



Αυτισμός: Θεραπευτικές Μέθοδοι και οι Επιδράσεις του στην Οικογένεια



Υπεύθυνες Εργασίας: Κότσιφα Αικατερίνη 14906

Κρινά Διονυσία 14968

Υπεύθυνη Καθηγήτρια: Σιαφάκα Βασιλική

Πίνακας περιεχομένων

ΠΡΟΛΟΓΟΣ	4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	5
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	6
ABSTRACT.....	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. Ο ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ	8
1.1. Τι είναι ο αυτισμός.....	8
1.1.1. Μύθοι και αλήθειες για τον αυτισμό.....	11
1.2. Πιθανά αίτια του αυτισμού	13
1.3. Χαρακτηριστικά του αυτισμού	16
1.3.1. Τριάδα ελλειμμάτων Wing.....	20
1.3.2. Αναπτυξιακή πορεία και πρόγνωση	21
1.4. Αξιολόγηση του αυτισμού	21
1.4.1. Προετοιμασία για την εκτίμηση και την αξιολόγηση	23
1.5. Διάγνωση του αυτισμού	25
1.5.1. Πρώιμη διάγνωση.....	27
1.5.2. Διαγνωστικά ερωτηματολόγια	28
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ	30
2.1. Εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς.....	30
2.1.1. Εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς και αυτισμός.....	37
2.2. Πρόγραμμα TEACCH.....	40
2.3. Πρόγραμμα PECS	47
2.3.1. Αυτισμός και PECS.....	51
2.3.2. Στατιστικά στοιχεία για το PECS.....	53
2.4. Γνωστική – Συμπεριφορική Θεραπεία	53
2.4.1. Συναισθηματική εκπαίδευση.....	55
2.4.2. Γνωστική αναδόμηση.....	55
2.5. Μέθοδος Miller	56
2.6. Μουσικοθεραπεία	58
2.6.1. Διακοπή των μοτίβων απομόνωσης και βελτίωση της κοινωνικής- συναισθηματικής ανάπτυξης.....	61
2.6.2. Διευκόλυνση της λεκτικής και της μη-λεκτικής επικοινωνίας.....	61

2.6.3. Διευκόλυνση της δημιουργικής έκφρασης του εαυτού και προώθηση της συναισθηματικής ικανοποίησης	62
2.7. Αισθητηριακή Ολοκλήρωση	63
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΟΙ ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ.....	67
3.1. Οι σκέψεις των γονέων και τα συναισθήματα της οικογένειας μετά τη διάγνωση του αυτισμού.....	67
3.1.1. Σοκ και κατάθλιψη	69
3.1.2. Άρνηση.....	70
3.1.3. Θυμός και απελπισία.....	70
3.1.4. Ενοχή.....	71
3.1.5. Προσαρμογή.....	71
3.2. Δυσλειτουργίες της οικογένειας μετά τη διάγνωση του αυτισμού.....	71
3.3. Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό	75
3.3.1. Προτεραιότητες της οικογένειας.....	75
3.3.2. Ο ρόλος των γονέων.....	76
3.3.3. Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό.....	80
3.3.4. Παππούδες και γιαγιάδες.....	83
3.3.5. Αποτελέσματα του αυτισμού στην οικογένεια.....	85
3.3.6. Ερωτήματα των γονέων και ο υποστηρικτικός ρόλος του περιβάλλοντός τους	87
3.4. Συνεργασία της οικογένειας με τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας	88
3.4.1. Δράση των επαγγελματιών προς την οικογένεια	89
3.4.2. Δράση της οικογένειας προς τους επαγγελματίες	93
3.4.3. Οι ανάγκες των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας	95
3.4.4. Πρότυπα συνεργασίας γονέων και επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας	95
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΑ.....	98
4.1. Μελέτη περίπτωσης του Ο.....	98
4.2. Μελέτη περίπτωσης του Κ.....	101
4.3. Μελέτη περίπτωσης της S.....	101
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	103
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	108

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Τα τελευταία χρόνια, ο αυτισμός αποτελεί παγκοσμίως ένα πρόβλημα αιχμής, που αφορά χιλιάδες παιδιά και είναι ένα ζήτημα που απασχολεί τόσο τους επαγγελματίες υγείας όσο και τους γονείς. Μεγάλος αριθμός παιδιών στερούνται έγκαιρης ανίχνευσης του αυτισμού, καθώς και μίας πιο αποτελεσματικής θεραπευτικής παρέμβασης. Σπουδαίο ρόλο σε αυτή τη νέα πραγματικότητα λαμβάνουν οι γονείς, στην οποία πρέπει να εισέλθουν αυτοί και το παιδί, μόλις γίνει γνωστή η διάγνωση του αυτισμού.

Η επιστήμη της Λογοθεραπείας, έχει ραγδαία εξέλξει τα τελευταία χρόνια. Ειδικότερα στον τομέα του αυτισμού, λόγω της τεράστιας αύξησης των περιστατικών, πολλαπλασιάζονται όλο και περισσότερο οι έρευνες, σχετικά με τα αίτια εκδήλωσής του, όπως και τα διαγνωστικά χαρακτηριστικά αυτού. Οι παλαιότερες θεραπευτικές μέθοδοι εκσυγχρονίστηκαν και δημιουργήθηκαν νέες, οι οποίες έχουν βοηθήσει τα παιδιά με αυτισμό αποτελεσματικά, στη βελτίωση των περισσότερων ιδιαίτερων συμπεριφορών τους. Επιπλέον, με την ανάπτυξη των νέων τεχνολογικών μεθόδων, όπως το ίντερνετ, και τη χρήση πιο εμπειριστωμένων βιβλίων, οι γονείς είναι σε θέση να ενημερώνονται συνεχώς γύρω από θέματα που αφορούν το φάσμα του αυτισμού. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, οι γονείς να μπορούν να πληροφορηθούν για τη διαταραχή που εμφανίζει το παιδί τους και χωρίς τη βοήθεια κάποιων ειδικών (π.χ. Λογοθεραπευτές, Αναπτυξιολόγοι, Παιδίατροι, Ειδικοί Παιδαγωγοί κ.ά.).

Ο λόγος για τον οποίον επιλέξαμε να πραγματοποιήσουμε το συγκεκριμένο θέμα πτυχιακής εργασίας, είναι οι συμπεριφορές παιδιών που συγκαταλέγονται στο φάσμα του αυτισμού και των γονέων τους, που μας προβλημάτισαν, κατά τη διάρκεια της πρακτικής μας άσκησης. Θελήσαμε να ενημερωθούμε διεξοδικά για τις μεθόδους θεραπείας του αυτισμού, καθώς και για τον τρόπο που αντιμετωπίζει μία οικογένεια ένα τέτοιο παιδί.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το θέμα της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι ο Αυτισμός, ο οποίος εντοπίζεται με μεγαλύτερη συχνότητα τη σημερινή εποχή σε σχέση με παλαιότερα. Η «εξάπλωση» των δυσκολιών αυτών, σε μεγάλο ποσοστό παιδιών δημιουργεί την ανάγκη για ενημέρωση γύρω από τα χαρακτηριστικά, τα αίτια και τους τρόπους αντιμετώπισης της συγκεκριμένης διαταραχής.

Μία απόπειρα ενημέρωσης, σχετικά με όλα τα παραπάνω ζητήματα, παρουσιάζεται στα επόμενα τέσσερα κεφάλαια της εργασίας μας. Συγκεκριμένα, στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται μία εκτενής αναφορά του ορισμού του αυτισμού, ενώ στο δεύτερο, αναπτύσσονται οι θεραπευτικές μέθοδοι της διαταραχής. Οι επιδράσεις του φάσματος του αυτισμού στην οικογένεια παρατίθενται στο τρίτο κεφάλαιο της εργασίας, και τέλος, το τέταρτο και τελευταίο κεφάλαιο, είναι αφιερωμένο στην παρουσίαση περιστατικών.

Ο αυτισμός είναι μία διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, που εμφανίζεται κατά τα πρώτα έτη της ζωής του παιδιού και παραμένει για ολόκληρη τη ζωή του. Η διαταραχή αυτή, παρουσιάζει σοβαρές δυσκολίες στην ανάπτυξη και την επικοινωνία του ατόμου.

Πολλοί επιστήμονες, είναι προβληματισμένοι σχετικά με το τι προκαλεί τον αυτισμό, διότι δεν έχουν διευκρινιστεί τα ακριβή αίτια της διαταραχής αυτής. Για να μπορέσουν οι επιστήμονες να λύσουν αυτό το μυστήριο του αυτισμού, διεξάγουν συνεχώς καινούριες έρευνες και πειράματα, προκειμένου να ανακαλύψουν μία αποτελεσματική θεραπεία.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι πρώτοι που ανέδειξαν τον αυτισμό ως διαταραχή, ήταν ο Leo Kanner το 1943 και ο Hans Asperger το 1944. Ο καθένας από αυτούς υποστήριξε διαφορετικά χαρακτηριστικά της διαταραχής, τα οποία αποτελούν σήμερα, από κοινού, πρώιμες ενδείξεις εκδήλωσης της. Η αιτιολογία δεν είναι γνωστή, πιθανολογείται, όμως, ότι η εμφάνιση του αυτισμού οφείλεται στην κληρονομικότητα, σε βιολογικούς και ψυχοκοινωνικούς παράγοντες. Μερικά από τα πιο εμφανή χαρακτηριστικά του είναι η αργή ανάπτυξη, η απώλεια βλεμματικής επαφής, η τεράστια δυσκολία στην επικοινωνία, οι στερεοτυπικές κινήσεις και η επιθετική συμπεριφορά. Μετά την εκδήλωση των παραπάνω συμπτωμάτων, οι γονείς επισκέπτονται ειδικούς, προκειμένου να γίνει μία αξιολόγηση του αυτισμού του παιδιού τους. Για την αξιολόγηση του, οι γονείς καλούνται να απαντήσουν σε συγκεκριμένες ερωτήσεις και να δώσουν ένα πλήρες ιατρικό ιστορικό των ίδιων και του παιδιού τους. Τέλος, ο ειδικός μέσω σταθμισμένων τεστ, επιβεβαιώνει τη διαταραχή του αυτισμού του παιδιού και ανακοινώνει στους γονείς τη διάγνωση του.

Αφού διαγνωσθεί η διαταραχή, ο ειδικός θέτει ένα ατομικό πρόγραμμα θεραπείας που είναι κατάλληλο για κάθε παιδί. Υπάρχουν πολλές θεραπευτικές μέθοδοι, που μπορούν να βελτιώσουν ή να εξαλείψουν κάποιες ανεπιθύμητες ή λανθασμένες συμπεριφορές του παιδιού. Οι πιο διαδεδομένες μέθοδοι παρέμβασης είναι η Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς (ABA), το πρόγραμμα TEACCH, το πρόγραμμα PECS, η Γνωστική-Συμπεριφορική Θεραπεία, η μέθοδος Miller, η Μουσικοθεραπεία και η Αισθητηριακή Ολοκλήρωση (SI).

Η συγκεκριμένη διαταραχή έχει ψυχοφθόρες επιπτώσεις στην οικογένεια του παιδιού, διότι έχουν να αντιμετωπίσουν μία νέα πραγματικότητα. Οι σχέσεις του ζευγαριού δοκιμάζονται, όπως επίσης και οι σχέσεις των αδελφών μεταξύ τους. Έρχονται στην επιφάνεια δυσάρεστα συναισθήματα, τα οποία κλονίζουν τους ομαλούς ρυθμούς της οικογένειας και δημιουργούν εντάσεις. Προκειμένου οι γονείς να αντιμετωπίσουν τη δύσκολη αυτή κατάσταση, συνεργάζονται στενά με τους επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με το παιδί τους, τόσο για την καλύτερη πρόοδό του όσο και για την ψυχολογική υποστήριξη που χρειάζονται οι ίδιοι.

Λέξεις-κλειδιά: αυτισμός, αναπτυξιακή διαταραχή, διάγνωση, αξιολόγηση, αίτια, θεραπευτικές μέθοδοι, οικογένεια, επαγγελματίες υγείας.

ABSTRACT

The first to have revealed autism as a disorder was Leo Kanner in 1943 and Hans Asperger in 1944. Each of them supported different characteristics of the disorder, which are now, jointly, the early signs of the event. The etiology is not known, it is probable, however, that the incidence of autism is due to heredity, biological and psychosocial factors. Some of the most prominent features is the slow growth, loss of eye contact, the enormous difficulty in communication, stereotypical movements and aggressive behavior. After the event of the above symptoms, parents visiting experts to make an assessment of autism of their child. For its evaluation, the parents are asked to answer specific questions and provide a complete medical history of themselves and their child. Finally, the specialist via standardized tests confirms the child's autism disorder and informs the parents the diagnosis.

Once the disorder is diagnosed, the specialist sets an individual treatment plan that is right for every child. There are many treatments that can improve or eliminate some unwanted or wrong child behaviors. The most common methods is Applied Behavioral Analysis (ABA), the TEACCH program, the PECS program, Cognitive-Behavioral Therapy, the Miller method, Music Therapy and Sensory Integration.

This disorder has stressful impact on the child's family, because they face a new reality. The couple's relationships are tested, as well as relations between the brothers. Coming to the surface unpleasant feelings, which undermine the smooth rhythms of family and create tensions. In order for parents to deal with this difficult situation, they cooperate closely with health professionals, who deal with their child, both for better progress and for the psychological support that they need for themselves.

Keywords: autism, developmental disorder, diagnosis, evaluation, causes, treatments, family, health professionals.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. Ο ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Είναι σχεδόν βέβαιο, ότι ο αυτισμός υπήρχε πάντα. Σύμφωνα με μαρτυρίες και γεγονότα, που έχουν καταγραφεί ανά τους αιώνες, υπήρχαν πάντα παιδιά με «αναισθησία στο πόνο, παράδοξη συμπεριφορά, αφέλεια και έλλειμμα κοινωνικής εγρήγορσης». Οι άνθρωποι είχαν δημιουργήσει ακόμα και θρύλους για να μπορέσουν να εξηγήσουν αυτά τα παιδιά με την «περίεργη» συμπεριφορά. Θρύλοι υπάρχουν σε όλο τον κόσμο, από την Ινδία μέχρι τη Μάλτα. Γιατί όμως δεν αναγνωρίστηκε πιο νωρίς ο αυτισμός; Είναι δύσκολο να δοθεί απάντηση σε αυτό το ερώτημα. Το πιο πιθανό είναι γιατί ο αυτισμός πολλές φορές εμφανίζεται μαζί με μαθησιακές δυσκολίες, που είχαν αρχίσει να κατανοούνται πιο καλά τον αιώνα που μας πέρασε. Μόνο όταν κάποιοι κλινικοί άρχισαν να καταγράφουν ομάδες παιδιών με ίδια συμπτώματα άρχισε και ο αυτισμός να αναγνωρίζεται. Οι πρώτοι που κατέγραψαν τα χαρακτηριστικά του αυτισμού μέσα από ομάδες παιδιών ήταν οι Leo Kanner και Hans Asperger (Happé F., 2003).

Ο Leo Kanner και ο Hans Asperger ήταν οι πρώτοι που δημοσίευσαν μελέτες για τον αυτισμό και πίστεψαν ότι υπάρχει μία γενετική ανωμαλία που ευθυνόταν για κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά. Δεν ήταν τυχαίο, όμως, που και οι δύο ανέφεραν τον όρο «αυτισμός», διότι αυτός ο όρος είχε ξαναχρησιμοποιηθεί από έναν γνωστό ψυχίατρο, τον Eugen Bleuler το 1911 ως ανωμαλία της σχιζοφρένειας. Τα άτομα αυτά είχαν περιορισμένες κοινωνικές επαφές και σχέσεις που έμοιαζαν σαν να έκλειναν τους πάντες απ' έξω εκτός από τον ίδιο τους τον εαυτό. Έτσι, προέκυψε και η λέξη «αυτισμός» που προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτισμός» που σημαίνει δυσκολία στον τρόπο επικοινωνίας. Τώρα πια η λέξη αυτή αναφέρεται μόνο για να περιγράψει την αναπτυξιακή διαταραχή (Βογινδρούκας Ι. κ.ά., 2007).

1.1. Τι είναι ο αυτισμός

Ο Leo Kanner και ο Hans Asperger παρατήρησαν και κατέγραψαν παιδιά που παρουσίαζαν περίεργα γνωρίσματα και φαινόταν ανέκδοτα να αποκτήσουν σχέσεις και συναισθηματικούς δεσμούς με τους ανθρώπους. Σε αντίθεση με τον Bleuler που πίστευε

ότι αυτά τα χαρακτηριστικά εντάσσονταν στη σχιζοφρένεια, κατάφεραν να αποδείξουν το αντίθετο, ότι ήταν γνωρίσματα που είχαν εκ γενετής (Frith U., 2006).

Ο Kanner από τη Βαλτιμόρη το 1943, παρουσίασε μία εργασία σχετικά με τον αυτισμό, που αποτέλεσε μία από τις πρώτες διεθνείς βιβλιογραφίες που ακόμη και σήμερα χρησιμοποιούμε. Και ενώ ο Asperger από τη Βιέννη το 1944, δημοσίευσε την έρευνά του κατά τη διάρκεια του Β΄ Παγκοσμίου Πολέμου στα γερμανικά, αυτή παραμελήθηκε διότι πίστεψαν ότι περιέγραφε κάποιο άλλο είδος παιδιού από αυτό που περιέγραφε ο Kanner. Βέβαια, αυτή η εντύπωση ήταν ψεύτικη και αυτό αποδεικνύεται διαβάζοντας προσεκτικά τις δύο αυτές μελέτες. Αυτές οι μελέτες έμοιαζαν εκπληκτικά μεταξύ τους, παρόλο που κανένας από τους δύο αυτούς επιστήμονες δε γνώριζε την εργασία του άλλου. Ο Kanner και ο Asperger θεωρούσαν ότι το κοινωνικό έλλειμμα είναι εγγενές και αντίστοιχα ότι ακολουθεί το άτομο σε όλη τη διάρκεια της ζωής του. Είχαν αρκετά κοινά σημεία στις εργασίες τους, όπως και αρκετές διαφορές. Η μελέτη του Asperger, όμως, χαρακτηρίστηκε από πολλούς ως πιο εμπειριστατωμένη σε σχέση με του Kanner. Οι μελέτες που πραγματοποίησαν, ο καθένας ξεχωριστά, σε ομάδες παιδιών βοήθησαν στο να ξεκαθαρίσει η εικόνα του αυτισμού και να δοθεί ένα πάτημα στις μετέπειτα έρευνες που πραγματοποιήθηκαν για να εξετασθεί τι είναι ο αυτισμός και πώς λειτουργεί (Frith U., 2006).

Παρατηρούμε, μετά από μία προσεκτική ερμηνεία τους, ότι ο ορισμός του Asperger για τον αυτισμό ή όπως ο ίδιος τον ανέφερε στην έρευνά του, «αυτιστική ψυχοπάθεια», ήταν πιο εμπειριστατωμένος από του Kanner, καθώς περιέγραφε την πιο ήπια μορφή αυτισμού σε παιδιά μέχρι και την πιο σοβαρή. Δηλαδή ανέφερε τα όρια μεταξύ φυσιολογικού και αυτιστικού παιδιού, καθώς και τα όρια της ήπιας με της πιο σοβαρής μορφής. Ο σημερινός χαρακτηρισμός του Συνδρόμου Asperger αναφέρεται στα ελάχιστα παιδιά που εμφάνιζαν σημάδια ευφυΐας και είχαν καλή γλωσσική ικανότητα σε σχέση με τα παιδιά που εμφάνιζαν αυτισμό (Frith U., 2006).

Ο αυτισμός ανήκει στο φάσμα των σύνθετων διαταραχών που ονομάζονται Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος και έχουν βιολογικό υπόβαθρο. Σε αυτήν την κατηγορία ανήκουν το Σύνδρομο του Asperger και η Διάχυτη Εξελικτική Διαταραχή. Το Σύνδρομο Asperger έχει καλές γνωστικές και γλωσσικές ικανότητες, ενώ η Διάχυτη Εξελικτική Διαταραχή μοιάζει με τον αυτισμό, αλλά έχει πιο ήπια μορφή. Ο αυτισμός δεν

πρέπει να θεωρείται μόνο μία διαταραχή παιδικής ηλικίας αν και εμφανίζεται στην παιδική ηλικία. Ο αυτισμός επηρεάζει την ανάπτυξη του παιδιού σε όλη την διάρκεια της ζωής του και υπάρχει ακόμα και όταν το άτομο είναι ενήλικο. Δεν είναι μία στατική κατάσταση, καθώς τα συμπτώματα είναι διαφορετικά σε διαφορετικές ηλικίες (Goldstein S. et all, 2008).

Σε μία πιο επιστημονική εξήγηση η παιδοψυχίατρος κ. Χίτογλου-Αντωνιάδου αναφέρει, ότι ένα παιδί γεννιέται με προκαθορισμένα τα χαρακτηριστικά του, τα οποία, όμως, εξελίσσει στην πορεία της ζωής του. Χαρακτηριστικά, όπως η φωνή της μητέρας, ήχοι, βλεμματική επαφή και επαφή του σώματος είναι μερικά από αυτά που θα αναπτύξει μεγαλώνοντας και θα το βοηθήσουν να διαμορφώσει τη συμπεριφορά του. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, το γέλιο κατακτάται μέχρι τον 3^ο μήνα της γέννησης, όπως και οι κραυγές και η ταύτιση της φωνής της μαμάς όταν ακούει μία φωνή. Όταν αυτά δεν έχουν αναπτυχθεί σε ένα παιδί τότε καταλαβαίνουμε από πολύ νωρίς ότι κάτι δεν πάει καλά με την ανάπτυξή του. Τα πρώτα στοιχεία που θα βοηθήσουν ένα γονέα να αντιληφθεί ότι κάτι συμβαίνει, είναι όταν το παιδί δε δίνει σημασία στους ήχους του περιβάλλοντος, όταν επαναλαμβάνει συνεχώς τις ίδιες κινήσεις, όταν αδιαφορεί και όταν παίζει με περίεργα παιχνίδια (Wall K., 2010).

Ο αυτισμός μπορεί να διαφέρει από άτομο σε άτομο και εμφανίζεται σε πρώιμη ηλικία. Είναι πιο συχνός σε αγόρια από ότι σε κορίτσια και συχνά συνυπάρχει με άλλη διαταραχή. Οι αιτίες είναι διάφορες και αρκετές μάλιστα είναι άγνωστες. Άλλοι αναφέρουν, ότι μία από τις αιτίες υπάρχει ακόμα και πριν από τη γέννηση. Τα παιδιά με αυτισμό, όμως, έχουν κανονική διάρκεια ζωής όπως και τα «φυσιολογικά» παιδιά (Wall K., 2010).

Υπολογίζεται ότι 1-2 παιδιά εμφανίζουν αυτισμό σε πληθυσμό 1.000 παιδιών και 6-7 παιδιά βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Δεν είναι εύκολο πια να κατανοήσουμε αν αυξήθηκαν τα περιστατικά με αυτισμό ή αν με τα χρόνια και την εξέλιξη των επιστημών αυξήθηκαν τα διαγνωστικά κριτήρια και τα χαρακτηριστικά τους. Είναι όμως σημαντικό, ότι τα περιστατικά με αυτισμό αυξήθηκαν στους επαγγελματίες υγείας. Κάποια στοιχεία του αυτισμού είναι αναγνωρίσιμα και σε πιο ήπια μορφή, γιατί έχουν καλή γλωσσική και νοητική ικανότητα (Wall K., 2010).

Ένα παιδί με αυτισμό αντιμετωπίζεται ως ένα ιδιαίτερο και μοναδικό άτομο με ταλέντο, δυνάμεις και δυνατότητες. Αυτές οι υπενθυμίσεις επικεντρώνονται στο ότι το παιδί μπορεί να μάθει.

- ❖ *Βάζουμε πάντα το παιδί πρώτο.* Είναι ένα παιδί με αυτισμό, όχι ένα αυτιστικό παιδί. Επίσης, το παιδί έχει όνομα και θα πρέπει να καλείται με το όνομά του όσο το δυνατόν συχνότερα.
- ❖ *Κάθε παιδί είναι μοναδικό,* και ενώ μπορεί να έχει τα τυπικά χαρακτηριστικά των άλλων παιδιών με αυτισμό, θα έχει και άλλα χαρακτηριστικά που δεν ανήκουν στη διαταραχή.
- ❖ *Εύρεση πληροφοριών σχετικά με τον αυτισμό από μια αξιόπιστη πηγή και υπενθύμιση, ότι μπορεί να υπάρχουν περισσότεροι από ένας τρόποι για να λυθεί ένα πρόβλημα που σχετίζεται με τον αυτισμό.* Πληροφορίες, ακόμη και ό, τι έχει δει ή ακούσει στην τηλεόραση και το Διαδίκτυο, δεν μπορούν να προέρχονται από αξιόπιστες πηγές.
- ❖ *Δεν υπάρχει καμία μέθοδος, μαγικό χάπι, ή ειδικό πρόγραμμα που μπορεί να θεραπεύσει ή να καθορίσει τον αυτισμό.* Ενώ πολλά προγράμματα και μέθοδοι έχουν δοκιμαστεί και είναι επιτυχείς με μερικά παιδιά, μπορεί να μην είναι επιτυχείς με άλλα. Αν μία μέθοδος φαίνεται πολύ καλή για να είναι αληθινή ή υπόσχεται μία θεραπεία για τον αυτισμό, οι πιθανότητες είναι ότι παρουσιάζεται από κάποιον που θέλει να πουλήσει ένα προϊόν. Αυτό το προϊόν μπορεί ή δεν μπορεί να υποστηρίζεται από υγιή έρευνα. Οι γονείς είναι συχνά οι στόχοι των ανθρώπων που προσπαθούν να πουλήσουν ακριβά προϊόντα ή τις μεθόδους που σχετίζονται με τον αυτισμό.
- ❖ *Μαθαίνοντας ότι ο αυτισμός δεν είναι ένα προϊόν,* οι γονείς μπορούν να συλλέξουν πληροφορίες και να κάνουν συνειδητές επιλογές με βάση τις ανάγκες του κάθε παιδιού (Willis C., 2006).

1.1.1. Μύθοι και αλήθειες για τον αυτισμό

Είναι σημαντικό να εξετάσουμε μερικούς μύθους για τον αυτισμό που εξακολουθούν να υπάρχουν, μεταξύ των οποίων είναι:

- ❖ *Ο αυτισμός είναι μεταδοτικός.* Ενώ υπάρχει έρευνα που δείχνει ότι ο αυτισμός ρέει μερικές φορές σε οικογένειες, δεν είναι μεταδοτικός. Τα παιδιά δεν μπορούν να κολλήσουν το ένα το άλλο, όπως το κρύωμα.
- ❖ *Ο αυτισμός επηρεάζει μόνο αγόρια.* Ακόμα κι αν είναι τέσσερις φορές πιο συχνός στα αγόρια παρά στα κορίτσια, ο αυτισμός επηρεάζει και τα δύο φύλα.
- ❖ *Ο αυτισμός προκαλείται από απόμακρους γονείς που είναι συναισθηματικά αδιάφοροι.* Η κακή ή απρόσεκτη ανατροφή των παιδιών δεν προκαλεί αυτισμό.
- ❖ *Τα παιδιά με αυτισμό είναι πάντα αφιλότιμα και πληγώνουν τους άλλους.* Τα παιδιά με αυτισμό δεν είναι πάντα επιθετικά και αφιλότιμα. Στην πραγματικότητα, πολλά παιδιά με αυτισμό είναι πολύ άτολμα και, αν μη τι άλλο, είναι πιο πιθανό να χτυπήσουν ή να βλάψουν τον εαυτό τους από ό, τι να βλάψουν τους άλλους.
- ❖ *Τα παιδιά με αυτισμό ποτέ δε μαθαίνουν να επικοινωνούν και να παίζουν με τα άλλα παιδιά.* Η επικοινωνία είναι συχνά δύσκολη για τα παιδιά με αυτισμό, και πολλά παιδιά μαθαίνουν εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας και παιχνιδιού. Ωστόσο, τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό μπορούν να μάθουν να επικοινωνούν.
- ❖ *Τα παιδιά με αυτισμό είναι πάντα δυσαρεστημένα και κλαίνε πολύ.* Ενώ το κλάμα και τα ξεσπάσματα εμφανίζονται σε παιδιά με αυτισμό, μπορούν να ελέγχονται και, σε ορισμένες περιπτώσεις, μπορούν να σταματήσουν όλα μαζί.
- ❖ *Τα παιδιά με αυτισμό ζουν στο δικό τους κόσμο όλη την ώρα.* Παρατηρείται εμμονή με τα αντικείμενα και την κίνηση συχνά στα παιδιά με αυτισμό. Ωστόσο, όταν συμμετέχουν και εμπλέκονται σε μία δραστηριότητα, συχνά αλληλεπιδρούν και απαντούν όπως και τα άλλα παιδιά.
- ❖ *Τα παιδιά με αυτισμό δε θέλουν να τα αγγίζεις.* Η απτική ευαισθησία είναι συχνή σε παιδιά με αυτισμό. Ωστόσο, πολλά παιδιά απολαμβάνουν μία αγκαλιά και επιθυμούν να είναι κοντά σε δικούς τους ανθρώπους.
- ❖ *Όλα τα παιδιά με αυτισμό έχουν ιδιοφυΐα που μοιάζει με ταλέντο,* όπως το πιάνο ή η επίλυση μαθηματικών εξισώσεων. Το εξαιρετικά ανεπτυγμένο ταλέντο σε νεαρή ηλικία είναι παρόν σε ένα μικρό μόνο αριθμό παιδιών με αυτισμό (Willis C., 2006).

Ωστόσο, ο αυτισμός δεν είναι μία εκφυλιστική κατάσταση, δε θα επιδεινωθεί καθώς το παιδί μεγαλώνει. Στην πραγματικότητα, ισχύει το αντίθετο. Πολλοί άνθρωποι με αυτισμό μαθαίνουν να λειτουργούν καλύτερα καθώς μεγαλώνουν (Willis C., 2006).

«Ο αυτισμός είναι ένα σπάνιο και τραγικό γεγονός που μπορεί να συμβεί σε οποιοδήποτε άνθρωπο ή οικογένεια χωρίς προειδοποίηση» (Frith U., 2006).

1.2. Πιθανά αίτια του αυτισμού

Τα βασικά αίτια του αυτισμού δεν είναι γνωστά, αλλά μέσα από αρκετές έρευνες που έχουν γίνει μπορούμε να πούμε ότι οφείλονται σε γενετικούς παράγοντες. Το φύλο ενός παιδιού δε γνωρίζουμε αν είναι σημαντικός παράγοντας, αυτό που μπορούμε όμως να πούμε είναι ότι η αναλογία στα αγόρια σε σύγκριση με τα κορίτσια είναι 5:1 που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Επίσης, σημαντικός παράγοντας είναι και η κληρονομικότητα. Είναι πιο συχνό φαινόμενο, παιδιά που ένας από τους δύο γονείς τους ή κάποιο άλλο μέλος της οικογένειάς τους (αδέλφια, παππούδες, κ.ά.) βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού να εμφανίσει και αυτό στην πορεία της ζωής του. Επίσης, έχουμε μεγαλύτερες πιθανότητες να εμφανίσουν αυτισμό μονοζυγωτικοί δίδυμοι απ' ότι διζυγωτικοί δίδυμοι, πράγμα που φανερώνει ότι ο αυτισμός δεν οφείλεται μόνο σε δύσκολη εγκυμοσύνη της μητέρας (Happé F., 2003).

