές δεξιότητες που καλλιεργούνται και συμμετέχουν στις καθημερινές ευκαιρίες μάθησης που έχει το παιδί. Τα παιδιά με ΔΑΦ που παρουσιάζουν ελλείμματα στις δεξιότητες προσοχής, εμφανίζουν συμπεριφορές όπως:

- Δυσκολία στην εκπλήρωση δραστηριοτήτων
- Συχνή διάσπαση προσοχής
- Αδυναμία εστίασης στο σημαντικό
- Δυσκολία στις πολύπλοκες δραστηριότητες
- Αδυναμία να μείνει στο θέμα συζήτησης
- Έλλειψη συγκέντρωσης
- Αδυναμία στην εξαγωγή συμπεράσματος σε μια κατάσταση

Μερικές από τις στρατηγικές που μπορούν να χρησιμοποιήσουν οι γονείς για να αυξήσουν τις δεξιότητες προσοχής είναι οι εξής:

- i. Καθοδήγηση ερεθίσματος, κατά την οποία υποδεικνύουμε το σημαντικότερο ερέθισμα σε ένα μαθησιακό περιβάλλον, συνήθως με χρήση εικόνων ή λεκτικής επικοινωνίας, όπως για παράδειγμα η κατονομασία του επιθυμητού αντικειμένου που ζητάμε από το παιδί να επιλέξει, ανάμεσα σε πολλά διαφορετικά.
- ii. Απόσυρση, κατά την οποία προτρέπουμε το παιδί να αποσύρει τη προσοχή του από τα λιγότερο σημαντικά ερεθίσματα, συνήθως με τη χρήση συστημάτων επιβράβευσης, όπως να επιβραβεύσουμε το παιδί που αποφεύγει συνειδητά να παίξει με στερεοτυπικό τρόπο με ένα παιχνίδι.
- iii. Επιλογή εστίασης στο σημαντικό, στην οποία βοηθάμε το παιδί να ξεχωρίσει τις σημαντικές λεπτομέρειες από ένα ευρύ σύνολο, ώστε να μην αποσπάται και να μην εστιάζει τη προσοχή του σε ασήμαντες λεπτομέρειες. Ένας τρόπος υλοποίησης είναι κατά την αφήγηση μιας ιστορίας να υποδεικνύουμε τα σημαντικά κομμάτια αυτής στο παιδί, ώστε να την κατανοήσει ευκολότερα.

- iv. Ανακατεύθυνση της προσοχής, κατά την οποία ο γονέας μπορεί να βοηθήσει το παιδί του να ανακατευθύνει την προσοχή του πίσω στην αρχική δραστηριότητα μετά από την εισαγωγή ενός άλλου ερεθίσματος που του τράβηξε τη προσοχή. Παράδειγμα τέτοιας δραστηριότητας είναι η συνέχιση ενασχόλησης με ένα πάζλ, αφού το παιδί αποσπάστηκε από κάποιο εξωτερικό ερέθισμα για μικρό χρονικό διάστημα.
- v. Διαίρεση της προσοχής, η πιο συνθέτη δεξιότητα που μπορεί να διδαχθεί, και αφορά το διαμοιρασμό της προσοχής σε πολλά διαφορετικά επιμέρους ερεθίσματα, που οδηγούν σε ένα ολοκληρωμένο σύνολο. Μια δραστηριότητα που μπορούν να χρησιμοποιήσουν οι γονείς και αφορά τη διαίρεση της προσοχής, θα μπορούσε να είναι η κατασκευή ιστοριών, όπου οι διαφορετικοί πρωταγωνιστές και οι ενέργειες της ιστορίας πρέπει να οργανωθούν σε μια ιστορία με συνοχή, όπως το να παίζουν μαζί τη φάρμα με ζωάκια, που κάθε χαρακτήρας μπορεί να έχει διαφορετικό ρόλο στην ιστορία (Najdowski, 2017).

3.3.8. Δομημένη διδασκαλία

Η ανάγκη των ατόμων με ΔΑΦ για ομοιότητα στις ρουτίνες και η δυσκαμψία που εμφανίζουν στις αλλαγές, μας οδηγεί σε μια ακόμα τεχνική που μπορούν να εφαρμόσουν οι γονείς στο σπίτι. Η δομημένη διδασκαλία αποτελείται από τα εξής κομμάτια:

- i. Οργάνωση του περιβάλλοντος μάθησης, όπου ο χώρος στον οποίο κινείται και μαθαίνει το παιδί θα πρέπει να έχει όσο το δυνατόν λιγότερα αντικείμενα που διασπούν την προσοχή και να υπάρχει μια σχετική τακτοποίηση και οριοθέτηση.
- ii. Προκαθορισμένη σειρά διαδοχής των δραστηριοτήτων, ώστε να ελαχιστοποιηθούν οι αρνητικές αντιδράσεις μειώνοντας το άγχος για το τι ακολουθεί.
- iii. Οπτικό πρόγραμμα, ώστε να γίνεται απόλυτα κατανοητό από το παιδί το τι ακολουθεί στη μέρα του, ενώ διευκολύνονται οι μεταβάσεις μεταξύ των δραστηριοτήτων.
- iv. Ρουτίνες και διαλλακτικότητα, όπου ο γονέας θα εισάγει μια περισσότερο κοινωνικά αποδεκτή ρουτίνα στο παιδί, είτε αλλάζοντας τις δραστηριότητες ανά ημέρα αλλά κρατώντας το γενικό κορμό σταθερό, είτε αλλάζοντας ελαφρώς τον τρόπο που κάνει μια συγκεκριμένη δραστηριότητα το παιδί.
- v. Δομημένη ενασχόληση με δραστηριότητες, όπου για κάθε δραστηριότητα που θα συμμετέχει το παιδί, θα καθοδηγείται βήμα βήμα για να την πετύχει, μέσω

οπτικών ερεθισμάτων όπως εικόνες που δείχνουν τι χρειάζεται να κάνει, ή λεκτικών οδηγιών (Mesibon, Shea, & Schopler, 2004).

3.3.9. Ενισχυτές

Για να αποκτήσει κίνητρο το παιδί με ΔΑΦ κατά τη διάρκεια των δραστηριοτήτων μάθησης, μια τεχνική που χρησιμοποιείται είναι αυτή των ενισχυτών. Με απλά λόγια, όταν το παιδί πετυχαίνει ένα επιθυμητό αποτέλεσμα, επιβραβεύουμε την προσπάθειά του. Αυτός ο τρόπος βοηθάει να επαναληφθεί μια ανταπόκριση σε ερέθισμα ξανά μελλοντικά, γιατί το παιδί ενισχύεται θετικά και αυξάνεται το κίνητρο του. Οι επιβραβεύσεις μπορεί να είναι (α) κοινωνικές, όπως να του πει μπράβο ο γονέας, (β) απτές, όπως να επιτραπεί στο παιδί να κάνει μια πολύ ευχάριστη δραστηριότητα γι' αυτό, ή (γ) να περιλαμβάνουν τροφικούς ενισχυτές όπως το να φάει μια καραμέλα (Charlor, Lang, & Rispoli, 2018). Οι ενισχυτές θα πρέπει να είναι αρκετοί και διαφορετικοί, ώστε να μη φτάσει το παιδί σε σημείο κορεσμού από τη διαρκή επιβράβευση με τον ίδιο ενισχυτή. Οι γονείς μπορούν να κατασκευάσουν ένα οπτικό σύστημα ανταμοιβής, όπου το παιδί θα μαζεύει πόντους για κάθε σωστή συμπεριφορά που επιδεικνύει στο πλαίσιο που διδάσκεται, όπως για παράδειγμα να μάθει να πλένει τα χέρια του πριν το φαγητό (Miller, 2010). Αυτό που πρέπει να θυμόμαστε, είναι ότι οι ενισχυτές διαφέρουν από παιδί σε παιδί αναλόγως με τα ενδιαφέροντά του. Θα πρέπει να είναι αποτελεσματικοί στο σκοπό τους, που είναι να αποκτήσει κίνητρο το παιδί για εκπλήρωση μιας δραστηριότητας ή συμμόρφωση σε κανόνες. Ενώ τέλος θα πρέπει να υπάρχει μαζί με το φυσικό ενισχυτή και λεκτικό ερέθισμα, ώστε να συνδυάσει το παιδί την κοινωνική ανταμοιβή, προς εξάλειψη του φυσικού ενισχυτή. Σκοπός των ενισχυτών είναι να βοηθήσουν το παιδί στο να αποκτήσει κίνητρο για συμμετοχή σε μια δραστηριότητα, και με αργή πρόοδο να μη χρειάζεται η χρήση εξωτερικών ενισχυτών για τη παρότρυνση του (Najdowski, 2017).

3.3.10. Μεταβάσεις σε περιβάλλοντα και δραστηριότητες

Μέσα από την ανάγκη για ρουτίνα των ατόμων με ΔΑΦ, έρχεται η δυσκαμψία στις αλλαγές, που συνήθως φέρνει ανεπιθύμητες συμπεριφορές. Αυτές οι αρνητικές αντιδράσεις στις μεταβάσεις από πλαίσιο σε πλαίσιο ενδέχεται να οδηγήσουν σε μείωση των κοινωνικών πλαισίων που μπορεί να παρευρεθεί η οικογένεια (McCord, Thomson, & Iwata, 2001). Θα πρέπει να γίνει προετοιμασία από τους γονείς για οποιαδήποτε αλλαγή θα λάβει μέρος στην καθημερινότητα του παιδιού, προς αποφυγή ανεπιθύμητων συμπεριφορών από μέρος του (Sher, 2009). Για να γίνει αυτό επιτυχώς, μπορούν να

χρησιμοποιηθούν οπτικά προγράμματα που να δείχνουν στο παιδί τι θα ακολουθήσει, ή να χρησιμοποιηθούν αντικείμενα και ενισχυτές που παραπέμπουν σε μια συγκεκριμένη διαφορετική δραστηριότητα από αυτή που είχε στη ρουτίνα του (Miller, 2010). Η επιβράβευση του παιδιού κάθε φορά που διαχειρίζεται αποτελεσματικά μια αλλαγή στο πρόγραμμα του οδηγεί σε περισσότερες μελλοντικές θετικές αντιδράσεις απέναντι στις αλλαγές, δηλαδή αυξάνει τη διαλλακτικότητα.

3.3.11. Κοινωνικές ιστορίες

Η μέθοδος των κοινωνικών ιστοριών μπορεί να χρησιμοποιηθεί από τους γονείς, όταν πρόκειται να διαδραματιστεί κάποια αλλαγή στην καθημερινότητα της οικογένειας ή του παιδιού, ώστε να το προετοιμάσει κατάλληλα για αυτήν. Οι κοινωνικές ιστορίες μπορεί να περιλαμβάνουν εικόνες ή ζωγραφιές, που να παρουσιάζουν την κατάσταση για την οποία θέλουμε να προετοιμάσουμε το παιδί, όπως μια επικείμενη επίσκεψη στον οδοντίατρο. Αυτού του είδους η οπτικοποίηση του γεγονότος, βοηθάει το παιδί να διαχειριστεί με πιο σωστό τρόπο την ψυχοσυναισθηματική του κατάσταση απέναντι στο γεγονός που παρουσιάζεται (Delaney, 2009).

3.4. Θετικά αποτελέσματα των τεχνικών παρέμβασης που εφαρμόζουν οι γονείς.

Οι παραπάνω τεχνικές που αναλύσαμε, αποτελούν κομμάτια γενικότερων εκπαιδευτικών πλαισίων στα οποία χρειάζεται ενίσχυση το παιδί. Εφόσον επεκταθήκαμε σε απλούστερης μορφής τεχνικές, μπορούμε πλέον να γενικεύσουμε το σύνολο τους στους τελικούς στόχους που θέλουμε να επιτύχει το παιδί. Οι γονείς είναι σε θέση, με μεθοδική δουλειά και καθοδήγηση, να βοηθήσουν το παιδί τους να γενικεύσει τις μαθημένες συμπεριφορές που διδάχθηκε. Με αυτόν το τρόπο η απλή τεχνική γίνεται συνθέτη και γενικεύεται στους τομείς που εμφανίζει δυσκολίες το παιδί. Θα αναλυθούν εδώ οι θετικές συνέπειες που προκύπτουν από την άτυπη παρέμβαση των γονέων, με τις τεχνικές που προαναφέραμε καθώς και τη χρήση επιπλέον στρατηγικών που ενισχύουν την εξέλιξη του παιδιού στον εκάστοτε τομέα.

3.4.1. Αύξηση των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων

Οι κοινωνικές δεξιότητες αποτελούν εμπειρίες μάθησης, αλλά για τα παιδιά με ΔΑΦ και τις δυσκολίες που εμφανίζουν στον τομέα της κοινωνικοποίησης αποτελούν γρίφο. Απαιτούν σύνδεση με το άλλο άτομο, εστίαση προσοχής σε αυτά που λέει ή κάνει, διαλλακτικότητα στην αλληλεπίδραση και το απρόοπτο που μπορεί να προκύψει, και γνώση των βασικών κοινωνικών κανόνων. Με την επίτευξη όλων των παραπάνω,

μπορούν να αυξηθούν οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις του παιδιού, οι οποίες με τη σειρά τους θα αυξήσουν τις επικοινωνιακές ευκαιρίες, άρα περισσότερες ευκαιρίες για εξοικείωση με τους κοινωνικούς κανόνες. Οι αλληλεπιδράσεις έχουν αμοιβαίο χαρακτήρα, όσο περισσότερο εμπλέκεται κοινωνικά το παιδί, τόσο περισσότερες ευκαιρίες θα έχει για κοινωνική αλληλεπίδραση (Delaney, 2009). Τις καλύτερες ευκαιρίες για κοινωνική επικοινωνία μπορεί να τις δημιουργήσει ο γονέας μέσα στη μέρα, είτε εμπλέκοντας το παιδί σε κοινό παιχνίδι, είτε βοηθώντας το να επεκτείνει την επικοινωνία του και τις πρωτοβουλίες για αλληλεπίδραση (Carlan, Blacher & Eisenhower, 2019). Εκτός σπιτιού, το παιδί μπορεί να γενικεύσει τις μαθημένες συμπεριφορές στο πλαίσιο του σχολείου, χρησιμοποιώντας τις δεξιότητες που έχει καλλιεργήσει μέσα από το θεραπευτικό πλαίσιο και τη βοήθεια των γονέων. Με κάθε θετική κοινωνική αλληλεπίδραση, το παιδί αποκτά κίνητρο να εμπλακεί ξανά κοινωνικά, να συμμετέχει σε παιχνίδι με συνομήλικους, και να αποτελεί ενεργό μέλος της κοινότητας (Sher, 2009).

3.4.2. Αύξηση στη χρήση της επικοινωνίας

Εφόσον το παιδί έχει κατανοήσει την έννοια της επικοινωνίας και τη σημαντικότητα που αυτή έχει, είναι έτοιμο να επεκτείνει και να γενικεύσει σε όλα τα πλαίσια τις επικοινωνιακές του δεξιότητες. Για να παρακινηθεί το παιδί να επικοινωνήσει, θα πρέπει να αντιλαμβάνεται τη σχέση δράσης-αντίδρασης που έχουν οι επικοινωνιακές του προσπάθειες στους γύρω του. Για να γίνει το παιδί αποτελεσματικός επικοινωνιακός σύντροφος, θα πρέπει να έχει αναπτύξει την κατανόηση του, το γνωστικό του επίπεδο, τις δεξιότητες προσοχής του, την κοινωνική του συμμετοχή και να είναι σε θέση να παράγει καταληπτή ομιλία ή να χρησιμοποιεί σύστημα εναλλακτικής επικοινωνίας σε ικανοποιητικό επίπεδο. Θα πρέπει επίσης να έχουν εξαλειφθεί όσο το δυνατόν περισσότερο οι προβληματικές συμπεριφορές που αποσκοπούν σε επικοινωνία αλλά με μη αποδεκτό κοινωνικά τρόπο (Wetherby & Prizant, 2005). Καθώς η επικοινωνία και η κοινωνικότητα συνδέονται, η αύξηση στις κοινωνικές συνδιαλλαγές θα επιφέρει αύξηση και στις επικοινωνιακές ευκαιρίες (Garfin & Lord, 1986). Το παιδί θα αρχίσει να εξοικειώνεται με τη χρήση και ερμηνεία της λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, που περιλαμβάνει χειρονομίες, εκφράσεις προσώπου, λεκτική έκφραση και παραγλωσσικούς παράγοντες, όπως η κατανόηση και χρήση χιούμορ. Θα πρέπει να ενισχύεται το ενδιαφέρον του παιδιού για επικοινωνία, να δημιουργούνται οι κατάλληλες ευκαιρίες που θα το παρακινήσουν να ξεκινήσει μια επικοινωνιακή αλληλεπίδραση και

να τη διατηρήσει, να επικοινωνεί με επάρκεια τις ανάγκες και τις απόψεις του, να δέχεται και να κατανοεί τις αντιδράσεις του άλλου επικοινωνιακού συντρόφου και τέλος να εμφανίζει ικανοποιητικές δεξιότητες συζήτησης. Οι γονείς, θα πρέπει να χρησιμοποιούν όσο περισσότερη λεκτική επικοινωνία μπορούν και να καθοδηγούν το παιδί να συμμετέχει λεκτικά, εφόσον είναι σε θέση να το κάνει αυτό. Ο μεγαλύτερος στόχος στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων είναι η αυθόρμητη, σωστά δομημένη επικοινωνία, με το παιδί να παραμένει στο θέμα συζήτησης και να αναγνωρίζει τον αμφίδρομο χαρακτήρα των επικοινωνιακών συνδιαλλαγών (Mesibov, Shea, & Schopler, 2004).