Βέβαια, δεν είναι πάντα σίγουρο ότι οι δίδυμοι θα εμφανίσουν και οι δύο αυτισμό. Υπάρχει μία γενετική προδιάθεση για τον αυτισμό, η οποία είτε μπορεί να παρουσιαστεί είτε όχι, λόγω προγεννητικών δυσκολιών. Αρκετές μητέρες παιδιών με αυτισμό αναφέρουν, ότι πέρασαν περισσότερα προβλήματα στη διάρκεια της εγκυμοσύνης από άλλες μητέρες (Happé F., 2003).

Οι ερευνητές, όμως, δηλώνουν ότι πρέπει να συγκεντρωθούν πολλά δεδομένα για να μπορέσουμε να πούμε με σιγουριά ότι ένα πιθανό αίτιο για τον αυτισμό είναι η κληρονομικότητα (Happé F., 2003).

Στις περισσότερες περιπτώσεις, τα αίτια του αυτισμού δεν είναι γνωστά, αλλά μπορούμε να πούμε ότι παρουσιάζεται σαν βιολογικό/νευρολογικό πρόβλημα που επηρεάζει συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου. Είναι γενικά αποδεκτό, ότι ο αυτισμός προκαλείται από ανωμαλίες στις δομές του εγκεφάλου. Σημαντικές έρευνες έχουν αποδείξει και συνεχίζουν να αποδεικνύουν τα πιθανά αίτια. Χρησιμοποιώντας πληθώρα από ερευνητικά εργαλεία για να εξετασθεί ο ανθρώπινος εγκέφαλος και ο εγκέφαλος των ζώων, επιστήμονες ανακαλύπτουν περισσότερα γύρω από την ανάπτυξη του εγκεφάλου

και πώς οι ανωμαλίες τον επηρεάζουν. Φαίνεται καθαρά ότι ο αυτισμός, προκαλείται από κάτι που είτε προκάλεσε βλάβη πριν είτε κατά την διάρκεια είτε μετά την γέννα και εμποδίζει τον εγκέφαλο να αναπτυχθεί φυσιολογικά (Dodd S., 2005).

Διαφορετικά μέρη του εγκεφάλου εξυπηρετούν διαφορετικές λειτουργίες:

- ❖ Ο ιππόκαμπος βοηθά να ανακαλέσουμε πρόσφατες εμπειρίες και νέες πληροφορίες.
- ❖ Η αμυγδαλή είναι υπεύθυνη για τα συναισθήματα.
- ❖ Ο μετωπιαίος λοβός βοηθά την επίλυση προβλημάτων, το σχεδιασμό για το μέλλον, την κατανόηση της συμπεριφοράς των άλλων και την κατανόηση της παρορμητικότητας.
- ❖ Ο βρεγματικός λοβός ελέγχει την ακοή, το λόγο και τη γλώσσα.
- ❖ Η παρεγκεφαλίδα βοηθά στην ισορροπία, στις κινήσεις του σώματος, στο συντονισμό και στους μύες που εμπλέκονται με την ομιλία.
- ❖ Και το μεσολόβιο μεταφέρει τις πληροφορίες από το ένα μέρος του εγκεφάλου στο άλλο (Dodd S., 2005).

Πρόσφατες μελέτες για την ανατομία και την λειτουργία του ανθρώπινου εγκεφάλου, έχουν δείξει ότι υπάρχουν διαφορές μεταξύ του εγκεφάλου του παιδιού με αυτισμό και του φυσιολογικού εγκεφάλου. Σύμφωνα με έρευνα, η παρεγκεφαλίδα παιδιών με αυτισμό είναι μικρότερη, έχει πιο πυκνά κύτταρα και άλλα παράξενα χαρακτηριστικά. Ο Huebner βρήκε ανωμαλίες και σε άλλα μέρη του εγκεφάλου όπως στον ιππόκαμπο, στο εγκεφαλικό στέλεχος και στο μετωπιαίο λοβό, αλλά κανένα συμπέρασμα δεν έχει ακόμα φτάσει να υποστηρίξει σίγουρα την άποψη ότι αυτές οι διαφορές στον εγκέφαλο προκαλούν αυτισμό. Είναι πιθανό να υπάρχουν αρκετές πλευρές σε μία νευρολογική εξέταση που μπορούν να προκαλέσουν αυτισμό (Dodd S., 2005).

Εξετάζονται διαφορές στους νευροδιαβιβαστές και τα χημικά μηνύματα του νευρικού συστήματος (Dodd S., 2005).

Τι προκαλεί την κανονική ανάπτυξη του εγκεφάλου να πάει στραβά; Έρευνες εξετάζουν τα γενετικά αίτια, το ρόλο της κληρονομικότητας και τα γονίδια της διαταραχής που περνάνε από τη μία γενιά στην άλλη (Dodd S., 2005).

Έχει, επίσης, γίνει γνωστό ότι ο αυτισμός μπορεί να ενεργοποιηθεί από περιβαλλοντολογικούς παράγοντες. Σε μερικές περιπτώσεις, ένα παιδί επηρεάζεται από τη γέννα ή αμέσως μετά τη γέννα. Από αυτήν την πλευρά, έρευνες εξετάζουν αν συγκεκριμένες καταστάσεις, όπως η υγεία της μητέρας κατά την εγκυμοσύνη, προβλήματα κατά την γέννα ή άλλοι περιβαλλοντολογικοί παράγοντες επεμβαίνουν στη φυσιολογική λειτουργία του εγκεφάλου (Dodd S., 2005).

Μερικές οικογένειες έχουν παρατηρήσει διαφορές στα παιδιά τους τον πρώτο χρόνο ανάπτυξής τους, ενώ σε άλλα παιδιά δεν έχουν παρατηρηθεί συμπτώματα μέχρι το δεύτερο μισό του δεύτερου χρόνου της ζωής τους. Μπορεί να υπάρχει ιστορικό σοβαρού τραύματος που οφείλεται σε αρρώστια, ή σε ατύχημα και σε αυτές τις περιπτώσεις οι παράγοντες που βοήθησαν στην εμφάνιση του αυτισμού είναι περιβαλλοντολογικοί. Επίσης, υπάρχουν περιπτώσεις που τα αίτια εμφάνισης είναι άγνωστα. Πιθανοί περιβαλλοντολογικοί παράγοντες που ευθύνονται για την εμφάνιση του αυτισμού, αναφέρονται και σε έρευνες στις οποίες οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο και κατά τη διάρκεια και μετά από τη γέννα, όπως ναρκωτικά, μολύνσεις, αρκετά σοβαρές μεταβολικές διαταραχές, γενετικές διαταραχές και παρενέργειες από εμβολιασμούς. Στις περισσότερες περιπτώσεις, βέβαια, δεν υπάρχουν αναγνωρίσιμα αίτια (Dodd S., 2005).

Κάτι από το περιβάλλον μπορεί να ευθύνεται για την εμφάνιση της διαταραχής σε παιδιά που είναι γενετικά ή από την «φύση» τους ευαίσθητα. Υπάρχουν αρκετές θεωρίες για τα πιθανά αίτια, θεωρίες όπως δηλητηριασμός από υδράργυρο ή έλλειψη βιταμίνης Α, που έχουν διατυπωθεί για να εξηγήσουν τις πιθανές αιτίες του αυτισμού στα μικρά παιδιά (Dodd S., 2005).

Μία έρευνα που πραγματοποιήθηκε από το ψυχολόγο Simon Baron – Cohen, χαρακτηρίζει τον αυτισμό σαν μία ανισορροπία μεταξύ δύο ειδών γνώσεων. Η μία γνώση βασίζεται στην ενσυναίσθηση με τους ανθρώπους και η άλλη γνώση βασίζεται στη συστηματοποίηση αντικειμένων. Σύμφωνα με τον Baron – Cohen, όλα τα άτομα πρέπει να έχουν και τις δύο μορφές γνώσεων εκτός από τις γυναίκες που είναι καλύτερες στην ενσυναίσθηση, ενώ οι άνδρες είναι καλύτεροι στη συστηματοποίηση. Θεωρεί ότι ο αυτισμός είναι πιο συχνός και σε μεγαλύτερη συχνότητα στους άνδρες. Οι άνδρες, εμφανίζουν ακραίες ανάγκες για άσκηση εξουσίας που συνδυάζεται με την ικανότητα να αισθάνονται τα συναισθήματα των ανθρώπων και τις προθέσεις τους. Η έρευνα αυτή,

θέτει μερικά ενδιαφέροντα ερωτήματα για περαιτέρω συζητήσεις και προσφέρει ένα νέο σκελετό για το πώς πρέπει να σκεφτόμαστε γύρω από τον αυτισμό, και για τα αγόρια και για τα κορίτσια. Εάν ο Baron – Cohen έχει δίκιο, η τρέχουσα προσέγγιση που δείχνει ότι ο αυτισμός είναι μία ιατρική κατάσταση, απαιτεί να αναθεωρηθούν προηγούμενες απόψεις. Ο αυτισμός μπορεί, επίσης να είναι μία ψυχική ασθένεια με την οποία οι άνθρωποι μαθαίνουν να συμβαδίζουν. Μέσα από πολλά χαρακτηριστικά που σχετίζονται με τον αυτισμό, οι υποθέσεις που κάνει ο Baron – Cohen επιβεβαιώνουν το μοντέλο του. Σύμφωνα με τις τρέχουσες θεωρίες, οι περισσότερες από τις επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές ατόμων με αυτισμό είναι άσκοπες, ενώ προτείνει ότι αυτές οι συμπεριφορές μπορεί να παρέχουν ευκαιρίες για τα άτομα, ώστε να ψάξουν για κανόνες ή πρότυπα που μπορούν να παρέχουν πληροφορίες (Dodd S., 2005).

Οι περισσότερες έρευνες θεωρούν ότι ο αυτισμός περιέχει αρκετά διαφορετικά αίτια. Αυτά τα διαφορετικά αίτια μπορούν να επηρεάσουν συγκεκριμένα μέρη του εγκεφάλου ή μπορούν να υποχωρήσουν με την ανάπτυξη της επικοινωνίας και των κοινωνικών δεξιοτήτων σε κάθε άτομο ξεχωριστά. Η επικοινωνία και οι κοινωνικές δεξιότητες είναι η ρίζα των προβλημάτων και σχηματίζουν τη βάση για την τρέχουσα διαγνωστική διαδικασία (Dodd S., 2005).

Υπάρχει, επίσης, σημαντικό ενδιαφέρον στο μεγάλο αριθμό από πιθανές ψυχολογικές ανωμαλίες, οι οποίες επηρεάζουν τον γαστρεντερικό σωλήνα, το μεταβολισμό και το ανοσοποιητικό σύστημα (Dodd S., 2005).

1.3. Χαρακτηριστικά του αυτισμού

Έχουν καταγραφεί κατά καιρούς αρκετά χαρακτηριστικά, τα οποία αποδεικνύουν την ύπαρξη του αυτισμού. Πολλά παιδιά μιλάνε κανονικά ή εμφανίζουν μία ιδιόμορφη ή περίεργη ομιλία. Έχουν μία εξαιρετικά δυνατή μνήμη και αρκετά εμφανίζουν κανονική νοημοσύνη, ενώ άλλα εμφανίζουν υψηλή νοημοσύνη ή ευφυΐα. Τις πιο πολλές φορές αυτή η ευφυΐα συνδέεται με συγκεκριμένους γνωστικούς τομείς. Τα παιδιά με τα παραπάνω χαρακτηριστικά αντιλαμβάνονται τον κόσμο κυριολεκτικά. Δηλαδή δε χρησιμοποιούν τις κοινωνικές και ανθρώπινες σχέσεις τους, τα συναισθήματά τους και τις αντιδράσεις τους για να περιγράψουν τον κόσμο, όπως κάνουν οι υπόλοιποι άνθρωποι. Αυτά τα παιδιά,

όμως, υστερούν σε σημαντικούς τομείς, όπως η φαντασία, οι μεταφορικές έννοιες και η κριτική σκέψη. Έτσι, μέσα από αυτές τις ελλείψεις δημιουργούνται και άλλες καινούριες διαταραχές που δυσκολεύουν ακόμη περισσότερο τα παιδιά (Βογινδρούκας Ι. κ.ά., 2007).

Σύμφωνα με τα κριτήρια του DSM – III R, τα χαρακτηριστικά του αυτισμού είναι η δυσκολία στις κοινωνικές σχέσεις, η δυσκολία στη φαντασία, το δημιουργικό παιχνίδι και η δυσκολία στην επικοινωνία είτε αυτή είναι λεκτική είτε μη λεκτική. Συνήθως, όμως, οι δυσκολίες αυτές εμφανίζονται και σε άλλες διαταραχές, όπως διαταραχές προσοχής, συμπεριφοράς, αισθητηριακής αντίληψης και συμπεριφορές κωφών παιδιών (Wall K., 2006).

Ενδείξεις εμφάνισης του αυτισμού μπορεί να είναι:

- ❖ η αδιαφορία σε οπτικά και ακουστικά ερεθίσματα, ακόμα και στο όνομά του
- ❖ τα παιδιά ως μωρά είναι ή πολύ ήρεμα ή πολύ ανήσυχα
- ❖ δυσκολίες στον ύπνο και στη σίτιση
- ❖ δεν τους αρέσει πολύ να τα παίρνουν αγκαλιά
- ❖ δεν έχουν κοινωνικό χαμόγελο
- ❖ εμφανίζουν στερεοτυπικές κινήσεις και συμπεριφορές
- ❖ παίζουν παράξενα παιχνίδια και συνήθως μόνα τους
- ❖ δεν έχουν φαντασία για τα παιχνίδια που επιλέγουν να παίζουν
- ❖ δεν τους ενδιαφέρουν τα άτομα που βρίσκονται γύρω τους ή αδιαφορούν για τη μουσική και το φως
- ❖ σαν μωρά δεν κατανοούν ούτε δείχνουν (χαρακτηριστικά που αποκτώνται κανονικά στην ηλικία των 8 μηνών)
- ❖ χτυπάνε τον εαυτό τους για να κερδίσουν την προσοχή ή για άρνηση
- ❖ εμφανίζουν ηχολαλία
- ❖ εμφανίζουν δυσκολία στην κατανόηση σχημάτων, μορφών και ατόμων
- ❖ δεν μπορούν να εκφράσουν αυτό που θέλουν
- ❖ ο λόγος τους δε συμπίπτει με την ηλικία τους
- ❖ στην ηλικία του 1 έτους δε λένε συλλαβές που θα έπρεπε να έχουν κατακτήσει
- ❖ μπερδεύουν τον ενικό και πληθυντικό αριθμό, καθώς και τα πρόσωπα
- ❖ είναι παιδιά που δεν τους αρέσει να είναι μαζί με τους γονείς τους, είναι ανεξάρτητα παρόλο που δε συνάδει με την ηλικία τους

- ❖ έχουν ξεσπάσματα θυμού
- ❖ είναι υπερκινητικά και δε συνεργάζονται με κανέναν
- ❖ είναι περίεργα στο φαγητό ή προσκολλώνται σε συγκεκριμένα φαγητά και τρώνε μόνο αυτά (Wall K., 2003, Goldstein S. et all, 2008).

Σύμφωνα με τη μελέτη του Kanner, παρατηρήθηκαν κάποια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά στην ομάδα παιδιών που είχε, με τα οποία μπορούμε να καταλάβουμε ότι το παιδί εμφανίζει αυτισμό (Harpe F., 2003).

Το πρώτο χαρακτηριστικό που αναλύει, είναι ότι τα παιδιά αυτά είναι πολύ μοναχικά. Δεν έχουν ομαλές σχέσεις με άλλα άτομα ούτε κοινωνικοποιούνται, όπως οι υπόλοιποι άνθρωποι. Αυτό το φαινόμενο παρατηρείται από πολύ μικρή ηλικία, όταν δεν επιθυμούν ούτε την αγκαλιά ούτε τα χάρδια των γονέων τους. Συνήθως, αυτά τα παιδιά χαίρονται και ευχαριστιούνται να παίζουν μόνα τους (Harpe F., 2003).

Στη συνέχεια, αναφέρει ότι πολλά παιδιά αντιδρούσαν άσχημα, όταν άλλαζαν κάποια δραστηριότητά τους ή όταν άλλαζαν περιβάλλοντα. Είχαν συχνές εκρήξεις συμπεριφοράς, όταν η καθημερινή τους ρουτίνα άλλαζε σε διάφορους χώρους, είτε βρίσκονταν στο σπίτι τους είτε στο σχολικό περιβάλλον. Τα παιδιά που μελέτησε ο Kanner εμφάνισαν πάρα πολύ καλή μνήμη. Μπορούσαν να θυμηθούν πολλές λεπτομέρειες ή μεγάλα κείμενα που είχαν διαβάσει (Harpe F., 2003).

Ο Kanner ανέφερε και την καθυστέρηση στην ομιλία που οδηγούσε σε παραγωγή ηχολαλίας. Παρατήρησε ότι αρκετά παιδιά ενώ βρίσκονταν σε ηλικία που θα έπρεπε να μιλάνε, αντίθετα παρήγαγαν μόνο ήχους και μπέρδευαν το «εγώ» με το «εσύ». Μπέρδευαν δηλαδή, τα πρόσωπα εννοώντας το «εσύ» για το «εγώ». Αυτό μάλλον ήταν αποτέλεσμα της ηχολαλίας (Harpe F., 2003).

Επίσης, παρατηρήθηκε ότι πολλά παιδιά είχαν ιδιαίτερες σχέσεις με ορισμένα αντικείμενα και με κάποιους θορύβους. Τους άρεσαν πολύ συγκεκριμένα παιχνίδια ή οικιακές συσκευές και οι ήχοι τους, όπως το κουδούνισμα του τηλεφώνου ή το κουδούνι της πόρτας. Προσκολλούνταν ακόμα και με συγκεκριμένα φαγητά. Τα παιδιά με αυτισμό όμως, ήταν ιδιαίτερα καλά στη λύση πάζλ και στη χρήση ορισμένων αντικειμένων (Harpe F., 2003).

Τέλος, στη μελέτη του αναφέρει ότι τα παιδιά αυτά είχαν πολύ καλές γνωστικές δεξιότητες και δυνατότητες λόγω της πολύ καλής τους μνήμης και μπορούσαν να συγκρατήσουν μεγάλες ποσότητες ύλης. Στηρίχθηκε στο γεγονός ότι η μνήμη αυτών των παιδιών ήταν πάρα πολύ καλή και αν δουλεύονταν και οι γνώσεις τους, τότε τα παιδιά αυτά θα ήταν πολλοί καλοί μαθητές (Harpe F., 2003).

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, υπήρχαν αρκετές ομοιότητες ανάμεσα στις έρευνες του Kanner και του Asperger, καθώς και πολλές διαφορές. Οι διαφορές βρίσκονται στα χαρακτηριστικά που παρατήρησε ο Asperger στα παιδιά που έλαβαν μέρος στις μελέτες του (Harpe F., 2003).

Οι γλωσσικές δεξιότητες των παιδιών ανάμεσα στους δύο ήταν διαφορετικές. Ο Asperger ανέλυσε καθένα από τα περιστατικά του και κατέγραψε τα αποτελέσματα τους ξεχωριστά. Έτσι, ανέφερε ότι κάποια παιδιά καθυστερούσαν στην ανάπτυξη της ομιλίας, αλλά μιλούσαν. Άλλα παιδιά είχαν ευχέρεια στο λόγο τους και άλλα γίνονταν απλώς κατανοητά. Υπήρχαν, ακόμα, παιδιά που είχαν μεγάλη και γρήγορη ανάπτυξη στην ομιλία τους ή η ομιλία σε άλλα ήταν αντίστοιχη της ηλικιακής τους ανάπτυξης. Τέσσερα από τα παιδιά που έλαβαν μέρος στην έρευνα του Asperger, παρουσίασαν ελαφρά έλλειψη συγκέντρωσης στον κινητικό τους συντονισμό, δηλαδή ήταν «άγαρμπα παιδιά», ακόμα και στον τρόπο που έγραφαν (Harpe F., 2003).

Ο Kanner πίστευε ότι τα παιδιά με αυτισμό έχουν μεγάλες δυσκολίες στη σύναψη κοινωνικών σχέσεων με άλλα άτομα, αλλά είχαν μεγαλύτερη ευκολία να αποκτήσουν δεσμούς με αντικείμενα ή παιχνίδια. Ο Asperger ήταν αντίθετος με αυτή την άποψη και θεωρούσε, ότι τα παιδιά αυτά έχουν πρόβλημα και στους δύο τομείς, δηλαδή και στη σύναψη σχέσεων με άλλα άτομα και στο να αποκτήσουν δεσμούς με αντικείμενα. «Η ουσιαστική ανωμαλία του αυτισμού είναι μία διαταραχή της φιλικής σχέσης με ολόκληρο το περιβάλλον» (Frith U., 1991).

Τέλος, η έρευνα του Asperger καταλήγει στο συμπέρασμα, ότι τα παιδιά με αυτισμό είχαν μαθησιακές δυσκολίες. Ήταν πιο καλά στο να λειτουργούν αυθόρμητα με το λόγο από το να μαθαίνουν χρησιμοποιώντας μόνο τη μνήμη τους. Ο Asperger θεωρούσε, ότι είχαν ένα δικό τους τρόπο να σκέφτονται που δε χρειαζόταν περίπλοκες διαδικασίες (Harpe F., 2003).

1.3.1. Τριάδα ελλειμμάτων Wing

Η Wing αναφέρεται σε μία «τριάδα ελλειμμάτων» όπως την ονομάζει, στην οποία συμπεριλαμβάνονται η κοινωνικοποίηση, η επικοινωνία και η δημιουργική φαντασία. Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, ένα παιδί με αυτισμό μπορεί να έχει ή να μην έχει ομιλία ή να επικοινωνεί με εναλλακτικούς τρόπους, όπως η ηχολαλία ή κάποια περίεργη, σε εμάς, γλώσσα που έχει δημιουργήσει (Happe F., 2003).

Όσον αναφορά την κοινωνικοποίηση, τα παιδιά αυτά φαίνονται σαν να είναι απόμακρα, παθητικά και αποκομμένα από τον πραγματικό κόσμο. Μιλάνε μόνα τους ή μιλάνε χωρίς να αφήσουν κανέναν άλλο να επέμβει. Κάθε άτομο με αυτισμό αντιδρά διαφορετικά ανάλογα με τους ανθρώπους και τις καταστάσεις που βιώνει. Τα παιδιά χρησιμοποιούν το λόγο για να τραβήξουν την προσοχή του κοινωνικού τους περιβάλλοντος. Επίσης, τα παιδιά αυτά, υστερούν στην εκδήλωση του ενδιαφέροντος τους και δεν επικεντρώνουν την προσοχή τους εύκολα. Ιδιαίτερη δυσκολία παρουσιάζουν στη μίμηση και στην αντιγραφή κινήσεων. Τέλος, εμφανίζουν δυσκολίες στη διάκριση των συναισθημάτων (Happe F., 2003).

Τα ελλείμματα στην επικοινωνία των παιδιών, εκτείνονται σε όλο το εύρος της ζωής τους, από παιδιά χωρίς ομιλία μέχρι και παιδιά που έχουν ευχέρεια λόγου. Μερικά χαρακτηριστικά της επικοινωνιακής τους δεξιότητας, είναι η δυσκολία στην ανάπτυξη του λόγου, η ένδειξη αδιαφορίας στην ομιλία των γύρω του, η δυσκολία να διατηρήσει μία συζήτηση και προβλήματα στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία (Happe F., 2003).

Τα παιδιά που εμφανίζουν αυτισμό, μπορούν να παίξουν ένα παιχνίδι με περίεργους τρόπους και όχι με τον τρόπο που παίζεται το συγκεκριμένο παιχνίδι, κάνουν δηλαδή περίεργη χρήση του. Αντίθετα, ένας ενήλικας προσκολλάται δύσκολα σε αντικείμενα, αλλά σε ρουτίνες. Αυτή είναι μία ένδειξη για έλλειψη δημιουργικής φαντασίας (Happe F., 2003).

Αρκετά παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν μεγάλες διαφορές σε τεστ νοημοσύνης, ενώ σε άλλα, το πρακτικό κομμάτι τους υπερिशύχει από όλα τα άλλα, ακόμα και από το λεκτικό. Γι' αυτό, αρκετά παιδιά έχουν πολύ υψηλούς δείκτες νοημοσύνης σε άλλους τομείς, όπως στη μουσική, τη ζωγραφική ή τα μαθηματικά (Happe F., 2003).

1.3.2. Αναπτυξιακή πορεία και πρόγνωση

Ο αυτισμός θεωρείται ως μία χρόνια διαταραχή που συνήθως εκδηλώνεται μέχρι την ηλικία των τριών ετών. Έχουν γίνει γνωστές διακυμάνσεις στην αναπτυξιακή πορεία ενός παιδιού, όπου υπάρχει μία τυπική σειρά για τη συμπεριφορική ανάπτυξη ενός παιδιού, αλλά δεν ακολουθείται πάντα και δεν είναι πάντα η ίδια για όλους (Wicks-Nelson R. & Israel A., 1997).

Σε πολλές περιπτώσεις, η παιδική ηλικία φέρνει μία μείωση της διαταραχής. Η εφηβεία μπορεί να είναι σχετικά ομαλή και να δείχνει βελτίωση. Τα συμπτώματα μπορεί να παραμείνουν σε όλη την παιδική ηλικία ή ακόμα το παιδί μπορεί να χαρακτηρίζεται από μία ποικιλία προβλημάτων συμπεριφοράς, όπως αυξημένο άγχος και σεξουαλική περιέργεια που μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνικά ανάρμοστη συμπεριφορά. Σε λίγες περιπτώσεις, η εφηβεία φέρνει σοβαρή επιδείνωση των συμπτωμάτων από την οποία το άτομο δεν μπορεί ποτέ να ανακάμψει (Wicks-Nelson R. & Israel A., 1997).

Παρ' όλα αυτά, το τελικό αποτέλεσμα συνήθως δεν είναι ευνοϊκό. Ο Kanner αποκάλυψε ότι μόνο 11 από τα 96 παιδιά που εξέτασε, μπορούσαν να συγκρατήσουν τους εαυτούς τους και τα συμπτώματα που είχαν μόνο μεταξύ της 1^{ης} και 2^{ης} δεκαετίας της ζωής τους. Αυτά τα 11 παιδιά, πήγαιναν αρκετά καλά (αρκετά είχαν καταφέρει να τελειώσουν το σχολείο και να έχουν καλές δουλειές), αλλά υπήρχαν και αρκετά που έμειναν μόνα τους, με λίγους φίλους και ελάχιστες ρομαντικές σχέσεις. Ο Lotters, μελέτησε ξανά τρεις ανεξάρτητες μελέτες και κατέληξε στο συμπέρασμα ότι 61 με 74 τοις εκατό των περιπτώσεων, κρίθηκαν θεωρώντας πως είχαν κακή ή πολύ κακή κατάσταση από την εφηβεία. Πιο πρόσφατες μελέτες έχουν δείξει, ότι η πλειοψηφία των παιδιών με αυτισμό, συνεχίζει να έχει δυσκολίες στην εφηβεία και την ενήλικη ζωή στην επικοινωνία και στις κοινωνικές σχέσεις (Wicks-Nelson R. & Israel A., 1997).

1.4. Αξιολόγηση του αυτισμού

Τα άτομα του εκπαιδευτικού τομέα, διευκρινίζουν ότι πριν τα παιδιά μπορούν να λαμβάνουν υπηρεσίες ειδικής εκπαίδευσης, θα πρέπει να αξιολογηθούν για να διαπιστωθεί, εάν πληρούν τα κριτήρια επιλεξιμότητας που περιγράφονται στους διοικητικούς κανόνες. Παρόλο που η διαδικασία διαφέρει κάπως από κράτος σε κράτος, ο

νόμος ορίζει ότι η αξιολόγηση πραγματοποιείται χωρίς κανένα κόστος για τους γονείς, οι γονείς πρέπει να λάβουν γραπτή γνωστοποίηση των δικαιωμάτων τους και θα πρέπει να υπογραφεί η συγκατάθεσή τους για την αξιολόγηση που θα επέλθει (Janzen J., 2003).

Αυτή η διαδικασία αξιολόγησης, περιλαμβάνει μερικές ή όλες από τις ακόλουθες δραστηριότητες:

- ❖ Συνεντεύξεις με τους γονείς, επιθεώρηση των αρχείων των προηγούμενων αξιολογήσεων και διάγνωση για να τεκμηριωθεί η παρουσία των δεικτών της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) νωρίτερα, κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης.
- ❖ Παρατηρήσεις του παιδιού σε διαφορετικές φάσεις σε διαφορετικές ημέρες.
- ❖ Συνεντεύξεις με τον τωρινό ή πρώην δάσκαλο, ή το φορέα παροχής περίθαλψης, εφόσον υπάρχει, για να διαπιστωθεί πώς η συμπεριφορά του παιδιού διαφέρει από τη συμπεριφορά των άλλων, της ίδιας ηλικίας.
- ❖ Ολοκλήρωση της αξιολόγησης της ομιλίας και της γλώσσας. Η εκτίμηση αυτή περιλαμβάνει γενικά συνεντεύξεις με τους γονείς και τους δασκάλους.
- ❖ Ολοκλήρωση ενός τυποποιημένου τεστ νοημοσύνης και αναπτυξιακή κλίμακα διαβάθμισης.
- ❖ Μία αξιολόγηση των αισθητηριακών και κινητικών δεξιοτήτων επεξεργασίας και αναπτυξιακών ζητημάτων.
- ❖ Ολοκλήρωση του τεστ ακοής.
- ❖ Ολοκλήρωση της τυποποιημένης κλίμακας ή του καταλόγου ελέγχου αξιολόγησης του αυτισμού. Επειδή η συμπεριφορά του αυτισμού, είναι διαφορετική σε διαφορετικές καταστάσεις, είναι σημαντικό αυτή η λίστα ελέγχου να συμπληρώνεται με πληροφορίες από ένα ή περισσότερα άτομα (γονείς, εκπαιδευτικούς και άλλους), οι οποίοι γνωρίζουν το παιδί πολύ καλά και έχουν γνώση της συμπεριφοράς του παιδιού σε διαφορετικές καταστάσεις.
- ❖ Παραλαβή της έκθεσης του ιατρού, στην οποία αναφέρονται πιθανοί φυσικοί παράγοντες που συμβάλλουν στα μαθησιακά προβλήματα του παιδιού ή πρέπει να αντιμετωπιστούν από το σχολείο.

- ❖ Ορισμένα μέλη μπορούν να απαιτούν διάγνωση του ιατρού, με βάση τα κριτήρια του DSM-IV. Σε άλλες χώρες, τα ICD-10 κριτήρια που χρησιμοποιήθηκαν και η διαδικασία είναι πιθανώς διαφορετικά.
- ❖ Μετά την ολοκλήρωση αυτής της αξιολόγησης, η ομάδα έχει πληροφορίες για τη διαπίστωση της επιλεξιμότητας, καθώς και μερικά από τα σημαντικά στοιχεία για την ανάπτυξη του εκπαιδευτικού προγράμματος του παιδιού (Janzen J., 2003).

1.4.1. Προετοιμασία για την εκτίμηση και την αξιολόγηση

Οι γονείς που δεν είναι ήδη εξοικειωμένοι με τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, χρειάζονται κάποιες βασικές πληροφορίες πριν την αξιολόγηση. Πρέπει να ξέρουν γιατί ο αυτισμός είναι ύποπτος και γιατί είναι σημαντικό να αναγνωρίσουν την κατάσταση, εάν υπάρχει (Janzen J., 2003).