3.4.3. Εδραιώση χρήσης της λεκτικής επικοινωνίας

Εάν το παιδί με ΔΑΦ έχει αναπτύξει λεκτική επικοινωνία, είναι επιθυμητό να εδραιωθεί αυτός ο τρόπος επικοινωνίας για το παιδί. Οι γονείς είναι σε θέση να βοηθήσουν το παιδί στη λεκτική του έκφραση, παρακινώντας το να εκφράζει λεκτικά τα αιτήματά του. Κάθε επικοινωνιακή ευκαιρία μπορεί να βοηθήσει στην επέκταση του λεξιλογίου του παιδιού, ώστε να αυξήσει το εύρος απαντήσεων που έχει στο δυναμικό του. Για παράδειγμα, κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού ο γονέας μπορεί να κατονομάζει τα αντικείμενα με τα οποία ασχολείται το παιδί, και να χτίζει ένα ολόκληρο επικοινωνιακό πλαίσιο γύρω από αυτά, δημιουργώντας ευκαιρίες απόκρισης για το παιδί. Με την κατανόηση και τη χρήση της λεκτικής επικοινωνίας, αυξάνονται οι κοινωνικές ευκαιρίες και εκτός του σπιτιού. Η γλώσσα που χρησιμοποιεί ο γονέας θα πρέπει να είναι απλή και κατανοητή, ανάλογη με το γνωστικό επίπεδο του παιδιού (Delaney, 2009). Είναι εξίσου σημαντικό να εξαλείψουμε συμπεριφορές οι οποίες χρησιμοποιούνται για να επικοινωνήσουν μια ανάγκη αλλά με λανθασμένο τρόπο, όπως οι ηχολαλίες και οι προβληματικές συμπεριφορές. Εάν το παιδί μάθει και κατανοήσει ότι η λεκτική επικοινωνία έχει νόημα, θα αυξήσει και θα εδραιώσει τη χρήση της, οπότε και θα γίνονται περισσότερο κατανοητές οι ανάγκες του (Lord & McGee, 2001).

3.4.4. Διαχείριση συμπεριφορών

Η καλύτερη διαχείριση της συμπεριφοράς από το ίδιο το παιδί, έρχεται ως φυσικό επακόλουθο των αυξημένων επικοινωνιακών αλληλεπιδράσεων του, οι οποίες πλέον γίνονται σε λειτουργική γλώσσα που κατανοεί ο εκάστοτε επικοινωνιακός σύντροφος. Όταν καλύπτονται επαρκώς οι ανάγκες που εκφράζει, οι προβληματικές συμπεριφορές μειώνονται. Οι συμπεριφορές αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν εκρήξεις θυμού, απόσυρση, αγχώδη αντίδραση, αυτοτραυματισμούς, επιθετικότητα προς άλλους ή

εμφάνιση στερεοτυπικών αντιδράσεων. Αυτές οι συμπεριφορές μπορούν να αποφευχθούν σε μεγάλο ποσοστό με την ανάπτυξη της λειτουργικής επικοινωνίας στο παιδί, διατηρώντας το πλαίσιο γνώριμο για το παιδί, και χρησιμοποιώντας απλή και κατανοητή γλώσσα στην επαφή του γονέα μαζί του. Θα πρέπει το παιδί να έχει ξεκάθαρες μεθόδους επικοινωνίας των αναγκών του, ενώ οι γονείς θα πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζουν τι δημιουργεί τις προβληματικές συμπεριφορές και να τις προλαμβάνουν (Montague, Dallos & McKenzie, 2018). Η εμφάνιση τέτοιων συμπεριφορών ενδέχεται να έχει και αισθητηριακό υπόβαθρο, οπότε σε τέτοια περίπτωση οι γονείς θα πρέπει να είναι προετοιμασμένοι να τροποποιήσουν το πλαίσιο για να αποφευχθεί η δυσάρεστη αντίδραση (Sher, 2009). Τρόποι που μπορεί να επιτευχθεί αυτό εκτός από την επικοινωνία είναι η αλλαγή πλαισίου, η μετάβαση σε μια περισσότερο ευχάριστη δραστηριότητα, ή η επιβράβευση του παιδιού για κάθε φορά που ελέγχει αποτελεσματικά τη συμπεριφορά του. Όταν το παιδί είναι σε θέση να ελέγξει τις προβληματικές συμπεριφορές του ή να τις τροποποιήσει κατάλληλα σε περισσότερο λειτουργικές, καταφέρνει να ενταχθεί στο κοινωνικό πλαίσιο, αποτελεσματικά. Για μεγάλη μερίδα της κοινωνίας, αυτές οι συμπεριφορές δεν είναι κατανοητές, οπότε η διαχείριση τους μειώνει και το άγχος που έχει η οικογένεια για πιθανή άσχημη αντίδραση του παιδιού σε κάποιο κοινωνικό περιβάλλον εκτός του σπιτιού (Wall, 2010).

3.4.5. Αισθητηριακά θέματα

Για τα παιδιά με ΔΑΦ που εμφανίζουν αισθητηριακές δυσκολίες, η συμμετοχή σε δραστηριότητες που φυσιολογικά θα ήταν ευχάριστες για οποιοδήποτε τυπικής ανάπτυξης παιδί, μπορεί να έχουν οδυνηρή κατάληξη (Delaney, 2009). Τα θέματα αισθητηριακής φύσεως, επηρεάζουν όλα τα αισθητηριακά συστήματα του ατόμου, τα οποία είναι το οπτικό, το ακουστικό, το απτικό, το γευστικό, το ιδιοδεκτικό, και το αιθουσαίο. Αυτά τα συστήματα βοηθούν το άτομο να προσλάβει και να επεξεργαστεί πληροφορίες από το περιβάλλον, ώστε να κατανοήσει το περιβάλλον του και τη θέση του σε αυτό. Οι τρόποι που επηρεάζουν το άτομο εκτείνονται στην αποφυγή συγκεκριμένων ερεθισμάτων, στην υποευαισθησία ή στην υπερευαισθησία σε συγκεκριμένα ερεθίσματα, στην αναζήτηση ερεθισμάτων για αυτορρύθμιση, ή ακόμα και στην επιλεκτικότητα στο φαγητό. Οι γονείς μπορούν να δημιουργήσουν δραστηριότητες που θα ρυθμίσουν και θα βοηθήσουν τα αισθητηριακά συστήματα επεξεργασίας του παιδιού. Οι δραστηριότητες αυτές μπορούν να περιλαμβάνουν παιχνίδια με διαφορετικές υφές, όπως πλαστελίνα, να παρέχουν ακουστικά ερεθίσματα, να δημιουργούν περιβάλλοντα στα οποία το παιδί

σταδιακά έρχεται σε επαφή με διαφορετικά ερεθίσματα, ή να του παρέχεται η ευκαιρία για κίνηση στο χώρο ή παιχνίδι που περιλαμβάνει πιέσεις σε διάφορα μέρη του σώματος του. Ρυθμίζοντας τα αισθητηριακά συστήματα του παιδιού με ΔΑΦ, η επεξεργασία του περιβάλλοντος αυξάνεται θετικά, με το παιδί να είναι σε θέση να εμπλακεί σε αυτό με πιο αποτελεσματικό τρόπο, αφού η εκπλήρωση αναγκών αισθητηριακής φύσεως δίνει σε αυτό τη δυνατότητα να διατηρήσει την προσοχή του σε σημαντικότερα γεγονότα που συμβαίνουν γύρω του (Sher, 2009). Έτσι μπορεί να συμμετέχει πιο ενεργά και να προσλαμβάνει περισσότερες πληροφορίες στις εκπαιδευτικές διαδικασίες.

3.4.6. Μάθηση μέσω παιχνιδιού

Ένας από τους βασικότερους τρόπους μάθησης και κοινωνικής δικτύωσης στα παιδιά αποτελεί το παιχνίδι. Αποτελεί όμως έναν τομέα ο οποίος είναι επηρεασμένος στα παιδιά με ΔΑΦ. Ο τρόπος με τον οποίο παίζει ένα παιδί υποδεικνύει το επίπεδο στο οποίο βρίσκεται, γνωστικά και κοινωνικά, καθώς το παιχνίδι αναπτύσσεται με ένα συγκεκριμένο προβλεπόμενο μοτίβο στα τυπικής ανάπτυξης παιδιά. Οι γονείς μπορούν να συμβάλλουν και να βοηθήσουν το παιδί τους να αναπτύξει τις δεξιότητες παιχνιδιού του. Ξεκινώντας από τις πρώιμες δεξιότητες παιχνιδιού, όπως το εξερευνητικό και λειτουργικό παιχνίδι, μέχρι το πιο σύνθετο ομαδικό παιχνίδι με άλλα άτομα, η εκπαίδευση του παιδιού το βοηθάει να αφομοιώσει και να δημιουργήσει ακόμα περισσότερες ευκαιρίες για κοινωνική αλληλεπίδραση και μάθηση. Συνοπτικά, οι τύποι παιχνιδιού που υπάρχουν και τους οποίους πρέπει να αναπτύξει το παιδί είναι οι εξής:

- Εξερευνητικό και Λειτουργικό παιχνίδι
- Παραστατικό ή παιχνίδι Φαντασίας (Συμβολικό παιχνίδι)
- Κοινωνιοδραματικό παιχνίδι
- Μοναχικό παιχνίδι
- Συνεργατικό παιχνίδι
- Ομαδικό παιχνίδι

Αρχικός στόχος είναι να αυξηθεί το ποιοτικό παιχνίδι στο οποίο συμμετέχει το παιδί και να μειωθεί ο στερεοτυπικός χειρισμός των παιχνιδιών. Οι γονείς μπορούν να δημιουργήσουν ένα ασφαλές περιβάλλον παιχνιδιού, με διαφορετικά αντικείμενα που μπορεί να επεξεργαστεί το παιδί, τα οποία θα έχουν διαφορετικές υφές, χρώματα, μεγέθη και χρησιμότητα και να αφήσουν το παιδί να τα επεξεργαστεί. Αυτό είναι η βάση του εξερευνητικού παιχνιδιού και αποτελεί το πρωταρχικό στάδιο από το οποίο περνούν όλα

τα βρέφη τυπικής ανάπτυξης όταν ξεκινούν να επεξεργάζονται τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος τους. Προέκταση του εξερευνητικού παιχνιδιού είναι το λειτουργικό παιχνίδι, στο οποίο το παιδί ξεκινά να πειραματίζεται με τη χρήση των αντικειμένων (Isenberg & Jalongo, 2005). Σε αυτό το επίπεδο αρκετά παιδιά με ΔΑΦ τείνουν να χρησιμοποιούν τα παιχνίδια με στερεοτυπικό τρόπο (Kang et al., 2013), μια συμπεριφορά που θα πρέπει ο γονέας να εξαλείψει σταδιακά. Παράδειγμα αυτού είναι ένα παιδί που στερεοτυπικά γυρνάει τις ρόδες από ένα αυτοκινητάκι αντί να το κυλήσει στο πάτωμα. Εδώ ο γονέας μπορεί μέσω μίμησης να παρακινήσει το παιδί στο σωστό τρόπο παιχνιδιού, παίζοντας μαζί του στο πάτωμα με τα αυτοκινητάκια. Μερικά παιδιά δείχνουν μεγαλύτερο ενδιαφέρον για αντικείμενα που δεν αποτελούν παιχνίδια τα οποία επίσης χειρίζονται με στερεοτυπικό τρόπο. Τα παιδιά με ΔΑΦ που διδάσκονται τους κατάλληλους τρόπους παιχνιδιού έχει αποδειχθεί ότι παρουσιάζουν μείωση στις στερεοτυπικές αλληλεπιδράσεις τους με τα αντικείμενα (Nuzzolo-Gomez et al., 2002).

Στο στάδιο του παραστατικού παιχνιδιού, περιλαμβάνεται η χρήση φαντασίας, που για αρκετά παιδιά με διάγνωση ΔΑΦ είναι επηρεασμένη αρνητικά. Το παιδί θα πρέπει να γνωρίζει τη χρήση των αντικειμένων που διαθέτει και να τα χρησιμοποιεί κατάλληλα σε ένα πλαίσιο παιχνιδιού που έχει δημιουργηθεί. Για παράδειγμα, ο γονέας μπορεί να αναλάβει την πρωτοβουλία να παίξουν με κουζινικά, όπου θα πρέπει να χρησιμοποιούν τις κατσαρόλες για να μαγειρέψουν και να σερβίρουν σε πλαστικά πιάτα, δημιουργώντας ένα πλαίσιο παιχνιδιού. Μπορούν επίσης, εφόσον το παιδί έχει κατακτήσει το παραστατικό παιχνίδι, να επιχειρήσουν να συμμετέχουν σε συμβολικό παιχνίδι, όπου τα αντικείμενα που χρησιμοποιεί το παιδί αναπαριστούν άλλα αντικείμενα, όπως ένα στυλό που χρησιμοποιεί το παιδί σαν αεροπλάνο. Το συμβολικό παιχνίδι αποδεικνύει ότι το παιδί έχει αναπτύξει τη φαντασία του και είναι ικανό να δημιουργήσει ιδεασμούς ή να χρησιμοποιεί τα αντικείμενα με πρωτότυπο τρόπο.

Το κοινωνιοδραματικό παιχνίδι βάζει στην εξίσωση το κοινωνικό στοιχείο, καθώς απαιτεί από το παιδί να αναλάβει ένα ρόλο και να δημιουργήσει μία ιστορία στην οποία συμμετέχει με αυτόν το ρόλο (Trawick-Smith & Dziurgot, 2011). Καθώς σε αυτό το σύνθετο στάδιο παιχνιδιού τα παιδιά με ΔΑΦ εμφανίζονται αρκετά επηρεασμένα, ο γονέας θα πρέπει να αναλάβει τη δημιουργία του πλαισίου και να καθοδηγήσει το παιδί στο παιχνίδι (Charman & Baron-Cohen, 1997). Περνώντας από τα είδη παιχνιδιού που αναπτύσσουν τα παιδιά, πρέπει να υπολογίσουμε και τον κοινωνικό παράγοντα, που το χωρίζει σε μοναχικό, συνεργατικό και ομαδικό παιχνίδι. Ο ρόλος του γονέα εδώ είναι να

βοηθήσει το παιδί να περάσει ομαλά από όλα τα στάδια. Το μοναχικό παιχνίδι αποτελεί φυσιολογικό στάδιο από το οποίο περνούν όλα τα παιδιά, αλλά αρκετά από αυτά με διάγνωση ΔΑΦ προσκολλώνται σε αυτό καθώς είναι προβλέψιμο και δε περιλαμβάνει κοινωνική αλληλεπίδραση. Οι γονείς θα πρέπει να δημιουργήσουν ευκαιρίες παιχνιδιού και κοινωνικοποίησης στην κοινότητα, αρχικά βάζοντας το παιδί στο ίδιο πλαίσιο με άλλα παιδιά χωρίς να αλληλεπιδρά, έπειτα να το παρακινήσουν να συμμετέχει για όσο διάστημα αυτό επιθυμεί, αλλά και να του διδάξουν την αξία του μοιράσματος παιχνιδιών ή το σωστό τρόπο συμμετοχής σε μια κοινή δραστηριότητα. Εφόσον το παιδί έχει εξελιχθεί κοινωνικά και μπορεί να συμβαδίσει, τελικός στόχος είναι η συμμετοχή σε ομαδικό παιχνίδι με κανόνες. Η δυσκολία είναι μεγάλη, καθώς αποτελεί τον πιο σύνθετο τρόπο παιχνιδιού, με περίπλοκο τρόπο αλληλεπίδρασης και έντονο το κοινωνικό στοιχείο.

Σε όλη τη διαδικασία μάθησης μέσω παιχνιδιού, υπάρχουν κάποια βασικά στοιχεία τα οποία πρέπει να ακολουθήσει ο γονέας για να κάνει ευχάριστη τη διαδικασία, αλλά και να επεκτείνει τις ευκαιρίες μάθησης του παιδιού. Θα πρέπει να επιλέγονται παιχνίδια και δραστηριότητες που ενδιαφέρουν το παιδί, αλλά και τα άτομα τα οποία παίζουν με το παιδί να είναι άτομα με τα οποία αισθάνεται άνετα να αλληλεπιδράσει. Ο γονέας θα πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζει τις προτιμήσεις του παιδιού και να δημιουργεί το κατάλληλο, ασφαλές και προβλέψιμο περιβάλλον για το παιδί, ώστε να επικεντρωθεί στην εκπαιδευτική διαδικασία μέσα από το παιχνίδι. Θα πρέπει να είναι σε θέση να αναλάβει πρωτοβουλίες, να καθοδηγεί το παιδί είτε με σωματική καθοδήγηση, είτε λεκτικά αλλά και να αποτελεί το μοντέλο συμπεριφοράς για το παιδί του. Όσο το παιδί κατακτά δεξιότητες, θα πρέπει να προσθέτει ποικιλία σε παιχνίδια και περιβάλλοντα (Charlop, Lang, & Rispoli, 2018). Η διαδικασία του παιχνιδιού θα πρέπει να είναι ευχάριστη και να συνυπολογίζει το επίπεδο ικανοτήτων του παιδιού, χωρίς απαιτήσεις. Επιθυμητό θα ήταν ο ρυθμός εκμάθησης να είναι αργός, ώστε να προλαβαίνει να αφομοιώνει όλα τα στάδια εξίσου ικανοποιητικά (Willis, 2006). Το παιδί που γνωρίζει το σωστό τρόπο να αλληλεπιδρά μέσω του παιχνιδιού, αυξάνει τις ευκαιρίες μάθησης για τον τρόπο που λειτουργεί ο κόσμος, ενώ εντάσσεται και αλληλεπιδρά περισσότερο αποτελεσματικά στα κοινωνικά του πλαίσια.

3.4.7. Αυξημένη χρήση λεκτικής επικοινωνίας

Η αύξηση στη χρήση της επικοινωνίας, λεκτικής και μη λεκτικής, ως αποτέλεσμα των παρεμβάσεων που δέχεται το παιδί, επιφέρει σημαντικά οφέλη. Το επίπεδο της

επικοινωνιακής επάρκειας του παιδιού με ΔΑΦ συνδέεται σε μεγάλο βαθμό με την ανάπτυξη της κοινωνικής του συμπεριφοράς (Garfin & Lord, 1986). Επίσης, τα κέρδη του στις επικοινωνιακές δεξιότητες συνδέονται με την πρόληψη και μείωση δυσλειτουργικών συμπεριφορών (Fox, Dunlap & Buschbacher, 2000). Με τη μείωση των δυσλειτουργικών συμπεριφορών και την αύξηση πρωτοβουλίας στην επικοινωνία, αυξάνονται οι πιθανότητες επιτυχίας στις κοινωνικές συνδιαλλαγές σε διαφορετικά περιβάλλοντα, με συνέπεια να αυξάνονται και οι αποκρίσεις από τρίτους, που με τη σειρά τους βοηθούν στην περαιτέρω ανάπτυξη άλλων επικοινωνιακών δεξιοτήτων (Koegel et al., 1992). Η χρήση λειτουργικής επικοινωνίας, που προϋποθέτει να κατανοεί το άτομο γιατί χρειάζεται να επικοινωνήσει, η πρωτοβουλία στην επικοινωνία, και η αύξηση της ευχέρειας στις βασικές επικοινωνιακές δεξιότητες αποτελούν τους βασικότερους στόχους των παρεμβάσεων (Lord & McGee, 2001). Θα πρέπει το παιδί να καθοδηγηθεί και να εξασκηθεί σε αυτές τις δεξιότητες, ενώ οι γονείς μπορούν να συμμετέχουν ενεργά σε αυτές τις διαδικασίες και να τις εισάγουν στην καθημερινή τους ζωή. Οι δραστηριότητες στις οποίες μπορεί να συμμετέχει το παιδί θα πρέπει να ενθαρρύνουν τις εξής κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες :

- Κατανόηση των βασικών συστατικών της επικοινωνίας, όπως η βλεμματική επαφή, η συγκέντρωση, η ακρόαση του συνομιλητή, εκφράσεις προσώπου και χειρονομίες
- Τη δημιουργία ήχων με το στόμα και αναγνώριση της μορφολογίας αυτού
- Δείξιμο
- Συγκεκριμένες στρατηγικές που μπορεί να χρησιμοποιεί για να ενημερώνει τους ενήλικες για τις ανάγκες του
- Κατονομασία αντικειμένων
- Ανάπτυξη ομιλίας από απλές σε σύνθετες μορφές
- Κατανόηση εννοιών
- Κατανόηση εκφράσεων προσώπου και γλώσσας σώματος
- Κατανόηση πιο σύνθετων μορφών επικοινωνίας
- Μείωση της ηχολαλίας
- Κατανόηση των γενικών κανόνων που απαρτίζουν την επικοινωνία (Wall, 2010).

Οι γονείς, μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά τους να αυξήσουν τη χρήση της λειτουργικής τους επικοινωνίας, μέσα από τις δικές τους προτροπές για κοινωνική

επικοινωνία (Laurent & Gorman, 2017). Μέσα από τη δική τους καθημερινή χρήση της γλώσσας, παιχνίδια, βιβλία και τραγούδια που απευθύνονται σε παιδιά, δίνουν τα απαραίτητα ερεθίσματα χρήσης της γλώσσας αλλά βοηθούν και στην ανάπτυξη του λεξιλογίου (Charlop, Lang, & Rispoli, 2018). Οι λεκτικές αποκρίσεις θα πρέπει να είναι σχετικές με τα γεγονότα που συμβαίνουν εκείνη τη στιγμή στο περιβάλλον του παιδιού, σε απλή και κατανοητή γλώσσα, με τις απαραίτητες επεξηγήσεις κάθε φορά που κάτι συγκεκριμένο δε γίνεται κατανοητό (Delaney, 2009). Θα πρέπει να ενθαρρύνεται η οπτική επαφή, να δημιουργηθούν κοινωνικά κατάλληλοι τρόποι να εκφράζει το παιδί τις ανάγκες του, να συμμετέχει σε δραστηριότητες που απαιτούν κοινωνική αμοιβαιότητα, και να αυξήσει το εύρος του λεξιλογίου που κατανοεί και χρησιμοποιεί. Η χρήση του ονόματος του, οι επεξηγήσεις μέσα στο παιχνίδι, η μίμηση ήχων ή ακόμα και η χρήση μεθόδων συμπληρωματικών της λεκτικής επικοινωνίας, όπως εικόνες και χειρονομίες, συμβάλλουν στο να κατανοήσει το παιδί τη χρησιμότητα της επικοινωνίας και να αυξήσει τη χρήση της (Wall, 2010).

Στα παιδιά που δυσκολεύονται στην ανάπτυξη λεκτικής επικοινωνίας, μπορούν να διδαχθούν και να χρησιμοποιηθούν μέθοδοι επαυξητικής και εναλλακτικής επικοινωνίας, ώστε είτε να βοηθηθεί στο να αναπτύξει λειτουργική λεκτική επικοινωνία, ή να αποκτήσει ένα σύστημα επικοινωνίας και να γίνεται εύκολη η διαδικασία της επικοινωνίας γι' αυτό και τους γύρω του. Περιλαμβάνουν εικόνες, σκίτσα, χειρονομίες ή συσκευές παραγωγής ομιλίας, στα οποία εκπαιδεύεται το παιδί ώστε να υιοθετήσει το σύστημα που χρησιμοποιεί ως βασικό τρόπο επικοινωνίας, ή να το χρησιμοποιεί έως ότου αναπτύξει τις λεκτικές του δεξιότητες σε βαθμό ικανοποιητικό για την εκπλήρωση των καθημερινών του αναγκών (Lord & McGee, 2001). Η αύξηση της χρήσης λεκτικής και μη επικοινωνίας, βοηθάει το παιδί να συμμετέχει ενεργά στο κοινωνικό σύνολο, να γνωστοποιεί τις ανάγκες του και τις επιθυμίες του, αλλά φυσικά να του παρέχει ένα μεγαλύτερο βαθμό ανεξαρτησίας και ποιότητας ζωής.

3.4.8. Γενίκευση συμπεριφορών και δεξιοτήτων

Τελικός στόχος κάθε δεξιότητας ή συμπεριφοράς που διδάσκουμε στο παιδί θα πρέπει να αποτελεί η γενίκευση αυτών στην καθημερινή του ζωή. Με τον όρο γενίκευση, εννοούμε να παρατηρήσουμε το παιδί να χρησιμοποιεί τις μαθημένες συμπεριφορές και δεξιότητες εξίσου καλά σε διαφορετικά περιβάλλοντα, με διαφορετικές συνθήκες και διαφορετικά άτομα (Najdowski, 2017). Όταν το παιδί είναι σε θέση να λειτουργήσει ανεξάρτητα με τις νέες του δεξιότητες σε διαφορετικά πλαίσια, κατανοώντας παράλληλα

πως και γιατί να χρησιμοποιήσει τις δεξιότητες του αυτές, μπορούμε να πούμε ότι έχει καταφέρει να εδραιώσει όσα έμαθε και να αποκτήσει ένα βαθμό ανεξαρτησίας, ανάλογο βέβαια με τις δυνατότητες του. Μπορεί δηλαδή να λειτουργήσει ως ξεχωριστή οντότητα στα διάφορα κοινωνικά πλαίσια και να ενταχθεί ομαλά στο κοινωνικό σύνολο αργότερα ως ενήλικας. Αυτό είναι σίγουρα ένα πολύ σημαντικό βήμα, για τη μετέπειτα εξέλιξη του ατόμου, και τις ευκαιρίες που θα έχει για προσωπική ανάπτυξη στη ζωή του (Mesibon, Shea, & Schopler, 2004). Τα βήματα που οδηγούν στη γενίκευση των δεξιοτήτων είναι τα εξής:

- Ευκαιρίες εξάσκησης των δεξιοτήτων σε διαφορετικά περιβάλλοντα
- Καθοδήγηση και παρακίνηση προς το παιδί να χρησιμοποιήσει τις δεξιότητες του
- Κίνητρο να εξασκήσει τις δεξιότητες αυτές

Οι ευκαιρίες εξάσκησης των δεξιοτήτων θα πρέπει να εντάσσονται καθημερινά στο πρόγραμμα του παιδιού, είτε οργανωμένα είτε με φυσικό τρόπο, ενώ θα πρέπει να υπάρχει συνοχή ανάμεσα στους γονείς και τους θεραπευτές σχετικά με τους στόχους που θέλουν να πετύχουν με το παιδί και να δουλεύουν συστηματικά γι' αυτούς (Baker, 2001). Οι γονείς, μπορούν να δημιουργούν ευκαιρίες για το παιδί ώστε να εξασκήσει τις δεξιότητες τις οποίες μαθαίνει, εναλλάσσοντας τις συνθήκες, τα περιβάλλοντα και τους ανθρώπους με τους οποίους καλείται το παιδί να αλληλεπιδράσει, σταδιακά και χωρίς να υπάρξει ματαίωση για το παιδί. Για παράδειγμα, μπορεί να εκτελούν μια δραστηριότητα σε διαφορετικό δωμάτιο του σπιτιού κάθε φορά, ή να αλλάζουν τα δεδομένα ενός προβλήματος που εμφανίζεται στο παιδί, ώστε αυτό να προσαρμόσει όσα γνωρίζει στις διαφορετικές συνθήκες. Όταν το παιδί είναι σε θέση να χρησιμοποιεί γενικευμένα τις δεξιότητες του αλλά και να παρουσιάζει ανοχή στους αστάθμιστους παράγοντες, μπορούμε να πούμε με ασφάλεια ότι έχει αφομοιώσει και γενικεύσει μια συγκεκριμένη συμπεριφορά ή δεξιότητα (Najdowski, 2017).

Κεφάλαιο 4^ο: Επίσημες Μέθοδοι και Προγράμματα εκπαίδευσης για παιδιά στο φάσμα των ΔΑΦ που χρησιμοποιούνται στην Ελλάδα

Εισαγωγή

Στο τελευταίο αυτό κεφάλαιο, θα συζητήσουμε τα κριτήρια επιλογής του θεραπευτικού προγράμματος που μπορεί να ακολουθήσει ένα παιδί με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος, ενώ θα παρουσιάσουμε και τα πιο γνωστά προγράμματα παρέμβασης που είναι διαθέσιμα στη χώρα μας. Οι επιλογές είναι αρκετές, οπότε είναι σημαντικό να παραθέσουμε πρώτα τα κριτήρια και τους λόγους που θα οδηγήσουν στη σωστή επιλογή προγράμματος, με βασικό γνώμονα τις ανάγκες του παιδιού.

4.1. Πως επιλέγουμε το κατάλληλο πρόγραμμα

Ξεκινώντας τη θεραπευτική διαδικασία, οι γονείς έρχονται συχνά αντιμέτωποι με την επιλογή του προγράμματος παρέμβασης που θα ακολουθήσει το παιδί τους. Τα διαθέσιμα προγράμματα παρέμβασης για παιδιά με ΔΑΦ είναι πάρα πολλά, οπότε λογικό θα ήταν να αναφερθούμε στα κριτήρια επιλογής του κατάλληλου προγράμματος. Αυτά διαμορφώνονται ως εξής:

- i. Η Θεραπευτική παρέμβαση θα πρέπει να ξεκινήσει όσο νωρίτερα γίνεται από τη στιγμή της διάγνωσης.
- ii. Το πρόγραμμα παρέμβασης θα πρέπει να εξατομικευτεί στις ανάγκες του κάθε παιδιού, λαμβάνοντας υπόψη τα χαρακτηριστικά, τις δυνατότητες και τις δυσκολίες του.
- iii. Το πρόγραμμα θα πρέπει να συντονίζεται και να εφαρμόζει με το παιδί ένας κατάλληλα εκπαιδευμένος κλινικός, ώστε να εφαρμόζονται με τον σωστό τρόπο οι τεχνικές της κάθε μεθόδου.
- iv. Θα πρέπει να υπάρχει η δυνατότητα μέτρησης της προόδου που εκτελεί το παιδί στις δεξιότητες του αλλά και να υπάρχει περιθώριο προσαρμογής του προγράμματος εάν δεν υπάρχει βελτίωση.
- v. Το παιδί θα πρέπει να συμμετέχει στις δραστηριότητες του προγράμματος παρέμβασης για όσες ώρες προτείνονται εβδομαδιαίως. Στη θεραπευτική διαδικασία θα πρέπει να συμμετέχουν και οι γονείς, οι οποίοι θα πρέπει να θέτουν στόχους και προτεραιότητες για το παιδί τους μαζί με τον κλινικό, αλλά και να μάθουν να χρησιμοποιούν στρατηγικές από το πρόγραμμα παρέμβασης στο σπίτι.

- vi. Το πρόγραμμα που ακολουθεί το παιδί θα πρέπει να βασίζεται σε πρακτικές που έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές μέσα από μια σειρά επιστημονικών ερευνών.

Οι ανάγκες του κάθε παιδιού είναι διαφορετικές, όπως διαφορετικές είναι και οι μέθοδοι παρέμβασης που μπορεί να ακολουθήσει. Στην Ελλάδα, τα παιδιά ακολουθούν προγράμματα παρέμβασης είτε στο σχολείο, είτε σε εξειδικευμένα κέντρα θεραπειών, ή ακόμα και στο σπίτι με την επίβλεψη του κατάλληλου θεραπευτή. Ανάλογα με το επίπεδο των δυνατοτήτων του παιδιού, ένας συνδυασμός αυτών των μεθόδων κρίνεται ιδιαίτερα αποτελεσματικός. Οι γονείς θα πρέπει να είναι σε θέση να εξακριβώσουν ότι οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται με το παιδί τους είναι αποτελεσματικοί γι' αυτό, αλλά και ότι ο θεραπευτής είναι εκπαιδευμένος κατάλληλα για να εφαρμόσει αυτές τις μεθόδους. Επίσης, θα πρέπει να εφαρμόζουν και οι ίδιοι όσες τεχνικές μπορούν σε διαφορετικά περιβάλλοντα, ώστε να αφομοιώσει και να γενικεύσει πλήρως τις μαθημένες δεξιότητες το παιδί τους. Όταν έρχεται η ώρα επιλογής του προγράμματος ή του πλαισίου στο οποίο θα συμμετέχει το παιδί, ο γονέας θα πρέπει να είναι σε θέση να συγκεντρώσει όσες περισσότερες πληροφορίες και γνώμες μπορεί να έχει για το πρόγραμμα και το πλαίσιο. Αυτό μπορεί να γίνει μέσω παρακολούθησης του προγράμματος εν δράσει, με ερωτήσεις προς τον εκπαιδευμένο θεραπευτή, ή παίρνοντας τη γνώμη άλλων γονέων των οποίων τα παιδιά συμμετέχουν στο πρόγραμμα. Οι εμπειριστατωμένες έρευνες γύρω από το πρόγραμμα που ενδιαφέρει τον γονέα αποτελούν μια από τις πιο χρήσιμες πηγές, καθώς δείχνουν την αποτελεσματικότητα του προγράμματος σε μεγαλύτερο εύρος πληθυσμού.

Κάθε πρόγραμμα διαφέρει σε επίπεδο δόμησης στο πως συμπεριλαμβάνει τους γονείς στη διαδικασία, στις μεθόδους που χρησιμοποιούνται, ακόμα και σε τι πλαίσιο εφαρμόζονται. Ο τρόπος που ένα πρόγραμμα ταιριάζει με την ιδιοσυγκρασία του παιδιού και ως συνέπεια της οικογένειας του θα καθορίσει και το εάν θα επιλεγεί τελικά. Ακόμα, οι προσδοκίες των γονέων για τα αποτελέσματα που θα έχει το παιδί μέσα από το πρόγραμμα αποτελούν βασικό παράγοντα (Rogers, Dawson & Vismara, 2012). Άλλα πρακτικά ζητήματα, όπως ποια προγράμματα προσφέρονται στην περιοχή που διαμένει η οικογένεια, το κόστος των θεραπειών, ο τρόπος που εμπλέκουν την οικογένεια και πως την επηρεάζουν αποτελούν εξίσου σημαντικοί παράγοντες επιλογής (Wall, 2010). Ως βάση, ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης θα πρέπει να βασίζεται σε:

- Δραστηριότητες οι οποίες είναι λειτουργικές και με νόημα για το παιδί

- Δραστηριότητες που λαμβάνουν υπόψη τα ενδιαφέροντα του παιδιού και το παρακινούν να συμμετέχει ενεργά
- Σεβασμό στον τρόπο με τον οποίο αφομοιώνει πληροφορίες το παιδί
- Επικεντρώνεται στην ανάπτυξη κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων
- Επικεντρώνεται στην ανάπτυξη ευελιξίας στη σκέψη και τη συμπεριφορά
- Αναπτύσσει την ανεξαρτησία
- Οι δραστηριότητες που χρησιμοποιούνται έχουν ως στόχο την αφομοίωση των δεξιοτήτων στην καθημερινή ζωή
- Δημιουργεί ευκαιρίες για πιο σωστή διαχείριση του όγκου των πληροφοριών που δέχεται το παιδί στην καθημερινή του ζωή
- Σέβεται τον τρόπο που μαθαίνει το κάθε παιδί με τη χρήση προσεγγίσεων με βάση το παιχνίδι, το δομημένο πλαίσιο ή τα αισθητηριακά.

Όλα τα παραπάνω μπορούν να επιτευχθούν με σωστά δομημένο πρόγραμμα, το οποίο εξατομικεύεται γύρω από τα θέματα αισθητηριακής φύσεως του παιδιού, αλλά και τον τρόπο που αυτό μαθαίνει (Miller, 2010). Ο θεραπευτής από την πλευρά του, θα πρέπει να πληροί συγκεκριμένες προϋποθέσεις για να μπορεί να εφαρμόζει με επιτυχία τα προγράμματα στα οποία έχει εκπαιδευτεί, μερικές από τις οποίες είναι οι ακόλουθες:

- Γνώση του αντίκτυπου που έχουν οι ΔΑΦ στο παιδί
- Κατανόηση του τρόπου που αντιλαμβάνεται τον κόσμο το παιδί
- Το αντίκτυπο που έχουν οι ΔΑΦ στην οικογένεια του παιδιού
- Γνώσεις σχετικά με τα διαφορετικά προγράμματα που εφαρμόζονται στα παιδιά με ΔΑΦ
- Κατάλληλη εκπαίδευση γύρω από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί αλλά και στρατηγικές κατάλληλες να το βοηθήσουν
- Γνώσεις γύρω από τα αναπτυξιακά στάδια και ορόσημα
- Κατάλληλη εκπαίδευση σε τεχνικές και μεθόδους εξατομικευμένες στο κάθε παιδί

Όλα τα παραπάνω παραπέμπουν σε σωστές επαγγελματικές πρακτικές, οι οποίες περιλαμβάνουν:

- Πρώιμη παρέμβαση
- Καλές επικοινωνιακές σχέσεις με γονείς και άλλους θεραπευτές
- Κατάλληλη δόμηση θεραπειών και ρουτινών για το παιδί

- Χρήση οπτικών βοηθημάτων για την υποστήριξη του παιδιού
- Χρήση εναλλακτικών συστημάτων επικοινωνίας
- Συχνή παρατήρηση και καταγραφή δεδομένων προόδου
- Προσαρμογή ανάλογα με τις ξεχωριστές ανάγκες του κάθε παιδιού
- Επίγνωση των αισθητηριακών θεμάτων του παιδιού
- Κατάλληλα δομημένους χώρους θεραπειών
- Δημιουργία προγράμματος που σέβεται τις αδυναμίες αλλά και τα δυνατά σημεία του παιδιού (Wall, 2010).