Οι γονείς θα πρέπει να προετοιμαστούν για την αξιολόγηση κάνοντας παρατηρήσεις σημαντικών πληροφοριών. Υπάρχουν διάφοροι λόγοι γι' αυτές τις παρατηρήσεις:

- ❖ Είναι συχνά δύσκολο να θυμόμαστε σημαντικά γεγονότα, κατά τη διάρκεια μίας αγωγικής συνέντευξης.
- ❖ Μερικές φορές ένα παιδί δε θα δείξει τις συμπεριφορές που προκαλούν ανησυχία, κατά τη διάρκεια της παρατήρησης.
- ❖ Οι ερωτήσεις του αξιολογητή, δεν μπορούν να προκαλέσουν μερικά από τα σημαντικά στοιχεία (Janzen J., 2003).

Οι γονείς πρέπει να είναι έτοιμοι να απαντήσουν σε ερωτήσεις σχετικά με:

- ❖ *Οικογενειακό ιστορικό.* Αναφορά οποιασδήποτε πληροφορίας σχετικά με τα μέλη της οικογένειας με αναπτυξιακά προβλήματα, την υγεία των γονέων, τη διάρκεια της κύησης και του τοκετού και άλλα παρόμοια ζητήματα. Επειδή, αυτή η πληροφορία βοηθά να εντοπιστούν οι παράγοντες που ενδέχεται να έχουν προκαλέσει προβλήματα ανάπτυξης του παιδιού, αυτές οι ερωτήσεις είναι πολύ πιθανό να ζητηθούν από τους γονείς, κατά την ιατρική εκτίμηση.
- ❖ *Αναπτυξιακά ορόσημα.* Σε αυτή την ηλικία το παιδί πρώτα γυρίζει το κεφάλι, στέκεται όρθιο, περπατάει, χαμογελάει, λέει τις πρώτες του λέξεις. Συχνά είναι

χρήσιμο να υπάρχει ένα βιβλίο για το μωρό ή ιατρικά αρχεία διαθέσιμα για την αναφορά, κατά τη διάρκεια συνεντεύξεων.

- ❖ *Πληροφορίες* σχετικά με τη συμπεριφορά του παιδιού. Άλλοι αξιολογητές μπορούν να χρησιμοποιούν διαφορετικές μορφές και διαδικασίες, αλλά οι ερωτήσεις είναι παρόμοιες (Janzen J., 2003).

Οι γονείς πρέπει επίσης, να γνωρίζουν μερικά άλλα θέματα που σχετίζονται με την αξιολόγηση:

- ❖ Μερικές φορές οι ερωτήσεις της συνέντευξης, μπορεί να φαίνονται πολύ προσωπικές και ίσως άσχετες με το ζήτημα του αυτισμού ή τη διάγνωση του. Οι γονείς πρέπει να αισθάνονται ελεύθεροι να ρωτήσουν κάτι σχετικά με τον σκοπό των εν λόγω ερωτημάτων. Έχουν το δικαίωμα να αμφισβητήσουν και να αρνηθούν να απαντήσουν σε ερωτήσεις και δηλώσεις που δείχνουν ότι προκάλεσαν τον αυτισμό του παιδιού τους. Ο μύθος ότι ο αυτισμός προκαλείται από γονική απόρριψη ή την έλλειψη αγάπης δεν πρέπει να υφίσταται σε αυτήν την περίπτωση.
- ❖ Τα διαγνωστικά κριτήρια που περιγράφονται στο DSM-IV, είναι διαφορετικά από τα κριτήρια επιλεξιμότητας για τις ειδικές εκπαιδευτικές υπηρεσίες. Επίσης, τα κριτήρια επιλεξιμότητας διαφέρουν μερικές φορές από χώρα σε χώρα. Αυτό μπορεί να προκαλέσει σύγχυση, εάν ένας γιατρός ή ένας ψυχολόγος κρίνει ότι ένα παιδί δεν έχει αυτισμό, όπως ορίζεται από το DSM-IV. Το παιδί μπορεί να διαγνωσθεί με αυτισμό, μέσω του συστήματος δημόσιων σχολείων.
- ❖ Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι γονείς ή ένας δάσκαλος εντοπίζουν τη λεπτομέρεια, αλλά είναι πολλοί οι πραγματικοί δείκτες του αυτισμού σε ένα παιδί που είναι αρκετά λεκτικό και το οποίο λειτουργεί αρκετά καλά. Αυτά τα συμπτώματα μπορεί να μην είναι εμφανή στον αξιολογητή, ή μπορεί να φαίνονται τόσο ήπια, ώστε να θεωρούνται ως ατομικές ιδιαιτερότητες που δεν έχουν σχέση με τη μελλοντική ανάπτυξη του παιδιού. Κατά συνέπεια, μπορεί να προσδιοριστεί, ότι το παιδί δεν πληροί τις προϋποθέσεις για την ύπαρξη του αυτισμού (Janzen J., 2003).

Σε αυτές τις περιπτώσεις, οι γονείς και ο δάσκαλος έχουν πολλές επιλογές. Αυτοί μπορούν:

- ❖ Να ρωτήσουν αν τα στοιχεία αξιολόγησης αναθεωρούνται από το γονέα, ώστε να μπορούν να παρέχουν πρόσθετες πληροφορίες ή να διορθώσουν οποιαδήποτε πληροφορία που μπορεί να έχουν παρερμηνεύσει.
- ❖ Να συνεχίσουν να τεκμηριώνουν τα λεπτά σημεία και όταν οι δείκτες είναι περισσότερο εμφανείς, να ζητήσουν μία άλλη αξιολόγηση.
- ❖ Να ζητήσουν μία ανεξάρτητη αξιολόγηση από κάποιον έξω από το σύστημα (Janzen J., 2003).

Τέλος, είναι σημαντικό για τους γονείς να απευθύνουν τυχόν ερωτήσεις στον κατάλληλο επαγγελματία. Αν οι ερωτήσεις απευθύνονται σε λάθος άτομο, οι απαντήσεις μπορεί να είναι ανακριβείς, ελλιπείς ή παραπλανητικές. Ωστόσο, όταν ο δάσκαλος, ο γιατρός και ο γονέας κοινοποιήσουν πληροφορίες, το παιδί ωφελείται (Janzen J., 2003).

Ένας δάσκαλος δεν έχει τα προσόντα να συζητήσει τις συγκεκριμένες αιτίες του αυτισμού, που σχετίζονται με ιατρικά προβλήματα ή φάρμακα. Ένας γιατρός δεν έχει τα προσόντα να προτείνει εκπαιδευτικά προγράμματα ή στρατηγικές. Είναι σπάνια χρήσιμο, οι γονείς να ρωτήσουν γιατρούς ή επαγγελματίες της εκπαίδευσης για να προβλέψουν το δυναμικό του παιδιού. Υπάρχουν απλά πάρα πολλές μεταβλητές για να κάνουν μία τέτοια πρόβλεψη με οποιοδήποτε βαθμό βεβαιότητας. Το αποτέλεσμα για τα άτομα με αυτισμό, είναι πολύ διαφορετικό σήμερα από ό, τι ήταν πριν από την κατάλληλα έγκαιρη παρέμβαση και την ειδική εκπαίδευση που ήταν διαθέσιμες. Τέλος, αυτό αποτελεί ώρα αιχμής για τους γονείς να αρχίσουν την κατάρτιση των εκπαιδευτικών και των ιατρικών φακέλων του παιδιού τους. Θα υπάρξουν πολλές φορές στο μέλλον που θα χρειαστούν βοήθεια για την αναφορά (Janzen J., 2003).

1.5. Διάγνωση του αυτισμού

Μερικά παιδιά με αυτισμό διαγιγνώσκονται από τη στιγμή που είναι δύο ετών. Για άλλους, τα συμπτώματα δεν αναγνωρίζονται μέχρι αυτά να είναι σε μεγαλύτερη ηλικία. Ο αυτισμός είναι μία ιατρική διάγνωση και απαιτεί μία πλήρη εξέταση από ειδικευμένο γιατρό. Η ιατρική αξιολόγηση μπορεί να συμπληρωθεί από έναν παιδίατρο, ψυχίατρο ή μία ομάδα ιατρικών υπηρεσιών. Η αξιολόγηση αυτή θα καθορίσει εάν το παιδί πληροί τα

ιατρικά ή ψυχολογικά κριτήρια για τον αυτισμό. Ενώ πολλοί γιατροί είναι διστακτικοί στο να διαγνώσουν ένα παιδί ηλικίας μικρότερης των δύο ετών, υπάρχουν οφέλη για την έγκαιρη διάγνωση. Όσο πιο γρήγορα ένα παιδί αρχίσει να λαμβάνει θεραπεία, τόσο καλύτερη είναι πιθανόν η πρόγνωση του (Willis C., 2006).

Μία δεύτερη αξιολόγηση, δίνεται από το εκπαιδευτικό προσωπικό που θα καθορίσει αν το παιδί είναι επιλέξιμο για υπηρεσίες, όπως πρώιμη παρέμβαση ή λογοθεραπεία. Τα περισσότερα κράτη παρέχουν υπηρεσίες σε παιδιά με ειδικές ανάγκες από την γέννηση μέχρι την ηλικία των 21. Ωστόσο, κάθε κράτος έχει τα δικά του κριτήρια επιλεξιμότητας (Willis C., 2006).

Παρά την έλλειψη μίας αιτιολογικής θεραπείας για τον αυτισμό, οι διαταραχές και τα συμπτώματα μπορούν να δεχτούν φροντίδα και αντιμετώπιση. Για να εξασφαλίσουμε ότι ένα παιδί λαμβάνει τη σωστή αντιμετώπιση, χρειάζεται και η κατάλληλη διάγνωση (Harpe F., 2003, Βάρβογλη Λ., 2007).

Για τη διάγνωση του αυτισμού χρησιμοποιούμε αρχικά, κάποια διαγνωστικά εργαλεία, όπως το «Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών» (DSM–III–R), από την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία και τη «Διεθνή Ταξινόμηση Νόσων» (ICD–10). Και τα δύο αυτά διαγνωστικά εργαλεία έχουν ως βάση τους την τριάδα Wing (Harpe F., 2003, Βάρβογλη Λ., 2007).

Σύμφωνα με τα διαγνωστικά εργαλεία, ένα παιδί μπορεί να διαγνωστεί με αυτισμό όταν παρουσιάζει:

- ❖ *Ελλείμματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση.* Για παράδειγμα, δεν μπορεί να συμμετέχει σε κοινωνικές ή συναισθηματικές αλληλεπιδράσεις.
- ❖ *Ελλείμματα στη λεκτική, τη μη λεκτική επικοινωνία και τη δημιουργική φαντασία.* Για παράδειγμα το παιδί πρέπει να παρουσιάζει αρκετές μη λεκτικές συμπεριφορές, όπως η αποφυγή της βλεμματικής επαφής, οι εκφράσεις προσώπου, η περίεργη στάση σώματος και συγκεκριμένες χειρονομίες.
- ❖ *Ελάχιστες δραστηριότητες και ενδιαφέροντα.* Για παράδειγμα, έλλειψη σχέσεων με τους συνομηλίκους που είναι αρμόζουσες για το αναπτυξιακό επίπεδό του, δεν επιδιώκει να μοιράζεται τα παιχνίδια του, τα ενδιαφέροντά του ή την ευχαρίστησή του με τους άλλους.

- ❖ Καθυστερημένη ή ανεπαρκής ανάπτυξη της γλώσσας, την οποία το παιδί δεν προσπαθεί να αναπληρώσει με χειρονομίες.
- ❖ Δεν μπορούν ή δεν παίρνουν την πρωτοβουλία να αρχίσουν ή να συνεχίσουν μία συνομιλία.
- ❖ Στερεοτυπική χρήση της γλώσσας.
- ❖ Απουσία παιχνιδιών κοινωνικής μίμησης και αυθόρμητου παιχνιδιού, παιχνιδιών που θα έπρεπε να παίζει σύμφωνα με την ανάπτυξη του παιδιού και την χρονολογική του ηλικία.
- ❖ Έντονη προσκόλληση με συγκεκριμένα φαγητά.
- ❖ Θέλουν να πραγματοποιούν συγκεκριμένες ρουτίνες ή τελετουργίες, που δε δείχνουν να έχουν κάποιο σκοπό.
- ❖ Εμφανίζουν στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες κινήσεις, όπως να ανεμίζουν τα χέρια τους, να χτυπούν τον εαυτό τους ή να παίζουν με τα δάχτυλά τους.
- ❖ Εμφανίζουν προσκόλληση σε πολύ συγκεκριμένα αντικείμενα
- ❖ Σημαντική καθυστέρηση στην κοινωνική αλληλεπίδραση, όπως επαφή με τα μάτια ή έκφραση του προσώπου.
- ❖ Ανάγκη για ρουτίνες που είναι μη λειτουργικές και τελετουργικές, όπως επένδυση όλων των βιβλίων ή των τροφίμων με έναν ορισμένο τρόπο (Happe F., 2003, Βάρβογλη Λ., 2007, Willis C., 2006).

1.5.1. Πρώιμη διάγνωση

Μέχρι στιγμής είναι πολύ σπάνιο να γίνει διάγνωση για τον αυτισμό πριν την ηλικία των 2-4 ετών. Αυτό συμβαίνει, γιατί μέχρι αυτή την ηλικία δεν είναι δυνατόν να γίνουν ορατές οι ενδείξεις που υποδηλώνουν την παρουσία του αυτισμού. Η φυσιολογική ανάπτυξη του παιδιού μέχρι τότε, είναι σχεδόν η ίδια, και σε παιδιά που αργότερα εμφάνισαν αυτισμό και αυτό κάνει δύσκολη την ανίχνευση και διάγνωση των παραπάνω χαρακτηριστικών. Τον τελευταίο καιρό όλο και πιο πολλοί πιέζουν να γίνεται η διάγνωση του αυτισμού, ακόμα πιο νωρίς από την ηλικία των 2-4 ετών, καθώς πιστεύουν ότι μία πιο πρώιμη διάγνωση θα βοηθήσει περισσότερο στη θεραπευτική επίδραση. Ακόμη κάτι τέτοιο δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί. Παρ' όλο που ο Kanner και ο Asperger είχαν διατυπώσει ότι ο αυτισμός είναι κάτι με το οποίο γεννιέται κάποιος, αυτό δε σημαίνει ότι μπορούμε από πολύ μικρή ηλικία να παρατηρήσουμε ενδείξεις που να το υποστηρίζουν (Χίτογλου – Αντωνιάδου Μ. κ.ά., 2000, Happe F., 2003).

Σύμφωνα με μελέτες για τη διάγνωση του αυτισμού, υπάρχουν δύο βασικοί τύποι, οι αναδρομικές και οι προοπτικές. Οι αναδρομικές μελέτες που πραγματοποιούν ερευνητές και επηρεάζουν το ενδιαφέρον τους, αναφέρονται στο παρελθόν και μπορούν να αλλάξουν την έκβαση ενός γεγονότος. Αναδρομικές μελέτες μπορούμε να πούμε ότι είναι οτιδήποτε γραπτό αφορά την ανάπτυξη του παιδιού, από ιατρικούς φακέλους μέχρι και τη σχολική-ακαδημαϊκή του πορεία. Οι προοπτικές μελέτες βοηθούν τους ερευνητές να καταλάβουν ποιες πρώιμες ενδείξεις είναι φυσιολογικές και αυθόρμητες σε ένα παιδί. Βέβαια, αυτές οι μελέτες δε θεωρούνται πολύ αξιόπιστες. (Χίτογλου – Αντωνιάδου Μ. κ.ά., 2000, Harpe F., 2003).

1.5.2. Διαγνωστικά ερωτηματολόγια

Αρκετά ερωτηματολόγια που έχουν δημιουργηθεί για την αξιολόγηση του αυτισμού, επικεντρώνονται στη συμπεριφορά του παιδιού και μερικά ακόμα εξετάζουν τα παιδιά κατά την κύηση, την οικογένεια και άλλες μεταβλητές. Η εκτίμηση των ερωτηματολογίων βασίζεται σε πραγματική παρατήρηση του παιδιού και σε εντυπώσεις από τωρινές ή παρελθοντικές συμπεριφορές. Τα διαγνωστικά ερωτηματολόγια διαφέρουν ως προς το βαθμό στον οποίο έχουν καθιερωθεί η αξιοπιστία και η εγκυρότητα και χρειάζεται περαιτέρω έρευνα σε αυτόν τον τομέα (Wicks-Nelson R. & Israel A., 1997).

Η Κλίμακα Αξιολόγησης του Αυτισμού για την Παιδική Ηλικία (Childhood Autism Rating Scale – CARS) περιέχει 15 κλίμακες στις οποίες το παιδί αξιολογείται κατά την διάρκεια ή αμέσως μετά την παρατήρηση από επαγγελματίες. Οι κλίμακες αυτές, καλύπτουν αρκετές περιοχές των λειτουργιών που περιλαμβάνουν τη συναισθηματική αντίδραση, τη μίμηση, τις κοινωνικές δεξιότητες, την επικοινωνία, την αντίληψη και τη νοημοσύνη. Τα στοιχεία αυτά βαθμολογούνται από το φυσιολογικό μέχρι τη σοβαρή ανωμαλία και βαθμολογείται ακόμα και η ομιλία, λαμβάνοντας υπόψη τη συχνότητα, την ένταση και την ιδιαιτερότητα της συμπεριφοράς. Με βάση το τελικό αποτέλεσμα, τα παιδιά αυτά θεωρούνται ότι εμφανίζουν σοβαρή μορφή αυτισμού που βαθμολογείται από μέτρια έως ήπια ή και καθόλου. Αν και η ισχύς της Κλίμακας Αξιολόγησης του Αυτισμού σε Παιδική Ηλικία έχει αμφισβητηθεί με βάση το ότι ορισμένες από τις κλίμακες δεν είναι βασικές για να παρουσιάσουν την έννοια του αυτισμού, αυτό το εργαλείο δείχνει χρήσιμο στο να προφυλάσσει παιδιά και μεγαλύτερα άτομα από τον αυτισμό (Wicks-Nelson R. & Israel A., 1997).

Το Ερωτηματολόγιο για τη Συμπεριφορά του Αυτισμού (Autism Behavior Checklist – ABC) περιέχει 57 εργαλεία που τοποθετούνται σε πέντε κατηγορίες: αισθητηριακή λειτουργία, που χωρίζεται σε σωματική χρήση και σε χρήση των αντικειμένων, τη γλώσσα και τις κοινωνικές δεξιότητες. Θεωρήθηκε ότι αναγνωρίζει υψηλά ποσοστά αυτιστικής συμπεριφοράς και ότι είναι μέρος μίας μεγαλύτερης αξιολόγησης, που έχει ως στόχο έναν εκπαιδευτικό σχεδιασμό. Κάθε ναι ή όχι απάντηση, συμβάλλει στο πόσο καλά θα προβλέψει τον αυτισμό. Για παράδειγμα, το «δεν εμφανίζει κοινωνικό χαμόγελο», βαθμολογείται με το βαθμό «2», «κάνει αντιστροφή στην αντωνυμία», βαθμολογείται με «3». Τα παιδιά, βαθμολογούνται ανάλογα με το πόσο καλά κάθε εργαλείο τα περιγράφει. Παρέχονται προφίλ για διαφορετικής ηλικίας γκρουπ, καθώς και συγκρίσεις με άλλα γκρουπ που βρίσκονται σε πιο μειονεκτική θέση. Το Ερωτηματολόγιο για τη Συμπεριφορά του Αυτισμού παρουσιάζεται πιο χρήσιμο στην προφύλαξη των ατόμων, για τα οποία οι διαγνώσεις για το αν εμφανίζουν ή όχι αυτισμό, δεν είναι σαφείς (Wicks-Nelson R. & Israel A., 1997).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Σύμφωνα με έρευνες, οι πιο αποτελεσματικές θεραπείες που εφαρμόζονται για την αντιμετώπιση του αυτισμού είναι η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς, το TEACCH, το PECS κ.ά. Αυτές οι μέθοδοι χρησιμοποιούνται εδώ και πολλά χρόνια σε παιδιά νεαρής ηλικίας σε πολλές χώρες και σε διαφορετικούς πολιτισμούς. Οι μέθοδοι αυτοί έχουν και θετικά και αρνητικά χαρακτηριστικά, τα οποία χρειάζεται να εντοπιστούν από το θεραπευτή ανάλογα με το πρόβλημα συμπεριφοράς του θεραπευόμενου και να χρησιμοποιηθούν κατάλληλα, όπου υπάρχει αδυναμία. Πρέπει να υπενθυμίζεται, ότι δεν υπάρχει καμία θεραπευτική μέθοδος που να μπορεί να αντιμετωπίσει πλήρως όλα τα συμπτώματα του αυτισμού (Καλύβα Ε., 2005).

2.1. Εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς

Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς (ABA – Applied Behavior Analysis) αποτελεί μία προσέγγιση για τη βελτίωση της συμπεριφοράς εδώ και 40 χρόνια, με αρκετή επιτυχία. Είναι βασισμένη στις αρχές της συντελεστικής μάθησης και σε αρχές συμπεριφορικής μάθησης με στόχο τη θεραπεία μίας προβληματικής συμπεριφοράς. Υπάρχουν κάποιες συμπεριφορές, που θεωρούνται σημαντικές για την ομαλή κοινωνικοποίηση ενός παιδιού που συγκαταλέγεται στο φάσμα του αυτισμού. Αυτές είναι η επικοινωνία με τους γύρω του, οι κοινωνικές δεξιότητες, η ανάγνωση, η ακαδημαϊκή επίδοση και οι προσαρμοστικές δεξιότητες. Οι προσαρμοστικές δεξιότητες περιλαμβάνουν τις λεπτές και αδρές κινητικές δεξιότητες, την προετοιμασία για την κατανάλωση του φαγητού, τη χρήση τουαλέτας, την ένδυση χωρίς βοήθεια, την προσωπική φροντίδα, την ικανότητα του προσανατολισμού στο σπίτι και στους έξω χώρους και την εκμάθηση δεξιοτήτων που χρειάζονται για την απόκτηση μίας εργασίας. Τέλος, είναι πολύ σημαντική και η κατανόηση των εννοιών, όπως η αίσθηση του χρόνου, η ακρίβεια, η διαχείριση του χρήματος και η αξία του (Καλύβα Ε., 2005).

Οι περίεργες συμπεριφορές και οι έντονες αντιδράσεις είναι χαρακτηριστικά του αυτισμού και είναι νευρολογικής φύσεως. Είναι δυνατόν, βέβαια, να αντιμετωπισθούν, όταν βρίσκονται μέσα σε ελεγχόμενα πλαίσια. Η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς είναι ένα έμπιστο εργαλείο μέτρησης και αξιολόγησης της συμπεριφοράς που μπορεί να παρατηρηθεί και να αλλάξει. Για να φανεί η αλλαγή στη συμπεριφορά του παιδιού, πρέπει πρώτα να έχει οριστεί η προβληματική συμπεριφορά. Είναι μερικές συμπεριφορές, όπως η βλεμματική επαφή, που είναι εύκολο να οριστούν, διότι είναι ευδιάκριτες στο περιβάλλον. Κάποιες άλλες συμπεριφορές, όπως η κατάθλιψη, η επιθετικότητα ή οι εκρήξεις θυμού είναι πολύπλοκες και πολυδιάστατες και η τροποποίηση και εξάλειψή τους γίνεται ανάλογα με την περίπτωση. Οι συμπεριφορές που πρέπει να αλλάξουν αξιολογούνται στο σπίτι, στο σχολείο και στην ευρύτερη κοινότητα. Υπάρχει μία διαδικασία, όπου αξιολογείται η επιτυχία της παρέμβασης της προβληματικής συμπεριφοράς και θα αναλυθεί παρακάτω (Καλύβα Ε., 2005).

Αρχικά, πρέπει να επιλεγεί η συμπεριφορά που υπάρχει πρόβλημα και χρειάζεται βελτίωση (π.χ. έλλειψη βλεμματικής επαφής). Στη συνέχεια, πρέπει να οριστούν οι επιθυμητοί στόχοι, όπως η αύξηση της συχνότητας και της διάρκειας της βλεμματικής επαφής. Είναι πολύ σημαντικό να καταγραφεί η συχνότητα και η διάρκεια της οπτικής επαφής του παιδιού προς τα μάτια των άλλων, πριν ξεκινήσει η παρέμβαση, για να μπορεί να γίνει σύγκριση για το αν η θεραπεία ήταν αποτελεσματική. Εν συνεχεία, είναι απαραίτητο να οργανώσουμε και να εφαρμόσουμε ένα πρόγραμμα παρέμβασης που θα συντελεί στην αλλαγή της προβληματικής συμπεριφοράς. Πρέπει, δηλαδή, να επιβραβεύουμε το παιδί με κάτι που του αρέσει κάθε φορά που μας κοιτάζει στα μάτια. Είναι υποχρεωτική, επιπροσθέτως, η μέτρηση των συμπεριφορών σε τακτικά χρονικά διαστήματα για να εξακριβωθεί εάν έχουν επιτευχθεί οι επιθυμητές συμπεριφορές που τέθηκαν ως στόχοι. Εν κατακλείδι, είναι σημαντική η συνεχής αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της θεραπείας για να διατηρηθούν ή να αυξηθούν τα επίπεδα παρέμβασης. Εάν δεν έχει επιτευχθεί η συχνότητα και η διάρκεια της βλεμματικής επαφής, τότε πρέπει να εντοπιστούν τα λάθη που έγιναν, ώστε να υπάρξει στο τέλος το επιθυμητό αποτέλεσμα. Για ένα σίγουρο επιθυμητό αποτέλεσμα, είναι ικανοποιητικό ένα διάστημα 3 ή 5 μηνών ή και περισσότερο για να διαπιστωθεί ότι έχει κατακτηθεί η συγκεκριμένη συμπεριφορά. Χρειάζεται, επίσης, το παιδί να μπορεί να διατηρήσει τη βλεμματική επαφή με διαφορετικά άτομα και σε διαφορετικά πλαίσια. Εάν δεν μπορεί να γενικεύσει αυτήν τη

δεξιότητα, τότε σημαίνει ότι η παρέμβαση δεν έχει ολοκληρωθεί και πρέπει να ξεκινήσει το κομμάτι της γενίκευσης (Καλύβα Ε., 2005).

Τα προγράμματα εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς μπορούν να αντιμετωπίσουν πολλές προβληματικές συμπεριφορές, οι οποίες δυσκολεύουν ένα παιδί που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού. Τέτοιες συμπεριφορές είναι η επιθετικότητα, οι δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, η αυτοδιέγερση, οι δεξιότητες στο παιχνίδι, οι δεξιότητες επικοινωνίας και οι ακαδημαϊκές δεξιότητες. Η μέθοδος αυτή δεν έχει ως στόχο μόνο την ελάττωση ή την εξαφάνιση μίας ανεπιθύμητης συμπεριφοράς, αλλά και την αύξηση μιας πρότυπης και επιθυμητής συμπεριφοράς (Καλύβα Ε., 2005).

Είναι πολύ δύσκολο για ένα παιδί με αυτισμό να διαχειρίζεται πολλές καταστάσεις και ερεθίσματα ταυτόχρονα, γι' αυτό πρέπει να έρχεται αντιμέτωπο κάθε φορά με ένα μικρό κομμάτι ερεθισμάτων. Αυτή η μέθοδος διευκολύνει τα παιδιά να φτάσουν ευκολότερα στον τελικό στόχο, κατακτώντας αρχικά το πρώτο βήμα και προχωρώντας στο επόμενο μέχρι να φτάσουν στο επιθυμητό αποτέλεσμα (Καλύβα Ε., 2005).

Υπάρχει μία εκπαιδευτική δοκιμασία, που ακολουθεί πέντε βασικά βήματα για την κατάκτηση του τελικού στόχου. Αρχικά, ο θεραπευτής εκφέρει μία οδηγία στο παιδί, όπως κάθισε στην καρέκλα. Στη συνέχεια, ακολουθεί εντολή με προτροπή δείχνοντας στο παιδί την καρέκλα (π.χ. η καρέκλα είναι εκεί, πήγαινε να καθίσεις). Έπειτα, ακολουθεί η σωστή ή λανθασμένη κίνηση του παιδιού. Ανάλογα με την αντίδραση του παιδιού, ο θεραπευτής λειτουργεί κατάλληλα στη συμπεριφορά του. Εάν το παιδί έχει εκτελέσει σωστά την εντολή, τότε ο θεραπευτής ανταμείβει το παιδί με κάτι που το χαροποιεί, όπως κάτι φαγώσιμο, ένα παιχνίδι ή μία αγκαλιά. Εάν το παιδί έχει λανθασμένη συμπεριφορά, τότε ο θεραπευτής βοηθάει το παιδί να εκτελέσει σωστά τη δραστηριότητα και να καθίσει στην καρέκλα. Έτσι, ο δάσκαλος σημειώνει τις συμπεριφορές του παιδιού με σκοπό να δημιουργήσει ένα προφίλ με τις ικανότητες που έχει αποκτήσει και να αποφασίσει ποιες συμπεριφορές χρειάζεται να του διδάξει ακόμα και με ποιο βαθμό δυσκολίας να ξεκινήσει (Καλύβα Ε., 2005).

Σύμφωνα με τους Newsom και Rincover, η εκπαίδευση χρησιμοποιείται για την εκμάθηση βασικών δεξιοτήτων, όπως τη συγκέντρωση και τη διατήρηση της προσοχής, αλλά και κάποιων άλλων συμπεριφορών που είναι απαραίτητες για να μπορέσει να ζήσει ανεξάρτητα ένα παιδί με αυτισμό. Η θεραπεία ξεκινάει με δύο πρωταρχικούς στόχους. Ως

πρώτο στόχο θέτουμε τη διδασκαλία της ετοιμότητας στο σχολείο, όπως την ικανότητα να κάθεται στην καρέκλα και να παρακολουθεί τις δραστηριότητες. Ως δεύτερο στόχο, εναποθέτουμε τη μείωση κάποιων συμπεριφορών που εμποδίζουν τη μάθηση, όπως είναι η έλλειψη ευγένειας και σεβασμού και η επιθετικότητα (Καλύβα Ε., 2005).

Για να διδαχθεί το παιδί πιο περίπλοκες δεξιότητες, όπως τις κοινωνικές συμπεριφορές και την επικοινωνία, πρέπει πρώτα να μάθει να είναι ήσυχος και να μπορεί να παρακολουθεί με προσοχή. Έτσι, η εκπαίδευση του παιδιού στις κοινωνικές δεξιότητες αρχίζει με την οπτική επαφή και ύστερα με τη μίμηση της συγκεκριμένης συμπεριφοράς, την εκμάθηση μέσω παρατήρησης και το κοινωνικό παιχνίδι. Οι κοινωνικές δεξιότητες ξεκινούν καλλιεργώντας το παιδί την ικανότητα να κατανοεί την ονομασία των αντικειμένων, να κατονομάζει μόνο του τα αντικείμενα ή να συνθέτει ολοκληρωμένες προτάσεις με το κάθε αντικείμενο. Τέλος, αναζητά την αυθόρμητη επικοινωνία. Όταν ένα παιδί δεν έχει κατακτήσει ακόμα το λόγο, τότε μπορεί να χρησιμοποιήσει διαφορετικές μορφές επικοινωνίας, ώστε να καλλιεργήσει αυτές τις δεξιότητες. Μόλις αποκτηθούν αυτές οι δεξιότητες, το παιδί περιμένει να ανταμειφθεί με κάτι που επιθυμεί για το επίτευγμά του. Έτσι, στη συνέχεια το παιδί πρέπει να μάθει να επικοινωνεί και με άλλα άτομα εκτός από τη μητέρα του και σε άλλους χώρους εκτός από το σπίτι του. Για τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού πρέπει να επισημανθεί, ότι είναι αρκετά δύσκολο να λειτουργήσουν και να μάθουν αυθόρμητα το περιβάλλον γύρω τους, γι' αυτό πρέπει να τους μάθουμε όλα όσα πρέπει να κάνουν (Καλύβα Ε., 2005).