Οι στόχοι που θέλουμε να επιτύχουν τα προγράμματα εκπαίδευσης για το κάθε παιδί με ΔΑΦ έχουν ως βάση τις προσδοκίες της εκπαιδευτικής διαδικασίας και το τι είναι σημαντικό να επιτύχει μέσα από αυτή. Η εκπαίδευση προσφέρει ευκαιρίες μάθησης και αφομοίωσης δεξιοτήτων που μπορούν να οδηγήσουν στην ανεξαρτησία και κοινωνική ένταξη του ατόμου (Kavale & Forness, 1999). Τα περισσότερα προγράμματα παρέμβασης για παιδιά με ΔΑΦ μοιράζονται παρόμοιους εκπαιδευτικούς στόχους σε ένα εύρος δεξιοτήτων (Handleman & Harris, 2000) παρόλο που το κάθε πρόγραμμα μπορεί να διαφέρει στη βαρύτητα που δίνει στον κάθε στόχο. Οι δεξιότητες στις οποίες εκπαιδεύονται τα παιδιά μέσω των προγραμμάτων περιλαμβάνουν:

- Κοινωνική και γνωστική ανάπτυξη
- Λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία
- Δεξιότητες προσαρμογής
- Επάρκεια στις κινητικές δεξιότητες
- Βελτίωση των προβλημάτων συμπεριφοράς

Μερικές φορές οι εκπαιδευτικοί στόχοι περιλαμβάνουν την προσπάθεια μείωσης ή διαχείρισης μιας πλευράς των προβλημάτων που εμφανίζουν οι ΔΑΦ, ώστε να επιτραπεί στο παιδί να λειτουργήσει πιο αποτελεσματικά σε κάποιον άλλο τομέα (Lord & McGee, 2001). Το πρόγραμμα που θα επιλεγεί για τη βελτίωση της κλινικής εικόνας του παιδιού θα πρέπει να στοχεύει σε όσους τομείς εμφανίζονται επηρεασμένοι, ενώ υπάρχει και η δυνατότητα μίξης στοιχείων από διαφορετικές μεθόδους, προς εξατομίκευση σύμφωνα με τις ανάγκες που παρουσιάζονται. Με βάση τα κριτήρια που αναφέραμε παραπάνω, οι γονείς μπορούν να ακολουθήσουν μια περισσότερο οργανωμένη πορεία επιλογής του κατάλληλου προγράμματος παρέμβασης για το παιδί τους, υπολογίζοντας όλους τους

παράγοντες που συμμετέχουν στην αποτελεσματικότητα αυτού, αλλά και τον τρόπο που αυτό μπορεί να εξατομικευτεί στις ανάγκες της οικογένειας.

4.2. Επίσημα προγράμματα

Αναφερθήκαμε στα βασικότερα κριτήρια επιλογής θεραπευτικού προγράμματος, έπεται να παρουσιάσουμε τα πιο γνωστά προγράμματα παρέμβασης που χρησιμοποιούνται στην Ελλάδα. Τα προγράμματα και οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται χωρίζονται σε τρεις κατηγορίες, με βάση τον τρόπο εκτέλεσης τους:

- Τα παρακινούμενα από ενήλικες προγράμματα, ώστε να καλλιεργηθούν συγκεκριμένες βασικές δεξιότητες στις κοινωνικές συνδιαλλαγές, όπως η βλεμματική επαφή, η απόκριση σε χειρονομίες, οι δεξιότητες παιχνιδιού και η κοινωνική επικοινωνία.
- Οι προσεγγίσεις με βάση το παιδί, όπου οι ενήλικες ακολουθούν το παράδειγμα και τον ρυθμό του παιδιού, παρακινούν και βελτιώνουν τις αλληλεπιδράσεις, και γενικότερα επιδιώκουν να αυξήσουν τη ποιότητα των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων του παιδιού.
- Οι προσεγγίσεις συνομηλίκων, όπου συνήθως τυπικής ανάπτυξης συνομήλικοι παρακινούν και διατηρούν τις κοινωνικές συνδιαλλαγές.

Όλες οι παραπάνω κατηγορίες περιέχονται σε διαφορετικό βαθμό στα επίσημα προγράμματα που υπάρχουν διαθέσιμα, με στόχο τη προώθηση συγκεκριμένων εκπαιδευτικών στόχων. Συνήθως, για παιδιά τα οποία εμφανίζουν μικρή ανταπόκριση σε ερεθίσματα ή εμφανίζουν έλλειψη σε αυθόρμητη εμπλοκή σε κοινωνικές συνδιαλλαγές, επιλέγονται μέθοδοι που περιλαμβάνουν μεγαλύτερη καθοδήγηση από ενήλικα για να μάθουν νέες δεξιότητες, ενώ οι μέθοδοι που έχουν ως επίκεντρο το παιδί ή την καθοδήγηση από συνομήλικους χρησιμοποιούνται περισσότερο σε περιπτώσεις εδραίωσης, γενίκευσης και διατήρησης δεξιοτήτων. Η μέθοδος που επιλέγουμε για την εκπαίδευση του παιδιού με ΔΑΦ θα πρέπει να σέβεται τις ξεχωριστές του δεξιότητες και αδυναμίες, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο μαθαίνει πιο αποτελεσματικά. Είναι απαραίτητο ο θεραπευτής που εφαρμόζει τα προγράμματα να είναι καταρτισμένος σε ένα ευρύ φάσμα μεθόδων, ώστε να επιλέξει το κατάλληλο πρόγραμμα που θα ανταποκρίνεται στις ανάγκες του κάθε παιδιού, αλλά και θα βελτιστοποιήσει τα κέρδη του στην εκπαιδευτική διαδικασία (Lord & McGee, 2001).

Παρουσιάζονται εδώ, τα πιο γνωστά επίσημα προγράμματα που χρησιμοποιούνται στην Ελλάδα, χωρισμένα σε υποκατηγορίες:

Προγράμματα πρώιμης παρέμβασης

- Early Bird
- Early Start Denver Model (ESDM)
- Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI)
- Μαθησιακές εμπειρίες: Εναλλακτικό πρόγραμμα για παιδιά προσχολικής ηλικίας και γονείς LEAP (Learning Experiences: An Alternative Program for Preschoolers and Parents)

Εκπαιδευτικές προσεγγίσεις

- Εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς ABA (Applied Behaviour Analysis)
- Θεραπεία και εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό και διαταραχές επικοινωνίας TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children)
- Γνωστική Συμπεριφορική Θεραπεία CBT (Cognitive Behavioural Therapy)
- SCERTS
- SPELL

Προσεγγίσεις κοινωνικής αλληλεπίδρασης

- Εντατική αλληλεπίδραση (Intensive Interaction)
- Κοινωνικές ιστορίες (Social Stories)
- Προγράμματα αλληλεπίδρασης με συνομήλικους (Peer Mediated Interventions)

Προγράμματα εναλλακτικής επικοινωνίας

- Σύστημα Επικοινωνίας μέσω Ανταλλαγής Εικόνων PECS (Picture Exchange Communication System)
- Makaton

Προγράμματα αισθητηριακής – κινητικής προσέγγισης

- Αισθητηριακή Ολοκλήρωση SI (Sensory Integration)
- DIR Floortime

- Μουσικοθεραπεία (Music Therapy)
- Ακουστική Ολοκλήρωση (Auditory Integration)
- Παγνιοθεραπεία (Play Therapy)

4.2.1. Προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης

Early Bird

Το πρόγραμμα Early Bird αναπτύχθηκε το 1997 από τη National Autistic Society (NAS) στη Μεγάλη Βρετανία, με σκοπό την εκπαίδευση γονέων παιδιών προσχολικής ηλικίας με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος. Μέσα από το πρόγραμμα, οι γονείς αποκτούν γνώσεις σχετικά με τις ΔΑΦ, ώστε να κατανοήσουν καλύτερα το παιδί τους, τις συμπεριφορές και τις δυσκολίες που αυτό εμφανίζει και τον τρόπο που αυτές επηρεάζουν το σύνολο της οικογένειας. Εκπαιδεύονται σε τεχνικές που βοηθούν να δομήσουν μια σωστή αλληλεπίδραση με το παιδί τους, καθώς και στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων συμπεριφοράς που μπορεί να εμφανιστούν. Συντονιστής του προγράμματος είναι ο θεραπευτής που έχει εκπαιδευτεί στο πρόγραμμα Early Bird. Μέσα από τις συναντήσεις του θεραπευτή με τους γονείς που παρακολουθούν το πρόγραμμα, στόχος είναι να εκπαιδευτούν κατάλληλα για να υποστηρίξουν το παιδί τους σε όλα τα επίπεδα, επικοινωνιακά, κοινωνικά και συμπεριφορικά, εκτός του πλαισίου της θεραπείας, στην καθημερινή ζωή της οικογένειας. Έτσι δηλαδή ενισχύεται ο ρόλος των γονέων ως συνθεραπευτές του παιδιού τους, ενώ η καλλιέργεια των δεξιοτήτων τους επιφέρει θετικό πρόσημο στις σχέσεις της οικογένειας και στην εξέλιξη του ίδιου του παιδιού. Αποτελεί ένα πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης που παρέχει στους γονείς τις βάσεις για να ανταποκριθούν στις νέες απαιτήσεις που φέρνει η διάγνωση ΔΑΦ, σε όλα τα πλαίσια της καθημερινότητας (Wall, 2010).

Early Start Denver Model (ESDM)

Το Early Start Denver Model είναι ένα πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης που απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 12-48 μηνών με διάγνωση ΔΑΦ, το οποίο ενσωματώνει μεθόδους βασισμένες στην Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (Applied Behaviour Analysis – ABA), σε συνδυασμό με μια αναπτυξιακή προσέγγιση. Βασίζεται στο παιχνίδι και σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπου ο θεραπευτής ή ο γονέας δημιουργεί ευκαιρίες αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας. Σκοπός αποτελεί η εξέλιξη των κοινωνικών, επικοινωνιακών και γνωστικών λειτουργιών στις οποίες υπολείπεται το παιδί, ενώ η στοχοθεσία του προγράμματος οργανώνεται βασισμένη στα αναπτυξιακά ορόσημα και

εξατομικεύεται στο κάθε παιδί και τις δυνατότητες του. Σημαντικό κομμάτι του προγράμματος αποτελεί η εμπλοκή των γονέων, οι οποίοι καλούνται να εφαρμόζουν τις μεθόδους σε όλα τα διαφορετικά πλαίσια που συμμετέχει το παιδί ώστε να αποκτήσει το μεγαλύτερο δυνατό όφελος από τη συμμετοχή στο πρόγραμμα. Το πρόγραμμα προωθεί την ανάγκη δημιουργίας ασφαλούς περιβάλλοντος αλληλεπίδρασης και επέκτασης των δυνατοτήτων του παιδιού, με τις ευκαιρίες μάθησης να δημιουργούνται με φυσικό τρόπο μέσα από δραστηριότητες στις οποίες συμμετέχει ενεργά το παιδί (Rogers & Dawson, 2010).

Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI)

Το πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI), στα ελληνικά Πρώιμη Εντατική Συμπεριφοριστική Παρέμβαση, είναι βασισμένο και αυτό στις αρχές της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης Συμπεριφοράς (ABA). Η διάρκεια του προγράμματος είναι τουλάχιστον 2 χρόνια, με έκταση 25-40 ώρες εβδομαδιαία, ενώ απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας μικρότερης των 3 ετών στην αρχή του προγράμματος. Η συμμετοχή των γονέων είναι σημαντική, οι οποίοι διδάσκονται από τον θεραπευτή τις τεχνικές που χρησιμοποιούνται στο θεραπευτικό πλαίσιο για να τις εφαρμόσουν στο σπίτι. Το πρόγραμμα αναπτύσσει τις δεξιότητες μάθησης, προωθεί την απόκτηση δεξιοτήτων καθημερινής ζωής και επικοινωνίας, ενώ παράλληλα προωθεί το σωστό μοτίβο συμπεριφοράς στο παιδί, χωρίζοντας τους στόχους που θέλουμε να πετύχει το παιδί σε μικρότερα, κατανοητά από αυτό βήματα. Αποτελεί ένα πρόγραμμα με μεγάλη επιτυχία στις μεθόδους του, καθώς μπορεί να εξατομικευτεί στις ανάγκες του κάθε παιδιού, να του διδάξει απαραίτητες δεξιότητες αλλά και να αναπροσαρμοστεί εύκολα, ανάλογα με το επίπεδο προόδου του παιδιού (Remington et al., 2007). Η χρήση του προγράμματος, το οποίο είναι ιδιαίτερα χρονοβόρο, πραγματοποιείται σε όλα τα πλαίσια που ζει και μεγαλώνει το παιδί, ενώ οι τεχνικές εφαρμόζονται από θεραπευτή ειδικευμένο στο πρόγραμμα, ο οποίος φροντίζει παράλληλα να εμπλέκει και τους γονείς στη θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους.

Learning Experiences: an Alternative Program for Preschoolers and Parents (LEAP)

Το πρόγραμμα LEAP δημιουργήθηκε από τον Phillip Strain τη δεκαετία του 1980. Αποτελεί ένα πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης που συνδυάζει μια συμπεριφοριστική και αναπτυξιακή προσέγγιση στην οποία παιδιά προσχολικής ηλικίας με διάγνωση ΔΑΦ εντάσσονται σε ένα περιβάλλον με τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά

ίδιας ηλικίας, με σκοπό τη μάθηση δεξιοτήτων με νατουραλιστικό τρόπο. Το πρόγραμμα λαμβάνει χώρα σε ένα προσχολικό πλαίσιο, κατά βάση για 15-25 ώρες εβδομαδιαία, το οποίο περιλαμβάνει παιδιά με διάγνωση ΔΑΦ και τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά, τα οποία παροτρύνονται να αναπτύξουν κοινωνικές συνδιαλλαγές με τα παιδιά με ΔΑΦ, με σκοπό τη φυσική ανάπτυξη δεξιοτήτων παιχνιδιού, επικοινωνίας και διαχείρισης συμπεριφορών. Προωθείται δηλαδή η απόκτηση δεξιοτήτων μέσω της κοινωνικοποίησης, της παρατήρησης και του παιχνιδιού σε ένα ασφαλές περιβάλλον με παιδιά ίδιας ηλικιακής ομάδας. Και σε αυτό το πρόγραμμα οι γονείς διδάσκονται δεξιότητες τις οποίες μπορούν να μεταφέρουν στο περιβάλλον του σπιτιού, κυρίως τεχνικές διαχείρισης της συμπεριφοράς (Williams & Williams, 2011). Η μέθοδος δείχνει πολλά υποσχόμενη, αλλά οι έρευνες που υποστηρίζουν την αποτελεσματικότητα του προγράμματος είναι εξαιρετικά λίγες (Strain & Hoyson, 2000).

4.2.2. Εκπαιδευτικές Προσεγγίσεις (Συμπεριφορικές-Γνωστικές)

Εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς (ABA) Applied Behaviour Analysis

Το πρόγραμμα ABA Lovaas δημιουργήθηκε από τον Dr. Ivar Lovaas στο Πανεπιστήμιο της Καλιφόρνια στο Λος Άντζελες (UCLA) των ΗΠΑ, το 1970. Ξεκίνησε ως συνέχεια του Young Autistic Project, ένα πρόγραμμα που ο Lovaas εφάρμοσε σε ιδρυματοποιημένα παιδιά με ΔΑΦ, και επεκτάθηκε λόγω της αποτελεσματικότητας που είχε σε μικρότερα παιδιά, ενώ τροποποιήθηκε για να εφαρμόζεται και κατ'οίκον με τη συμμετοχή των γονέων. Αποτελεί μια από τις πιο διαδεδομένες παρεμβάσεις για παιδιά με ΔΑΦ. Η ονομασία προέρχεται από τα αρχικά της φράσης Applied Behavioural Analysis, στα ελληνικά Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς. Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς βασίζεται στις αρχές του Συμπεριφορισμού, όπου γνώμονας αποτελεί το γεγονός ότι η συμπεριφορά οφείλεται στη μάθηση. Ως εκ τούτου, για την εκμάθηση μιας νέας συμπεριφοράς, απαιτείται η επιβράβευση της επιθυμητής συμπεριφοράς και η αδιαφορία απέναντι σε μια μη επιθυμητή συμπεριφορά. Άρα με βάση το θεωρητικό υπόβαθρο του προγράμματος, όλες οι συμπεριφορές μπορούν να αποτελέσουν αντικείμενο μάθησης (Lovaas, 1987). Μπορούν έτσι να τροποποιηθούν οι προβληματικές συμπεριφορές, μέσω ανταμοιβής ή τιμωρίας (Καλύβα, 2005). Οι αρχές της ABA έχουν τεκμηριωθεί ερευνητικά εδώ και πάνω από 50 χρόνια και χρησιμοποιούνται ευρέως.

Το πρόγραμμα ξεκινά με τη συμμετοχή μόνο του παιδιού και του θεραπευτή του, στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού, δηλαδή συνήθως στο σπίτι ή σε κάποιο

εξειδικευμένο πλαίσιο. Είναι αρκετά χρονοβόρο πρόγραμμα, με έως και 40 ώρες συμμετοχής την εβδομάδα, για δύο χρόνια. Αρχικά, στόχος αποτελεί η εκμάθηση βασικών δεξιοτήτων λόγου και αυτοεξυπηρέτησης, ενώ στη συνέχεια διδάσκονται περισσότερο συνθέτες κοινωνικές δεξιότητες και δεξιότητες παιχνιδιού. Αργότερα συμμετέχουν ενεργά και οι γονείς, ενώ γίνεται επέκταση του προγράμματος και των τεχνικών του και σε άλλα πλαίσια, όπως το σχολείο (Williams & Williams, 2011). Στη δόμηση του εξατομικευμένου προγράμματος για το εκάστοτε παιδί, χρησιμοποιούνται ως σημείο αναφοράς τα στάδια τυπικής ανάπτυξης των παιδιών, ενώ οι στόχοι που επιλέγονται προσαρμόζονται στις ανάγκες του κάθε παιδιού.

Η βάση τροποποίησης των συμπεριφορών ξεκινάει με τα ABC της ABA, όπου A για Antecedent (Προγενέστερο), B για Behaviour (Συμπεριφορά) και C για Consequence (Συνέπεια). Με απλά λόγια, ο θεραπευτής αναγνωρίζει τι προηγείται μιας συγκεκριμένης συμπεριφοράς, παρατηρεί την αντίδραση του παιδιού και τροποποιεί ή επιβραβεύει τη συμπεριφορά, έτσι ώστε το παιδί να μπει σε μια διαδικασία εκμάθησης (Johnson, 2013). Τα βήματα που προτείνει ο Lovaas για την επιτυχή ανάπτυξη του προγράμματος είναι τα εξής:

- Δημιουργία αρμονικής σχέσης μεταξύ θεραπευτή και θεραπευόμενου.
- Αύξηση της αντίληψης της γλώσσας με τη χρήση δομημένου λόγου.
- Ανάπτυξη δεξιοτήτων μίμησης σωματικά και μη λεκτικά.
- Ανάπτυξη της μίμησης σε παιχνίδι ρόλων.
- Ανάπτυξη της λεκτικής μίμησης.