Η εκπαίδευση είναι η πιο σημαντική μέθοδος της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς για τη διδασκαλία μέσα στην τάξη, τα κίνητρα που πρέπει να λαμβάνουν τα παιδιά μέσα στη τάξη, τους τρόπους διαχείρισης της συμπεριφοράς του παιδιού, τη στήριξη μέσα στην κοινωνία και τον τρόπο που αξιολογείται το παιδί. Για να υπάρξει ένα σωστό αποτέλεσμα πρέπει να κατανοήσουμε τις ευαισθησίες και τις ιδιαιτερότητες που έχουν τα παιδιά αυτά. Για μία σωστή και αποτελεσματική παρέμβαση χρειάζεται να παρατηρήσουμε με προσοχή τις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού και να συγκεντρώσουμε στοιχεία για τη συμπεριφορά του, με σκοπό να σχεδιάσουμε την κατάλληλη θεραπεία. Οι στόχοι που τίθενται μέσα στα πλαίσια των προγραμμάτων της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς αναφέρονται παρακάτω (Καλύβα Ε., 2005).

Αρχικά, μέσω της παρατήρησης βρίσκουμε αντικείμενα ή καταστάσεις που θα μπορούσαν να προτρέψουν το παιδί με αυτισμό να διαμορφώσει μία θετική συμπεριφορά. Για να επιτευχθεί αυτό, πρέπει να συλλέξουμε επιπλέον στοιχεία από τους γονείς και τους δασκάλους του. Έτσι, στην αρχή χρησιμοποιούμε πιο ισχυρά κίνητρα, όπως το φαγητό ή το παιχνίδι, ενώ έπειτα χρησιμοποιούμε λιγότερο άμεσες ενισχύσεις, όπως ο βαθμός στο σχολείο ή ο λεκτικός έπαινος. Ο τελικός σκοπός όλης αυτής της διαδικασίας είναι το παιδί να σταματήσει να εκδηλώνει την επιθυμητή συμπεριφορά, μέσω κινήτρων και να βιώνει ευχαρίστηση από την εκδήλωση της επιθυμητής συμπεριφοράς και όχι από το κίνητρο που την ακολουθεί (Καλύβα Ε., 2005).

Στη συνέχεια, παρατηρούμε προσεχτικά τις αδυναμίες και τις ελλείψεις του παιδιού στο ακαδημαϊκό επίπεδο και δημιουργούμε κατάλληλες δραστηριότητες που θα το βοηθήσουν να φτάσει στο ίδιο γνωστικό επίπεδο με τους συνομηλίκους του. Είναι απαραίτητη η χρήση κάποιων τεστ για να μπορέσουμε να αποκτήσουμε μία πλήρη εικόνα για το παιδί, διότι σε ορισμένους τομείς μπορεί να αποδίδει σωστά, ενώ σε άλλους να αποδίδει λανθασμένα. Για παράδειγμα, ένα παιδί που είναι άριστο στην ανάγνωση και τη γραφή μπορεί να αντιμετωπίζει δυσκολίες σε απλές μαθηματικές έννοιες. Όταν έχουν οριστικοποιηθεί οι δυνατότητες του παιδιού όσον αφορά το ακαδημαϊκό επίπεδο, χρειάζεται να βοηθήσουμε το παιδί να κατακτήσει κάποιους στόχους, ώστε να φτάσει στον τελικό στόχο (π.χ. να κατανοήσει τις έννοιες που χρειάζεται για να μπορέσει να εκτελέσει τις βασικές μαθηματικές πράξεις) (Καλύβα Ε., 2005).

Έπειτα, είναι σημαντικό το παιδί να μάθει να γενικεύει τις δεξιότητες που κατέκτησε σε όλους τους τομείς, για να ξεπεράσει τις δυσκολίες του. Για παράδειγμα, να μπορεί να διαβάζει το ίδιο και στο σπίτι και στο σχολείο ή να ζητά βοήθεια χωρίς δισταγμούς και από το δάσκαλο και από τη μητέρα του (Καλύβα Ε., 2005).

Τέλος, πρέπει να του διδάξουμε ορισμένες τεχνικές και στρατηγικές με τις οποίες το παιδί θα μπορεί να ελέγχει μόνο του τη λανθασμένη συμπεριφορά, χωρίς την παρέμβαση κάποιου ενήλικα (π.χ. όταν θυμώνει με το διπλανό του που μιλάει, να του λέει να κάνει ησυχία και να μην το χτυπάει). Εάν καταφέρει να ελέγχει μόνο του τον εαυτό του, θα λειτουργεί πιο αποτελεσματικά μέσα στην τάξη εκδηλώνοντας λιγότερες διασπαστικές συμπεριφορές και διευκολύνοντας το δάσκαλο να συνεχίσει το μάθημα του σωστά χωρίς εμπόδια. Γι' αυτό το λόγο, για να ενταχθεί στο χώρο του σχολείου το παιδί με αυτισμό

πρέπει να έχουν κατακτηθεί όχι μόνο οι ακαδημαϊκές, αλλά και οι κοινωνικές του δεξιότητες (Καλύβα Ε., 2005).

Κάποιες αρχές της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς αποδείχθηκαν δυσλειτουργικές και χωρίς αποτέλεσμα. Έτσι, με τα χρόνια καταργήθηκαν και αντικαταστάθηκαν με άλλες. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα, την εισαγωγή άλλων εννοιών, όπως τη θετική συμπεριφορική υποστήριξη, τη λειτουργική αξιολόγηση και την εκπαίδευση για να μπορεί να επικοινωνεί λειτουργικά (Καλύβα Ε., 2005).

Η θετική συμπεριφορική υποστήριξη βοηθά τα παιδιά να αποκτήσουν συμπεριφορές, ώστε να προσαρμοστούν στο περιβάλλον και να γίνουν κοινωνικά αποδεκτά. Για να το καταφέρουν, όμως, αυτό πρέπει να ξεπεράσουν αυτές τις καταστροφικές συμπεριφορές, με αποτέλεσμα να τα στιγματίζουν. Η διδασκαλία σωστών και επιθυμητών συμπεριφορών, είναι ένας σημαντικός στόχος της θετικής συμπεριφορικής υποστήριξης που θα αντικαταστήσει την προβληματική συμπεριφορά. Για να δώσουν στο παιδί να καταλάβει, ότι η λανθασμένη συμπεριφορά είναι άσχετη και ανεπαρκής, οι θεραπευτές τροποποιούν το υπάρχον περιβάλλον. Οι O'Neill et al. ανέφεραν πως για να δημιουργηθεί ένα ικανό σχέδιο να υποστηρίξει τη θετική συμπεριφορά του παιδιού απαιτούνται οι παρακάτω ενέργειες:

- ❖ Η αξιολόγηση του παιδιού πραγματοποιείται προκειμένου να εντοπιστεί η συμπεριφορά που το εμποδίζει να λειτουργήσει φυσιολογικά.
- ❖ Η εφαρμογή της διαδικασίας που περιγράφεται παραπάνω έγινε προκειμένου να αντικατασταθεί η ανεπιθύμητη συμπεριφορά με μία πιο επιθυμητή και αποτελεσματική συμπεριφορά.
- ❖ Προτείνεται μία παρέμβαση που να ταιριάζει στις αξίες του παιδιού και της οικογένειας του. Εάν προταθεί ένα πρόγραμμα που είναι δύσκολο να εφαρμοσθεί από τους γονείς ή τους εκπαιδευτικούς, γιατί δεν έχουν την κατάλληλη κατάρτιση ή επειδή απαιτεί ακριβά υλικά, τότε είναι καταδικασμένο να αποτύχει.
- ❖ Η συνεχής αξιολόγηση της συμπεριφοράς του υλοποιήθηκε προκειμένου η παρέμβαση να επιφέρει τα επιθυμητά αποτελέσματα (Καλύβα Ε., 2005).

Η λειτουργική αξιολόγηση είναι η δεύτερη μορφή που εισήχθη στα πλαίσια της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς και ακολουθεί μία διαδικασία συλλογής πληροφοριών που χρησιμοποιούνται για το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα των παρεμβάσεων υποστήριξης της συμπεριφοράς (Καλύβα Ε., 2005).

Αρχικά, η λειτουργική ανάλυση της συμπεριφοράς είναι δυνατόν να επιτευχθεί με ακριβή περιγραφή των προβληματικών συμπεριφορών του παιδιού, διότι δεν αρκεί μόνο η πληροφορία ότι το παιδί είναι επιθετικό. Είναι απαραίτητο να γνωρίζουμε ακριβώς τις συμπεριφορές που εκδηλώνει για να μπορούμε να ακολουθήσουμε την κατάλληλη θεραπεία. Για παράδειγμα, έχει διαφορά αν ένα παιδί είναι επιθετικό προς τους άλλους, ή αν είναι τραυματικό προς τον εαυτό του. Όσο πιο συγκεκριμένη είναι η ανάλυση της συμπεριφοράς τόσο πιο επιτυχής θα είναι και η παρέμβαση (Καλύβα Ε., 2005).

Επιπροσθέτως, για να επιτευχθεί η λειτουργική ανάλυση είναι απαραίτητο να εντοπιστούν οι παράγοντες που δημιουργούν αυτές τις ανεπιθύμητες συμπεριφορές. Όταν ένα παιδί σηκώνεται στον πίνακα να διαβάσει μπορεί να διαβάζει με δυσκολία, ενώ δεν έχει κάποια σημαντική δυσκολία στην ανάγνωση, όταν βρίσκεται στο θρανίο του. Έτσι, διαπιστώνουμε ότι το παιδί λειτουργεί πιο αποτελεσματικά, όταν δεν εκτίθεται σε καταστάσεις που το αναστατώνουν, τότε αποφεύγουμε να το υποβάλλουμε σε τέτοιες διαδικασίες. Το παιδί είναι δυνατόν να εκδηλώνει την προβληματική συμπεριφορά σε κάποιο συγκεκριμένο χρονικό πλαίσιο, δηλαδή να συγκεντρώνεται καλύτερα τις πρώτες πρωινές ώρες σε σχέση με τις μεσημεριανές. Εάν έχει διασφαλιστεί αυτό, τότε πρέπει να καθιερώσουμε να του διδάσκουμε τις δυσκολότερες δεξιότητες το πρωί που έχει καθαρό μυαλό (Καλύβα Ε., 2005).

Είναι αρκετά σημαντικό για μία προβληματική συμπεριφορά η παρατήρηση και ο καθορισμός αυτής για την ενίσχυση ή την αποτροπή της. Για παράδειγμα, εάν το παιδί πεινάει και ζητά φαγητό ρίχνοντας αντικείμενα στο πάτωμα για να εξαλειφθεί αυτή η συμπεριφορά, η μητέρα πρέπει να αποφύγει να του δώσει φαγητό. Εάν η μητέρα δεν αγνοήσει τη συμπεριφορά του και του δώσει φαγητό, τότε το παιδί θα συνδέσει την ανάγκη για φαγητό με τη ρίψη αντικειμένων στο πάτωμα και θα εκδηλώνει την ίδια συμπεριφορά, κάθε φορά που πεινάει. Έτσι, η μητέρα σε αυτό το σημείο πρέπει να του δείξει το σωστό τρόπο να ζητάει το φαγητό, όπως να πει τη λέξη «πεινάω» ή αν δεν μπορεί να μιλήσει να δείξει μία κάρτα για να δηλώσει ότι πεινάει (Καλύβα Ε., 2005).

Η λειτουργική αξιολόγηση, είναι μία μέθοδος που αξιολογεί αυστηρά τις αντιδράσεις και τις συμπεριφορές και είναι βασισμένη στην εμπειρία μέσω της παρατήρησης. Πολλές μελέτες έδειξαν, ότι οι παρεμβάσεις που βασίζονται σε ολοκληρωμένες λειτουργικές αξιολογήσεις είναι πιο αποτελεσματικές σε σχέση με τις παραδοσιακές παρεμβάσεις που δε στηρίζονται σε εμπειρικά δεδομένα. Η λειτουργική αξιολόγηση χρησιμοποιείται και σε άλλες διαταραχές εκτός από τις αναπτυξιακές (Καλύβα Ε., 2005).

Η τρίτη και τελευταία μέθοδος, είναι η εκπαίδευση στη λειτουργική επικοινωνία, η οποία διδάσκει στο παιδί τον κατάλληλο τρόπο για να αποκτήσει ένα αντικείμενο που επιθυμεί. Οι Hagopian et al. πιστεύουν ότι έτσι μπορούν να αντικαταστήσουν την προβληματική συμπεριφορά με μία άλλη που είναι πιο αποτελεσματική και κοινωνικά αποδεκτή (Καλύβα Ε., 2005).

2.1.1. Εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς και αυτισμός

Ο Simpson τονίζει ότι υπάρχουν πολλές διαφορετικές θεραπευτικές μέθοδοι αντιμετώπισης του αυτισμού, διότι ο αυτισμός είναι μία περίπλοκη διαταραχή. Η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς, έχει ως βάση την ερμηνεία της σχέσης που αναπτύσσεται ανάμεσα σε ορισμένα γεγονότα και στα αποτελέσματα που έχουν αυτά για το παιδί με αυτισμό. Αυτή η σχέση παρέχει πληροφορίες, οι οποίες χρησιμοποιούνται για να σχεδιαστεί ένα σωστό πρόγραμμα που θα συμβάλλει στην αλλαγή συμπεριφοράς του παιδιού και στην εκμάθηση νέων δεξιοτήτων. Η άποψη αυτή, ταυτόχρονα, υποστηρίζεται και κατακρίνεται. Η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς δεν αποτελεί τη μόνη θεραπευτική μέθοδο του αυτισμού, διότι δεν μπορεί να αντιμετωπίσει όλα τα συμπτώματα των παιδιών με την ίδια επιτυχία. Η αποτελεσματικότητά της είναι εξακριβωμένη όταν ακολουθείται σωστή εφαρμογή και ανταποκρίνεται στις ιδιαιτερότητες κάθε παιδιού (Καλύβα Ε., 2005).

Η Green έκανε μία έρευνα γύρω από τις συμπεριφορικές παρεμβάσεις που εφαρμόστηκαν σε παιδιά ηλικίας έως 5 ετών στο σπίτι, στο σχολείο ή σε κάποιο εκπαιδευτικό κέντρο. Έτσι, μέσα από την έρευνα της συμπέρανε, ότι η πρόωπη παρέμβαση που βασίζεται στην εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς μπορεί να έχει πολλές βελτιώσεις στους τομείς που υστερούν πολλά παιδιά με αυτισμό. Επίσης, υποστήριξε ότι όσα παιδιά παρακολουθούσαν κάποιο πρόγραμμα συμπεριφορικής παρέμβασης

παρουσίαζαν περισσότερες αλλαγές στη συμπεριφορά από αυτά που ήταν αβοήθητα. Ένα πολύ σημαντικό στοιχείο που πρέπει να προστεθεί, είναι ότι ένα παιδί που έχει συχνή παρακολούθηση από ειδικούς στην ηλικία των 2 ετών, θα έχει καλύτερη εξέλιξη από ένα παιδί που ξεκίνησε θεραπεία στην ηλικία των 7 ετών. Αυτό είναι ξεκάθαρο για όλες τις θεραπευτικές μεθόδους, εφόσον, η πρόωμη παρέμβαση είναι πάντα πιο αποτελεσματική. Αυτό που είναι άγνωστο, είναι η διάρκεια και η διακοπή της θεραπείας (Καλύβα Ε., 2005).

Η υποστήριξη των ατόμων που συγκαταλέγονται στο φάσμα του αυτισμού, μπορεί να γίνει μέσω έξι μεθόδων της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς. Πρώτος στόχος είναι η αύξηση των επιθυμητών συμπεριφορών, μέσω ανταμοιβών, όταν εκτελείται μία δραστηριότητα σωστά. Δεύτερος στόχος είναι να διδαχθεί νέες δεξιότητες, όπως συνεχής εκμάθηση και ανταμοιβή των δεξιοτήτων επικοινωνίας. Στη συνέχεια, πολύ σημαντική είναι η διατήρηση των συμπεριφορών που έχουν ήδη κατακτηθεί και αυτό επιτυγχάνεται με τη διαδικασία εκμάθησης αυτοελέγχου. Έπειτα, αρκετά σημαντική είναι η γενίκευση μίας κατάστασης σε μία άλλη, όπως από την εκτέλεση μίας εργασίας στο σπίτι, στην εκτέλεση της εργασίας στο σχολείο. Είναι απαραίτητο, επίσης, να μειωθούν οι καταστάσεις, όπου προκαλούν στο παιδί τις διασπαστικές συμπεριφορές ή ακόμα και να εξαλειφθούν. Εν κατακλείδι, χρειάζεται οπωσδήποτε να μειωθούν οι διασπαστικές συμπεριφορές, όπως ο αυτοτραυματισμός ή η στερεοτυπία (Καλύβα Ε., 2005).

Η Herbert και Brandsma υποστηρίζουν, ότι η μέθοδος αυτή εφαρμόζεται μόνο σε παιδιά με αυτισμό τα τελευταία χρόνια, αλλά γενικά, όσα παιδιά ακολουθούν τη συγκεκριμένη προσέγγιση αντιμετωπίζουν προβλήματα γενίκευσης των γνώσεων τους (Καλύβα Ε., 2005).

Για μία σωστή και ολοκληρωμένη θεραπεία, είναι απαραίτητο να ακολουθούνται κάποιες ενέργειες, ώστε να επιφέρουν τα επιθυμητά αποτελέσματα. Κατ' αρχάς, είναι σημαντικό να επισημαίνονται στο παιδί οι επιθυμητές συμπεριφορές, μέσω ανταμοιβών για να μπορέσει να κατακτήσει αυτή τη συμπεριφορά. Απαραίτητη είναι, επίσης, η ενεργή συμμετοχή της οικογένειας στη θεραπεία του παιδιού. Χωρίς τη συμμετοχή και τις προσφορές της οικογένειας είναι πολύ δύσκολο το παιδί να λειτουργήσει σωστά μέσα στο σπίτι και να μπορέσει να φτάσει στο σημείο της γενίκευσης. Ο Hastings υποστηρίζει, ότι η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς βοηθά στη σωστή λειτουργία της οικογένειας και προφυλάσσει τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό από τις συνέπειες συμβίωσης που

ακολουθούν. Η θεραπεία του παιδιού για τους έξι πρώτους μήνες είναι καλύτερο να είναι ατομική και όχι ομαδική, διότι τα παιδιά αντιδρούν καλύτερα σε ατομικό επίπεδο. Η εκπαίδευση είναι δυνατόν να γίνει και από τους γονείς αν έχουν καταρτιστεί κατάλληλα και από κάποιον ειδικό. Κρίνεται απαραίτητη για ένα παιδί με αυτισμό η ένταξη του στο κοινωνικό σύνολο. Έτσι, όταν ένα παιδί εντάσσεται σε μία ομάδα, θα ήταν προτιμότερο η συμπεριφορά αυτών των μελών να είναι «φυσιολογική», δηλαδή να ενταχθεί σε ομάδα παιδιών χωρίς αυτισμό. Η ένταξη του σε ομάδα παιδιών με αυτισμό είναι περισσότερο «επικίνδυνη» για το παιδί, διότι βλέπει τη συμπεριφορά αυτών των παιδιών και ό, τι έχουν κατακτήσει να παύει να ακολουθείται, ίσως επειδή βλέπει την ίδια κατάσταση. Πολύ σημαντική, επίσης, για ένα παιδί που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού είναι η επικοινωνία. Για να μπορέσει να κατακτήσει κάποιες συμπεριφορές, το παιδί πρέπει να τις διδαχτεί μία προς μία, διότι δεν είναι δυνατόν να κατακτηθεί μία συμπεριφορά από το παιδί χωρίς να διδαχτεί. Για παράδειγμα, η διδασκαλία για εκμάθηση της βλεμματικής επαφής δεν οδηγεί και στην εκμάθηση γλωσσικών δεξιοτήτων. Εν κατακλείδι, πρέπει να οριοθετηθεί η διάρκεια της θεραπείας, ώστε να υπάρξει στο τέλος ένα ικανοποιητικό αποτέλεσμα (Καλύβα Ε., 2005).

Μελέτες επιστημονικά αποδεκτές αναφέρουν, ότι η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς είναι μία μέθοδος που μπορεί να αντιμετωπίσει αρκετά από τα συμπτώματα του αυτισμού (Καλύβα Ε., 2005).

Έρευνες που έχουν γίνει σχετικά με την αποτελεσματικότητα της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς έχουν βοηθήσει αρκετά στη χρήση αυτής της μεθόδου σε άτομα με αυτισμό, τόσο στο σχολείο όσο και στο σπίτι. Η πιο σημαντική συνεισφορά, ήταν η κατανόηση του ότι ένα παιδί πρέπει να ξεκινά από μικρή ηλικία την παρέμβαση για να μπορέσει να καλύψει τα αναπτυξιακά κενά και να ενσωματωθεί στην κοινωνία. Οι θεραπευτές όσο και οι οικογένειες προβληματίζονται με τις ώρες που πρέπει ένα παιδί να παρακολουθεί το πρόγραμμα ανά ημέρα. Πολλές μελέτες αναφέρουν ότι «οι ώρες θεραπείας ποικίλουν από 15 έως 40 ή και περισσότερες ώρες ανά εβδομάδα» (Καλύβα Ε., 2005).

Αυτό, όμως, δεν είναι πάντα εφικτό, γιατί δε χρηματοδοτούνται όλες οι οικογένειες για τις ώρες του προγράμματος που παρακολουθεί το παιδί και ορισμένες φορές το χρηματικό ποσό είναι αρκετά αυξημένο για τα δεδομένα μίας οικογένειας. Και εκτός

αυτού, πολλές φορές είναι δύσκολο και για τα ίδια τα παιδιά να παρακολουθούν τόσες πολλές ώρες την εβδομάδα. Ένα βασικό ερώτημα είναι, εάν είναι σωστό για τα παιδιά να εκπαιδεύονται σε ένα πρόγραμμα τόσων ωρών μέσα σε ένα δωμάτιο αντί να παίζουν και να ανακαλύπτουν τον κόσμο. Ένα ακόμη αρνητικό στοιχείο που πρέπει να λάβουμε υπόψη μας, είναι ότι όταν τα παιδιά βρίσκονται συνεχώς με ένα θεραπευτή, στη συνέχεια είναι δύσκολο να καλλιεργήσουν μία σωστή σχέση με την οικογένεια τους. Γι' αυτό το λόγο, ο θεραπευτής είναι απαραίτητο να δημιουργήσει μία σωστή σχέση ανάμεσα στο παιδί και την οικογένεια, ώστε να αποφεύγεται ο πανικός στην εκδήλωση ανεπιθύμητων συμπεριφορών (Καλύβα Ε., 2005).

Αυτοί που εφάρμοσαν την εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς είναι αρκετοί γονείς, αλλά αυτό που πρέπει να επισημανθεί είναι ότι δεν υπάρχει κάποια ικανοποιητική εξήγηση που να δείχνει, γιατί ορισμένα παιδιά έχουν σημαντική βελτίωση, ενώ άλλα δεν έχουν καμία πρόοδο. Γι' αυτό δεν πρέπει να γενικεύουμε τα ευρήματα σε όλες τις περιπτώσεις. Επίσης, πρέπει να τονιστεί ότι στόχος του προγράμματος είναι η αλλαγή της συμπεριφοράς του παιδιού με αυτισμό, αλλά και η αλλαγή του περιβάλλοντος. Ωστόσο, η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς περιέχει τα περισσότερα απαραίτητα στοιχεία θεραπευτικών μεθόδων που έχουν αποδειχτεί αποτελεσματικά στην υποστήριξη των ατόμων αυτών (Καλύβα Ε., 2005).

2.2. Πρόγραμμα TEACCH

Υπάρχει και μία δεύτερη θεραπευτική μέθοδος που είναι το ίδιο αποτελεσματική με την εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς και ονομάζεται πρόγραμμα TEACCH. Το TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication related handicapped CHildren), που σημαίνει Θεραπεία και Εκπαίδευση των Αυτιστικών και είναι σχετιζόμενο με την επικοινωνία παιδιών με διαταραχές, είναι το μόνο πρόγραμμα παγκοσμίως, που παρέχει υπηρεσίες, έρευνα και κατάρτιση για τον αυτισμό και παρόμοιες διαταραχές. Το συγκεκριμένο πρόγραμμα δημιουργήθηκε από τον Eric Schopler στο Πανεπιστήμιο της Βόρειας Καρολίνας και έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές χώρες σε όλο τον κόσμο. Είναι ένα σταθμισμένο πρόγραμμα που ασχολείται με τη διάγνωση, την αντιμετώπιση, την επαγγελματική κατάρτιση και τη διαβίωση των ατόμων με αυτισμό. Η πιστοποίηση του προγράμματος αυτού βασίζεται στη δομημένη διδασκαλία για να

μπορέσει να παρέχει βοήθεια στο παιδί να κατανοήσει το περιβάλλον και να νιώθει ασφάλεια στο χώρο τον οποίο βρίσκεται. Στη συνέχεια, πρέπει να αξιοποιήσει και να εξασκήσει τις ικανότητες του (Καλύβα Ε., 2005, Wicks–Nelson R. & Israel A., 1997).

Το TEACCH χρησιμοποιεί ορισμένες αρχές θεραπείας που σχετίζονται με τη συμπεριφορά, αλλά έχει και αρκετές σημαντικές διαφορές από την εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς. Η διαφοροποίηση μεταξύ αυτών των δύο μεθόδων, είναι ότι η μέθοδος TEACCH βασίζεται στον πολλαπλασιασμό των ικανοτήτων των παιδιών με αυτισμό και όχι στην απαλλαγή από τη διαταραχή. Είναι κατάλληλα σχεδιασμένο για να παρέχει δομημένες ασκήσεις για την ομαλή ανάπτυξη των δεξιοτήτων τους. Οι εκπαιδευτικοί δημιουργούν ατομικούς χώρους για κάθε παιδί, ώστε να μπορεί να εκτελεί διάφορες δραστηριότητες. Δίνονται στα παιδιά οπτικά βοηθήματα για να μπορέσουν να κατανοήσουν καλύτερα την ακουστική πληροφορία. Το πρόγραμμα αυτό, ενθαρρύνει τη συνεργασία με τους γονείς και ακολουθούν δραστηριότητες στο σπίτι που είναι παρόμοιες με εκείνες του σχολείου (Καλύβα Ε., 2005).

Ο δάσκαλος είναι υπεύθυνος για τη δομή της τάξης, ώστε τα παιδιά με αυτισμό να μπορέσουν να διδαχθούν σωστά και αποτελεσματικά. Σημαντικό ρόλο μέσα στην τάξη, έχει ακόμα και η θέση των επίπλων, η οποία είναι πιθανόν να αυξήσει ή όχι τη λειτουργικότητα του παιδιού, καθώς και την ικανότητα να συμβιβαστεί το παιδί με τους κανόνες και τα όρια της τάξης. Η οργάνωση του χώρου είναι πολύ σημαντική και πρέπει να προσφέρει αίσθηση ασφάλειας και ενδείξεις που να βοηθούν το παιδί να κατανοήσει την αίσθηση του χώρου (Καλύβα Ε., 2005).

Ο δάσκαλος χρειάζεται να διακοσμήσει την τάξη με χαλιά, θρανία, χωρίσματα, ράφια, καρέκλες ή ταινία στο πάτωμα, διότι τα παιδιά χρειάζονται όρια για να υπάρξει ένα λειτουργικό αποτέλεσμα. Στόχος αυτής της θεραπείας, δεν είναι ο περιορισμός της ελευθερίας και της κινητικότητας του παιδιού, αλλά η διευκόλυνση του παιδιού να κατευθυνθεί γρήγορα στο χώρο για να εκτελέσει μία δραστηριότητα. Μία ακόμη υποχρέωση του δασκάλου είναι να εντοπίσει ξεχωριστά τις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού και να οργανώσει ένα ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα και ένα ομαδικό. Το ημερήσιο πρόγραμμα συμπεριλαμβάνει λεκτικές οδηγίες, φωτογραφίες ή εικόνες και αντικείμενα τοποθετημένα με σειρά το ένα κάτω από το άλλο. Το παιδί εκπαιδεύεται κατ' αυτό τον τρόπο, για να μάθει να τηρεί και το ίδιο τη σειρά και την ακολουθία. Ανάμεσα στις

δραστηριότητες γίνονται παύσεις για να ανταμειφθεί το παιδί για την προσπάθεια του, ώστε να μπορέσει να εκτελέσει μέχρι τέλους τη δραστηριότητα. Οι διεργασίες του ατομικού ημερησίου προγράμματος διαφέρουν ανάλογα με την κατανόηση και τη λειτουργικότητα του παιδιού και είναι απαραίτητο να ενδέχεται αλλαγές, όταν αλλάζουν οι συνθήκες και οι ανάγκες του. Το παιδί δε γνωρίζει αυτόματα τι πρέπει να κάνει σχετικά με το ημερήσιο πρόγραμμα, κι έτσι εκπαιδεύεται συστηματικά για να το καταλάβει και να το υιοθετήσει (Καλύβα Ε., 2005).

Κύριο χαρακτηριστικό του TEACCH, είναι η εξατομίκευση του προγράμματος διδασκαλίας κι έτσι κάθε παιδί χρειάζεται διαφορετική αντιμετώπιση και οργάνωση προγράμματος. Παιδιά με χαμηλή λειτουργικότητα χρειάζονται περισσότερα όρια και περισσότερη καθοδήγηση σε σχέση με παιδιά που έχουν υψηλή λειτουργικότητα. Για τους μικρούς και τους μεγάλους μαθητές, ένα σχολείο, εκτός από τους εκπαιδευτικούς χώρους, θα πρέπει να συμπεριλαμβάνει και χώρους ψυχαγωγίας. Τέλος, είναι απαραίτητο να έχουν όλες οι τάξεις χώρους αποθήκευσης των προσωπικών αντικειμένων (Καλύβα Ε., 2005).

Η κάθε τάξη προσαρμόζεται στις δεξιότητες και στις ικανότητες του κάθε παιδιού που φοιτά σε αυτήν. Κάθε παιδί παρακολουθεί το ομαδικό ημερήσιο πρόγραμμα, που έχει πάνω τη φωτογραφία ή το όνομα του και ακολουθεί τη δραστηριότητα που του αναλογεί στο χώρο εργασίας του. Τα θρανία είναι τοποθετημένα, έτσι ώστε τα παιδιά να μπορούν να δουν ανά πάσα στιγμή το πρόγραμμα. Όταν τελειώσει τη δραστηριότητα του, το παιδί τοποθετεί την εργασία του σε ένα κουτί για να δείξει ότι έχει τελειώσει. Ο δάσκαλος είναι σημαντικό να κάθεται σε σημείο που να μπορεί να παρατηρεί όλα τα παιδιά και να ελέγχει σε ποιο σημείο του ημερησίου προγράμματος βρίσκονται. Μία άλλη σημαντική παράμετρος που πρέπει να ληφθεί υπόψη, είναι οι χώροι ψυχαγωγίας, οι οποίοι πρέπει να βρίσκονται σε τέτοια τοποθεσία, όπου το παιδί να μην μπορεί να φύγει εκτός της τάξης, όταν ο δάσκαλος είναι απασχολημένος κάπου αλλού (Καλύβα Ε., 2005).