Παρουσιάζει επίσης μερικά πλεονεκτήματα της μεθόδου, όπως:

- Το γεγονός ότι το πρόγραμμα απευθύνεται αποκλειστικά σε παιδιά με ΔΑΦ και τις μαθησιακές τους ανάγκες.
- Παρέχει υποστήριξη στους γονείς.
- Οι συμπεριφορές στις οποίες στοχεύει είναι εύκολα μετρήσιμες.
- Ελέγχεται συχνά η πρόοδος και η επίτευξη των στόχων του παιδιού.
- Οι γονείς μπορούν να λάβουν μέρος στη θεραπεία. (Lovaas, 1987)

Μερικές από τις τεκμηριωμένες παρεμβάσεις που χρησιμοποιούνται στα παιδιά με ΔΑΦ και βασίζονται στις αρχές της ABA είναι οι DTT (Discrete Trial Training), IT (Incidental Teaching), FCT (Functional Communication Training), PRT (Pivotal

Response Training) και οι ABI (Antecedent-Based Interventions). Όλες οι παραπάνω παρεμβάσεις βασίζονται σε τεχνικές όπως η παροχή βοήθειας, η χρονική καθυστέρηση ανάμεσα στα ερεθίσματα, η ενίσχυση, η εξάλειψη, η ανάλυση έργου, η διακοπή ή ανακατεύθυνση δράσης και η διαφορική ενίσχυση. Καθεμία έχει πίσω της σημαντική ερευνητική βάση και αποσκοπεί στο να διδαχθεί το παιδί νέες λειτουργικές δεξιότητες και να μειώσει τις δυσλειτουργικές συμπεριφορές (Johnson, 2013).

*Θεραπεία και εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό και διαταραχές επικοινωνίας (TEACCH)
Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*

Η μέθοδος TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children), σε ελληνική μετάφραση Θεραπεία και Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας, δημιουργήθηκε από την Ψυχιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου της Βόρειας Καρολίνας των ΗΠΑ και συγκεκριμένα από τον Eric Schopler και τους συνεργάτες του στις αρχές της δεκαετίας του '70 (Schopler & Reichler, 1971). Σκοπός της μεθόδου είναι η δημιουργία εκπαιδευτικών προγραμμάτων, προσαρμοσμένων στις ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ. Προωθεί την ανεξάρτητη λειτουργικότητα και την κοινωνική διάδραση, μέσω της εκπαίδευσης σε επικοινωνιακές δεξιότητες, τη συμμετοχή σε ομαδικές δραστηριότητες, την ακολουθία οδηγιών και ρουτινών με ή χωρίς τη συμμετοχή άλλων ατόμων, αλλά και την εναλλαγή σειράς μέσα από δραστηριότητες (Watson et al., 1989). Η μέθοδος χαρακτηρίζεται από την έμφαση στη δημιουργία εξατομικευμένων προγραμμάτων αξιολόγησης και εκπαίδευσης, την εμπλοκή των γονέων στη θεραπευτική διαδικασία, την οργάνωση των προγραμμάτων και του τρόπου εργασίας, τις συγκεκριμένες και μετρήσιμες προσδοκίες για το πρόγραμμα και τη χρήση οπτικού υλικού ώστε να βοηθήσει τα άτομα με ΔΑΦ που έχουν ενταχθεί σε αυτό να λειτουργούν όσο πιο ανεξάρτητα γίνεται (Mesibov et al., 2005). Η ένταξη του παιδιού στο πρόγραμμα ξεκινάει από την προσχολική ηλικία, ενώ μπορεί να συνεχίζει και στην ενηλικίωση, με την ελπίδα να ενταχθεί το άτομο στην κοινωνία αποτελεσματικά. Η εφαρμογή του προγράμματος γίνεται σε όλα τα περιβάλλοντα στα οποία κινείται το παιδί.

Με βάση το σεβασμό στις ιδιαιτερότητες που εμφανίζουν οι ΔΑΦ, όπως την ανάγκη για ομοιομορφία και ρουτίνα, την προτίμηση σε οπτικά ερεθίσματα, τις δυσκολίες προσοχής, τις αισθητηριακές δυσκολίες και το διαφορετικό τρόπο οργάνωσης της σκέψης, το πρόγραμμα δομείται σε 4 βασικούς πυλώνες (Williams & Williams, 2011). Αυτοί οι πυλώνες προσφέρουν στο παιδί μια απλοποιημένη μορφή του κόσμου γύρω του,

βασισμένη σε όσα μπορεί να κατανοήσει μέσα από το διαφορετικό τρόπο σκέψης των ΔΑΦ, ώστε να επιτύχει ένα μεγαλύτερο βαθμό ανεξαρτησίας αλλά και μάθησης (Wall, 2010). Αναλυτικά, οι 4 πυλώνες είναι οι εξής:

- i. Η δόμηση του περιβάλλοντος, όπου ο χώρος στον οποίο εκπαιδεύεται το παιδί είναι οργανωμένος με τέτοιο τρόπο, ώστε να γίνεται κατανοητό από το παιδί ποια δραστηριότητα θα εκτελέσει σε ποιο σημείο. Το σπίτι ή η σχολική αίθουσα μπορούν να δομηθούν με τα κατάλληλα έπιπλα και την κατάλληλη διάταξη αυτών ώστε να βοηθηθεί το παιδί στην κατανόηση του χώρου. Απλοποιούνται και οι διαδικασίες μετάβασης από τη μια δραστηριότητα στην επόμενη με αυτόν το τρόπο. Οι θεραπευτές που εφαρμόζουν το πρόγραμμα μπορούν να επιβλέπουν με ευκολία τα παιδιά που εκτελούν τις δραστηριότητες τους, αλλά και να τα εντάσσουν σε ατομικές και ομαδικές δραστηριότητες. Ενδεικτικά, μια τάξη στην οποία εφαρμόζεται η μέθοδος TEACCH, περιλαμβάνει περιοχές διδασκαλίας, ανεξάρτητης εργασίας, ελεύθερου παιχνιδιού, δομημένου παιχνιδιού, ομαδικής εργασίας και μετάβασης.
- ii. Το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα. Διευκολύνει το παιδί να κατανοήσει τη σειρά των δραστηριοτήτων που πρέπει να εκτελέσει κατά τη διάρκεια της ημέρας, με συνέπεια να οργανωθεί και να μην υπάρξουν αρνητικές συμπεριφορές λόγω απροβλέπτων παραγόντων. Είναι αυστηρά εξατομικευμένο σε κάθε παιδί, ανάλογα με τις δυνατότητες που αυτό έχει. Το πρόγραμμα μπορεί να βασίζεται σε εικόνες, φωτογραφίες, αντικείμενα ή γραπτά. Οι αλλαγές στο πρόγραμμα γίνονται πιο εύκολες, καθώς οποιαδήποτε αλλαγή οπτικοποιείται άμεσα. Μέσα από το πρόγραμμα, το παιδί είναι σε θέση να γνωρίζει τι πρέπει να περιμένει ότι θα συμβεί στη μέρα του.
- iii. Το σύστημα ατομικής εργασίας. Είναι ο τρόπος οργάνωσης και εκτέλεσης μιας δραστηριότητας, δηλαδή το πως χωρίζεται σε απλά και κατανοητά βήματα, μια δραστηριότητα που πρέπει να ολοκληρώσει το παιδί. Βοηθάει στην κατανόηση και στην καλύτερη εκτέλεση των δραστηριοτήτων, με προσαρμοσμένες στο παιδί οδηγίες, ώστε να αποφύγουμε την υπερβολική πληροφορία και σύγχυση του παιδιού.
- iv. Η οπτική παρουσίαση των δραστηριοτήτων. Είναι το σύστημα που χρησιμοποιεί το παιδί για να γνωστοποιήσει τις ανάγκες του, αλλά και να οργανωθεί και απασχοληθεί σε μια δραστηριότητα. Καθώς είναι γνωστό ότι τα οπτικά

βοηθήματα διευκολύνουν τα άτομα με ΔΑΦ, χρησιμοποιούνται από τη μέθοδο TEACCH ώστε να οργανώσουν, να καθοδηγήσουν και να κάνουν σαφή το σκοπό εκτέλεσης μιας δραστηριότητας.

Σε μια τυπική ημέρα στο πρόγραμμα TEACCH, το παιδί κινείται στη δομημένη αίθουσα, εκτελεί τις δραστηριότητες του εξατομικευμένου ημερήσιου προγράμματος του, συμμετέχει σε ομαδικές και ατομικές δραστηριότητες, ακολουθεί τις οπτικοποιημένες οδηγίες, μεταβαίνει με ευκολία από μια δραστηριότητα σε άλλη, εκπαιδεύεται και γενικεύει τις δεξιότητες του σε διαφορετικά περιβάλλοντα. Οι γονείς ενθαρρύνοντας να συμμετέχουν και να εδραιώσουν συγκεκριμένες ρουτίνες και δραστηριότητες παρόμοιες με αυτές που εκτελούνται στο σχολικό περιβάλλον ώστε να βοηθήσουν το παιδί να γενικεύσει τις δεξιότητες του πιο αποτελεσματικά (Mesibov, Shea, & Schopler, 2004). Η μέθοδος κρίνεται αποτελεσματική για ένα μεγάλο ποσοστό των παιδιών με ΔΑΦ που εντάσσονται σε αυτή, αλλά δε κρίνεται κατάλληλη για όλο τον πληθυσμό. Η Research Autism το 2009 έκρινε τη μέθοδο TEACCH ως μέθοδο περιορισμένων θετικών αποδείξεων (Wall, 2010).

Γνωστική Συμπεριφορική Θεραπεία CBT (Cognitive Behavioural Therapy)

Η κεντρική ιδέα της Γνωστικής Συμπεριφορικής Θεραπείας (CBT) βασίζεται στον τρόπο που σκεφτόμαστε και στο πως αυτός επηρεάζει και διαμορφώνει τη συναισθηματική μας κατάσταση και συμπεριφορά. Σκοπός της αποτελεί η τροποποίηση των δυσλειτουργικών σκέψεων, ώστε να βελτιωθεί η συναισθηματική κατάσταση του ατόμου αλλά και να υιοθετήσει λειτουργικές συμπεριφορές. Αποτελεί ένα μοντέλο ψυχοθεραπευτικής παρέμβασης διεθνώς αναγνωρισμένο, βασισμένο σε ερευνητικά δεδομένα και αποτελεσματικό στην αντιμετώπιση των συναισθηματικών διαταραχών, όπως η κατάθλιψη και οι αγχώδεις διαταραχές. Τα παιδιά με αυτισμό και ανώτερης μορφής νοητικές λειτουργίες μπορούν να επωφεληθούν από αυτήν τη μέθοδο, καθώς είναι ιδιαίτερα επιρρεπή σε συναισθηματικής φύσεως διαταραχές, λόγω της επίγνωσης που μπορεί να έχουν για τη θέση τους στον κόσμο και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν. Ορισμένα άτομα έχουν ανάγκη από ψυχολογική υποστήριξη για να αντιμετωπίσουν την καθημερινότητα, τις κοινωνικές σχέσεις αλλά και τον εαυτό τους. Η CBT βοηθά το άτομο να κατανοήσει τη σχέση συγκεκριμένων μοτίβων συμπεριφοράς και τα αρνητικά συναισθήματα που μπορεί αυτά να επιφέρουν, με σκοπό να τα τροποποιήσει. Η θεραπεία για τα άτομα με ΔΑΦ περιλαμβάνει συναισθηματική εκπαίδευση, όπου μαθαίνουν να βιώνουν και να αναγνωρίζουν τα συναισθήματα τους, και γνωστική αναδόμηση, δηλαδή

να μπουν στη διαδικασία τροποποίησης αντιλήψεων και συμπεριφορών. Μπορούν να διδαχθούν να εντοπίζουν και να τροποποιούν όσες δυσλειτουργικές σκέψεις εμφανίζονται, να ελέγχουν τις έμμονες ιδέες και συμπεριφορές τους, να επιλύουν προβλήματα, να διαχειρίζονται τη συναισθηματική τους κατάσταση αλλά και να τροποποιούν τη συμπεριφορά τους. Επίσης, ενισχύεται η αυτογνωσία και η αυτοεκτίμηση που έχουν, αλλά και η κατανόηση των κοινωνικών σχέσεων, με συνέπεια την αύξηση του κινήτρου για κοινωνικές αλληλεπιδράσεις (Beck, 2011).

SCERTS

Το SCERTS είναι ένα μοντέλο παρέμβασης για παιδιά και μεγαλύτερα ηλικιακά άτομα με διάγνωση ΔΑΦ και τις οικογένειες τους. Παρέχει τη δυνατότητα εκπαίδευσης του ατόμου στην κοινωνική επικοινωνία και στην αυτορρύθμιση της συναισθηματικής του κατάστασης, καθώς και αύξηση στις δυνατότητες εκπαίδευσης και μάθησης. Έχει σχεδιαστεί για να βοηθάει στην αποτελεσματική συνεργασία μεταξύ γονέων, θεραπευτών και εκπαιδευτικών, μέσα από ένα καλά οργανωμένο πλάνο θεραπείας. Δημιουργήθηκε από τους Barry Prizant, Amy Wetherby, Emily Rubin και Amy Laurent. Το ακρωνύμιο SCERTS αποτελείται από τα βασικά συστατικά του προγράμματος, τα οποία είναι:

- SC για Social Communication, δηλαδή κοινωνική επικοινωνία, γιατί το πρόγραμμα προωθεί την ανάπτυξη αυθόρμητης, λειτουργικής επικοινωνίας και έκφρασης συναισθημάτων, αλλά και ασφαλείς και έμπιστες κοινωνικές σχέσεις με άλλους.
- ER για Emotional Regulation, δηλαδή την ανάπτυξη της δεξιότητας διατήρησης μιας υγιούς ψυχοσυναισθηματικής κατάστασης, ώστε να αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά τα καθημερινά προβλήματα αλλά και να δημιουργούνται περισσότερες ευκαιρίες για μάθηση και κοινωνική αλληλεπίδραση.
- TS για Transactional Support, δηλαδή την ανάπτυξη και υιοθέτηση ενός δικτύου υποστήριξης για το παιδί με ΔΑΦ και τις ανάγκες του, τροποποίηση του περιβάλλοντος του, και την εκμάθηση στρατηγικών που ενθαρρύνουν τη μάθηση, μέσα από συγκεκριμένα πλάνα που παρέχουν βοήθεια και υποστήριξη στο σύνολο της οικογένειας.

Το πρόγραμμα ξεκινάει με την αξιολόγηση των δυνατοτήτων του παιδιού, ώστε να εξακριβωθούν οι τομείς στους οποίους χρειάζεται υποστήριξη. Οι στόχοι προσαρμόζονται ανάλογα με τη χρησιμότητα τους και το γνωστικό επίπεδο του παιδιού,

αλλά και τα ενδιαφέροντα και τον τρόπο μάθησης αυτού. Με απόλυτο σεβασμό στο σύνολο της οικογένειας και των αναγκών της, με το παιδί να συμμετέχει σε διαφορετικές δραστηριότητες κατά τη διάρκεια της ημέρας, και με την υποστήριξη των γονέων, οι οποίοι συμμετέχουν ενεργά στις εκπαιδευτικές διαδικασίες. Η πρόοδος που σημειώνει το παιδί στους στόχους του παρακολουθείται συστηματικά ώστε να διασφαλιστεί ότι το πρόγραμμα είναι αποτελεσματικό γι'αυτά που θέλουμε να πετύχει. Σημαντικό κομμάτι αποτελεί η συνεργασία γονέων και θεραπευτών, με σκοπό τη μακροπρόθεσμη θετική πορεία του παιδιού στους στόχους που έχουν τεθεί γι'αυτό. Αποτελεί επιστημονικά τεκμηριωμένη μέθοδο και παρέχει στους γονείς και τους θεραπευτές του ατόμου τη δυνατότητα να αυξήσουν την ποιότητα ζωής του παιδιού με ΔΑΦ και του συνόλου της οικογένειας του. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τις ανάγκες του εκάστοτε παιδιού εφ'όρου ζωής, και σε οποιοδήποτε επίπεδο δυσκολιών που αυτό αντιμετωπίζει. Υπάρχει επίσης η δυνατότητα τροποποίησης και εξατομίκευσης στα διαφορετικά άτομα και περιβάλλοντα (Prizant et al., 2014).

SPELL

Η μέθοδος SPELL αναπτύχθηκε από τη National Autistic Society της Μεγάλης Βρετανίας, για την υποστήριξη και εκπαίδευση παιδιών και ενηλίκων με διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού. Η ονομασία προέρχεται από τα αρχικά των λέξεων Structure (Δομή), Positive (Εποικοδομητικό), Empathy (Ενσυναίσθηση), Low Arousal (Ηπιος ερεθισμός) και Links (Σύνδεσμοι). Τα παραπάνω στοιχεία αποτελούν και τη βάση του προγράμματος, το οποίο, προσαρμοσμένο στα δεδομένα του εκάστοτε παιδιού και τις ανάγκες του, προωθεί την ανάπτυξη των δεξιοτήτων και την εξέλιξη του. Αναλυτικά, τα στοιχεία που απαρτίζουν το πρόγραμμα είναι τα εξής:

- Structure (Δομή), η οποία βοηθά το άτομο μειώνοντας το άγχος και το στρες που αυτό βιώνει, παρέχοντας ένα ασφαλές και προβλέψιμο περιβάλλον γι'αυτό, προωθώντας παράλληλα την ανεξαρτησία από τους άλλους.
- Positive (Εποικοδομητικό), μιλώντας για τη στάση που πρέπει να τηρούμε απέναντι στις επιτυχίες και τις προσδοκίες που έχουμε για το παιδί, παράλληλα όμως υποστηρίζοντας τις δυνατότητες εξέλιξης που έχει.
- Empathy (Ενσυναίσθηση), όπου σκοπός είναι η κατανόηση του τρόπου που λειτουργεί και σκέφτεται το άτομο με ΔΑΦ για τον κόσμο γύρω του, συμπεριλαμβάνοντας τις ξεχωριστές αδυναμίες ή δυνατότητες που εμφανίζει.