Το TEACCH είναι ένα ειδικά κατασκευασμένο πρόγραμμα για τη διδασκαλία και την εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό και άλλων διαταραχών. Παρακάτω θα αναφερθούν κάποιες αρχές που το περιγράφουν:

- ❖ Το πρόγραμμα αυτό έχει ως σκοπό την προσαρμογή του παιδιού στην κοινωνία βελτιώνοντας τις ήδη υπάρχουσες δεξιότητες και μαθαίνοντας νέες, ώστε να καλυφθούν ορισμένες ελλείψεις.

- ❖ Η συνεργασία επαγγελματιών και γονέων εξελίσσεται και οι γονείς είναι πρόθυμοι να εκπαιδευτούν και να λειτουργήσουν ως συν-θεραπευτές.
- ❖ Δημιουργείται ένα πρόγραμμα εκμάθησης των ακαδημαϊκών και κοινωνικών αναγκών για κάθε άτομο ξεχωριστά, μετά από αξιολόγηση των ικανοτήτων του παιδιού.
- ❖ Είναι απαραίτητο τα παιδιά με αυτισμό να ακολουθούν ένα δομημένο πρόγραμμα, διότι έτσι λειτουργούν καλύτερα και νιώθουν ασφαλέστερα.
- ❖ Ένας μακροπρόθεσμος στόχος, είναι να βελτιωθούν οι ικανότητες που έχει ήδη κατακτήσει το παιδί, ώστε να γίνουν πιο λειτουργικές και αποδεκτές από την κοινωνία. Το ίδιο ισχύει και για τους γονείς, για να μπορέσουν να θεραπεύσουν τα παιδιά τους με πιο αποτελεσματικό τρόπο.
- ❖ Είναι σημαντική, η εκπαίδευση των επαγγελματιών, για να μπορούν να εντοπίσουν όλες τις πλευρές της συμπεριφοράς του παιδιού με ευκολία (Καλύβα Ε., 2005).

Στα πλαίσια του TEACCH το παιδί χρειάζεται να κατανοήσει τα αίτια και τον τρόπο επικοινωνίας. Μία ευχάριστη και ψυχαγωγική δραστηριότητα θα μπορούσε να παροτρύνει το παιδί να επικοινωνήσει πιο εύκολα αντιγράφοντας τις κινήσεις του ενήλικα. Κι έτσι, για να μπορέσει να καταφέρει αυτό που θέλει, θα αναγκαστεί να μιμηθεί τις κινήσεις του και να επικοινωνήσει μαζί του. Ο ενήλικας πρέπει να αποτρέψει το παιδί να πάρει το αντικείμενο που θέλει στην προσπάθειά του το παιδί να επικοινωνήσει, ώστε να πετύχει το επιθυμητό αποτέλεσμα. Έτσι, μπορεί να τοποθετήσει το αντικείμενο ψηλά, με σκοπό το παιδί να ζητήσει τη βοήθεια του ενήλικα για να το φτάσει και να παίξει. Στη συνέχεια, ο ενήλικας παρακολουθεί λεπτομερώς τι δημιουργεί στενοχώρια στο παιδί και του ζητά να σταματήσει τη δυσάρεστη εργασία. Χρειάζεται προσοχή να μη δημιουργήσει υπερβολικό άγχος στο παιδί και αλλάξει η συμπεριφορά του. Ο ενήλικας πρέπει να σιγουρευτεί ότι τα αντικείμενα που επιθυμεί το παιδί είναι σε ορατό μέρος, ώστε αν θελήσει να πάρει κάποιο, να ζητήσει τη βοήθεια του ενήλικα για να το αποκτήσει (Καλύβα Ε., 2005).

Οι Schultheis, Boswell και Decker εφάρμοσαν ένα πρόγραμμα σωματικής δραστηριότητας για παιδιά με αυτισμό, το οποίο έχει ως σκοπό τη βελτίωση της φυσικής κατάστασης και της κινητικής ικανότητας (Καλύβα Ε., 2005).

Χρησιμοποιώντας κάποια όρια, τα παιδιά με αυτισμό είναι ευκολότερο να αναπτύξουν την ανεξαρτησία τους. Είναι πιο εύκολο γι' αυτά να εκτελέσουν μία εργασία μέχρι τέλους, όταν υπάρχουν όρια που διακρίνουν τον ακριβή χώρο. Μόλις τα παιδιά νιώσουν οικειότητα με το χώρο, ανεξαρτητοποιούνται, νιώθουν ασφαλή και δε χρειάζεται πολύ προσπάθεια για να εκτελέσουν με επιτυχία τις οδηγίες του δασκάλου. Τα χωρίσματα είναι προτιμότερο να είναι ψηλά, ώστε να μην διασπάται η προσοχή τους σε κάτι άλλο και πολλαπλασιάζεται ο χρόνος εκτέλεσης της εργασίας (Καλύβα Ε., 2005).

Για τη σωστή διαρρύθμιση του χώρου πρέπει να αποφεύγονται αντικείμενα που τραβούν την προσοχή του παιδιού και να είναι προσβάσιμες τέσσερις έως πέντε περιοχές κατάλληλα διαμορφωμένες για δραστηριότητες. Επιπλέον, στο τέλος κάθε δραστηριότητας θα πρέπει να υπάρχουν καρέκλες «αναμονής», όπου το παιδί θα ασχολείται με μία άλλη ενδιαφέρουσα δραστηριότητα, ώστε να μην περιφέρεται άσκοπα στο χώρο. Θα βοηθούσε, ακόμα, η κάλυψη των παραθύρων με στόρια ή χαρτί για να μην διασπάται η προσοχή των παιδιών με οπτικά ερεθίσματα, αφού δε μπορούν να απομονωθούν τα ακουστικά. Εν κατακλείδι, είναι σημαντικό να αποφεύγονται οι διακοπές, κατά τη διάρκεια του μαθήματος, για να πορεύεται σωστά η διδασκαλία (Καλύβα Ε., 2005).

Τα ατομικά ημερήσια προγράμματα του TEACCH αναφέρουν την κάθε δραστηριότητα που πρέπει να κάνει ο μαθητής με συγκεκριμένη σειρά, κατά τη διάρκεια της διδασκαλίας. Τα ατομικά ημερήσια προγράμματα έχουν δημιουργηθεί για πολλούς λόγους, όπως τη μείωση των προβλημάτων που υπάρχουν λόγω της διάσπασης προσοχής των παιδιών με αυτισμό. Εν τω μεταξύ, τα ατομικά ημερήσια προγράμματα βοηθούν στη μείωση του χρόνου που χρειάζεται για να διεκπεραιωθεί μία δραστηριότητα, διότι έχει προηγηθεί η οργάνωση της δραστηριότητας μέσω του προγράμματος. Τέλος, βοηθούν σε μεγάλο βαθμό στην ανεξαρτησία του μαθητή και προσελκύουν το ενδιαφέρον του για μάθηση (Καλύβα Ε., 2005).

Για την διεκπεραίωση μίας σωματικής άσκησης, τα παιδιά με αυτισμό πρέπει να βοηθούνται μέσω εικόνων και γραπτών λέξεων. Τα οπτικά βοηθήματα, όπως αντικείμενα, φωτογραφίες, ημερολόγια, ετικέτες, μειώνουν τη διάσπαση προσοχής του παιδιού. Έτσι, το βοηθούν να εκτελέσει μέχρι τέλους την άσκηση του και να μην χρονοτριβεί. Η λίστα, όπου αναγράφονται αναλυτικά οι δραστηριότητες με τη σειρά που έχει να εκτελέσει το παιδί, ανακοινώνεται σε ένα μεγάλο πίνακα. Όταν το παιδί φτάνει στο γυμναστήριο

πορεύεται προς τον πίνακα ανακοινώσεων για να ελέγξει το πρόγραμμα του. Στη συνέχεια, μέσω των καρτών κατευθύνεται στη δραστηριότητα του, στο χώρο όπου θα την πραγματοποιήσει και με τον τρόπο που θα την κάνει και στο τέλος εκτελεί την άσκηση. Έπειτα, παίρνει την επόμενη κάρτα και ξεκινά με τον ίδιο τρόπο να εκτελεί την επόμενη δραστηριότητα. Ο δάσκαλος παρακολουθεί το παιδί με προσοχή και είναι κοντά του για να είναι σίγουρος για τη σωστή συμπεριφορά του (Καλύβα Ε., 2005).

Για την καλύτερη αποτελεσματικότητα του ατομικού ημερήσιου προγράμματος πρέπει να καθιερωθούν ορισμένα πράγματα, όπως:

- ❖ Ο πίνακας ανακοινώσεων πρέπει να βρίσκεται σε ορατή θέση, κοντά στο δωμάτιο του παιδιού για να μην περιφέρεται άσκοπα στο χώρο.
- ❖ Το παιδί πρέπει να διδαχθεί τον τρόπο διαβάσματος του προγράμματος, δηλαδή από αριστερά προς δεξιά ή από πάνω προς τα κάτω, για να τηρείται η σειρά των δραστηριοτήτων.
- ❖ Είναι απαραίτητο να βρίσκεται η φωτογραφία ή το όνομα του παιδιού στο ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα για να μπορεί να το αναγνωρίσει ευκολότερα.
- ❖ Πρέπει να δημιουργηθούν ειδικοί χώροι, στους οποίους το παιδί θα τοποθετεί τις εκτελεσμένες δραστηριότητες του.
- ❖ Τα λεκτικά και εικονικά σύμβολα, είναι σημαντικό να χρησιμοποιούνται ανάλογα με το αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού.
- ❖ Η οργάνωση των εργασιών παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην κατανόηση και στην εφαρμογή τους.
- ❖ Θα ήταν χρήσιμο να παρουσιαστεί και να εξηγηθεί στο παιδί το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα, πριν χρειαστεί να το εκτελέσει μόνο του, ώστε να εξασκηθεί.
- ❖ Επειδή είναι δύσκολο για το παιδί να κατανοήσει το χρόνο που πρέπει να εκτελέσει την εργασία του, πρέπει να υπάρχει ένα χρονόμετρο που να ειδοποιεί όταν τελειώσει ο απαιτούμενος χρόνος.

- ❖ Στο παιδί χρειάζεται να είναι ορατά μόνο τα αντικείμενα που καθορίζονται για τη προβλεπόμενη δραστηριότητα, ώστε να μην διασπάται η προσοχή του παιδιού με άλλους εξωτερικούς παράγοντες.
- ❖ Επίσης, πρέπει να του δίνεται ο ακριβής αριθμός αντικειμένων για να αποφευχθούν τυχόν συγχύσεις.
- ❖ Είναι χρήσιμο να υπάρχουν συγκεκριμένες θέσεις για κάθε παιδί, για την αρχή και το τέλος της δραστηριότητας. Έτσι, τα παιδιά θα παραμένουν φρόνιμα και δε θα χρειάζονται ιδιαίτερη επίβλεψη.
- ❖ Πολύ ενδιαφέρον και χρήσιμο για τα παιδιά θα ήταν μία ακόμη βοήθεια, πριν από την έναρξη κάθε δραστηριότητας με λεκτικά σύμβολα ή με υπενθύμιση του τι πρέπει να κάνει.
- ❖ Τέλος, για τη διευκόλυνση του παιδιού για μία αποτελεσματική δραστηριότητα, θα μπορούσαν να δημιουργήσουν οι θεραπευτές στο πάτωμα ζωγραφισμένα βέλη ή βήματα, που θα καθοδηγούσαν το παιδί να ολοκληρώσει τη δραστηριότητα επιτυχώς με ευκολία. Με αυτόν τον τρόπο μπορεί να εξασκήσει και την ισορροπία του (Καλύβα Ε., 2005).

Κάθε παιδί που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού είναι διαφορετικό και το πρόγραμμα πρέπει να ρυθμίζεται με βάση τις ατομικές του ανάγκες. Μέσω της διδασκαλίας, το παιδί εξελίσσει τις δεξιότητες του, οι οποίες είναι χρήσιμες για να μπορεί να παίξει και να δημιουργήσει φιλίες με παιδιά της ηλικίας του. Ως μακροπρόθεσμο και σημαντικό στόχο τίθεται η ανεξαρτητοποίηση του παιδιού, με σκοπό να πάψει να χρησιμοποιεί διαρκώς το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα (Καλύβα Ε., 2005).

Σύμφωνα με τις αρχές του TEACCH, τα παιδιά με αυτισμό πρέπει να μάθουν να διδάσκονται τις σωστές συμπεριφορές με όσο το δυνατόν λιγότερους περιορισμούς γίνεται. Όλα τα παιδιά με αυτισμό έχουν δικαίωμα να φοιτούν σε κανονικό σχολείο και δεν πρέπει να τους αρνείται αυτό το δικαίωμα. Οι εργασίες που εκτελούνται από κάθε παιδί πρέπει να αξιολογούνται ξεχωριστά για την έκδοση ατομικού ημερήσιου προγράμματος, με βάση τις δεξιότητες τους. Τέλος, οι τάξεις ένταξης και τα ειδικά σχολεία πρέπει να προορίζονται μόνο για άτομα που είναι αδύνατον να φοιτήσουν σε σχολείο γενικής εκπαίδευσης (Καλύβα Ε., 2005).

Το TEACCH εφαρμόζεται και σε παιδιά με φυσιολογική ανάπτυξη, σε τάξεις δημοτικού και γυμνασίου σε σχέση με τη διαφορετικότητα των παιδιών αυτών και την κατανόηση τους ως προς αυτά τα άτομα. Το πρόγραμμα αυτό, παρέχει πληροφορίες σχετικά με τα τμήματα ένταξης, αλλά δεν αναφέρει χαρακτηριστικά συγκεκριμένων παιδιών (Καλύβα Ε., 2005).

2.3. Πρόγραμμα PECS

Το PECS (Picture Exchange Communication System – Επικοινωνιακό Σύστημα Ανταλλαγής Εικόνων) δημιουργήθηκε από τους Brody και Frost το 1994 σαν ένα σύστημα εκπαίδευσης για εναλλακτική μορφή επικοινωνίας σε παιδιά και ενήλικες με αυτισμό, που δεν εμφανίζουν καμία μορφή λόγου, με σκοπό να ξεκινήσουν να επικοινωνούν. Απευθύνεται σε άτομα που φροντίζουν τα παιδιά με αυτισμό, σε γονείς, σε εκπαιδευτικούς και σε επαγγελματίες υγείας και μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε διαφορετικά πλαίσια. Το εγχειρίδιο του προγράμματος PECS περιλαμβάνει όλες τις πληροφορίες που χρειάζονται για να χρησιμοποιηθεί σωστά και να υπάρξουν αποτελέσματα από την εφαρμογή του (Καλύβα Ε., 2005).

Το πρόγραμμα PECS μαθαίνει στα παιδιά να επικοινωνούν δείχνοντας τις ανάγκες τους, μέσα από φωτογραφίες. Στη συνέχεια, μαθαίνουν να «διαβάζουν» τα σύμβολα, ώστε βάζοντάς τα σε μία σωστή σειρά, να μπορούν να δημιουργούν απλές «προτάσεις». Οι δημιουργοί του προγράμματος θεωρούν, ότι με τον καιρό τα παιδιά αναπτύσσουν το λόγο τους, χωρίς όμως να παραθέτουν στοιχεία που πιστοποιούν κάτι τέτοιο. Σε τέτοιες περιπτώσεις, θεωρούμε πιο πιθανό τα παιδιά να αναπτύσσουν το λόγο τους, γιατί απλά ωρίμασαν και όχι γιατί τους βοήθησε κάποιο σύστημα επικοινωνίας. Ακόμη, οι Brody και Frost πιστεύουν, ότι το πρόγραμμα που δημιούργησαν μπορεί να αποφέρει καλύτερα αποτελέσματα, όταν συνδυάζεται με την εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς. Έτσι, προσπαθούν να αποδείξουν, ότι δεν είναι μόνο ένα πρόγραμμα που αφορά τον αυτισμό, αλλά μπορεί να δουλέψει και μόνο του, αυτόνομα. Το PECS χρησιμοποιείται μαζί με άλλα προγράμματα, όπως το TEACCH, που χρησιμοποιεί και αυτό εικόνες για παραγωγή λόγου και ουσιαστικά είναι και αυτό που έδωσε την αφορμή να δημιουργηθεί και το PECS (Καλύβα Ε., 2005).

Το PECS είναι μία μέθοδος, η οποία αποβλέπει στην απόκτηση επικοινωνιακών δεξιοτήτων, όποιες και αν είναι αυτές, προκειμένου να ικανοποιηθούν ανάγκες αυτοεξυπηρέτησης. Μία από τις πιο βασικές αρχές, που ακολουθεί το PECS είναι να αφομοιωθούν θεωρητικές και πρακτικές πτυχές της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς και η παθολογία του λόγου και της γλώσσας. Πριν από την χρήση του προγράμματος, πρέπει να βρούμε αρχικά, τι θα δώσει ώθηση στο παιδί, για να θελήσει να επικοινωνήσει. Η μέθοδος διδασκαλίας, περιέχει συγκεκριμένες τεχνικές προκειμένου να βελτιωθεί και να τροποποιηθεί η μέθοδος χρήσης του προγράμματος από τα παιδιά. Θεωρείται πολύ σημαντικό, το παιδί να μάθει να προσεγγίζει πρώτα το ίδιο το συνομιλητή του, παρά να περιμένει από τον άλλο να κάνει το πρώτο βήμα (Καλύβα Ε., 2005).

Για να μάθουμε να δουλεύουμε σωστά το πρόγραμμα PECS, πρέπει να μπορούμε να καταλάβουμε πως επικοινωνούν τα παιδιά με αυτισμό. Για να μπορέσουμε να κατανοήσουμε κάτι τέτοιο, αναφέρουμε ως παράδειγμα την επικοινωνία ανάμεσα σε ένα κοριτσάκι και τη μαμά του. Το κοριτσάκι αυτό μπαίνει στο σαλόνι του σπιτιού του και κάθεται στον καναπέ για να δει τηλεόραση. Εδώ, το κοριτσάκι δεν επικοινωνεί καθόλου με τη μητέρα του, απλώς δρα μόνο του. Σε άλλη περίπτωση, το κορίτσι θα μπορούσε να ζητήσει από τη μητέρα του να του ανοίξει την τηλεόραση λέγοντας απλά «τηλεόραση». Σε αυτήν τη περίπτωση, το κοριτσάκι θέλησε να επικοινωνήσει με τη μητέρα του και το έκανε. Η μητέρα φρόντισε το παιδί της και εκπλήρωσε το αίτημά του. Το παραπάνω παράδειγμα, ήταν μία μορφή επικοινωνίας από μέρους του παιδιού. Θα μπορούσε βλέποντας τηλεόραση να πει «σκυλάκι». Με αυτόν τον τρόπο, επικοινωνεί με τη μητέρα του προκειμένου να καταφέρει να ασχοληθεί μαζί του. (Καλύβα Ε., 2005).

Για να γίνει πιο αποτελεσματική η διδασκαλία της λειτουργικής επικοινωνίας σε παιδιά με αυτισμό, θα πρέπει να αναλογιστούμε ότι δεν αντιδρούν όλα τα παιδιά το ίδιο σε συγκεκριμένα ερεθίσματα. Τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό δεν αντιδρούν σε κοινωνικά κίνητρα, με αποτέλεσμα η διδασκαλία να στοχεύει περισσότερο στον απλό σχολιασμό των πραγμάτων. Η διδασκαλία της επικοινωνίας, που καταλήγει στο να παίρνουν τα παιδιά αυτό που επιθυμούν, είναι επιτυχημένη (Καλύβα Ε., 2005).

Μία ακόμα διάσταση της διδασκαλίας που θεωρείται και πιο σημαντική στην αποτελεσματική επικοινωνία, είναι να αναγνωρίζει το παιδί τη σημασία της λέξης που χρησιμοποιεί, παρά να μπορεί να την παράγει. Για παράδειγμα, αν ένα παιδί θέλει να πει

γάλα και η μητέρα του κάθεται δίπλα από το μπουκάλι, τότε θα πει «γάλα». Ενώ ένα άλλο αγόρι δε μιλάει καθόλου μέχρι η μητέρα του να το ρωτήσει τι θέλει. Τότε αυτό χρησιμοποιεί νοήματα για να επικοινωνήσει. Τέλος, ένα ακόμα αγόρι, χωρίς να μιλά, επικοινωνεί και αυτό, μόνο όταν το ρωτήσει η μαμά του τι θέλει και απαντά λέγοντας «γάλα». Και στα τρία παραδείγματα, έχουμε την παραγωγή της λέξης «γάλα», αλλά η συμπεριφορά διαφέρει, γιατί διαφέρει και η κατάσταση κάθε φορά. Αυτό, όμως, που είναι σημαντικό είναι να διδαχθεί στο παιδί, ότι η πιο σωστή και επιθυμητή συμπεριφορά θα ήταν να πάει στη μαμά του και να της ζητήσει να του δώσει γάλα (Καλύβα Ε., 2005).

Σύμφωνα με τους ιδρυτές του PECS, ένας από τους βασικούς στόχους του προγράμματος, είναι το παιδί με αυτισμό να ζητά αυθόρμητα κάποια αντικείμενα. Ξεκινάμε, λοιπόν, με μία αξιολόγηση ανταμοιβών, για να μπορέσουμε να βρούμε ποιους μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε και με ποια σειρά. Έπειτα, φτιάχνουμε μία λίστα προτίμησης καταγράφοντας τες, προκειμένου να ανακαλύψουμε ποια ανταμοιβή αποτελεί πιο ισχυρό κίνητρο. Στη συνέχεια, ξεκινάμε την εφαρμογή του προγράμματος PECS. Για να βοηθήσουμε το παιδί να αποκτήσει αυθορμητισμό, πρέπει να προσπαθήσουμε να αποφύγουμε τις λεκτικές προτροπές που συνηθίζουμε να κάνουμε. Έτσι, για να ξεκινήσουμε την εκπαίδευση χρειαζόμαστε δύο θεραπευτές. Ο ένας θα προσφέρει στο παιδί το κίνητρο που θέλει και ο άλλος θα κάθεται πίσω από το παιδί, θα περιμένει την κίνηση που θα κάνει προς το κίνητρο και θα βοηθάει το παιδί σωματικά για να πάρει τη φωτογραφία και να τη δώσει στον πρώτο θεραπευτή που κρατάει την ανταμοιβή. Όταν το παιδί δώσει τη φωτογραφία στο θεραπευτή, τότε αυτός με τη σειρά του, του δίνει την ανταμοιβή λέγοντας το όνομά της (για να μάθει σιγά σιγά τη λέξη) (Καλύβα Ε., 2005).

Όταν το παιδί καταφέρει να ολοκληρώσει επιτυχώς μία συναλλαγή με τις φωτογραφίες, τότε η εκπαίδευση στοχεύει στον αυθορμητισμό, την επιμονή και τη γενίκευση. Το παιδί μαθαίνει να κάνει μεγαλύτερες αποστάσεις για να φτάσει τη φωτογραφία και έπειτα το θεραπευτή προκειμένου να πάρει την ανταμοιβή του ή να ζητήσει άλλη. Στην αρχή, δεν περιμένουμε ότι το παιδί θα μπορεί να διακρίνει επιτυχώς τις φωτογραφίες, αλλά πιστεύουμε ότι αυτό θα αρχίσει να γίνεται, αφού θελήσει να επικοινωνήσει. Αυτή η μέθοδος, μοιάζει αρκετά με τη φυσιολογική ανάπτυξη των παιδιών, τα οποία πριν αρχίσουν να μιλάνε στους γονείς τους για να πουν τις ανάγκες τους, τους κοιτάζουν ή κάνουν νοήματα ή χειρονομίες για να τις εκπληρώσουν. Ορισμένα παιδιά είναι καλύτερα στην οπτική αντίληψη από άλλα. Κάποια παιδιά που δυσκολεύονται ακόμα

στη διάκριση συμβόλων, έχει αποδειχθεί ότι μπορούν να τα χρησιμοποιούν σε επικοινωνιακό πλαίσιο. Παρ' όλα αυτά, δεν μπορούμε να πούμε με σιγουριά ότι κάνοντας όλα αυτά το παιδί θα μάθει να επικοινωνεί αυθόρμητα και να ξεκινά μία συνομιλία μόνο του (Καλύβα Ε., 2005).

Όταν το παιδί κατακτήσει το στάδιο της διάκρισης των συμβόλων, τότε το πρόγραμμα προχωράει στην ανάπτυξη της δομής μίας πρότασης. Η φυσιολογική ανάπτυξη των παιδιών, αναφέρει ότι κατακτούν από πολύ μικρή ηλικία, σταδιακά το λόγο και χρησιμοποιούν διαφορετικό τονισμό για να καταλάβουμε πότε κάνουν αίτημα για κάτι ή πότε απλή αναφορά. Για τα παιδιά με αυτισμό κάτι τέτοιο είναι δύσκολο, οπότε πρέπει να τα εκπαιδύσουμε, όταν μας δείχνουν μία φωτογραφία να μας εξηγούν και τι θέλουν, τη χρήση ή την αναφορά του αντικείμενου που απεικονίζει. Για να γίνει κάτι τέτοιο, μαθαίνουμε στα παιδιά να δημιουργούν απλές προτάσεις βάζοντας μπροστά από την φωτογραφία με το αντικείμενο που επιθυμούν το ρήμα «θέλω». Έτσι, αφού βάλουν σε σωστή σειρά τις εικόνες, τις δίνουν στο άτομο που θα εκπληρώσει το αίτημά τους. Τα παιδιά μαθαίνουν να απαντούν στην ερώτηση «τι θέλεις». Οι ιδρυτές του PECS αναφέρουν, ότι πρέπει να παρακινούμε τα παιδιά να ζητάνε αυθόρμητα αυτά που επιθυμούν, αλλά δεν προσδιορίζουν πως ακριβώς θα γίνει αυτό. Το αποτέλεσμα, ωστόσο, που παίρνουμε, είναι τα παιδιά να λειτουργούν μηχανικά για να αποκτήσουν αυτό που θέλουν, χωρίς να ξέρουν τι σημαίνει επικοινωνία (Καλύβα Ε., 2005).

Το επόμενο στάδιο, είναι η δημιουργία πιο περίπλοκων προτάσεων. Αυτό γίνεται αρχικά, προσθέτοντας στο κίνητρο που τους αρέσει περισσότερες λέξεις για να το περιγράψει, όπως μέγεθος, ποσότητα, τοποθεσία κ.τ.λ. Επίσης, προσπαθούμε να κινητοποιήσουμε το παιδί να μας δείξει κάτι που θέλει το ίδιο και όχι κάτι που του ζητάμε εμείς. Όσο πιο περίπλοκος γίνεται ο λόγος του παιδιού, τόσο περισσότερο μας βοηθάει στο να του διδάξουμε να επικοινωνεί. Για να μάθει το παιδί να δημιουργεί προτάσεις, βάζουμε μπροστά του ένα αντικείμενο και του ζητάμε να μας πει τι βλέπει. Στη συνέχεια, παίρνουμε τις εικόνες του προγράμματος PECS και την εικόνα με το ρήμα «βλέπω» και του μαθαίνουμε να σχηματίζει την πρόταση που του ζητήσαμε. Εδώ γίνεται και μία αλλαγή στον τρόπο με τον οποίο δουλεύει ο θεραπευτής. Αντί να δώσει το αντικείμενο στο παιδί, του απαντά και αυτός με την ίδια μορφή: «ναι βλέπω και εγώ...». Όταν το παιδί κατακτήσει και αυτό το στάδιο, τότε προχωράμε στην εκπαίδευση της γενίκευσης. Δηλαδή, προσπαθούμε να μην προσκολλάται το παιδί σε συγκεκριμένα αντικείμενα που

γνωρίζει ήδη και που του αρέσουν. Προκειμένου να αρχίσει το παιδί να επικοινωνεί αυθόρμητα, αρχίζουμε να χρησιμοποιούμε και άλλες παραμέτρους, όπως την ακοή, την αφή και την όσφρηση καθώς και άλλες φράσεις. Παρ' όλα αυτά, βλέπουμε ότι τα παιδιά σχολιάζουν «αυθόρμητα» μόνο αντικείμενα που τα ενδιαφέρουν και όχι σκέψεις, συναισθήματα και ιδέες. Συνεπώς, ο διάλογος που θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί θα ήταν συγκεκριμένος και δε θα έφτανε στην αφηρημένη σκέψη που προωθεί η θεωρία του Piaget (Καλύβα Ε., 2005).

2.3.1. Αυτισμός και PECS

Κάποια από τα βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού, είναι οι δυσκολίες στην επικοινωνία, η έκφραση αναγκών, το μοίρασμα ιδεών, σκέψεων και συναισθημάτων. Οι άνθρωποι χρησιμοποιούν δύο μορφές επικοινωνίας, τη γραπτή και την προφορική. Συνήθως, επικοινωνούμε γιατί θέλουμε να αποκτήσουμε ένα αίσθημα ευχαρίστησης μέσα από τη συζήτηση, κάτι που τα άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται να κατανοήσουν. Η Temple Grandin, σαν άτομο με αυτισμό, αναφέρει ότι «σκέφτεται με εικόνες και οι λέξεις της φαίνονται σαν μία ξένη γλώσσα». Συνεπώς, τα οπτικά σκεπτόμενα άτομα, βοηθούνται καλύτερα από την προσέγγιση του TEACCH, το οποίο ενθαρρύνει τη χρήση οπτικών μεθόδων. Τα οπτικά ερεθίσματα, βοηθάνε τα άτομα με αυτισμό να κατανοήσουν τον κόσμο και ορισμένες πτυχές της επικοινωνίας (Καλύβα Ε., 2005).

Για να βοηθήσουμε το παιδί με αυτισμό να κατανοήσει τις πληροφορίες που εισπράττει, χρησιμοποιούνται οπτικά μέσα. Επίσης, βοηθάμε το παιδί να επικοινωνήσει, ώστε να μπορέσει να εκφράσει τις ανάγκες του και αυτά που θέλει. Οι ανάγκες αυτές είναι που οδηγούν στην επιλογή των σωστών οπτικών μέσων. Μερικά από τα πιο απλά οπτικά αντικείμενα που προτιμά το παιδί, θα μπορούσαν να είναι και τρισδιάστατα, προκειμένου να βοηθηθεί καλύτερα. Αλλά, λόγω του ότι το παιδί δεν μπορεί να κουβαλάει μαζί του όλα τα αντικείμενα που του αρέσουν, χρησιμοποιούνται φωτογραφίες, λέξεις και σύμβολα. Γι' αυτό, τα παιδιά με αυτισμό, επειδή δε γενικεύουν, πρέπει να χρησιμοποιούν την ίδια πάντα εικόνα για να μην μπερδεύονται. Για ακόμη μεγαλύτερη ευκολία προτιμάται αντί για φωτογραφίες, συσκευασίες αντικειμένων που αρέσουν στο παιδί (Καλύβα Ε., 2005).

Επειδή κάποια παιδιά είναι καλύτερα στην αναγνώριση γραπτών λέξεων, χρησιμοποιούμε εκτός από την εικόνα και μία γραμμένη συνοδευτική λέξη. Επίσης, θα πρέπει να αναφέρονται όλοι όσοι αλληλεπιδρούν με το παιδί με το ίδιο όνομα στα

αντικείμενα για να μην μπερδεύεται. Τα σύμβολα είναι πιο εύκολο να τα μεταφέρεις και να τα βρεις (μέσω ενός υπολογιστή ή ενός tablet), από ότι τα νοήματα που γίνονται αντιληπτά και χρησιμοποιούνται μόνο από άτομα που ξέρουν τη νοηματική γλώσσα (Καλύβα Ε., 2005).