- Low Arousal (Ήπια διέγερση), με τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος με χαμηλά επίπεδα περισπασμών ώστε να αυξήσουμε το εύρος προσοχής του παιδιού και τις ευκαιρίες μάθησης που παρουσιάζονται.
- Links (Σύνδεσμοι), που αφορά τις σχέσεις μεταξύ της οικογένειας, του σχολικού περιβάλλοντος της κοινότητας και των άλλων θεραπειών που παρακολουθούν το παιδί (Wall, 2010).

Μέσω του προγράμματος, συνιστάται και ενθαρρύνεται η συνεργασία γονέων και θεραπειών. Οι δραστηριότητες στις οποίες συμμετέχει το παιδί προσαρμόζονται με βάση τα παραπάνω στοιχεία και τις δυνατότητες του, με σκοπό την καλύτερη εξέλιξη του στους στόχους που έχουν τεθεί γι' αυτό.

4.2.3. Προσεγγίσεις Κοινωνικής Αλληλεπίδρασης

Εντατική αλληλεπίδραση (Intensive Interaction)

Η Εντατική Αλληλεπίδραση αποτελεί μια προσέγγιση που σκοπό έχει να αναπτύξει τις κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες των παιδιών με ΔΑΦ που βρίσκονται σε πρώιμο στάδιο επικοινωνιακής και κοινωνικής εξέλιξης. Βασίζεται στο μοντέλο αλληλεπίδρασης που εμφανίζεται ανάμεσα στο βρέφος και τον κύριο φροντιστή του κατά τον πρώτο χρόνο ζωής. Η μέθοδος αναπτύχθηκε τη δεκαετία του 1980 από μια ομάδα προσωπικού, του νοσοκομειακού σχολείου Harperbury στο Herfordshire της Αγγλίας, βασιζόμενη στις έρευνες των δασκάλων Dr. Dave Hewett και Dr. Melanie Nind. Η μέθοδος αποσκοπεί στο να βοηθήσει τα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού και δεν έχουν αναπτύξει κατάλληλες επικοινωνιακές δεξιότητες. Ως αποτέλεσμα είτε αποσύρονται από το περιβάλλον και τις σχέσεις με άλλους ανθρώπους, είτε εμφανίζουν προβληματικές συμπεριφορές, λόγω της έλλειψης κατάλληλου τρόπου επικοινωνίας, παρόλο που μπορεί να έχουν μεγάλη επιθυμία επικοινωνίας με τους άλλους (Nind & Hewett, 2010).

Η εφαρμογή της μεθόδου αυτής απαιτεί έναν εκπαιδευμένο θεραπευτή, που να είναι σε θέση να παρατηρεί με ήρεμο τρόπο τις συμπεριφορές του παιδιού με ΔΑΦ. Από το ρυθμό αναπνοής, τις κινήσεις, τη γλώσσα του σώματος, τη βλεμματική επαφή, τις προτιμήσεις και τις αντιδράσεις του ατόμου με ΔΑΦ, ο θεραπευτής χρησιμοποιεί τεχνικές που δημιουργούν μια δίοδο επικοινωνίας, μέσα από αλληλουχίες αλληλεπιδράσεων, χωρίς να παίρνει παρεμβατικό ή διορθωτικό ρόλο. Ακολουθεί το παράδειγμα του παιδιού, ώστε με τον καιρό να αναπτυχθεί μια ασφαλής σχέση ανάμεσα

σε θεραπευτή και θεραπευόμενο. Μερικές τεχνικές που περιλαμβάνονται στο ρεπερτόριο της Εντατικής αλληλεπίδρασης είναι:

- Ανταλλαγή βλεμματικής επαφής
- Σωματική επαφή
- Μίμηση συμπεριφορών του παιδιού
- Λειτουργική ηχολαλία
- Κοινές δραστηριότητες
- Εναλλαγή σειράς στις δραστηριότητες
- Δραστηριότητες που περιλαμβάνουν Κοινή Προσοχή

Η δημιουργία επικοινωνιακής γέφυρας με αυτή τη μέθοδο έχει ως γνώμονα την αμοιβαία ευχαρίστηση των δραστηριοτήτων και από τις δύο πλευρές, ώστε να αποκτήσει το παιδί κίνητρο να αυξήσει τις επικοινωνιακές και κοινωνικές του αλληλεπιδράσεις (Firth, Menzies & Hewett, 2012).

Κοινωνικές ιστορίες (Social Stories)

Οι κοινωνικές ιστορίες αποτελούν μια μέθοδο για τη διδασκαλία κοινωνικών δεξιοτήτων σε άτομα με ΔΑΦ, όπου με τρόπο απλοϊκό παρουσιάζονται ιστορίες με διαφορετικές κοινωνικές καταστάσεις στις οποίες το παιδί ενδέχεται να δυσκολεύεται να συμπεριφερθεί με κοινωνικά αποδεκτό τρόπο ή να κατανοήσει τους κοινωνικούς κανόνες που τις διέπουν (Lord & McGee, 2001). Δημιουργήθηκαν από την Carol Gray τη δεκαετία του '90 και αποτελούν ερευνητικά τεκμηριωμένη μέθοδο διδασκαλίας για τα άτομα με ΔΑΦ. Στην εφαρμογή τους, ο θεραπευτής μπορεί να χρησιμοποιήσει ήδη κατασκευασμένες ιστορίες, ή να φτιάξει δικές του σύμφωνα με τις πληροφορίες που έχει λάβει από τους γονείς του θεραπευόμενου για κάποιο συγκεκριμένο θέμα που τους απασχολεί. Οι ιστορίες μπορούν να έχουν ως θέμα κάποιο κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο θα βρεθεί το παιδί, κάποια δεξιότητα ή έννοια που θέλουμε να αφομοιώσει ή κάποια εμπειρία που θα βιώσει. (Gray, 2010). Σκοπός των κοινωνικών ιστοριών είναι να περιγράψουν μια κατάσταση με απλό τρόπο στο παιδί δείχνοντας ταυτόχρονα το σωστό τρόπο συμπεριφοράς και αντίδρασης σε μια ανάλογη κατάσταση στην πραγματική ζωή. Μπορούν να διδάξουν τρόπους προσαρμογής της συμπεριφοράς για την αποφυγή προβληματικών συμπεριφορών του παιδιού, καθώς και το πως να γενικεύσει μια κοινωνικά αποδεκτή αντίδραση σε κάποια μελλοντική κατάσταση, όπως η επίσκεψη σε

ένα γιατρό. Μπορούν επίσης να προσωποποιηθούν στο κάθε παιδί και τις ανάγκες του, ανάλογα με το επίπεδο κατανόησης του και την καθημερινότητα του.

Προγράμματα παρέμβασης συνομηλίκων (Peer Mediated Interventions)

Τα παιδιά με ΔΑΦ εμφανίζουν δυσκολίες στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, καθώς φαίνεται να μην παρουσιάζουν ενδιαφέρον στο να δημιουργήσουν σχέσεις με άλλα άτομα, ως απόρροια των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν στον κοινωνικό τομέα. Οι κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες συνήθως αποτελούν σημείο αδυναμίας, με αποτέλεσμα να χρειάζεται να τις διδαχθεί το παιδί με ΔΑΦ. Τα προβλήματα που εμφανίζουν σε αυτούς τους τομείς αποτελούν αιτία αποκλεισμού από τις κοινωνικές συναναστροφές με συνομήλικους. Σε αυτόν τον αποκλεισμό, οι παρεμβάσεις από συνομήλικους μπορούν να βοηθήσουν το παιδί να ενταχθεί στο σύνολο και να εμπεδώσει βιωματικά τις κοινωνικές σχέσεις. Οι παρεμβάσεις συνομηλίκων αναπτύχθηκαν τα τελευταία 30 χρόνια από τον Phillip Strain, τον Samuel Odom, τον Howard Stein και τους συνεργάτες τους, για να αυξήσουν τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις των παιδιών με ΔΑΦ (Kasari & Rotheram-Fuller, 2007). Στα προγράμματα παρέμβασης συνομηλίκων, επιστρατεύονται παιδιά τυπικής ανάπτυξης στην εκπαιδευτική διαδικασία, συνήθως συμμαθητές στο σχολείο του παιδιού. Αυτά τα παιδιά εκπαιδεύονται από έναν θεραπευτή ειδικευμένο σε αυτού του είδους την παρέμβαση, ώστε να αποτελέσουν κατάλληλοι κοινωνικοί σύντροφοι για το παιδί με ΔΑΦ. Σκοπός είναι να παρακινούν το παιδί με ΔΑΦ να συμμετέχει μαζί τους στα διαφορετικά κοινωνικά πλαίσια (Laushey & Heflin, 2000). Μέσω των προγραμμάτων, οι επικοινωνιακοί σύντροφοι και τα παιδιά με ΔΑΦ αλληλεπιδρούν για την εκπλήρωση συγκεκριμένων στόχων στο κάθε επικοινωνιακό πλαίσιο, όπως για παράδειγμα συμμετοχή σε παιχνίδι στο διάλειμμα του σχολείου, πάντα σε ελεγχόμενο κλίμα και με υποδείξεις από τους θεραπευτές (Soorya, Carpenter & Warren, 2013).

Οι παρεμβάσεις συνομηλίκων βοηθούν στο να δημιουργηθούν διαφορετικές και ποικίλες ευκαιρίες κοινωνικής αλληλεπίδρασης για το παιδί με ΔΑΦ, με σκοπό τη γενίκευση των μαθημένων συμπεριφορών σε διαφορετικά περιβάλλοντα και πλαίσια, με διαφορετικούς κοινωνικούς συντρόφους (Barber et al., 2016). Έχει αποδειχθεί ότι τα παιδιά αφομοιώνουν καλύτερα τις δεξιότητες κοινωνικής επικοινωνίας από την αλληλεπίδραση με συνομήλικους παρά με ενήλικες (Boudreau et al., 2015). Οι εκπαιδευμένοι συνομήλικοι χρησιμοποιούν στρατηγικές όπως καθοδήγηση, μοντελοποίηση συμπεριφορών, ενίσχυση ή ανταπόκριση στις επικοινωνιακές

προσπάθειες του παιδιού με ΔΑΦ (Charlop, Lang, & Rispoli, 2018). Λαμβάνουν θετική ανατροφοδότηση από τον θεραπευτή για τις προσπάθειες τους, ώστε να μην υπάρξει ματαίωση από τη μεριά του τυπικής ανάπτυξης παιδιού. Αυτού του είδους οι παρεμβάσεις αποδεικνύονται επικερδείς για όλες τις πλευρές, και μπορούν να εφαρμοστούν εκτός από το πλαίσιο του σχολείου, και στο σπίτι του παιδιού από τους γονείς του, με μεγάλη επιτυχία (Strain & Danko, 1995).

4.2.4. Προγράμματα Επαυξητικής και Εναλλακτικής επικοινωνίας

Σύστημα Επικοινωνίας μέσω Ανταλλαγής Εικόνων PECS (Picture Exchange Communication System)

Το PECS αποτελεί την πλέον διαδεδομένη μέθοδο επαυξητικής και εναλλακτικής επικοινωνίας για άτομα με ΔΑΦ, καθώς το πλεονέκτημα της μεθόδου είναι ότι αποτελεί εξολοκλήρου οπτικό σύστημα επικοινωνίας. Αναπτύχθηκε από τον Andy Bondy και την Lory Frost το 1985 και χρησιμοποιείται σε παιδιά προσχολικής και σχολικής ηλικίας με ΔΑΦ ή άλλες διαταραχές επικοινωνίας που δεν εμφανίζουν λειτουργικό λόγο. Οι δεξιότητες που χρειάζονται για να υλοποιηθεί η εκπαιδευτική διαδικασία στο PECS χωρίζονται σε μικρότερα μέρη, ώστε το παιδί να προχωράει στο επόμενο επίπεδο μόνο εφόσον έχει κατακτήσει το προηγούμενο (Ναοί, 2009). Τα έξι στάδια του PECS είναι:

- Ανταλλαγή εικόνων, όπου ο μαθητής μαθαίνει να ανταλλάζει μια εικόνα για ένα αντικείμενο που επιθυμεί.
- Απόσταση και επιμονή, όπου η ανταλλαγή μιας εικόνας για αντικείμενο γενικεύεται σε διαφορετικά μέρη, ανθρώπους και αποστάσεις.
- Διάκριση εικόνων, όπου το παιδί μαθαίνει να ξεχωρίζει και να επιλέγει το επιθυμητό από το μη επιθυμητό αντικείμενο που υπάρχει στις εικόνες.
- Δομή πρότασης, όπου το παιδί αρχίζει να δομεί απλής μορφής προτάσεις με τη χρήση βοηθητικών ρημάτων όπως «Θέλω» ή να προσθέτει επίθετα και προθέσεις.
- Απάντηση σε ερωτήσεις, όπου πλέον το παιδί είναι σε θέση να απαντήσει στην ερώτηση τι θέλεις δομώντας πρόταση.
- Σχολιασμός, όπου το παιδί επεκτείνει τις επικοινωνιακές του δεξιότητες στο πρόγραμμα με τη δόμηση πιο ελεύθερων απαντήσεων (Dunlap, Iovannone & Kincaid, 2008).

Οι εικόνες που χρησιμοποιεί το PECS είναι εύκολα αναγνωρίσιμες από το γενικό πληθυσμό, οπότε και είναι πιο εύκολο να γενικευτεί η χρήση του από το παιδί στα

διάφορα πλαίσια που συμμετέχει (Berkowitz & Buyrberry, 1989). Το σύστημα αυτό κάνει χρήση της αρχής ότι, τα παιδιά με ΔΑΦ δεν αισθάνονται την ανάγκη να επικοινωνήσουν εάν δεν τα εμπλέξουμε ενεργά σε επικοινωνιακές συνδιαλλαγές. Το πρωτόκολλο του PECS βασίζεται στις αρχές της ABA, ενώ ο τρόπος που διδάσκεται στο παιδί παρουσιάζει πρακτικά τη σημασία της επικοινωνίας, μέσω της δημιουργίας επικοινωνιακών ευκαιριών που οδηγούν σε επιβράβευση. Παρέχει στο παιδί μια μέθοδο λειτουργικής επικοινωνίας που υποστηρίζει τη σταδιακή παραγωγή ομιλίας μέσω της καθοδήγησης του θεραπευτή (Wall, 2010). Το υλικό που απαιτείται για την εκμάθηση του συγκεκριμένου συστήματος αποτελείται από ένα βιβλίο με velcro και τις εικόνες των αντικειμένων που γνωρίζει και χρησιμοποιεί το παιδί, το οποίο θα πρέπει να έχει μαζί του για να επικοινωνεί αποτελεσματικά σε όλα τα πλαίσια στα οποία βρίσκεται.

Makaton

Το Makaton αποτελεί ένα γλωσσικό πρόγραμμα επαυξητικής και εναλλακτικής επικοινωνίας, που χρησιμοποιεί ένα συνδυασμό ομιλίας και χειρονομιών ή σημάτων, με παράλληλη χρήση απλών ζωγραφισμένων μοτίβων. Στηρίζεται στη φιλοσοφία ότι όλοι μας χρησιμοποιούμε χειρονομίες καθώς επικοινωνούμε, οπότε τα άτομα που δυσκολεύονται στην παραγωγή εκφραστικού λόγου, μπορούν να ωφεληθούν από τη χρήση του Makaton για επικοινωνία. Δημιουργήθηκε το 1973 από την Margaret Walker στην Αγγλία, και αρχικά χρησιμοποιήθηκε σε ενήλικες κωφούς με σοβαρή μαθησιακή δυσκολία. Το 1978 εισήχθη σε σχολεία ειδικής αγωγής στη Μ. Βρετανία και από εκεί εξαπλώθηκε σε άλλες χώρες. Το 1992 πρωτοπαρουσιάστηκε στην Ελλάδα, μέσω του Συλλόγου Λογοπεδικών (Βογινδρούκας, 2005). Επεκτείνεται σε μια μεγάλη γκάμα συμβόλων και σημάτων, που χωρίζονται σε διαφορετικά στάδια τα οποία ο εκπαιδευμένος θεραπευτής παρουσιάζει σταδιακά στο παιδί. Μπορεί να εξατομικευτεί στις ανάγκες του παιδιού, εισάγοντας στο ρεπερτόριο του έννοιες και σύμβολα που χρησιμοποιεί πιο συχνά στην καθημερινή του ζωή. Ο θεραπευτής χρησιμοποιεί ταυτόχρονα με τα σήματα λεκτικά παραδείγματα, ώστε να αυξηθεί το κίνητρο του παιδιού για μίμηση της λεκτικής απόκρισης. Αποτελεί ένα σύστημα επικοινωνίας που ενδέχεται να βοηθήσει το παιδί με ΔΑΦ να αποκτήσει εκφραστικό λόγο σταδιακά. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί για βασική επικοινωνία του παιδιού με τον περίγυρο του, να βοηθήσει στην κατανόηση, να διευκολύνει τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις αλλά και να διδάξει δεξιότητες προγραφής και προανάγνωσης με τα σύμβολα που χρησιμοποιούνται. Τα σύμβολα και οι εικόνες του συστήματος εισάγονται στο ρεπερτόριο του παιδιού με

σταδιακό τρόπο, ώστε να προλαβαίνει αυτό να αφομοιώνει τις έννοιες (Wall, 2003). Για τα παιδιά με ΔΑΦ, ο ρόλος που παίζουν τα οπτικά βοηθήματα στην κατανόηση αυτού του συστήματος εναλλακτικής επικοινωνίας, είναι που το κάνει επιτυχές. Σκοπός του προγράμματος είναι να βοηθήσει το παιδί να αναπτύξει δεξιότητες επικοινωνίας και ομιλίας, παρά να αντικαταστήσει την ίδια την ομιλία. Η επιτυχία του προγράμματος εξαρτάται από τη γενίκευση της χρήσης του συστήματος στα πλαίσια της καθημερινής ζωής του παιδιού (Wall, 2010). Συστήνεται εκτός από το θεραπευτικό πλαίσιο, να γίνεται χρήση του συστήματος και στο σπίτι αλλά και στα κοινωνικά πλαίσια που θα βρεθεί το παιδί, οπότε οι γονείς θα πρέπει να διδαχθούν και να κάνουν σωστή χρήση των συμβόλων και νοημάτων που έχει διδαχθεί το παιδί, για πιο αποτελεσματική επικοινωνία μαζί του.

4.2.5. Προγράμματα Αισθητηριακής – Κινητικής Προσέγγισης

Αισθητηριακή Ολοκλήρωση S.I.(Sensory Integration)

Τα άτομα με ΔΑΦ εμφανίζουν δυσκολίες στην επεξεργασία των αισθητηριακών ερεθισμάτων από το περιβάλλον τους. Οι πληροφορίες που δέχεται το οπτικό, το ακουστικό, το γευστικό, το απτικό, το ιδιοδεκτικό και το αιθουσαίο σύστημα επεξεργάζονται με διαφορετικό τρόπο από τον τυπικό πληθυσμό, με αποτέλεσμα να εμφανίζονται συμπεριφορές όπως υποευαισθησία ή υπερευαισθησία στα εξωτερικά ερεθίσματα (Soorya, Carpenter & Warren, 2013). Η μέθοδος της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης, χρησιμοποιεί τεχνικές που επηρεάζουν το απτικό, το ιδιοδεκτικό και το αιθουσαίο σύστημα επεξεργασίας, ώστε να ενισχύσει τον τρόπο επεξεργασίας των αισθητηριακών σημάτων από τον εγκέφαλο. Οι τεχνικές που χρησιμοποιούνται, έχουν ως στόχο να μειώσουν την υποευαισθησία ή την υπερευαισθησία του ατόμου σε συγκεκριμένα ερεθίσματα ώστε να αυξηθεί η γνωστική του λειτουργικότητα, μειώνοντας τις ανεπιθύμητες συμπεριφορές (Wall, 2010). Οργανώνει τον τρόπο με τον οποίο λαμβάνει το παιδί με ΔΑΦ τα εξωτερικά ερεθίσματα από τις αισθήσεις του, ώστε να μην οδηγηθεί σε δυσλειτουργικές συμπεριφορές όπως αυτοτραυματισμός, απόσυρση ή συμπεριφορές που δείχνουν ανάγκη για πρόσληψη παραπάνω ερεθισμάτων. Η μέθοδος αυτή αναπτύχθηκε τη δεκαετία του 1970 από την Anna Jean Ayres και σήμερα χρησιμοποιείται ευρέως από κατάλληλα εκπαιδευμένους εργοθεραπευτές, σε κατάλληλα διαμορφωμένη αίθουσα με υλικό που χρησιμοποιείται για αυτές τις δραστηριότητες (Rosenblatt & Carbone, 2019). Μερικές τεχνικές που χρησιμοποιούνται περιλαμβάνουν πιέσεις, παιχνίδι με διαφορετικές υφές, βούρτσισμα στο σώμα, κίνηση σε κούνια και

χρήση γιλέκων με επιπρόσθετο βάρος στο σώμα (Soorya, Carpenter & Warren, 2013). Η οργάνωση του αισθητηριακού συστήματος αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για να ενταχθεί το παιδί σε μια θεραπευτική και εκπαιδευτική διαδικασία, χωρίς να αποσπάται από την ανάγκη του για αναζήτηση ερεθισμάτων ή ενόχληση από αυτά.

DIR Floortime

Η μέθοδος θεραπείας DIR/Floortime αναπτύχθηκε από τον Stanley Greenspan και την Serena Wieder για παιδιά με αναπτυξιακές δυσκολίες ή ΔΑΦ (Greenspan & Wieder, 2006). Δίνει έμφαση στη διαδραστική και εντατική αλληλεπίδραση, στην αισθητηριακή ρύθμιση του παιδιού και στην ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων μέσω του παιχνιδιού. Τα αρχικά του μοντέλου DIR προέρχονται από τα Developmental, Individual-Difference και Relationship-Based Model, σε ελληνική μετάφραση αναπτυξιακό, εξατομικευμένο και βασισμένο στο συναίσθημα μοντέλο. Το πρόγραμμα και ο τρόπος που αλληλεπιδρά το παιδί με τους θεραπευτές και τους φροντιστές του προσαρμόζεται στις ανάγκες του. Στις αλληλεπιδράσεις μέσω παιχνιδιού, δίνεται έμφαση στα ενδιαφέροντα του παιδιού, ώστε να αναπτυχθεί σταδιακά η συμμετοχή, η αλληλεπίδραση του και ο τρόπος που εκφράζει τα συναισθήματα και τις συμπεριφορές του (Williams & Williams, 2011). Προωθείται μέσα από το παιχνίδι η ανάπτυξη δεξιοτήτων που αφορούν κοινωνικές, γνωστικές και συναισθηματικές πτυχές. Οι δεξιότητες παιχνιδιού, της λογικής και της αφηρημένης σκέψης μπορούν επίσης να αναπτυχθούν, ακολουθώντας τα αναπτυξιακά ορόσημα.

Το μοντέλο DIR-Floortime εστιάζει στη συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού, και έμμεσα επηρεάζει τομείς όπως η ομιλία, οι γνωστικές και κινητικές δεξιότητες, αλλά και οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Βασική αρχή αποτελεί η παρατήρηση ότι τα συμπτώματα των ΔΑΦ εκδηλώνονται ως απόρροια της αδυναμίας σύνδεσης των αισθητηριακών ερεθισμάτων που δέχονται αυτά τα παιδιά από το περιβάλλον, με τα συναισθήματα τους, και κατά συνέπεια με τις συμπεριφορικές αντιδράσεις που εκδηλώνουν. Το συγκεκριμένο μοντέλο παρέμβασης ουσιαστικά επιδιώκει στο να αποκτήσει το παιδί θετικές εμπειρίες μέσα από τις αλληλεπιδράσεις του στα διάφορα κοινωνικά πλαίσια. Οι γονείς συμμετέχουν ενεργά σε αυτήν τη παρέμβαση, καθώς εκπαιδεύονται στις τεχνικές που χρησιμοποιούνται, ώστε να τις χρησιμοποιήσουν επιτυχώς στην καθημερινότητα τους. Η μέθοδος περιλαμβάνει δομημένο χρόνο παιχνιδιού για τουλάχιστον 20 λεπτά, όπου και όποτε εμφανίζεται η ευκαιρία μέσα στη μέρα. Οι ευκαιρίες για παιχνίδι μπορούν να εμφανιστούν και να δομηθούν κατάλληλα στο σπίτι, στο σχολείο και σε όλα τα κοινωνικά πλαίσια στα οποία συμμετέχει το παιδί,

με την ταυτόχρονη ή όχι συμμετοχή επιπλέον ατόμων στις δραστηριότητες. Οι αναπτυξιακά κατάλληλες δραστηριότητες που επιλέγονται εντάσσονται σε διαφορετικά πλαίσια, με σκοπό να εντείνουν και να ενθαρρύνουν την κοινωνική αλληλεπίδραση. Σταδιακά, το επίπεδο των απαιτήσεων ανεβαίνει, καθώς το παιδί πετυχαίνει τους θεραπευτικούς στόχους που έχουν τεθεί.

Με τη συνεχή εμπλοκή του παιδιού στις δραστηριότητες του προγράμματος, μειώνονται οι δυσλειτουργικές συμπεριφορές ή η ανάγκη για απόσυρση, ενώ αυξάνονται οι ευκαιρίες μάθησης μέσω του περιβάλλοντος για το ίδιο το παιδί. Η αποτελεσματικότητα του μοντέλου Floortime έχει μελετηθεί από διαφορετικές έρευνες. Οι Greenspan και Wieder (1997), μετά από μελέτη 200 οικογενειών που είχαν παρακολουθήσει το πρόγραμμα για τουλάχιστον 2 χρόνια ανέφεραν ότι τα αποτελέσματα είναι ενθαρρυντικά, με καλή έως πολύ καλή πρόοδο για 58% των παιδιών, μέτρια πρόοδο για 25% των παιδιών, αλλά και συνεχιζόμενες δυσκολίες για 17% των παιδιών. Μεταγενέστερες μελέτες πραγματοποιήθηκαν από τους Mastrangelo (2009) και τους Solomon et al. (2007), που υποστηρίζουν την αποτελεσματικότητα του μοντέλου.

Μουσικοθεραπεία (Music Therapy)

Η Μουσικοθεραπεία αποτελεί μια μέθοδο που στοχεύει στην ανάπτυξη της επικοινωνιακής και κοινωνικής αλληλεπίδρασης μέσα από τη χρήση της μουσικής και των μουσικών οργάνων. Χρησιμοποιεί μεθόδους όπως το τραγούδι, το παίξιμο μουσικών οργάνων, και το άκουσμα μουσικής, για να δημιουργήσει μια σχέση αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε θεραπευτή και θεραπευόμενο (Soorya, Carpenter & Warren, 2013). Αποτελεί μια μέθοδο που καλλιεργεί τις δεξιότητες της βλεμματικής επαφής, της επίγνωσης του εαυτού, των κοινωνικών δεξιοτήτων και των συναισθημάτων, μέσα από ένα αδόμητο εκπαιδευτικό πρόγραμμα, που κατευθύνει ο μουσικοθεραπευτής (Wall, 2010). Προσφέρει έτσι την ευκαιρία για πρόσληψη αισθητηριακών ερεθισμάτων ταυτόχρονα με την παρακίνηση για κοινωνική σύνδεση (Williams & Williams, 2011). Αποτελεί μια μέθοδο σχετικά καινούργια για τα δεδομένα της Ελλάδας, με τα ερευνητικά δεδομένα που να υποστηρίζουν την αποτελεσματικότητα της μεθόδου να είναι λίγα.

Ακουστική Ολοκλήρωση (Auditory Integration Training)

Η συγκεκριμένη μέθοδος βασίζεται στην ιδέα ότι υπάρχει μια ανισορροπία στην αισθητηριακή επεξεργασία της ακοής στον εγκέφαλο, η οποία μπορεί να εξομαλυνθεί με τη χρήση μουσικής από ακουστικά (Wall, 2003). Δημιουργήθηκε από τον ωτορινολαρυγγολόγο Dr. Guy Berard στη Γαλλία. Χρησιμοποιείται σε άτομα που έχουν

ανοργάνωτη ή ασταθή ακοή, με υπερευασθησίες ή υποευασθησίες στην πρόσληψη και επεξεργασία των ακουστικών ερεθισμάτων. Στη διάρκεια της θεραπευτικής διαδικασίας, το άτομο ακούει μουσική μέσα από ακουστικά, σε συγκεκριμένες συχνότητες, που σκοπό έχουν να γυμνάσουν το μέσο αυτί με τα παραγόμενα ακουστικά κύματα. Η μέθοδος απαιτεί 20 συνεδρίες των 30 λεπτών. Μερικά από τα αποτελέσματα που φέρνει η συγκεκριμένη μέθοδος είναι η βελτίωση στη συμπεριφορά, μείωση της υπερευασθησίας σε ακουστικά ερεθίσματα, μείωση της νευρικότητας, καλύτερη κατανόηση και έκφραση λόγου και ομιλίας (noesi.gr, 2011).

Παιγνιοθεραπεία (Play Therapy)

Η Παιγνιοθεραπεία αποτελεί ένα μοντέλο ψυχοθεραπευτικής προσέγγισης, που απευθύνεται σε παιδιά από 2,5ετών έως περίπου τις αρχές της εφηβείας και βασίζεται εξ ολοκλήρου στη φυσική ανάγκη για παιχνίδι που εμφανίζουν όλα τα παιδιά. Μέσα από το παιχνίδι τα παιδιά εκφράζονται και εξωτερικεύουν συναισθήματα, αλλά και προσπαθούν να κατανοήσουν τον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί ο κόσμος γύρω τους. Επειδή ακριβώς αποτελεί μια φυσική διαδικασία μάθησης, μπορεί να ενταχθεί στην καθημερινότητα ενός παιδιού στο φάσμα των ΔΑΦ, ώστε να αυξήσει τις ευκαιρίες συναισθηματικής και κοινωνικής έκφρασης, αλλά και της εκμάθησης δεξιοτήτων. Απαιτεί ένα ασφαλές πλαίσιο, τόσο ως προς το περιβάλλον, όσο και προς τη σχέση μεταξύ του παιδιού και του θεραπευτή που δομεί τις συνεδρίες Παιγνιοθεραπείας. Για τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα των ΔΑΦ συγκεκριμένα, οι δυσκολίες που εμφανίζουν και μπορούν να αντιμετωπιστούν μέσα από τη Παιγνιοθεραπεία είναι οι εξής:

- Η χρήση των αισθήσεων κατά την εξερεύνηση των αντικειμένων
- Στερεοτυπικό και άκαμπτο μοτίβο παιχνιδιού
- Έμφαση σε ασυνήθιστα μέρη των παιχνιδιών
- Έλλειψη άμεσης οπτικής επαφής
- Έλλειψη προσοχής και συγκέντρωσης σε κοινές δραστηριότητες με κάποιο άλλο άτομο
- Έλλειψη φανταστικού, λειτουργικού ή συμβολικού παιχνιδιού
- Τάση για επανάληψη συγκεκριμένων μαθημένων μοτίβων παιχνιδιού.

Μέσω της Παιγνιοθεραπείας, το παιδί με ΔΑΦ μπορεί να διδαχθεί το σωστό τρόπο παιχνιδιού, τον τρόπο να χειρίζεται τα αντικείμενα, και το πως να επεκτείνει τον τρόπο με τον οποίο εμπλέκεται σε παιχνίδι. Με συνεχή εξάσκηση, επιδιώκεται να φτάσει το παιδί

σε ένα επίπεδο όπου θα δομεί ανεξάρτητα, και με χρήση της φαντασίας του και των ιδεών του, το παιχνίδι του. Κάποιες βασικές δεξιότητες που μπορεί να εξασκήσει μέσω παιχνιδιού είναι η μίμηση, η εναλλαγή σειράς, η κοινωνική συνδιαλλαγή και οι γνωστικές δεξιότητες. Η πρόοδος του παιδιού αξιολογείται από τον παιγνιοθεραπευτή, που αναλαμβάνει να δομήσει τις δραστηριότητες ανάλογα με τις δεξιότητες του παιδιού και να τις τροποποιεί κατάλληλα. Ο παιγνιοθεραπευτής είναι κάποιος επαγγελματίας, συνήθως από κλάδους που ασχολούνται με τα παιδιά, που έχει εξειδικευτεί σε κάποιο πρόγραμμα Παιγνιοθεραπείας ώστε να εφαρμόσει επιτυχώς όλες τις τεχνικές και μεθόδους που τη διέπουν μέσα στη θεραπευτική διαδικασία. Ο αριθμός των συνεδρίων, καθώς και το πλήθος των ατόμων που θα συμμετέχουν σε αυτές ποικίλει ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου. Σκοπός της Παιγνιοθεραπείας είναι η εξέλιξη του παιδιού, η εκμάθηση δεξιοτήτων και η εξωτερίκευση και κατανόηση των συναισθημάτων του, ακολουθώντας τα πρότυπα και τη φυσική εξέλιξη των σταδίων του παιχνιδιού (Wall, 2010).

Επίλογος

Φτάνοντας στο τέλος της παρούσας πτυχιακής εργασίας, ευελπιστώ να έχω εκπληρώσει το σκοπό για τον οποίο ξεκίνησα να αναλύω τις διαφορετικές πτυχές των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος. Ο σκοπός φυσικά ήταν να δοθεί ένα βασικό σκαλοπάτι στο δρόμο των γονέων παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα, ώστε να είναι έτοιμοι και προετοιμασμένοι για το τι μέλλει γενέσθαι μετά τη διάγνωση. Ασχοληθήκαμε με τα χαρακτηριστικά των ΔΑΦ, αναλύσαμε τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες που επηρεάζουν τους γονείς μετά τη διάγνωση αλλά αναφερθήκαμε και σε τρόπους αντιμετώπισης των δυσάρεστων καταστάσεων. Επίσης, αναλύθηκαν βασικές τεχνικές που περιλαμβάνονται σε επίσημα προγράμματα παρέμβασης, αλλά στις οποίες μπορούν να εκπαιδευτούν και να αφομοιώσουν στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού οι γονείς, καθώς και τα αποτελέσματα της παρέμβασης από τους γονείς. Αναφερθήκαμε στη σημαντικότητα της έγκαιρης διάγνωσης, στη σχέση γονέων – θεραπευτή, αλλά και στο πως μπορούμε να επιλέξουμε το κατάλληλο θεραπευτικό πρόγραμμα. Τέλος, αναλύσαμε τα βασικά και πιο διαδεδομένα προγράμματα παρέμβασης που χρησιμοποιούνται στην Ελλάδα, με τα βασικά στοιχεία που τα απαρτίζουν.

Μελλοντικά, επιθυμώ μια περαιτέρω βελτίωση της εργασίας, ίσως με τη συμπερίληψη και άλλων κεφαλαίων με προβληματισμούς που αφορούν στο ευρύ πεδίο των ΔΑΦ. Ο βασικός κορμός έχει δομηθεί, η επέκταση και βελτίωση αυτού θα μπορούσε να μου παρέχει τη δυνατότητα να έχω ένα μέσο ενημέρωσης των γονέων που επιθυμούν την επαγγελματική μου βοήθεια, ώστε να λύσουν όλες τις βασικές τους απορίες σχετικά με τις προσδοκίες τους από την θεραπευτική διαδικασία. Η εργασία δεν είχε σκοπό να επεκταθεί αποκλειστικά στον τομέα της ανάπτυξης των δεξιοτήτων λόγου και ομιλίας από παιδιά στο Φάσμα του Αυτισμού, καθώς οι δυσκολίες που απαρτίζουν τη διαταραχή επεκτείνονται σε ένα ευρύ φάσμα δεξιοτήτων. Με αυτόν τον τρόπο, πιθανολογώ ότι έγινε πιο περιεκτική και επεξηγηματική δουλειά, ενώ αναλύθηκαν όλοι οι τομείς που θεώρησα σημαντικό ότι έπρεπε να συμπεριληφθούν στην εργασία. Ελπίζω η ανάγνωση να ήταν όσο περισσότερο ξεκούραστη γινόταν και να άφησε τον αναγνώστη με περισσότερες γνώσεις πάνω στις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος.