Στην αρχή, το παιδί με αυτισμό μαθαίνει τη μέθοδο της ονοματοποίησης. Σύμφωνα με αυτήν, το παιδί συσχετίζει τις εικόνες με τα αντικείμενα που αντιπροσωπεύουν. Κάθε παιδί λειτουργεί διαφορετικά από το άλλο, με αποτέλεσμα να αλλάζει και ο ρυθμός με τον οποίο κατακτούνται καινούρια σύμβολα. Έτσι, είναι πολύ σημαντικό να ξεκινά η διδασκαλία με αντικείμενα που είναι οικεία στο παιδί και που το ίδιο προτιμά περισσότερο. Αν του δείξουμε πολλά σύμβολα ταυτόχρονα, τότε είναι πολύ πιθανό να το μπερδέψουμε και να μην μπορέσει να τα χρησιμοποιήσει σωστά. Πολλές φορές, τα παιδιά με αυτισμό δεν μπορούν να κατανοήσουν πως λειτουργεί η επικοινωνία, συνεπώς δεν μπορούν να κατανοήσουν ότι οι άλλοι άνθρωποι δεν μπορούν να είναι σε θέση να γνωρίζουν τι αυτά επιθυμούν και τι ζητούν. Αυτό είναι και το πιο δύσκολο κομμάτι που προσπαθούμε να πετύχουμε και δυστυχώς δε γίνεται μόνο με φωτογραφίες. Γι' αυτό το λόγο, το PECS αποτελεί έναν απλό εξοπλισμό, φορητό και αρκετά εύκολο στην εκμάθηση, τον οποίο μπορούν να έχουν μαζί τους, ακόμα και τα παιδιά σε δημόσιους χώρους προκειμένου να κοινωνικοποιηθούν (Καλύβα Ε., 2005).

Επιπλέον, το PECS χρησιμοποιείται για να εισάγουμε την ιδέα των επιλογών, όπως για παράδειγμα τα φαγητά. Αφού το παιδί έχει πλέον κατακτήσει και εδραιώσει την ανταλλαγή συμβόλων, τότε χρησιμοποιώντας το PECS, του δείχνουμε ποιες επιλογές έχει και το αφήνουμε να διαλέξει μόνο του τι θέλει. Χρησιμοποιώντας πίνακες επιλογών και σε άλλες καθημερινές δραστηριότητες, όπως το παιχνίδι, βοηθάμε το παιδί να αισθάνεται χρήσιμο και ότι έχει τον έλεγχο, με αποτέλεσμα να αυξηθεί η αυτοπεποίθησή του (Καλύβα Ε., 2005).

Είναι καλύτερο τα παιδιά με αυτισμό να μαθαίνουν τη χρήση των εικόνων σε ατομικά πλαίσια που ακολουθούν τη ρουτίνα τους, για να αποφεύγονται εκρήξεις θυμού που μπορεί να εμφανίσουν, καθώς και για να ενθαρρύνονται στην ολοκλήρωση δραστηριοτήτων. Συνήθως, τα προγράμματα αυτά προσαρμόζονται, ώστε να μπορούν να χρησιμοποιούνται και σε άλλα πλαίσια, όπως το σπίτι, το σχολείο, το χώρο εργασίας και άλλα πλαίσια της καθημερινότητας. Τα σύμβολα, άλλωστε, ενθαρρύνουν την ήρεμη

συμπεριφορά. Όταν το παιδί ολοκληρώσει μία δραστηριότητα, τότε τοποθετεί στο δοχείο την αντίστοιχη φωτογραφία και συνεχίζει την επόμενη δραστηριότητα. Τέλος, πρέπει να αναφερθεί ότι όλα τα στοιχεία έχουν δανειστεί από το πρόγραμμα TEACCH (Καλύβα Ε., 2005).

2.3.2. Στατιστικά στοιχεία για το PECS

Οι δημιουργοί του προγράμματος PECS, Frost και Bondy, ανέφεραν ότι «το 60% των παιδιών ηλικίας έως 5 ετών που χρησιμοποίησαν το PECS για περισσότερο από ένα χρόνο ανέπτυξαν λόγο». Έχει σημειωθεί, ακόμη, ότι παιδιά προσχολικής ηλικίας που είχαν αναπτύξει λόγο πριν χρησιμοποιήσουν το PECS ανήκαν στο ποσοστό των 10%. Επιπροσθέτως, υπήρξαν παιδιά που ανέπτυξαν ομιλία μόνο σε συνδυασμό με το PECS. Οι Ganz και Simpson, παρατήρησαν ότι παιδιά που έκαναν χρήση του PECS εμφάνισαν μεγάλη αύξηση του λεξιλογίου τους, καθώς και πιο περίπλοκη γραμματική δομή. Οι δημιουργοί του PECS, προτείνουν να κρατήσουν το πρόγραμμα ως μέσο υποστήριξης της επικοινωνίας, μέχρι το παιδί να μπορέσει να επικοινωνήσει χωρίς αυτό. Βέβαια όλα τα παραπάνω, δεν είναι πιστοποιημένα, καθώς δε μας είναι γνωστό αν τα παιδιά που ανέπτυξαν το λόγο τα κατάφεραν λόγω του PECS ή επειδή χρησιμοποίησαν άλλες εκπαιδευτικές μεθόδους ταυτόχρονα ή απλώς ωρίμασαν και άρχισαν να επικοινωνούν (Καλύβα Ε., 2005).

Οι Charlop-Christy, Carpenter, LeBlanc και Kellet εξέτασαν την επίδραση και την αποτελεσματικότητα του PECS σε 3 αγόρια με αυτισμό ηλικίας 3-12 ετών στην εμφάνιση του λόγου. Και τα 3 παιδιά εμφάνισαν αύξηση στην ικανότητα ομιλίας, καθώς και μείωση της επιθετικής συμπεριφοράς (Καλύβα Ε., 2005).

2.4. Γνωστική – Συμπεριφορική Θεραπεία

Υπάρχουν αρκετά άτομα με αυτισμό που χρειάζονται ψυχολογική υποστήριξη, για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στα προβλήματα που έχουν σε αρκετούς τομείς της ζωής τους. Ο αυτισμός μπορεί να εμφανίσει κατάθλιψη, άγχος και συναισθήματα που συνδυάζονται με τις δυσκολίες που επιφέρει ο αυτισμός στη ζωή τους. Δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματά τους, δεν μπορούν να ελέγξουν τη συμπεριφορά τους και μπορεί να εμφανίσουν προβλήματα αλκοολισμού ή ναρκωτικών. Αν δεν αλλάξουν τον

τρόπο σκέψης τους, δεν πρόκειται να αλλάξουν συμπεριφορές. Τα άτομα με αυτισμό εμφανίζουν συγκεκριμένο τρόπο σκέψης όπως:

- ❖ η σκέψη «όλα ή τίποτα»,
- ❖ η πολωτική σκέψη,
- ❖ η μοιρολατρική σκέψη,
- ❖ ανακριβείς αποδόσεις αιτίου και
- ❖ μείωση αποδείξεων, όταν δεν επιβεβαιώνεται κάτι που έχει να κάνει με τον εαυτό τους (Καλύβα Ε., 2005).

Τα παιδιά με αυτισμό μπορεί να εμφανίζουν και συναισθηματικές διαταραχές πιο συχνά από παιδιά που δεν εμφανίζουν κάποια διαταραχή. Αυτό συμβαίνει, γιατί τα παιδιά με αυτισμό αντιμετωπίζουν πιο πολλές δυσκολίες στην κοινωνική τους ζωή, στα συναισθήματά τους και στην αντίληψη των γεγονότων. Συνεπώς, η γνωστική-συμπεριφορική θεραπεία συνδυάζει είδη ψυχολογίας, τη γνωστική και τη συμπεριφορική, που βοηθούν στην αντιμετώπιση των παραπάνω προβλημάτων (Καλύβα Ε., 2005).

Η γνωστική θεραπεία βοηθά παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού να κατανοήσουν τις συμπεριφορές μας και τι μπορούν αυτές να μας προκαλέσουν. Συγκεκριμένα, ορισμένες συμπεριφορές μπορούν να μας προκαλέσουν αρνητικά συναισθήματα, όπως κατάθλιψη, άγχος ή θυμό, ενώ άλλες θετικά συναισθήματα. Η συμπεριφορική θεραπεία βοηθά τα παιδιά να καταπολεμήσουν συναισθήματα, όπως ηττοπάθεια, θυμό, κατάθλιψη ή φόβο και μαζί τους τις συμπεριφορές που τα προκαλούν (Καλύβα Ε., 2005).

Για να οριστεί η θεραπεία, πρέπει πρώτα να γίνει αξιολόγηση για να διαπιστωθεί ο βαθμός της συναισθηματικής διαταραχής. Αυτό γίνεται με σταθμισμένες ή μη κλίμακες αξιολόγησης και με συνέντευξη του παιδιού και των γονέων του. Στη συνέχεια, τίθεται το θεραπευτικό πλαίσιο που θεωρεί ο θεραπευτής κατάλληλο για το παιδί. Η θεραπεία στοχεύει στην ανωριμότητα, την πολυπλοκότητα, την αποτελεσματικότητα της σκέψης, τη γνωστική διαστρέβλωση, τη δυσλειτουργική σκέψη και τις λανθασμένες υποθέσεις. Έτσι, ξεκινάμε από τη συναισθηματική εκπαίδευση του παιδιού, μέσα από συζητήσεις και από ειδικές ασκήσεις που πραγματοποιούνται για να μπορέσει το παιδί να καταλάβει τα συναισθήματα, τις συμπεριφορές, τη νόηση και το πώς καταλαβαίνουν τα συναισθήματα, μέσα από συγκεκριμένες καταστάσεις. Η τελική μορφή της θεραπείας, αφορά τη

διαχείριση του άγχους, την ανακάλυψη του εαυτού του παιδιού και τη γνωστική αναδόμηση. Η γνωστική αναδόμηση διορθώνει τις λανθασμένες αντιλήψεις και πεποιθήσεις, έτσι τα άτομα αποκτούν μία καινούργια αντίληψη για τα γεγονότα. Χτίζουμε, με αυτόν τον τρόπο, ένα ατομικό πρόγραμμα θεραπείας για το παιδί, σύμφωνα με το οποίο θα πρέπει να εξασκεί τις νεοαποκτηθείσες λειτουργίες του με τη βοήθεια του θεραπευτή (Καλύβα Ε., 2005).

2.4.1. Συναισθηματική εκπαίδευση

Τα παιδιά εκπαιδεύονται στα συναισθήματα που βιώνουν ως προς την ένταση, την έκφραση και την προσωπική εμπειρία. Μαθαίνουν να παρατηρούν τη συμπεριφορά των ανθρώπων, προκειμένου να κατανοήσουν τα συναισθήματα που νοιώθουν είτε τα ίδια τα παιδιά είτε οι υπόλοιποι άνθρωποι που βρίσκονται στο περιβάλλον τους. Προκειμένου να γίνει κάτι τέτοιο, προσπαθούμε μέσα από παιχνίδια, όπως το «θερμόμετρο» των συναισθημάτων, να κάνουμε το παιδί να περιγράψει τα συναισθήματά του χρησιμοποιώντας λέξεις στην αρχή. Έτσι, αρχίζουμε να δημιουργούμε ένα πρόγραμμα θεραπείας, που επικεντρώνεται στο συναίσθημα που βιώνει το παιδί σε καθημερινή βάση. Επίσης, το παιδί εκπαιδεύεται στις κοινωνικές δεξιότητες, στις κοινωνικές συμπεριφορές, στην επίλυση προβλημάτων και στη φιλία. Άλλωστε, είναι γνωστό ότι η δυσκολία στην απόκτηση φίλων, λόγω των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν από τον αυτισμό, είναι ένας σημαντικός παράγοντας για την εμφάνιση της κατάθλιψης (Καλύβα Ε., 2005).

2.4.2. Γνωστική αναδόμηση

Η γνωστική λειτουργία βοηθά τα παιδιά με αυτισμό να διορθώσουν εσφαλμένες αντιλήψεις και απόψεις, όπως η σκέψη με αποδείξεις και η εκλογίκευση συναισθημάτων. Αρχικά, ο θεραπευτής προσπαθεί να κάνει το παιδί να σκέφτεται με μεγαλύτερη ελαστικότητα. Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται στην κατανόηση της κυριολεξίας από τη μεταφορά, γι' αυτό ο θεραπευτής προτείνει στο παιδί αν δεν κατανοεί τη σημασία αυτών που ακούει, να ζητά διευκρινίσεις κάνοντας ερωτήσεις. Επίσης, τα παιδιά αυτά δεν μπορούν να κατανοήσουν προβλήματα με αίτια, καθώς δεν μπορούν να αναγνωρίσουν τη δική τους συμβολή σε κάποια λανθασμένη συμπεριφορά (Καλύβα Ε., 2005).

Τα παιδιά με αυτισμό μαθαίνουν πως να λειτουργούν κάτω από το άγχος και το στρες κάνοντας ασκήσεις χαλάρωσης, οι οποίες διδάσκονται από το θεραπευτή τους. Συνήθως, το άγχος και το στρες δημιουργούνται από την κακή κοινωνικοποίηση τους και

από τις κοινωνικές καταστάσεις που δημιουργούν αυτά τα δυσάρεστα συναισθήματα, όπως η ώρα του διαλείμματος. Ο θεραπευτής, λοιπόν, διδάσκει στο παιδί πως να διαχειρίζεται τέτοιες καταστάσεις, μέσα από ένα ειδικό πρόγραμμα θεραπείας. Για να βοηθηθεί το παιδί, τα βασικά σημεία που του εξηγούν πως πρέπει να συμπεριφέρεται σε κάθε περίπτωση, του δίνονται γραμμένα, ώστε να μπορεί να τα βλέπει όποτε αυτό επιθυμεί (Καλύβα Ε., 2005).

Λόγω του ότι ο αυτισμός και τα προβλήματα που προκαλεί, είναι σχετικά καινούρια και έχουμε αρχίσει τα τελευταία χρόνια να τα κατανοούμε, δεν μπορούμε να πούμε με βεβαιότητα ότι οι νέες μέθοδοι είναι αποτελεσματικές. Αυτό γίνεται, γιατί δεν έχουν χρησιμοποιηθεί μεγάλο χρονικό διάστημα και σε μεγάλο εύρος παιδιών. Αν και η γνωστική-συμπεριφορική θεραπεία δείχνει να βοηθά αποτελεσματικά τα παιδιά με αυτισμό που εμφανίζουν ψυχικές διαταραχές, δεν μπορούμε να πούμε με σιγουριά ότι επιφέρει θετικά αποτελέσματα. Το TEACCH έχει ενσωματωθεί στην παρέμβαση της γνωστικής-συμπεριφορικής θεραπείας και βοηθά δραστικά στην αντιμετώπιση των ψυχικών και συναισθηματικών διαταραχών (Καλύβα Ε., 2005).

2.5. Μέθοδος Miller

Η μέθοδος Miller απευθύνεται σε παιδιά με αυτισμό, που εμφανίζουν προβλήματα σωματικής οργάνωσης, κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας στο σχολείο, το κλινικό πλαίσιο και το σπίτι. Ο θεραπευτής στοχεύει σε μία πτυχή της λειτουργικότητας του παιδιού, αλλά ταυτόχρονα βοηθά και σε άλλες λειτουργίες που το δυσκολεύουν. Έχει πολύ στενή σχέση με τους γονείς και τους άλλους επαγγελματίες που δουλεύουν με το παιδί. Ένα βασικός κανόνας της μεθόδου Miller είναι ότι το παιδί μαθαίνει να λειτουργεί καλύτερα, όταν έρχεται σε επαφή με αντικείμενα και ανθρώπους (Καλύβα Ε., 2005).

Η μέθοδος Miller συνδυάζει το έργο του Piaget, του von Bertalanffy, του Vygotsky, του Werner και των Werner και του Kaplan και προσαρμόζεται ανάλογα με τις αναπτυξιακές δυσκολίες του παιδιού. Είναι μία γνωστική-αναπτυξιακή/συστημική μέθοδος. Γνωστική, διότι η κύρια ασχολία της είναι η οργάνωση της συμπεριφοράς των παιδιών, η ανάπτυξη της έννοιας του χώρου και του χρόνου, η επίλυση προβλημάτων, καθώς και η σύναψη σχέσεων με ανθρώπους. Και αναπτυξιακή, διότι η κύρια ασχολία της

είναι η ικανότητα των παιδιών να πηγαίνουν από την λειτουργικότητα στην επικοινωνία, καθώς και η αναπαράσταση της πραγματικότητας με σύμβολα. Τέλος, είναι συστημική, διότι θεωρεί απαραίτητα στοιχεία για τη συμπεριφορά των ανθρώπων το σχηματισμό και τη χρήση συστημάτων. Οι στόχοι της μεθόδου Miller είναι:

- ❖ να αξιολογηθεί το παιδί ως προς την ικανότητα που εμφανίζει στην αλληλεπίδραση με αντικείμενα και ανθρώπους και να μάθει από αυτή την εμπειρία,
- ❖ να αποκτήσει το παιδί σωματογνωσία, τόσο για το σώμα του όσο και για τα σώματα των άλλων ανθρώπων,
- ❖ να καθοδηγηθεί σε λειτουργικές, κοινωνικές και επικοινωνιακές συναλλαγές, και
- ❖ να μεταβεί από την συγκεκριμένη στην αφηρημένη συμβολική λειτουργικότητα (Καλύβα Ε., 2005).

Η μέθοδος Miller χρησιμοποιεί δύο βασικές στρατηγικές διδασκαλίας για να επαναφέρει τη φυσιολογική ανάπτυξη. Η πρώτη στρατηγική αφορά την εκμετάλλευση των δυσλειτουργικών συστημάτων του παιδιού, με στόχο τη συλλογή αναπτυξιακών οφελών. Η δεύτερη στρατηγική, αφορά τη συστηματική εισαγωγή δεξιοτήτων που είναι αντίστοιχες με το αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού και βοηθούν στη διόρθωση κενών. Τέλος, μία ακόμα στρατηγική είναι η νοηματική ή η προφορική διήγηση του θεραπευτή στο παιδί, διότι θεωρείται ότι η διήγηση βοηθά τα παιδιά να συνδέσουν τις λέξεις ή τα νοήματα με τις πράξεις τους (Καλύβα Ε., 2005).

Οι Miller και Eller-Miller ανέφεραν, ότι το οικογενειακό περιβάλλον παίζει πολύ σημαντικό ρόλο και κίνητρο στη βελτίωση του παιδιού. Η οικογένεια βοηθά αποτελεσματικά, καθώς είναι αυτή που εφαρμόζει το πρόγραμμα θεραπείας στο σπίτι και εργάζεται στενά με τους θεραπευτές του παιδιού, προκειμένου να δει γρήγορη βελτίωση (Καλύβα Ε., 2005).

Κάθε παιδί προσπαθεί να αντιμετωπίσει τα προβλήματα του, όπως και τον κόσμο με όποιον τρόπο μπορεί να βρει. Έτσι, ο ρόλος του θεραπευτή είναι να βοηθήσει το παιδί με όποιο τρόπο διαθέτει, να αξιολογεί και να παρατηρεί πως αντιδρά ή πως διορθώνει τις καταστάσεις που αντιμετωπίζει. Επίσης, διδάσκει το παιδί συγκεκριμένες λειτουργίες και το πώς να συμπεριφέρεται σε διαφορετικούς ανθρώπους. Η δουλειά του θεραπευτή γίνεται ευκολότερη, όταν υπάρχει στενή συνεργασία με τους γονείς, αλλά και με τους υπόλοιπους ανθρώπους που ασχολούνται με το παιδί (Καλύβα Ε., 2005).

Οι παράγοντες που καθορίζουν την επιτυχία της θεραπείας είναι:

- ❖ η ηλικία του παιδιού (όσο πιο μικρό παιδί είναι το παιδί τόσο πιο εύκολο είναι να επιτύχει η θεραπεία),
- ❖ η νευρολογική κατάσταση του παιδιού (όταν τα παιδιά δεν εμφανίζουν νευρολογικά προβλήματα είναι πιο εύκολο να έχουν καλύτερη εξέλιξη),
- ❖ η σχέση του παιδιού με τους γονείς του (όταν τα παιδιά έχουν καλές σχέσεις με τους γονείς τους, εμφανίζουν καλύτερη εξέλιξη),
- ❖ τα χαρακτηριστικά του συστήματος (κάποια παιδιά προχωρούν πιο γρήγορα από άλλα) και
- ❖ η ισορροπία υποστήριξης και απαιτήσεων (οι γονείς που υποστηρίζουν το παιδί τους και στηρίζουν την πορεία της θεραπείας, βλέπουν πιο γρήγορα αποτελέσματα) (Καλύβα Ε., 2005).

2.6. Μουσικοθεραπεία

Αρκετοί, θεωρούν ότι τα παιδιά με αυτισμό λαμβάνουν τα ερεθίσματα με διαφορετικό τρόπο από τους υπόλοιπους ανθρώπους έχοντας ως αποτέλεσμα να εμφανίζουν είτε υπερβολική είτε καθόλου αισθητηριακή διέγερση. Συνεπώς, θα αντιδρούν και με διαφορετικό τρόπο σε καθένα από αυτά, όπως κάνοντας στερεοτυπικές κινήσεις με το σώμα τους (κίνηση μπρος-πίσω) ή αυτοτραυματίζοντας τον εαυτό τους. Αυτό γίνεται για να μπορέσουν να διαχειριστούν ή να ερμηνεύσουν τα ερεθίσματα που παίρνουν από το περιβάλλον τους (Καλύβα Ε., 2005).

Η μουσικοθεραπεία έγινε γνωστή τις δεκαετίες του 1950 και 1960 από τους Juliette Alvin, Paul Nordoff και Clive Robbins στην Αγγλία. Είναι μία θεραπευτική μέθοδος που χρησιμοποιείται σε παιδιά με αυτισμό, με σκοπό την ισορροπία μεταξύ της συναισθηματικής, σωματικής, νοητικής και κοινωνικής ανάπτυξης του παιδιού. Ο στόχος της μουσικοθεραπείας δεν είναι η απόκτηση μουσικής παιδείας και μουσικών γνώσεων, όπως αυτή επιτυγχάνεται μέσα από τη μουσική. Η θεραπεία αυτή, διαφέρει κατά πολύ από τη μουσική παιδεία ως προς τον σκοπό της και στη συνέχεια ως προς την προσέγγιση και τους τομείς που θα παρέμβει. Θα πρέπει να τονιστεί ότι η μουσικοθεραπεία, δεν αποτελεί

μέθοδο εκμάθησης κάποιου μουσικού οργάνου, αλλά μία θεραπευτική μέθοδο (Καλύβα Ε., 2005).

Η θεραπεία αυτή, έχει ως στόχο της την αλλαγή συμπεριφοράς και την κοινωνική ανάπτυξη που αντιστοιχεί στη χρονολογική και αναπτυξιακή ηλικία του παιδιού. Αυτό επιτυγχάνεται μέσα από διάφορα μοτίβα συμπεριφοράς, ανάπτυξης και εκπαίδευσης. Συνδυάζει διάφορα στοιχεία της μουσικής εκπαίδευσης, χωρίς όμως να εμπλέκει τους δύο αυτούς διαφορετικούς κλάδους. Χρησιμοποιεί το ρυθμό, τη μελωδία και την αρμονία με μία μορφή που αποτελεί θεραπευτικό μέσο και όχι εκπαιδευτικό. Οι Reid, Hill, Rawers και Montegar τη θεωρούν πολύ αποτελεσματική για την έκφραση, την επίγνωση και τη λειτουργικότητα, καθώς αποτελεί μία μη-λεκτική μέθοδο. Με τη χρήση αυτής της θεραπείας, τα άτομα βοηθούν αποτελεσματικά στην επικοινωνία, χρησιμοποιώντας τη φωνή τους ως μέσο, καθώς και στην ανάπτυξη του διάλογου του (Καλύβα Ε., 2005).

Η μουσικοθεραπεία είναι μία θεραπεία που ακολουθεί μία συγκεκριμένη πορεία που περιέχει το παίξιμο μουσικών οργάνων, το τραγούδι και το χορό. Όταν αποφασιστεί ότι τα παιδιά πρέπει να ακολουθήσουν τη μέθοδο της μουσικοθεραπείας, πρώτα αξιολογούνται για κάποια χρονική περίοδο που κρίνει απαραίτητη ο θεραπευτής. Η αξιολόγηση γίνεται σε ειδικά διαμορφωμένο χώρο, ώστε να μην υπάρχουν άλλα ερεθίσματα που θα αποσπάσουν την προσοχή του παιδιού και για να αισθάνεται πιο ασφαλές. Στη συνέχεια, αν αποδειχθεί ότι αυτή η θεραπεία αποτελεί κατάλληλη μέθοδο για το παιδί, τότε ο θεραπευτής καθορίζει ένα θεραπευτικό πλάνο και πλαίσιο. Τις συνεδρίες αυτές μπορεί να τις βιντεοσκοπήσει, ώστε να μπορέσει να αναπτύξει τα μουσικά στοιχεία που είναι απαραίτητα και σημαντικά για την εξέλιξη του παιδιού (Καλύβα Ε., 2005).

Υπάρχουν αρκετές μορφές μουσικοθεραπείας, αλλά η πιο γνωστή είναι η «μουσική αυτοσχδιασμού» που δίνει στο παιδί με αυτισμό τη δυνατότητα να αποκτήσει έλεγχο. Σε αυτήν τη μέθοδο, ο θεραπευτής χρησιμοποιεί κρουστά και έγχορδα μουσικά όργανα ή τη φωνή του, με σκοπό να απαντήσει στους ήχους που κάνει το παιδί. Έτσι, φτιάχνουν μία δικιά τους γλώσσα με βάση τη μουσική. Ο θεραπευτής χρησιμοποιεί μουσικά όργανα που αρέσουν στο παιδί για να μπορέσει να το κάνει να αισθάνεται ευχάριστα, ώστε να προχωρήσει η θεραπεία και να φτάσει στο επίπεδο της χρονολογικής του ηλικίας πιο σύντομα. Συνεπώς, μέσα από την μουσική, δημιουργείται ένα είδος συζήτησης.

Μια δεύτερη μορφή μουσικοθεραπείας είναι η «τροποποιημένη μουσική». Οι μουσικοθεραπευτές βάζουν το παιδί να ακούσει μουσική και στη συνέχεια καταγράφουν τις αντιδράσεις του. Έτσι, δημιουργούν μία μουσική μόνο με ήχους που έκαναν τα παιδιά. Επομένως, ο στόχος της είναι να κάνει το παιδί χαρούμενο, γεγονός που επιδρά θετικά στην έκβαση της θεραπείας του (Καλύβα Ε., 2005).

Ένα χαρακτηριστικό της μουσικοθεραπείας είναι η σχέση του θεραπευτή με το παιδί. Πρέπει να υπάρχει μία σχέση εμπιστοσύνης μεταξύ των δύο, προκειμένου να δουλέψει και να αποφέρει αποτελέσματα η θεραπεία. Είναι πολύ σημαντικό ο θεραπευτής να καταγράφει τους ήχους που δρουν ευεργετικά στο παιδί, καθώς και τους ήχους που δεν του αρέσουν. Με αυτόν τον τρόπο, θα μπορέσει να φτιάξει μία θεραπεία που θα είναι κατάλληλη για το παιδί και θα αποφέρει σύντομα αποτελέσματα. Αυτό γίνεται, γιατί κάθε παιδί αντιδρά διαφορετικά σε κάθε ήχο και κάθε όργανο. Το όργανο που αρέσει στο ένα μπορεί να μην αρέσει στο άλλο. Εν κατακλείδι, ο μουσικοθεραπευτής έχει ως στόχο, να κοινωνικοποιήσει το παιδί μέσα από την μουσικοθεραπεία, καθώς και να αρχίσει να επικοινωνεί με την οικογένεια του (Καλύβα Ε., 2005).

Ένας μουσικοθεραπευτής δεν είναι μόνο θεραπευτής, αλλά έχει και συμβουλευτικό ρόλο τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένεια του. Τα πλαίσια στα οποία δουλεύουν, είναι είτε ατομικά είτε ομαδικά, προκειμένου να αφυπνίσουν τα παιδιά με αυτισμό, ώστε να κοινωνικοποιηθούν. Χρησιμοποιούν διάφορου είδους μουσικές και διάφορες τεχνικές. Μέσα από αυτές τις ασκήσεις, το χορό, το άκουσμα μουσικής, το τραγούδι και την εκμάθηση μουσικών οργάνων, προσπαθούν να κάνουν τα παιδιά να αισθάνονται οικεία, να αλληλεπιδρούν με άλλους και να ανακαλύπτουν σιγά σιγά τον εαυτό τους. Επομένως, προκειμένου να επιτευχθούν όλα αυτά, οι θεραπευτές που εφαρμόζουν τη μέθοδο της μουσικοθεραπείας θα πρέπει να εκπαιδευτούν από ειδικούς επαγγελματίες για το πως να χρησιμοποιούν τη μουσική ως θεραπευτικό μέσο. Θα πρέπει να έχουν μουσική εκπαίδευση, ευρηματικότητα, ενδιαφέρον, κατανόηση, ήθος, να γνωρίζουν τα χαρακτηριστικά του αυτισμού σε παιδιά και να έχουν ευελιξία, ώστε να μπορούν να αλλάζουν τη μορφή της συνεδρίας τους, ανάλογα με τις ανάγκες κάθε παιδιού. Τέλος, θα πρέπει να μπορούν να επικοινωνούν με τα παιδιά, με τους γονείς τους ή το περιβάλλον τους, καθώς και με άλλους ειδικούς που ασχολούνται με αυτά (Καλύβα Ε., 2005).

Υπάρχουν αρκετές μαρτυρίες που αποδεικνύουν την ύπαρξη θετικών αποτελεσμάτων στην πρόοδο της θεραπείας παιδιών με αυτισμό, μέσω της μουσικοθεραπείας στους ακόλουθους τομείς (Ε. Καλύβα, 2005):

2.6.1. Διακοπή των μοτίβων απομόνωσης και βελτίωση της κοινωνικής-συναισθηματικής ανάπτυξης

Ένας μουσικοθεραπευτής προσπαθεί μέσα από την εκμάθηση της μουσικής, να ελαττώσει τις στερεοτυπίες του παιδιού από μικρή ηλικία και να δημιουργήσει ένα περιβάλλον μέσα στο οποίο θα νιώθει ασφάλεια. Έτσι, η μουσικοθεραπεία αποτελεί το μέσο που δημιουργεί σχέσεις ανάμεσα στο παιδί και το θεραπευτή και στο μέλλον ανάμεσα στο παιδί και στην οικογένειά του (Καλύβα Ε., 2005).

Τις ακουστικές εμπειρίες που αποκτά ένα παιδί από τη μουσικοθεραπεία, τις συνδυάζει με οπτικές εικόνες. Έτσι, μέσα από τις μουσικές εμπειρίες, αποκτά τις βάσεις που χρειάζεται για να δημιουργήσει κοινωνικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους. Μόλις το παιδί αρχίσει να επικοινωνεί, ο θεραπευτής φτιάχνει ένα καινούριο πλαίσιο θεραπείας, με το οποίο προσπαθεί να διατηρήσει το ενδιαφέρον του παιδιού, ώστε να μην ξανακλειστεί στον εαυτό του. Η διαδικασία αυτή μπορεί να είναι επίπονη και μακρόχρονη, αλλά είναι πολύ ευχάριστη και μπορεί να προσαρμοστεί πιο εύκολα στις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού με αυτισμό. Η μουσικοθεραπεία είναι μία από τις πιο αποτελεσματικές μεθόδους εκμάθησης κοινωνικών σχέσεων και συμβάλλει σημαντικά στη διαμόρφωση του χαρακτήρα του παιδιού (Καλύβα Ε., 2005).