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσσα Βιβλία

- Baker, J. (2005). *The Autism Social Skills Picture Book, Teaching Communication, Play and Emotion*. Arlington, TX: Future Horizons, Inc.
- Barbera, M. L., & Rasmussen, T., & Sundberg, M. U. (2007). *The Verbal Behavior Approach: How to Teach Children with Autism and Related Disorders*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Charlop, M. H., Lang, R., & Rispoli, M. (2018). *Play and Social Skills for Children with Autism Spectrum Disorder*. Springer International Publishing AG.
- Delaney, T. (2009). *101 Games and Activities for Children with Autism, Asperger's, and Sensory Processing Disorders*. New York: McGraw-Hill.
- Emmons, P. G., & Anderson, L. M. (2005). *Understanding Sensory Dysfunction Learning, Development and Sensory Dysfunction in Autism Spectrum Disorders, ADHD, Learning Disabilities and Bipolar Disorder*. Jessica Kingsley Publishers.
- Frith, U. (2008). *Autism A Very Short Introduction*. Oxford University Press.
- Goldstein, S., & Ozonoff, S. (2018). *Assessment of Autism Spectrum Disorder, Second Edition*. The Guilford Press.
- Greenspan, S. I., & Wieder, S. (2009). *Engaging autism: Using the Floortime approach to help children relate, communicate, and think*. Philadelphia, PA: Da Capo Lifelong Books.
- Hollander, E., & Anagnostou, E. (2008). *Clinical manual for the treatment of autism*. Washington, D.C.: American Psychiatric Pub.
- Granpeesheh, D., Tarbox, J., Najdowski, A. C., & Kornack, J. (2014). *Evidence-based treatment for children with autism the CARD model*. Elsevier Inc.
- Johnson, E. O. (2013). *The Parent's Guide to In-Home ABA Programs Frequently Asked Questions about Applied Behavior Analysis for your Child with Autism*. Jessica Kingsley Publishers.

- Kurtz, L. A. (2008). *Understanding Motor Skills in Children with Dyspraxia, ADHD, Autism, and Other Learning Disabilities A Guide to Improving Coordination*. Jessica Kingsley Publishers.
- Larkey, S. (2007). *Practical Sensory Programmes For Students With Autism Spectrum Disorders*. Jessica Kingsley Publishers.
- Leaf, J. B. (2017). *Handbook of Social Skills and Autism Spectrum Disorder Assessment, Curricula, and Intervention*. Springer International Publishing AG.
- Lord, C., & McGee, J. P. (2001). *Educating children with autism by Committee on Educational Interventions for Children with Autism*. National Academy Press.
- Luiselli, J. K., Russo, D. C., Christian, W. P., & Wilczynski, S. M. (2008). *Effective practices for children with autism educational and behavioral support interventions that work*. Oxford University Press.
- Matson, J. L., & Neal, D. (2009). *Applied Behavior Analysis for Children with Autism Spectrum Disorders*. Springer Science+Business Media, LLC.
- McNeil, C. B., Quetsch, L. B., & Anderson, C. M. (2018). *Handbook of Parent-Child Interaction Therapy for Children on the Autism Spectrum*. Springer Nature Switzerland AG.
- McPartland, J. C., Klin, A., & Volkmar, F. R. (2014). *Asperger Syndrome. Assessing and Treating High-Functioning Autism Spectrum Disorders*. The Guilford Press.
- Mesibov, G. B., Shea, V., & Schopler, E. (2004). *The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders*. Springer Science & Business Media Inc.
- Miller, L. (2010). *Practical Behaviour Management Solutions for Children and Teens With Autism The 5P Approach*. Jessica Kingsley Publishers.
- Monteiro, M. J. (2016). *Family Therapy and the Autism Spectrum Autism Conversations in Narrative Practice*. Routledge, Taylor & Francis Group.
- Najdowski, A. C. (2017). *Flexible and Focused. Teaching Executive Function Skills to Individuals with Autism and Attention Disorders. A volume in Critical Specialties*

Treating Autism Behavioral Challenge. Academic Press, an imprint of Elsevier Inc.

Rogers, S. J., Dawson, G., & Vismara, L. A. (2012). *An Early Start for Your Child with Autism Using Everyday Activities to Help Kids Connect, Communicate, and Learn*. New York: The Guilford Press.

Rosenblatt, A. I., & Carbone, P. S. (2019). *Autism Spectrum Disorder: What Every Parent Needs to Know, Second Edition*. Itasca: American Academy of Pediatrics.

Scarpa, A., White, S. W., & Attwood, T. (2013). *CBT for Children and Adolescents with High-Functioning Autism Spectrum Disorders*. The Guilford Press.

Sher, B. (2009). *Early Intervention Games Fun, Joyful Ways to Develop Social and Motor Skills in Children with Autism Spectrum or Sensory Processing Disorders*. Jossey Bass.

Wall, K. (2010). *Autism and Early Years Practice, Second Edition*. SAGE Publications Inc.

Wall, K. (2003). *Special Needs and Early Years A Practitioners Guide*. SAGE Publications Inc.

Williams, B. F., & Williams, R. L. (2011). *Effective Programs for Treating Autism Spectrum Disorder: Applied Behavior Analysis Models*. New York: Routledge.

Williams, C., & Wright, B. (2004). *How to Live with Autism and Asperger Syndrome, Practical Strategies for Parents and Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Willis, C. (2006). *Teaching Young Children with Autism Spectrum Disorder*. Gryphon House Inc.

Zager, D. (2005). *Autism spectrum disorders identification, education, and treatment, Third Edition*. Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Εενόγλωσσα Άρθρα

- Argumedes, M., Lanovaz, M. J., & Larivée, S. (2018). Brief Report: Impact of Challenging Behavior on Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(7), 2585–2589. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3513-1>
- Bradshaw, J., Bearss, K., McCracken, C., Smith, T., Johnson, C., Lecavalier, L., Swiezy, N., & Scahill, L. (2017). Parent Education for Young Children With Autism and Disruptive Behavior: Response to Active Control Treatment. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 47(sup1), S445–S455. <https://doi.org/10.1080/15374416.2017.1381913>
- Bujnowska, A. M., Rodríguez, C., García, T., Areces, D., & Marsh, N. V. (2019). Parenting and future anxiety: The impact of having a child with developmental disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(4), 1–16. <https://doi.org/10.3390/ijerph16040668>
- Caplan, B., Blacher, J., & Eisenhower, A. (2019). Responsive Parenting and Prospective Social Skills Development in Early School-Aged Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(8), 3203–3217. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04039-4>
- Chan, K. K. S., Lam, C. B., Law, N. C. W., & Cheung, R. Y. M. (2018). From child autistic symptoms to parental affective symptoms: A family process model. *Research in Developmental Disabilities*, 75(December 2017), 22–31. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.005>
- Crowell, J. A., Keluskar, J., & Gorecki, A. (2019). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 90, 21–29. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.11.007>
- DesChamps, T. D., Ibañez, L. V., Edmunds, S. R., Dick, C. C., & Stone, W. L. (2020). Parenting stress in caregivers of young children with ASD concerns prior to a formal diagnosis. *Autism Research*, 13(1), 82–92. <https://doi.org/10.1002/aur.2213>
- Dieleman, L. M., Moyson, T., de Pauw, S. S., Prinzie, P., & Soenens, B. (2018). Parents' Need-related Experiences and Behaviors When Raising a Child With Autism

Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, e26–e37.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.005>

Estes, A., Swain, D. M., & Macduffie, K. E. (2019). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. May, 1–14.
<https://doi.org/10.21037/pm.2019.05.05>

Finke, E. H., Kremkow, J. M. D., Drager, K. D. R., Murillo, A., Richardson, L., & Serpentine, E. C. (2019). “I Would Like for My Child to be Happy with His Life”: Parental Hopes for Their Children with ASD Across the Lifespan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 2049–2068. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03882-9>

Hickey, E. J., Hartley, S. L., & Papp, L. (2020). Psychological Well-Being and Parent-Child Relationship Quality in Relation to Child Autism: An Actor-Partner Modeling Approach. *Family Process*, 59(2), 636–650. <https://doi.org/10.1111/famp.12432>

Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L., Johnson, C., Swiezy, N., Bearss, K., & Scahill, L. (2017). Teaching Parents Behavioral Strategies for Autism Spectrum Disorder (ASD): Effects on Stress, Strain, and Competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1031–1040. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3339-2>

Ibañez, L. V., Kobak, K., Swanson, A., Wallace, L., Warren, Z., & Stone, W. L. (2018). Enhancing interactions during daily routines: A randomized controlled trial of a web-based tutorial for parents of young children with ASD. *Autism Research*, 11(4), 667–678. <https://doi.org/10.1002/aur.1919>

Laurent, A. C., & Gorman, K. (2017). Development of Emotion Self-Regulation Among Young Children with Autism Spectrum Disorders: The Role of Parents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1249–1260. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3430-8>

Lindsey, R. A., & Barry, T. D. (2018). Protective Factors Against Distress for Caregivers of a Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1092–1107. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3372-1>

- Mathew, N. E., Burton, K. L. O., Schierbeek, A., ČRnčec, R., Walter, A., & Eapen, V. (2019). Parenting preschoolers with autism: Socioeconomic influences on wellbeing and sense of competence. *World Journal of Psychiatry, 9*(2), 30–46. <https://doi.org/10.5498/wjp.v9.i2.30>
- Maughan, A. L., & Weiss, J. A. (2017). Parental Outcomes Following Participation in Cognitive Behavior Therapy for Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(10), 3166–3179. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3224-z>
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology, 10*(MAR), 1–12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>
- Montaque, I., Dallos, R., & McKenzie, B. (2018). “It feels like something difficult is coming back to haunt me”: An exploration of ‘meltdowns’ associated with autistic spectrum disorder from a parental perspective. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 23*(1), 125–139. <https://doi.org/10.1177/1359104517730114>
- Nordahl-Hansen, A., Hart, L., & Øien, R. A. (2018). The Scientific Study of Parents and Caregivers of Children with ASD: A Flourishing Field but Still Work to be Done. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(4), 976–979. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3526-9>
- O’Nions, E., Ceulemans, E., Happé, F., Benson, P., Evers, K., & Noens, I. (2019). Parenting Strategies Used by Parents of Children with ASD: Differential Links with Child Problem Behaviour. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 50*(2), 386–401. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04219-2>
- O’Nions, E., Happé, F., Evers, K., Boonen, H., & Noens, I. (2017). How do Parents Manage Irritability, Challenging Behaviour, Non-Compliance and Anxiety in Children with Autism Spectrum Disorders? A Meta-Synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(4), 1272–1286. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3361-4>
- Padden, C., Concialdi-McGlynn, C., & Lydon, S. (2019). Psychophysiological measures of stress in caregivers of individuals with autism spectrum disorder : a systematic

review. *Developmental Neurorehabilitation*, 22(3), 149–163.
<https://doi.org/10.1080/17518423.2018.1460769>

- Palmer, M., Tarver, J., Paris Perez, J., Cawthorne, T., Romeo, R., Stringer, D., Hallett, V., Mueller, J., Breese, L., Hollett, M., Beresford, B., Knapp, M., Slonims, V., Pickles, A., Simonoff, E., Scott, S., & Charman, T. (2019). A novel group parenting intervention to reduce emotional and behavioural difficulties in young autistic children: protocol for the Autism Spectrum Treatment and Resilience pilot randomised controlled trial. *BMJ Open*, 9(6), e029959. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029959>
- Papageorgiou, V., & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 653–660. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.001>
- Parladé, M. V., Weinstein, A., Garcia, D., Rowley, A. M., Ginn, N. C., & Jent, J. F. (2019). Parent–Child Interaction Therapy for children with autism spectrum disorder and a matched case-control sample. *Autism*, 24(1), 160–176. <https://doi.org/10.1177/1362361319855851>
- Rasmussen, P. S., Pedersen, I. K., & Pagsberg, A. K. (2020). Biographical disruption or cohesion?: How parents deal with their child’s autism diagnosis. *Social Science & Medicine*, 244, 112673. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112673>
- Reed, P., Giles, A., White, S., & Osborne, L. A. (2019). Actual and perceived speedy diagnoses are associated with mothers’ unresolved reactions to a diagnosis of autism spectrum disorder for a child. *Autism*, 23(7), 1843–1852. <https://doi.org/10.1177/1362361319833676>
- Robinson, S., Hastings, R. P., Weiss, J. A., Pagavathsing, J., & Lunsky, Y. (2017). Self-compassion and psychological distress in parents of young people and adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 454–458. <https://doi.org/10.1111/jar.12423>
- Rodriguez, G., Hartley, S. L., & Bolt, D. (2019). Transactional Relations Between Parenting Stress and Child Autism Symptoms and Behavior Problems. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1887–1898. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3845-x>

- Schiltz, H. K., Mcvey, A. J., Magnus, B., Dolan, B. K., Willar, K. S., Pleiss, S., Karst, J., Carson, A. M., Caiozzo, C., Vogt, E., & Vaughan, A. (2018). Examining the Links Between Challenging Behaviors in Youth with ASD and Parental Stress , Mental Health , and Involvement : Applying an Adaptation of the Family Stress Model to Families of Youth with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1169–1180. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3446-0>
- Schwartz, J., Huntington, N., Toomey, M., Laverdiere, M., Bevans, K., Blum, N., & Bridgemohan, C. (2018). Research in Developmental Disabilities Measuring the involvement in family life of children with autism spectrum disorder : A DBPNet study. *Research in Developmental Disabilities*, 83(July), 18–27. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.07.012>
- Shepherd, D., Csako, R., Landon, J., Goedeke, S., & Ty, K. (2018). Brief Report: Parent’s Assessments of Their Care-Related Stress and Child’s ASD Symptoms in Relation to Their child’s Intervention History. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(8), 2879–2885. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3543-8>
- Shepherd, D., Landon, J., Taylor, S., & Goedeke, S. (2018). Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder. *Anxiety, Stress and Coping*, 31(3), 277–290. <https://doi.org/10.1080/10615806.2018.1442614>
- Siller, M., Hotez, E., Swanson, M., Delavenne, A., Hutman, T., & Sigman, M. (2018). Parent coaching increases the parents’ capacity for reflection and self-evaluation: results from a clinical trial in autism. *Attachment & Human Development*, 20(3), 287–308. <https://doi.org/10.1080/14616734.2018.1446737>
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Karazsia, B. T., & Myers, R. E. (2019). Effects of Mindfulness-Based Positive Behavior Support (MBPBS) Training Are Equally Beneficial for Mothers and Their Children With Autism Spectrum Disorder or With Intellectual Disabilities. 10(March), 1–13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00385>
- Song, J., Mailick, M. R., & Greenberg, J. S. (2018). Health of parents of individuals with developmental disorders or mental health problems: Impacts of stigma. *Social*

Science & Medicine, 217, 152–158.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.09.044>

Tarver, J., Palmer, M., Webb, S., Scott, S., Slonims, V., Simonoff, E., & Charman, T. (2019). Child and parent outcomes following parent interventions for child emotional and behavioral problems in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Autism*, 23(7), 1630–1644.
<https://doi.org/10.1177/1362361319830042>

Teague, S. J., Newman, L. K., Tonge, B. J., Gray, K. M., & Mhypedd, T. (2018). Caregiver Mental Health, Parenting Practices, and Perceptions of Child Attachment in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(8), 2642–2652. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3517-x>

Thompson, G. A. (2017). Long-term perspectives of family quality of life following music therapy with young children on the autism spectrum: a phenomenological study. *Journal of Music Therapy*. Published. <https://doi.org/10.1093/jmt/thx013>

Tudor, M. E., Rankin, J., & Lerner, M. D. (2017). A Model of Family and Child Functioning in Siblings of Youth with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1210–1227.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3352-5>

Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., Simonoff, E., & Yorke, I. (2018). The Association Between Emotional and Behavioral Problems in Children with Autism Spectrum Disorder and Psychological Distress in Their Parents: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3393–3415. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3605-y>

Zaidman, A., Pat, Z., Peter, M., Eric, S., Isabel, D., Tracy, M. S., Volden, J., Waddell, C., Bennett, T., Zwaigenbaum, L., & Elsabaggh, M. (2018). Profiles of Social and Coping Resources in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: Relations to Parent and Child Outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 2064–2076. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3467-3>

- Zaidman-Zait, A. (2020). The contribution of maternal executive functions and active coping to dyadic affective dynamics: Children with autism spectrum disorder and their mothers. *Autism*, 24(3), 645–657. <https://doi.org/10.1177/1362361319854653>
- Zand, D. H., Bultas, M. W., McMillin, S. E., Halloran, D., White, T., McNamara, D., & Pierce, K. J. (2017). A Pilot of a Brief Positive Parenting Program on Children Newly Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Family Process*, 57(4), 901–914. <https://doi.org/10.1111/famp.12334>
- Zhou, Y., Yin, H., Wang, M., & Wang, J. (2019). Archives of Psychiatric Nursing The effect of family-focused psychoeducational therapy for autism spectrum disorder children's parents on parenting self-efficacy and emotion. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1), 17–22. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.002>

Ελληνική Βιβλιογραφία

- Βογινδρούκας Ι., Sherratt D. (2020). Υποστηρίζοντας την εξέλιξη παιδιών με αυτισμό. Οδηγός εκπαίδευσης παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. *Ανανεωμένη Έκδοση*. Θεσσαλονίκη: Αφοί Κυριακίδη Εκδόσεις Α. Ε.
- Καλύβα Ε. (2005). *Αυτισμός: Εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Παπαζήση.

Μεταφρασμένα Βιβλία

- Firth G., Menzies L., Hewett D., Intensive Interaction Institute (2012). *Ενημερωτικό Εγχειρίδιο για την Εντατική Αλληλεπίδραση* (Ι. Βογινδρούκας, Ε. Ν. Χελάς Μεταφ.), Γιάννενα: ΙΕΕΛ
- Nind, M. & Hewett D., (2010). *Εντατική Αλληλεπίδραση (Intensive Interaction)*. Ένας πρακτικός οδηγός για άτομα με επικοινωνιακές διαταραχές. (Δ. Μποζινάκη, Μεταφ.). Αθήνα: Ταξιδευτής

Πηγές από το διαδίκτυο

- ΔΑΦ / Αυτισμός — Διαγνωστικά κριτήρια — Πρόσφατες αλλαγές σε DSM / ICD (2018).*
(2021, 4 Απριλίου). noesi.gr. <https://www.noesi.gr/book/syndrome/autism/dsm-v>
- Καββαδά, Α. (2013, 16 Σεπτεμβρίου). *Αυτισμός και κοινωνική ζωή.* noesi.gr.
<https://www.noesi.gr/book/syndrome/autism-koinoniki-zoi>
- Λασιθιωτάκη, Μ. (2014, 22 Μαρτίου). *Άρθρο: Χαρακτηριστικά του αυτισμού.* noesi.gr.
<https://www.noesi.gr/book/syndrome/autism/xarakteristika-aftismou>
- Παπαγεωργίου, Β. (2014, 19 Μαρτίου). *Άρθρο: Θεραπευτικές προσεγγίσεις των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού.* noesi.gr.
<https://www.noesi.gr/book/arthro-therapeytikes-proseggiseis-ton-diatarahon-toy-fasmatos-toy-aytismoy>