2.6.2. Διευκόλυνση της λεκτικής και της μη-λεκτικής επικοινωνίας

Η μουσική αποτελεί μία από τις πιο γνωστές μορφές παγκοσμίως, που μπορεί να επικοινωνεί ακόμη και με άτομα διαφορετικής εθνικότητας ή που μιλούν διαφορετική γλώσσα. Μέσα από τη μουσική διαμορφώνονται διαπροσωπικές σχέσεις, εκφράζει κάθε άτομο τον εαυτό του, μαθαίνει πράγματα, και τέλος επικοινωνεί. Η μουσικοθεραπεία, στοχεύει στην επικοινωνία, στην παραγωγή λόγου, στην αντίληψη, στο συμβολισμό και στην κατανόηση. Τα παιδιά με αυτισμό, κατανοούν καλύτερα τους ήχους από τις λέξεις και η κατανόηση αυτή, τα οδηγεί σιγά σιγά στην επικοινωνία. Συνεπώς, οδηγεί τα άτομα που δε χρησιμοποιούν τη γλώσσα ως μέσο επικοινωνίας, στην απόκτηση γλωσσικών δεξιοτήτων. Η μέθοδος αυτή θέτει τις βάσεις, ώστε τα παιδιά να κατανοήσουν τι σημαίνει ομαδικό παιχνίδι, εναλλαγή σειράς και αλληλεπίδραση με άλλα άτομα (Καλύβα Ε., 2005).

Η μουσικοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει αποτελεσματικά ένα παιδί με αυτισμό, καθώς δε χρειάζεται να επικοινωνήσει χρησιμοποιώντας λέξεις. Έτσι, το παιδί αισθάνεται ασφάλεια. Χρησιμοποιεί διάφορες μουσικές δραστηριότητες, που αποβλέπουν στην εκπλήρωση των στόχων που έχουν θέσει οι θεραπευτές και η οικογένεια. Η συνεδρία της αποτελείται από παιχνίδια όπως μουσικές καρτέλες και κυκλική ώρα με μουσική. Το παιδί μπορεί είτε να χρησιμοποιήσει τα χέρια του (παλαμάκια) είτε να παίζει κάποιο μουσικό όργανο. Είναι πάντα θεμιτό, να χρησιμοποιείται η αγαπημένη μουσική του παιδιού, ώστε να αναπτύξει πιο γρήγορα και πιο ευχάριστα κοινωνικές δεξιότητες (Καλύβα Ε., 2005).

Το επίπεδο του λόγου κάθε παιδιού ποικίλει. Μπορεί να εμφανίζουν μία επικοινωνιακή διαταραχή που επηρεάζει το λόγο ή να μην εμφανίζουν καθόλου ομιλία. Μπορεί να έχουν αλαλία, να επικοινωνούν με μουρμουρητά ή κλάματα, να έχουν ηχολαλία, αντιστροφή αντωνυμιών και μονότονο λόγο. Υπάρχουν αρκετά παιδιά με αυτισμό που δεν εμφανίζουν ομιλία, αλλά τους αρέσει να τραγουδούν. Η μουσικοθεραπεία βοηθά αυτά τα παιδιά στην ανάπτυξη και αποκατάσταση του λόγου τους, μέσα από τα τραγούδια και την επανάληψη απλών λέξεων (Καλύβα Ε., 2005).

2.6.3. Διευκόλυνση της δημιουργικής έκφρασης του εαυτού και προώθηση της συναισθηματικής ικανοποίησης

Η μουσική έχει την ικανότητα να επιδρά θετικά σε πολλά παιδιά με αυτισμό και αυτό βοηθά στην κινητοποίηση και ενθάρρυνσή τους. Τα θετικά αποτελέσματά της, στοχεύουν στη συμμετοχή σε δραστηριότητες που ωθούν τη δημιουργία κοινωνικών, γλωσσικών και αντιληπτικών-κινητικών λειτουργιών. Η μουσική ενισχύει την περιέργεια και το ενδιαφέρον για εξερεύνηση, που αποβλέπει στη δημιουργία ενός συναισθήματος ευχαρίστησης. Η μουσικοθεραπεία, βελτιώνει τη νοητική λειτουργία, την ικανότητα μάθησης και το συντονισμό των κινήσεων (Καλύβα Ε., 2005).

Αυτή η μορφή θεραπείας, βοηθά στην ατομική τελειοποίηση των ικανοτήτων των παιδιών με αυτισμό. Μέσα από τη μουσική μαθαίνουν να λειτουργούν με άλλους ανθρώπους. Τέλος, η εκμάθηση κάποιου μουσικού οργάνου μπορεί να φανεί χρήσιμη για ένα άτομο που δεν επικοινωνεί λεκτικά (Καλύβα Ε., 2005).

2.7. Αισθητηριακή Ολοκλήρωση

Η αισθητηριακή ολοκλήρωση είναι μία μέθοδος θεραπείας, που εφαρμόζεται σε παιδιά με αυτισμό για να αντιμετωπίσουν κάποιες αισθητηριακές δυσκολίες που ίσως εμφανίσουν. Αυτή η μέθοδος, είναι αποτέλεσμα μίας έρευνας που πραγματοποίησε η Watling και οι συνεργάτες της. Αξιολόγησαν πρακτικές και θεωρητικές προσεγγίσεις, τεχνικές παρέμβασης και προτιμήσεις σε συγκεκριμένες μεθόδους, που χρησιμοποιούσαν οι εργοθεραπευτές σε παιδιά με αυτισμό ηλικίας 2-12 ετών. Προκειμένου να επιβεβαιώσουν τα στοιχεία που είχαν μαζέψει, έστειλαν ταχυδρομικά σε 127 εργοθεραπευτές, ένα ερωτηματολόγιο με κριτήρια που είχαν συγκεντρώσει οι ερευνητές τους. Από τους 127 μόνο οι 72 συμφώνησαν στα κριτήρια αυτά. Ανέφεραν ότι πιο γνωστές προσεγγίσεις που χρησιμοποιούσαν για τον αυτισμό ήταν η αισθητηριακή ολοκλήρωση, που συγκέντρωσε 99%, και μετά η συμπεριφορική θεραπεία, με 73%. Οι περισσότεροι χρησιμοποιούσαν την αισθητηριακή ολοκλήρωση για να βελτιώσουν τις δυνατότητες της αισθητηριακής επεξεργασίας του εγκεφάλου. Κάτι τέτοιο, όμως, δε σημαίνει ότι η μέθοδος αυτή χρησιμοποιείται μόνο για να αντιμετωπίσει τον αυτισμό. Σε αυτήν την έρευνα, έλαβαν μέρος μόνο εργοθεραπευτές και το δείγμα θεωρήθηκε πολύ μικρό για να είναι αντιπροσωπευτικό (Καλύβα Ε., 2005).

Για να μπορέσουμε να κατανοήσουμε ποια βελτίωση γίνεται χρησιμοποιώντας την αισθητηριακή ολοκλήρωση σε παιδιά με αυτισμό, πρέπει να ελέγξουμε την αυτοτραυματική συμπεριφορά, τη δυνατότητα εκμάθησης νέων πληροφοριών, τη βλεμματική επαφή και τις κινητικές δεξιότητες. Για να τεθούν θεραπευτικοί στόχοι αντίστοιχα, θα πρέπει να επιλεχθούν δραστηριότητες που είναι ευχάριστες για το παιδί με αυτισμό, να περιέχουν κινητικά, οπτικά, ακουστικά και απτικά στοιχεία. Βέβαια, δεν μπορούμε να γνωρίζουμε πως η αισθητηριακή ολοκλήρωση θεωρείται ότι είναι μία ευχάριστη διαδικασία, καθώς δεν υπάρχουν έρευνες που το επιβεβαιώνουν. Ίσως, κάποια τα μηχανήματα που χρησιμοποιούνται να προκαλούν φόβο ή αναστάτωση στα παιδιά (Καλύβα Ε., 2005).

Γνωρίζουμε ότι δεν εμφανίζουν όλα τα παιδιά τα ίδια χαρακτηριστικά. Άλλα εμφανίζουν προβλήματα με τις λεπτές και τις αδρές κινητικότητες και άλλα εμφανίζουν μεγάλη ευκολία στη χρήση ενός ηλεκτρονικού υπολογιστή. Η Grandin, είναι ένα άτομο

που έχει αυτισμό και μας τονίζει ότι παιδιά με αυτισμό εμφανίζουν αισθητηριακά προβλήματα όπως:

- ❖ προβλήματα αισθητηριακής επεξεργασίας,
- ❖ αλλαγή του επίκεντρου προσοχής και
- ❖ προβλήματα στην ενσωμάτωση πληροφοριών από αισθητηριακά όργανα (Καλύβα Ε., 2005).

Ορισμένα παιδιά με αυτισμό, δεν μπορούν να δεχτούν κανένα άγγιγμα όσο ελαφρύ και είναι και από όποιον και να είναι. Συνεπώς, παρουσιάζουν σημαντικά προβλήματα στην καθημερινή τους φροντίδα. Άλλα παιδιά, από την άλλη, παρουσιάζουν ευαισθησία σε οπτικά ερεθίσματα που μεταβάλλονται συνεχώς ή που παραμένουν σταθερά. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, να έχουν εξαιρετικά καλή οπτική μνήμη και να μπορούν να απομνημονεύουν περίπλοκα πάζλ που έχουν δει μόνο μία φορά. Επιπλέον, υπάρχουν παιδιά που δεν αντιδρούν ευχάριστα σε ήχους και αυτό καθιστά δύσκολη την παρουσία τους σε πολυσύχναστους χώρους. Έτσι, οδηγούνται σε κοινωνική απομόνωση. Οι παραπάνω ευαισθησίες μπορεί να παρουσιαστούν και σε παιδιά με φυσιολογική ανάπτυξη, αλλά σε όχι τόσο μεγάλο βαθμό (Καλύβα Ε., 2005).

Τα παιδιά με αυτισμό, παρουσιάζουν δυσκολίες στον κινητικό σχεδιασμό. Ο κινητικός σχεδιασμός ή η πράξη του, είναι η ικανότητα που διαθέτει ο εγκέφαλός μας να συλλαμβάνει, να οργανώνει και να εκτελεί μία ακολουθία που δεν είναι γνωστή στο παιδί. Παραδείγματος χάριν, ένα παιδί με δυσπραξία, δυσκολεύεται στην πραγματοποίηση κινήσεων που δε γνωρίζει παρόλο που δεν έχει κινητικά προβλήματα. Πράξη, από την άλλη, είναι μία αυτοτελής λειτουργία που εμπεριέχει τρεις βασικές διεργασίες, την εύρεση ή δημιουργία ιδεών, τον κινητικό συντονισμό και την εκτέλεση της πράξης. Γι' αυτό το λόγο, οι γονείς νομίζουν ότι δεν τους προσέχουν όταν τους λένε τι να κάνουν και δεν καταλαβαίνουν ότι τα παιδιά τους δυσκολεύονται να εκτελέσουν τις υποδείξεις τους (Καλύβα Ε., 2005).

Όταν ένα παιδί μπορεί να αφομοιώσει όλες τις πληροφορίες που παίρνει από τις αισθήσεις, τότε ο εγκέφαλός του λειτουργεί καλύτερα. Αρχικά, η αφομοίωση των πληροφοριών βοηθάει στην αντίληψη της έννοιας ενός αντικειμένου (π.χ. όταν ένα αντικείμενο είναι κόκκινο, αντιλαμβανόμαστε το κόκκινο). Στη συνέχεια, αναγνωρίζονται τα γραπτά σύμβολα (π.χ. τα γράμματα της λέξης «μήλο»). Τέλος, ακολουθεί η κατανόηση

των αφηρημένων εκφράσεων. Τα παιδιά με αυτισμό, όμως, εμφανίζουν δυσκολίες στη μετάβαση αφηρημένου τρόπου σκέψης. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, να εμποδίζονται να αναπτύξουν τις φυσιολογικές γνωστικές δομές που χρειάζονται για να επικοινωνήσουν (Καλύβα Ε., 2005).

Οι θεραπευτές που χρησιμοποιούν την αισθητηριακή ολοκλήρωση σε παιδιά με αυτισμό, αναφέρουν ότι αποκτούν διαφορετική αντίδραση στο βαθμό ευαισθησίας τους, ανάλογα με τα ερεθίσματα που λαμβάνουν. Δηλαδή, όταν ένα παιδί είναι πολύ ευαίσθητο γίνεται ήσυχο. Έτσι, τα παιδιά στοχεύουν περισσότερο στη συμπεριφορά που θα τους φέρει τα αποτελέσματα που επιθυμούν. Ταυτόχρονα, γίνονται στοργικά, αυξάνεται το ενδιαφέρον για τους γονείς τους, βελτιώνεται η οπτική τους επαφή, μιμούνται ήχους και κινήσεις και αρχίζουν να παρατηρούν το περιβάλλον. Βέβαια, αυτό που δεν παρουσιάζουν οι θεραπευτές είναι πως μπορεί μία παρέμβαση να προκαλεί δύο διαφορετικές αντιδράσεις, είτε την αύξηση είτε τη μείωση του βαθμού ευαισθησίας (Καλύβα Ε., 2005).

Επιπλέον, αυτοί που χρησιμοποιούν τη θεραπεία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης υποστηρίζουν, ότι εάν ένα παιδί δεν έχει καθόλου λόγο, τότε αρχίζει να κατονομάζει περισσότερα αντικείμενα και να εκφέρει περισσότερους ήχους. Εμφανίζει πιο καθαρή προφορά και άρθρωση, αναπτύσσει σύνθετες προτάσεις, επαναλαμβάνει λέξεις, εκφέρει αυθόρμητα εκφράσεις, έχει μεγαλύτερη διάθεση να επικοινωνήσει με άλλους και κατανοεί καλύτερα προφορικές οδηγίες. Οι θεραπευτές δηλώνουν, ότι δεν μπορούν να προβλέψουν τις αλλαγές που θα εμφανίσουν τα παιδιά, καθώς κάθε παιδί είναι διαφορετικό. Οι μόνες αποδείξεις που έχουμε για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας αυτής, είναι οι μαρτυρίες των γονέων που συνεργάζονται στενά με τους ειδικούς (Καλύβα Ε., 2005).

Μία από τις πιο γνωστές μορφές της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, είναι το πρόγραμμα παρέμβασης των Glen Boman και Carl Delacato. Σχεδιάστηκε αρχικά, για παιδιά με εγκεφαλική βλάβη, αλλά χρησιμοποιήθηκε και σε παιδιά με αυτισμό. Τα παιδιά αυτά, παραποιούν τις αισθήσεις που λαμβάνουν και νομίζουν πως είναι υπερευαίσθητα ή υποευαίσθητα. Η μέθοδος αυτή, περιλαμβάνει δραστηριότητες που διεγείρουν τον εγκέφαλο του παιδιού και δραστηριότητες που μετατρέπουν τις παραποιημένες αισθήσεις τους σε φυσιολογικές. Είναι ένα εύκολο πρόγραμμα, καθώς οι γονείς μπορούν, ακόμα και να το κάνουν στο σπίτι τους. Οι δοκιμασίες διαρκούν 2-5 λεπτά και μπορούν να επαναληφθούν αν κριθεί απαραίτητο (Καλύβα Ε., 2005).

Το πρόγραμμα αυτό αξιολογήθηκε από το Cummins, ο οποίος ανέφερε ότι παρουσιάζει σοβαρά μεθοδολογικά προβλήματα όπως έλλειψη επιστημονικής ομάδας και μη σωστή επιλογή συμμετεχόντων. Ακόμα, υποστηρίζει ότι το πρόγραμμα είναι διαφορούμενο και ότι ζητά από τους γονείς μεγάλη δέσμευση χρόνου αλλά και αρκετά χρήματα. Ο Cummins δεν αξιολογεί μόνο το πρόγραμμα που δημιούργησαν οι Boman και Delacato, αλλά και όλα τα προγράμματα για την αισθητηριακή ολοκλήρωση που έχουν παρουσιαστεί (Καλύβα Ε., 2005).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΟΙ ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Η οικογένεια ενός παιδιού με αυτισμό δεν έχει καμία ευθύνη για τον αυτισμό και δεν είναι δυνατό να προλάβει τη διαταραχή. Η διεθνής επιστημονική κοινότητα υποστηρίζει ότι ο αυτισμός είναι μία διαταραχή βιολογικής φύσεως και δεν είναι ευθύνη των γονέων. Οι γονείς είναι απαραίτητο να αναλάβουν την ευθύνη για τα παιδιά τους και να εμπλακούν ενεργά στην ανατροφή τους. Μέσα σε μία οικογένεια ενός παιδιού με αυτισμό υπάρχει πολλή ένταση, ακόμη κι αν οι γονείς έχουν πλήρη κατανόηση (Χίτογλου-Αντωνιάδου Μ., κ.ά., 2000).

Επικρατούν, όμως, και πολλές αντιφατικές απόψεις σε σχέση με το ρόλο των γονέων σε ένα παιδί με αυτισμό. Ο Kanner, υποστηρίζει ότι κάποια χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των γονέων, όπως ελλιπές ενδιαφέρον και ακατάλληλη φροντίδα, ευθύνονται για την εκδήλωση του αυτισμού. Άλλοι ερευνητές, όμως, υποστήριξαν πως δεν ευθύνεται ο τρόπος ανατροφής και φροντίδας του παιδιού για τον αυτισμό (Γκονέλα Ε., 2008).

3.1. Οι σκέψεις των γονέων και τα συναισθήματα της οικογένειας μετά τη διάγνωση του αυτισμού

Όταν πραγματοποιείται η διαγνωστική αξιολόγηση και τα πορίσματα της παρουσιάζονται σε μια συνάντηση, όπου μπορεί να παρευρεθεί μόνο ένας από τους δύο γονείς, εξαιτίας οικογενειακών ή επαγγελματικών υποχρεώσεων, ο άλλος γονέας θα ακούσει τις σημαντικές πληροφορίες από δεύτερο χέρι και ενδεχομένως να λείπουν κάποιες λεπτομέρειες. Οι ικανότητες των γονέων να ασχοληθούν με τη διάγνωση του αυτισμού διαφέρουν από άτομο σε άτομο, αλλά μία σειρά από συναισθήματα και ανησυχίες είναι πιθανόν να προκύψουν, καθώς προσπαθούν να αφομοιώσουν πληροφορίες που θα έχουν σαφώς μία μακροχρόνια και σημαντική επίπτωση στην οικογένεια τους. Αυτή η στιγμή της διάγνωσης είναι συνεπώς ζωτικής σημασίας και μπορεί κάλλιστα να είναι αναγκαία υποστήριξη. Μερικοί γονείς μπορεί να χρειαστεί να πάνε μακριά για να σκεφτούν και να μιλήσουν, και στη συνέχεια να επανέλθουν μετά από κάποιο χρονικό

διάστημα, για να πραγματοποιήσουν συζητήσεις με τον επαγγελματία σχετικά με τις σκέψεις τους (Wall K., 2010).

Μετά την παραλαβή μίας διάγνωσης προκύπτουν συχνά ερωτήματα, όπως: «Τι θα συμβεί στη συνέχεια;» και «Τι θα συμβεί στο μέλλον για το παιδί με αυτισμό και τα άλλα μέλη της οικογένειας;». Οι ανησυχίες αφορούν το μέλλον των εκπαιδευτικών ευκαιριών, τη δυνατότητα απασχόλησης, την ανεξάρτητη διαβίωση, τις αντιδράσεις του κοινού και την εξοικείωση με τα θέματα της σεξουαλικότητας (Wall K., 2010).

Η συνύπαρξη με ένα παιδί με αυτισμό έχει πολλές ψυχικές επιπτώσεις στην οικογένεια του παιδιού και στο περιβάλλον γύρω του. Ο ερχομός ενός τέτοιου παιδιού σε μία οικογένεια ανατρέπει τις προϋπάρχουσες δομές της. Η ζωή, όμως, συνεχίζεται και το παιδί αυτό πρέπει να ζήσει μία αξιοπρεπή ζωή και η οικογένεια πρέπει να σταθεί δίπλα του. Ο πανικός και η άρνηση δε βοηθούν ούτε την οικογένεια ούτε το παιδί (Γκονέλα Ε., 2008).

Ένα παιδί με αυτισμό χαρακτηρίζεται ως παράξενο και ακατανόητο από τους άλλους. Αυτό κάνει τους γονείς να έχουν χαμηλή αυτοεκτίμηση μη μπορώντας να κάνουν όνειρα για το παιδί τους πια, το οποίο θεωρούσαν ως το πιο σημαντικό κομμάτι της ζωής τους. Όλοι οι ενήλικες έχουν τη δική τους αντίληψη για τις διαταραχές και κάποιος μπορεί να έχουν γνώση ή εμπειρία παιδιών με αυτισμό. Οι αντιδράσεις τους σε μια διάγνωση του αυτισμού επηρεάζονται από τη συναισθηματική προσκόλληση τους στο παιδί (Γκονέλα Ε., Wall K., 2010).

Όταν αυτό συνδυάζεται με την απώλεια ενός παιδιού που αναπτύσσεται σύμφωνα με τους συνήθεις κανόνες, τα γονικά συναισθήματα ενισχύονται περαιτέρω. Τα συναισθήματα της απώλειας, της θλίψης, της ενοχής, της αδικίας και της απελπισίας που έχουν ήδη εκδηλωθεί, έχουν σημαντική επίδραση στις συμπληρωματικές ειδήσεις και πληροφορίες, που έχουν σαφώς σημαντικό αντίκτυπο στο δικό τους μέλλον και της οικογένειάς τους (Wall K., 2010).

Ιδίως η μητέρα νιώθει υπεύθυνη και κατηγορεί και το παιδί της και τον εαυτό της, με αποτέλεσμα να συγκρουστεί η σχέση μητέρας-παιδιού. Είναι, επίσης, πολύ πιθανό να υπάρξουν έντονοι καυγάδες μεταξύ των γονέων, ακόμα και να επέλθει και ο χωρισμός αυτών, μη μπορώντας να αντέξουν το πλήγμα που έχει υποστεί η οικογένεια τους. Μετά τη

διάγνωση του αυτισμού, ο γονέας παύει να αγωνίζεται με την ίδια δύναμη και χάνει το κουράγιο που είχε, να κατακτήσει όλο τον κόσμο για χάρη του παιδιού του. Ο αυτισμός είναι μία διαταραχή που αλλάζει όλη τη ζωή της οικογένειας (Γκονέλα Ε., 2008).

Για τους γονείς των παιδιών με αυτισμό, δυσκολίες και δυσάρεστα συναισθήματα είναι πιθανό να προκύψουν, αλλά αν η διάγνωση ακολουθήσει μία περίοδο φαινομενικής «φυσιολογικής» εξέλιξης, τότε οι δυσκολίες και τα προβλήματα μπορεί να βελτιωθούν. Και πάλι, η δομή της οικογένειας θα έχει αντίκτυπο στις ικανότητες αντιμετώπισης, σε συνδυασμό με τη δύναμη της οικογένειας πριν από τη διάγνωση (Wall K., 2010).

3.1.1. Σοκ και κατάθλιψη

Οι γονείς των παιδιών με διαταραχές, ποτέ δε ξεχνούν το αρχικό σοκ μαθαίνοντας ότι το παιδί τους έχει κάποια διαταραχή. Άρθρα γραμμένα από τους γονείς των παιδιών με αυτισμό, αφορούν τις συνθήκες κάτω από τις οποίες έμαθαν την είδηση. Στο παρελθόν, τέτοιες ειδήσεις συχνά παραδίδονταν σε κλινικό περιβάλλον με ελάχιστη μέριμνα για τα αισθήματα της οικογένειας. Οι ερωτήσεις σχετικά με την πρόγνωση για το παιδί ή το πώς να αντιμετωπίσουν καλύτερα το παιδί, συχνά απαντιόνταν με την ιατρική ορολογία που οι γονείς δεν καταλάβαιναν. Σήμερα, πολλοί γονείς αναφέρουν ότι η αρχική διάγνωση τους δόθηκε με ένα πολύ τρυφερό και υποστηρικτικό τρόπο από τον επαγγελματία φροντίδας, ο οποίος απάντησε στις ερωτήσεις τους με πληροφορίες που θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν. Σε πολλές περιπτώσεις, από τη στιγμή που έλαβαν τη διάγνωση, οι γονείς έχουν πρόσβαση σε συμβούλους και επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι τους βοήθησαν να αντιμετωπίσουν τη διάγνωση (Willis C., 2006).

Δεν έχει σημασία πόσο ήπια ένας γονέας έχει λάβει τη διαταραχή του παιδιού του, παρ' όλα αυτά αποτελεί γι' αυτόν πάντα ένα σοκ. Αντίθετα με τις περισσότερες παιδικές ασθένειες που θεραπεύονται με φαρμακευτική αγωγή ή θεραπεία, οι οικογένειες πρέπει να αντιμετωπίσουν μία κατάσταση που είναι χρόνια. Ο πατέρας ενός παιδιού με αυτισμό, ανέφερε το παρακάτω: «Περπατούσαμε έξω όταν άκουσα ότι ο Billy έχει αυτισμό. Οι άνθρωποι περνούσαν με τα αυτοκίνητά τους, ο ήλιος έλαμπε και ο κόσμος φαινόταν τόσο φυσιολογικός. Πώς θα μπορούσαν να μοιάζουν όλα το ίδιο; Οι ζωές μας δεν θα είναι ποτέ ξανά οι ίδιες!» (Willis C., 2006).

Η ψυχολογική καταπόνηση είναι μία έννοια που σχετίζεται με την εμπειρία ενός ατόμου από αρνητικά συναισθήματα και συγκινήσεις. Υπάρχει ένα ευρύ φάσμα

συμπτωμάτων και συναισθημάτων, που διερευνώνται σε μελέτες ψυχολογικής δυσφορίας, που κυμαίνονται από συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους μέχρι και απαισιοδοξία. Η έρευνα παρουσιάζει τους γονείς των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, έμπειρους στην αυξημένη ψυχολογική δυσφορία. Για παράδειγμα, σε σύγκριση με τους γονείς των παιδιών, χωρίς αναπτυξιακές καθυστερήσεις, οι γονείς των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Μία πληθώρα μελετών από τους γονείς παιδιών με αυτισμό έχουν αναφερθεί σε αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και απαισιοδοξίας σε σχέση με τους γονείς των παιδιών με άλλες διαταραχές, όπως το σύνδρομο Down, την εγκεφαλική παράλυση, τη νοητική και αναπτυξιακή καθυστέρηση και χωρίς τη διαταραχή του αυτισμού. Περίπου το ένα τρίτο από τις μητέρες των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος παρουσιάζουν κλινικά επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Amaral D., et al., 2011).

Μέσα στις οικογένειες που πληγώθηκαν από τον αυτισμό, οι μητέρες συχνά αναφέρεται ότι έχουν τα υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων και άγχους σε σύγκριση με τους πατεράδες (Amaral D., et al., 2011).

3.1.2. Άρνηση

Όταν το αρχικό σοκ αρχίζει να φεύγει, πολλοί γονείς προχωρούν σε μία φάση γνωστή ως άρνηση. Κατά τη διάρκεια αυτής της φάσης, η οικογένεια ανακαλύπτει ότι το τέλειο παιδί τους, το δώρο τους, έχει κάτι λάθος πάνω του. Αυτό είναι ιδιαίτερα δύσκολο για τις οικογένειες των παιδιών με αυτισμό, επειδή συχνά η διάγνωση χρειάζεται μήνες ή χρόνια για να εξασφαλισθεί. Ενώ ένας ή και οι δύο γονείς μπορεί να αισθάνονται ότι κάτι δεν πάει καλά, αυτό αποτελεί πραγματικότητα για ένα παιδί με τη διαταραχή αυτή. Οι γονείς, όμως, αντιμετωπίζουν με δυσπιστία τη διάγνωση και αρνούνται την πραγματικότητα (Willis C., 2006, Dale N., 2000).

3.1.3. Θυμός και απελπισία

Κατά την επόμενη φάση, οι γονείς αρχίζουν να βιώνουν έντονα συναισθήματα, όπως θυμός και απελπισία, και μπορεί να αισθάνονται την ανάγκη να κατηγορήσουν κάποιον για τη διαταραχή του παιδιού. Είναι συνηθισμένο να βιώνουν την αίσθηση ότι είναι μόνοι σε αυτό και μερικές φορές τη συντριπτική οργή για την αγχωτική κατάσταση ή περίσταση στην οποία βρίσκονται. Κατά τη διάρκεια αυτής της φάσης, το ανδρόγυνο χωρίζεται, και, ως εκ τούτου, οι οικογένειες μπορούν να αρχίσουν να αντιμετωπίζουν μεγάλη

δυσκολία και αρχίζουν να καταρρέουν. Ένας από τους συζύγους μπορεί να κατηγορήσει τον άλλο ότι δεν ξοδεύουν αρκετό χρόνο στο σπίτι ή ότι είναι υπεύθυνοι για την κατάσταση στην οποία βρίσκεται το παιδί (Willis C., 2006).

3.1.4. Ενοχή

Τα συναισθήματα των γονέων των παιδιών με αυτισμό είναι αμέτρητα. Οι γονείς, και κυρίως οι μητέρες, νιώθουν ενοχή και βυθίζονται σε μεγάλη στενοχώρια κατηγορώντας τον εαυτό τους γι' αυτό που συμβαίνει στο παιδί τους. Συνήθως, η μητέρα αισθάνεται ότι έκανε κάτι λάθος, κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, που προκάλεσε στο παιδί αυτισμό. Ντρέπονται πάρα πολύ και αντιμετωπίζουν την κατάσταση σαν κάτι άσχημο. Και οι δύο γονείς κατηγορούν τον εαυτό τους και αρνούνται το πρόβλημα ή δε θέλουν να το πιστέψουν. Η ενοχή που περιστρέφει το ζευγάρι, είναι αυτή που δημιουργεί προβλήματα και επιδεινώνει την ήδη προβληματική σχέση με το παιδί (Γκονέλα Ε., 2008, Willis C., 2006, Χίτογλου-Αντωνιάδου, κ.ά., 2000).

3.1.5. Προσαρμογή

Τελικά, οι περισσότερες οικογένειες δέχονται τη διαταραχή σαν να είναι ένα μέρος του παιδιού και μαθαίνουν να εκτιμούν στο παιδί τι μπορεί να κάνει και όχι τι δεν μπορεί να κάνει. Ωστόσο, καθώς το παιδί εκτείνεται σε διάφορα ορόσημα στη ζωή του (έναρξη του σχολείου, έναρξη της εφηβείας, και ούτω καθεξής), οι οικογένειες μπορούν να επανεξετάσουν ένα τμήμα του κύκλου. Ανεξάρτητα από το πως οι γονείς λειτουργούν στο πλαίσιο του κύκλου της θλίψης και της ενοχής, οι εκπαιδευτικοί εξακολουθούν να χρειάζονται τη βοήθειά τους για το παιδί έχοντας μία θετική εμπειρία στην τάξη (Willis C., 2006).

3.2. Δυσλειτουργίες της οικογένειας μετά τη διάγνωση του αυτισμού

Τα άτομα που συναναστρέφονται με το παιδί με αυτισμό είναι οι γονείς, τα αδέρφια, οι παππούδες, οι εκπαιδευτές, οι θεραπευτές, οι δάσκαλοι. Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα. Μόλις μαθαίνουν την αλήθεια για τον αυτισμό, περνούν την πιο δύσκολη περίοδο και χάνουν την ψυχική τους δύναμη, νιώθοντας ένοχοι. Η διάθεση τους συνεχώς αμφιταλαντεύεται και στιγματίζονται από την κοινωνία λόγω των κοινωνικών στερεοτύπων που υπάρχουν. Είναι πολύ δύσκολο γι'

αυτούς να το αποδεχθούν και το μόνο πράγμα που τους καθησυχάζει, είναι το γεγονός ότι και άλλοι γονείς αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα. Υπάρχει, όμως, και η κακή πλευρά αυτού του προβλήματος, που είναι η παραμέληση των γονέων προς τα άλλα μέλη της οικογένειας και η παραμέληση των ίδιων τους των εαυτών, οι οποίοι έχουν ανάγκη από χαλάρωση και ξεκούραση. Ένας άλλος παράγοντας που τους αγχώνει είναι τα οικονομικά έξοδα και αυτός είναι και ένας λόγος που είναι διστακτικοί στη γέννηση ενός νέου παιδιού. Κάποιες φορές, η οικογένεια υποστηρίζει σε μεγάλο βαθμό τους γονείς των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού, όμως, κάποιες άλλες νιώθουν την απόρριψη της, ενώ είναι πολύ σημαντικό για τους γονείς η βοήθεια, η ψυχραιμία, η γαλήνη και η αξιοπρέπεια. Είναι απαραίτητο να αποδεχθούν την πραγματικότητα της κατάστασης και να βρουν έναν τρόπο ζωής που θα μπορούν να ζήσουν όλοι αξιοπρεπώς. Οι γονείς νιώθουν φόβο για το τι θα γίνει το παιδί τους όταν αυτοί φύγουν από τη ζωή και ζητούν από όλη την οικογένεια να ενωθεί για να αντιμετωπίσουν επιτυχώς αυτές τις δυσκολίες. Η σοβαρότητα του προβλήματος προκαλεί στους γονείς, καθώς και σε όλη την οικογένεια, ψυχολογικά προβλήματα, αποδιοργάνωση, απομόνωση χωρίς ενδιαφέροντα και κοινωνική και επαγγελματική παραμέληση, με αποτέλεσμα να ρίχνουν το φταίξιμο ο ένας στον άλλον. Υπάρχουν, όμως και περιπτώσεις που ένα παιδί με αυτισμό μπορεί να ενώσει την οικογένεια (Γκονέλα Ε., 2008).

Ένα γεγονός τόσο απλό, όπως το μέγεθος της οικογένειας, μπορεί να επηρεάσει τα παιδιά, έτσι ώστε να συγκρούονται με τα αδέρφια τους, να επιδεικνύουν διαφορετικές ικανότητες, να μοιράζονται και να συμμετέχουν, να ακούν τους άλλους και να χρειάζονται περισσότερη προσοχή από ό, τι τους παρέχεται. Ένα παιδί που έχει συνηθίσει να ζει με ένα συγκεκριμένο τρόπο και με τις απαιτήσεις του να ικανοποιούνται αμέσως, μπορεί να είναι δύσκολο να εγκατασταθεί σε μία μεγαλύτερη ομάδα ενός περιβάλλοντος, όπου τα υπάρχοντα παιδιά μπορεί να αντιδράσουν αρνητικά σε τέτοιες συμπεριφορές. Οι συνέπειες του να είσαι μέρος μίας θετής οικογένειας μπορεί επίσης να επηρεάσουν ένα μικρό παιδί. Η μητέρα του μπορεί ξαφνικά να μοιράζεται το χρόνο και την προσοχή της μεταξύ περισσότερων παιδιών, με αποτέλεσμα να προκύψουν συναισθήματα δυσαρέσκειας. Οι μέθοδοι αντιμετώπισης μίας οικογένειας με τέτοιες συμπεριφορές, διαφέρουν μεταξύ των οικογενειών, των ρουτινών και των κανόνων στο πλαίσιο της παρέμβασης. Τα πρώτα χρόνια, όμως, μπορεί να είναι δύσκολο για κάποια παιδιά να προσαρμοστούν στο νέο ξεκίνημα. Συνήθως, μαθαίνουν ότι τα πλαίσια της κατάστασης είναι διαφορετικά και στη

συνέχεια, απαντούν κατάλληλα και σύμφωνα με τις προσδοκίες του περιβάλλοντος. Ωστόσο, οι επαγγελματίες πρέπει να γνωρίζουν ότι αυτά τα παιδιά αντιστέκονται στη ρουτίνα και στους κανόνες του περιβάλλοντος. Αυτά τα παιδιά χρειάζονται σαφώς την υποστήριξη και την καθοδήγηση για την αντιμετώπιση τυχόν δυσχερειών που μπορεί να προκύψουν (Wall K., 2010).

Δραστηριότητες έξω από το σπίτι, ακόμη και στο σούπερ μάρκετ, μπορεί να γίνουν τραυματική εμπειρία, διότι το παιδί χρειάζεται προσοχή και μπορεί ακόμα και κρατώντας το από το χέρι να αντισταθεί. Για να μπορέσει το παιδί να παραμείνει ήρεμο και ασφαλές, μία καλή λύση θα ήταν να καθίσει σε ένα καροτσάκι του σούπερ μάρκετ. Δυστυχώς, τέτοιες εμπειρίες μπορεί να επιδεινώνονται περαιτέρω από την έλλειψη ευαισθητοποίησης του κοινού και της κατανόησης. Μέλη του κοινού είναι πιθανό να κοιτάζουν ή να αποφεύγουν την οικογένειά του και μπορεί να κάνουν άσκοπα και βλαβερά σχόλια, συχνά υποθέτοντας ότι το παιδί είναι άτακτο και ο γονέας δε μπορεί να το ελέγξει. Τέτοιες συμπεριφορές μπορεί να έχουν σημαντικές επιπτώσεις για όλα τα μέλη της οικογένειας, και, ενώ υπάρχει η ελπίδα ότι ως κοινωνία κινούμαστε προς τη μεγαλύτερη αποδοχή της διαφορετικότητας, εξακολουθούν να υπάρχουν πολλοί που εκδηλώνουν αυτού του είδους τις συμπεριφορές. Αν αυτές οι συμπεριφορές επιδεινώνονται περισσότερο μέσω του ουρλιαχτού, του χτυπήματος των χεριών και των έντονων κινήσεων του σώματος του παιδιού, το κοινό μπορεί να αντιδράσει αρνητικά, μέσα από την άγνοιά του. Οι γονείς μπορούν να επιλέξουν να αποφευχθούν τέτοιου είδους δραστηριότητες, αφήνοντας έναν ενήλικα στο σπίτι με το παιδί, ενώ η υπόλοιπη οικογένεια μπορεί να πραγματοποιήσει τη βόλτα της.

Τα αδέρφια μπορεί να αισθάνονται αμήχανα και άβολα και να μην επιθυμούν να ακολουθήσουν την υπόλοιπη οικογένεια, ενώ άλλα μπορεί να εμφανίσουν ώριμα επίπεδα κατανόησης, υποστήριξης και προστατευτικές ιδιότητες απέναντι όχι μόνο στα αδέρφια τους, αλλά και στο γονέα που φέρει το κύριο βάρος των προβλημάτων. Όποιο και αν είναι το αποτέλεσμα, είναι πιθανό όλα τα μέλη της οικογένειας να επηρεαστούν σημαντικά. Κοινές δραστηριότητες της οικογένειας, όπως τα ψώνια, είναι πολύτιμες ευκαιρίες, έτσι ώστε να αποφεύγεται η δυσαρέσκεια που ίσως να δημιουργεί το παιδί με αυτισμό. Έτσι, θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι τα αδέρφια και οι γονείς επωφελούνται από την «ομαλότητα» τέτοιων περιπτώσεων, όταν το παιδί με αυτισμό μένει στο σπίτι και τα

παιδιά θα έχουν συνεχή χρόνο και την προσοχή του ενήλικα που είναι μαζί τους (Wall K., 2010).

Οι γονείς επιθυμούν να κάνουν οτιδήποτε μπορούν για να βοηθήσουν το παιδί τους, αρχίζοντας να αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα, προβλήματα εργασίας και μετακομίσεων, διότι στην περιοχή τους μπορεί να μην είναι δυνατή η εύρεση μιας διεπιστημονικής ομάδας, προσφέροντας βοήθεια σε ένα παιδί με αυτισμό. Οι γονείς, όμως, ζουν πάντα με την ελπίδα ότι το παιδί τους θα μπορέσει να ξεπεράσει αυτό το περίεργο και άλυτο φαινόμενο του αυτισμού (Γκονέλα Ε., 2008).

Μέσα σε κάθε δομή της οικογένειας οι γονείς, και ως εκ τούτου τα παιδιά, επηρεάζονται από παράγοντες όπως η θλίψη, η απώλεια, οι οικονομικές δυσκολίες, η ανεργία, οι κακές συνθήκες στέγασης, η περιορισμένη υποστήριξη δικτύων και η πρόσβαση στις μεταφορές. Σε περιπτώσεις όπως η απόλυση, τα αποτελέσματα που θα προκύψουν για τους ενήλικες μπορεί να δημιουργήσουν άγχος και ένταση και, ενώ μπορεί να υπάρξουν προσπάθειες να κρατηθούν τα παιδιά μακριά από την έκταση των δυσκολιών, ακόμη και τα μικρά παιδιά μπορεί να επηρεαστούν σοβαρά, είτε βραχυπρόθεσμα είτε μακροπρόθεσμα (Wall K., 2010).

Οι συζυγικές συγκρούσεις είναι το χειρότερο αποτέλεσμα για τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά. Παραδείγματος χάριν, τα παιδιά που εκτίθενται σε συζυγικές συγκρούσεις μπορεί να είναι ιδιαίτερα ευάλωτα σε συμπεριφορικές και συναισθηματικές διαταραχές, κοινωνικά και διαπροσωπικά προβλήματα και φτωχότερη ακαδημαϊκή επίδοση. Ένας μικρός αριθμός μελετών, δείχνει ότι οι γονείς με ένα παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα οικογενειακής ευτυχίας και η οικογενειακή οικειότητα του παιδιού με τους γονείς του δε συμπίπτει ούτε με τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά ούτε με τα παιδιά με σύνδρομο Down. Οι γονείς των παιδιών με τη διαταραχή αυτή μπορεί να διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για οικογενειακή διχόνοια. Η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό είναι η αιτία των αρνητικών επιπτώσεων που επιφέρει οικογενειακή δυστυχία (Amaral D., et al., 2011).

Οι σημαντικές απαιτήσεις ενός παιδιού με αυτισμό δημιουργούν έντονες πιέσεις σε μία μονογονεϊκή οικογένεια, που πρέπει να αντιμετωπίσει μόνη της τους επαγγελματίες που ασχολούνται με το παιδί και τη συναισθηματική υποστήριξη που χρειάζονται τα άλλα αδέρφια. Η ανατροφή των παιδιών είναι γενικά απαιτητική, αλλά για τις μονογονεϊκές

οικογένειες παιδιών με αυτισμό, αυτές οι απαιτήσεις πολλαπλασιάζονται ακόμα περισσότερο (Wall K., 2010).

3.3. Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό

Ο κύκλος μίας οικογένειας είναι πολύ μεγάλος και αποτελείται από σημαντικά και αξιόλογα μέλη. Μόλις έρθει στην οικογένεια ένα παιδί με αυτισμό, διαταράσσεται η οικογενειακή αλυσίδα, διότι οι γονείς σπάνια είναι προετοιμασμένοι για τον ερχομό ενός παιδιού με διαταραχή. Έτσι, όλη η οικογένεια ξεκινά ένα δύσκολο αγώνα (Γκονέλα Ε., 2008, Dale N., 2000).

3.3.1. Προτεραιότητες της οικογένειας

Οι δάσκαλοι και οι γονείς είναι σημαντικό να κάνουν συναντήσεις για να θέτουν εκπαιδευτικούς στόχους για τους μαθητές. Οι στόχοι που τίθενται από τους γονείς και τους δασκάλους είναι αρκετοί και είναι αδύνατον να δουλευτούν όλοι μαζί. Ένας σημαντικός στόχος, είναι ο μαθητής να καταφέρει να διασπάται λιγότερο και για μικρότερο χρονικό διάστημα. Έπειτα, οι γονείς θέτουν ως στόχο να βελτιώσει τη βλεμματική επαφή, να κάθεται ήρεμα στη θέση του, να τηρεί την προτεραιότητα και να περιμένει στην ουρά. Ένας άλλος σημαντικός στόχος είναι ο μαθητής να γίνει περισσότερο λεκτικός, ώστε να μπορεί να επικοινωνεί καλύτερα με τους γύρω του. Επιπλέον, ο μαθητής είναι απαραίτητο να αποκτήσει περισσότερο λειτουργική επικοινωνία κάνοντας ακόμα και νοηματικές κινήσεις. Τέλος, αρκετά σημαντικό, αλλά δευτερεύον σε σχέση με τα παραπάνω, είναι ο μαθητής να έχει καλή επίδοση στα μαθήματα του (Quill K.A., 2005).

Οι γονείς επιθυμούν το παιδί τους να βελτιωθεί σε όλους αυτούς τους τομείς ταυτόχρονα, πράγμα το οποίο είναι αδύνατον. Δε γίνεται να θέτουμε ως στόχο ταυτόχρονα τους σχολικούς στόχους, τις γλωσσικές δεξιότητες και την κοινωνική ανάπτυξη. Οι δάσκαλοι είναι αυτοί που θα βοηθήσουν τους γονείς να βάλουν προτεραιότητες και να αποφασίσουν σε ποιον τομέα θα δώσουν περισσότερη έμφαση (Quill K.A., 2005).

Συνιστάται στους γονείς να μιλούν για τη συμπεριφορά και τη ζωή του παιδιού τους στο σπίτι, στη γειτονιά και γενικά στο κοινωνικό τους περιβάλλον, χωρίς να σκέφτονται τα κακόβουλα σχόλια και τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιγύρου. Η οικογένεια επηρεάζεται από πολλούς διαφορετικούς παράγοντες και γι' αυτό ο δάσκαλος πρέπει να γνωρίζει το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού. Η κάθε οικογένεια έχει

διαφορετικές προσδοκίες και διαφορετικούς στόχους για το παιδί της. Για να κοινωνικοποιηθεί ένα παιδί είναι σημαντικό να αναζητήσουμε τρόπους που θα κάνουν το παιδί ανεξάρτητο στο σχολείο, αλλά και πρότυπα συμπεριφοράς της κοινωνίας που θα καταστήσουν το παιδί να φαίνεται περισσότερο φυσιολογικό (Quill K.A., 2005).

Το πρωταρχικό μέλημα κάθε οικογένειας ενός παιδιού με αυτισμό πρέπει να είναι η επικοινωνία. Πολλοί γονείς νομίζουν πως το καλύτερο για το παιδί τους, είναι να μιλάει περισσότερο και αν δεν εμφανίζει ομιλία, θέλουν να μιλήσει και επιθυμούν να μιλήσει σωστά και καθαρά. Τα προβλήματα λόγου και ομιλίας δεν είναι τα μοναδικά χαρακτηριστικά που συνδέονται με τον αυτισμό, αλλά είναι αρκετά σημαντικά (Quill K.A., 2005).

Οι περισσότεροι γονείς δίνουν σημασία στη θεραπεία του προφορικού λόγου του παιδιού αγνοώντας άλλους τρόπους επικοινωνίας και αξιολογούν τη βελτίωση του λόγου του, με βάση τις ώρες που του παρέχονται εβδομαδιαίως. Δεν είναι σε θέση να κατανοήσουν ότι τα προβλήματα του παιδιού είναι πιο σημαντικά από αυτά που νομίζουν. Γι' αυτό το λόγο, ο λογοθεραπευτής είναι υπεύθυνος να ενημερώσει τους γονείς για τα προβλήματα ανικανότητας του παιδιού και να τους εξηγήσει ότι δεν είναι προτεραιότητα το παιδί να παράγει κάποιους ήχους. Είναι σημαντικό να χρησιμοποιούνται οι ίδιες στρατηγικές γλώσσας και στο σπίτι και στο σχολείο, ώστε ο εκπαιδευτικός στόχος να επιτευχθεί γρηγορότερα (Quill K.A., 2005).

Πρέπει να υπάρχει συνεννόηση μεταξύ των γονέων και των εκπαιδευτικών, ώστε το παιδί να μην δέχεται θετικά σχόλια στο σχολείο και αρνητικά σχόλια στο σπίτι. Είναι πρόβλημα να υπάρχει μία ισορροπία μεταξύ των γονέων και των εκπαιδευτικών, προκειμένου να λειτουργούν με τον ίδιο τρόπο προς το παιδί. Εν κατακλείδι, είναι υποχρεωτικό να τηρούνται οι ίδιοι κανόνες και στα δύο περιβάλλοντα (Quill K.A., 2005).

3.3.2. Ο ρόλος των γονέων

Ένα άτομο με αυτισμό δεν μπορεί να αντιπροσωπεύσει μόνο του τον εαυτό του. Υπεύθυνοι για τη φροντίδα, την προστασία και τη διασφάλιση της ζωής του, νομικά και ηθικά, είναι οι γονείς του. Από το ενδιαφέρον και τον αγώνα που κάνουν οι γονείς εξαρτάται η ζωή των παιδιών (Γκονέλα Ε., 2008).

Σε όλα τα στάδια της παλινδρόμησης του παιδιού τους, οι γονείς παρουσιάζουν αμφιβολίες για το τι συμβαίνει και δεν μπορούν να κατανοήσουν την κατάσταση αυτή. Αν είναι το πρώτο τους παιδί και δεν έχουν επαφή με μικρά παιδιά μπορούν να θεωρηθούν αρχικά, ως κατάλληλα πρότυπα για τα παιδιά τους. Μερικοί ζητούν πληροφορίες από κάθε διαθέσιμη πηγή, κέντρο υγείας, βιβλιοθήκη, βιβλιοπωλεία, τους φίλους και το διαδίκτυο, αλλά μέχρι να έρθει η διάγνωση είναι πολύ πιθανό να υπάρχει αβεβαιότητα για το τι είναι σωστό και τι όχι. Δεν έχουν όλοι οι γονείς την ανάγκη να αναζητήσουν πληροφορίες, αλλά περιμένουν μέχρι ένας επαγγελματίας να τους πληροφορήσει σχετικά με τη διαταραχή. Αυτοί οι γονείς, ακόμα και όταν έχουν ενημερωθεί ότι το παιδί τους έχει αυτισμό, μπορεί να μην επιθυμούν να ερευνήσουν περαιτέρω πληροφορίες για αυτή τη διαταραχή. Αυτό δε σημαίνει ότι ενδιαφέρονται λιγότερο. Είναι στην ευχάριστη θέση να περιμένουν μέχρι οι επαγγελματίες να τους παραπέμψουν σε κάποιον άλλο ειδικό ή να τους προτείνουν ιδέες για μία έγκαιρη παρέμβαση. Η πλειοψηφία των γονέων που ενδιαφέρονται πραγματικά, όμως, έχουν ισχυρά κίνητρα να μάθουν πληροφορίες και να πάρουν απαντήσεις σχετικά με τον αυτισμό του παιδιού τους (Wall K., 2010).

Ένας από τους κύριους ρόλους που αναλαμβάνουν οι γονείς, είναι ο ρόλος του υποστηρικτή. Μόλις ανακαλύψουν ότι έχουν ένα παιδί με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού μπορούν να αφιερώσουν όλο τους το χρόνο σε αυτό συνδυάζοντας το με άλλες δεσμεύσεις και υποχρεώσεις. Οι γονείς είναι σημαντικό να ακολουθούν κάποιες κατευθυντήριες γραμμές, ώστε να υπάρχει μία εξισορρόπηση, όπως:

- ❖ *Οι γονείς πρέπει να εκπαιδεύσουν τον εαυτό τους σχετικά με τον αυτισμό και τους ειδικούς εκπαιδευτικούς νόμους.* Αυτό είναι το πρώτο και το πιο σημαντικό μέρος για να ξεκινήσουν. Ανάλογα με τις προτιμήσεις του γονέα, η αναζήτηση μπορεί να αρχίσει από την τοπική βιβλιοθήκη, το βιβλιοπωλείο ή το διαδίκτυο. Ξεκινούν την αναζήτηση με τα βιβλία, που καλύπτουν τα βασικά ζητήματα για την κατανόηση του φάσματος του αυτισμού, καθώς και πληροφορίες σχετικά με τα οικονομικά.
- ❖ *Οι γονείς πρέπει να ζητήσουν βοήθεια από έναν επαγγελματία σύμβουλο-κάποιον με τον οποίο να αισθάνονται άνετα.* Αυτοί μπορούν να τους παρέχουν πληροφορίες που θα τους καθοδηγήσουν πιο εύκολα. Πρέπει πρώτα να δουν αν καταλαβαίνουν την έννοια του αυτισμού και τις ποικίλες ανάγκες αυτής της ομάδας παιδιών. Αυτό το άτομο θα μπορούσε να συμμετέχει στην έγκαιρη παρέμβαση, στο σχολικό πρόγραμμα ή να συνδέεται με ένα κέντρο αξιολόγησης. Είναι σημαντικό να κάνουν

ερωτήσεις και να μην φοβούνται να διακόψουν μία συνεδρίαση για να ζητήσουν διευκρινίσεις. Οι γονείς έχουν την ανάγκη και το δικαίωμα να κατανοήσουν όλες τις πτυχές των αναγκών του παιδιού τους, εάν θέλουν να είναι αποτελεσματικοί υποστηρικτές.

- ❖ *Είναι πολύ σημαντικό, επίσης, να βρουν μία ομάδα γονέων υποστήριξης για συναισθηματική υποστήριξη και ανταλλαγή πληροφοριών σχετικά με τον αυτισμό και τις υπηρεσίες του. Πρέπει να είναι προσεκτικοί, γιατί τα παιδιά δε χρειάζονται την ίδια ακριβώς στρατηγική ή τα ίδια προγράμματα παρέμβασης.*
- ❖ *Οι γονείς θα πρέπει να φροντίσουν τον εαυτό τους και την οικογένειά τους. Οι μεγαλύτερες ανάγκες ενός παιδιού είναι μία συναισθηματικά και σωματικά υγιή οικογένεια. Άλλα μέλη της οικογένειας θα μπορούσαν να φαίνονται, φοβισμένα, ακόμα και λίγο χαμένα, διότι η γονική ενέργεια πρέπει να επικεντρώνεται πάρα πολύ στο παιδί με αυτισμό. Ένα μέρος αυτής της γονικής ενέργειας ξοδεύεται στη διαδικασία του θρήνου.*
- ❖ *Οι γονείς χρειάζεται να οργανώσουν τη ζωή του παιδιού τους. Αυτοί που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού είναι πιο χαλαροί, πιο συγκροτημένοι, πιο ευτυχισμένοι αφού η ζωή τους έχει σκοπό - αφού γνωρίζουν τι πρόκειται να συμβεί στη συνέχεια, αφού κάθε μέρα έχουν μια αρκετά αξιόπιστη δομή. Οι γονείς μπορούν να εργαστούν με το δάσκαλο του παιδιού τους για να αναπτύξουν τρόπους με τους οποίους θα παρέχουν τη δομή που αυτά τα παιδιά χρειάζονται, τόσο στο σπίτι όσο και στο σχολείο.*
- ❖ *Είναι αναγκαίο να θέσουν προτεραιότητες και να ψάξουν για βοήθεια. Η πιο πρόωμη παιδική ηλικία και τα δημόσια εκπαιδευτικά προγράμματα απαιτούν μία ομαδική προσέγγιση για τη λήψη αποφάσεων και την επίλυση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει κάθε παιδί. Μία από τις σημαντικότερες προτεραιότητες τους είναι να αναπτύξουν μία σχέση εμπιστοσύνης με αυτή την ομάδα. Όταν οι γονείς εμπιστεύονται την ομάδα, μπορούν σε σύντομο χρονικό διάστημα να εστιάσουν σε άλλες σοβαρές οικογενειακές προτεραιότητες. Πρέπει να θυμούνται ότι κάθε οικογένεια πρέπει να θέσει προτεραιότητες και να δώσει διαφορετική ποσότητα ενέργειας στα πιο κρίσιμα ζητήματα σε κάθε δεδομένη στιγμή.*
- ❖ *Ο γονέας πρέπει να σταθμίσει πολλούς ρόλους: γονέας, βοηθός, διερμηνέας, και υπεύθυνος πληροφοριών. Οι γονείς πρέπει να φυλάσσουν αρχεία των*

αξιολογήσεων, ανέκδοτες πληροφορίες σχετικά με τα αναπτυξιακά ορόσημα, τα προβλήματα και τα σχέδια θεραπείας. Οι πληροφορίες αυτές πρέπει να είναι σαφείς, με ημερομηνία, και πάνω απ' όλα, να διατηρούνται με κάποια σειρά. Αυτές οι πληροφορίες θα χρησιμοποιηθούν πολλές φορές με τα χρόνια. Ίσως, η πιο σημαντική στιγμή για να έχουν αυτά τα αρχεία είναι σε μεταβατικές περιόδους, κατά τη μετακίνηση σε ένα νέο σχολείο ή σχολικό σύστημα, αλλά κυρίως κατά τη μετακίνηση από εκπαιδευτικές σε ενήλικες υπηρεσίες.

- ❖ *Κάθε οικογένεια κάνει το καλύτερο για το παιδί της. Το άγχος κατά πάσα πιθανότητα θα είναι σταθερό, και μερικές φορές, οι γονείς θα κάνουν λάθη. Θα πρέπει να θυμούνται, όμως, ότι είναι κάτι ανθρώπινο και οι άνθρωποι δεν είναι τέλειοι. Τα λάθη, είναι απίθανο να κάνουν μόνιμη ζημιά σε ένα παιδί. Οι γονείς πρέπει να πάρουν μία βαθιά ανάσα και να προχωρήσουν, μαθαίνοντας από τα λάθη τους, αλλά διατηρώντας την αισιοδοξία τους. Κάποια στιγμή στο μέλλον, οι περισσότεροι γονείς βρίσκουν χιούμορ σε ορισμένες από αυτές τις καταστάσεις (Janzen J.E., 2003).*

Ο ρόλος του υποστηρικτή είναι πολύ δύσκολος, αλλά γίνεται πιο εύκολος αποκτώντας εμπειρία. Ο σημαντικότερος ρόλος ενός γονέα είναι να έχει το παιδί του μοναδικές ιδιότητες και χαρίσματα. Αν και μπορεί να πάρει χρόνο για να το συνειδητοποιήσουν, οι γονείς ασχολούνται ίσως με το πιο δημιουργικό ταξίδι της ζωής τους (Janzen J.E., 2003).

Ως γονείς, και ως εκ τούτου, οι πιο σημαντικοί στη ζωή του παιδιού, αποτελούν ένα γονικό αντίκτυπο, που μπορεί να έχει σημαντικές επιπτώσεις στο παιδί και συνέπειες στο περιβάλλον. Η γνώση των συστημάτων του πολιτισμού και η αξία μίας οικογένειας είναι αναγκαία για να διασφαλιστεί η καταλληλότητα των καθηκόντων που προσφέρονται για το παιδί και των συζητήσεων που μπορεί να συμβούν με όλα τα παιδιά που παρακολουθούν το πρόγραμμα. Ως παραδείγματα, οι διαφορές μπορεί να παρατηρηθούν στις γιορτές που γιορτάζονται από την οικογένεια, τις γλώσσες που ομιλούνται στο σπίτι, τις στάσεις και τις αντιδράσεις στη συμπεριφορά, το ντύσιμο, τα τρόφιμα και τα γεύματα (Wall K., 2010).

Για το παιδί η οικογένεια είναι το πρώτο κοινωνικό περιβάλλον όταν αρχίζει η ζωή του. Για να αποκατασταθεί η εμπιστοσύνη στην οικογένεια και να βελτιωθούν οι σχέσεις

του ζευγαριού, οι γονείς πρέπει να συμμετέχουν ενεργά στο πρόγραμμα εκπαίδευσης του παιδιού. Άλλωστε, οι γονείς είναι οι κύριοι υπεύθυνοι για τα παιδιά τους (Χίτογλου-Αντωνιάδου Μ., κ.ά., 2000).

3.3.3. Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό

Οι σχέσεις των αδερφών για όλα τα παιδιά πρέπει κανονικά να αρχίζουν να αναπτύσσονται πριν ή από τη γέννησή του παιδιού και μετά. Στην ηλικία των 3 ή 4, τα μικρότερα αδέρφια είναι στο στάδιο της ανάπτυξης, η οποία υποστηρίζει το παιχνίδι με τα αδέρφια τους. Τα αδέρφια τσακώνονται, καβγαδίζουν και διαφωνούν, αλλά αναπτύσσουν μια ισχυρή σχέση. Αν ένας αδελφός έχει αυτισμό τότε αυτός δεν έχει ανάγκη να δημιουργήσει μια τέτοια σχέση μαζί του ή με τον οποιονδήποτε, και τα αδέρφια πρέπει να βρουν τον τρόπο να αντιμετωπίσουν και να αποδεχθούν αυτή τη δυσκολία (Wall K., 2010).

Σε μία οικογένεια, όταν το πρώτο παιδί είναι φυσιολογικό και το δεύτερο με αυτισμό, ο ερχομός του δεύτερου ενέχει συνήθως προβλήματα για το πρώτο. Με τον καιρό, νιώθει πως ευθύνεται το ίδιο για την κατάσταση του αδερφού του και βγάζει επιθετικότητα εναντίον του. Τα πράγματα γίνονται σοβαρότερα, όταν οι γονείς δε μιλάνε στο παιδί για την πραγματικότητα της κατάστασης και κρύβονται πίσω από τον πόνο τους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, τα αδέρφια να αισθάνονται αγανακτισμένα και παραμελημένα από την πλήρη προσοχή του γονέα στο παιδί με αυτισμό, πράγμα που μπορεί να έχει σημαντικές επιπτώσεις. Είναι πολύ σημαντικό, μία οικογένεια να μοιράζεται τα προβλήματα της και γι' αυτό το λόγο οι γονείς πρέπει να ενημερώνουν το παιδί για το πρόβλημα που υπάρχει στην οικογένεια και να μην κρύβουν την αλήθεια. Πρέπει να συζητάνε ήρεμα και ψύχραιμα με τα παιδιά τους, με σκοπό να αποδεχτούν τον/την αδερφό/αδερφή τους και να τον/την αντιμετωπίζουν φυσιολογικά. Πρέπει να τους υπενθυμίζεται ότι έχουν και τη δική τους ζωή, αλλά να μην είναι καταπιεστικοί με τα αδέρφια τους και να δέχονται τις ιδιοτροπίες τους. Και το πιο σημαντικό είναι να γίνονται παραδείγματα μίμησης για τα αδέρφια τους με αυτισμό (Γκονέλα Ε., 2008, Wall K., 2010).

Συγκαλύπτοντας την αλήθεια, το παιδί μπορεί να γίνει καλύτερο απέναντι στο δεύτερο. Μπορεί, όμως, να δράσει αρνητικά απέναντι στους γονείς του. Τις περισσότερες φορές τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό είναι έξυπνα και καλοί μαθητές στο σχολείο. Όταν, όμως, το παιδί δέχεται αρνητικά συναισθήματα από τους γονείς, υπάρχει

πιθανότητα αυτό να κάνει κακό στην ψυχική του υγεία και πολλές φορές μπορεί να οδηγηθεί σε κατάθλιψη. Αυτός είναι ένας λόγος, που το παιδί δεν πρέπει να παραμεληθεί από τους γονείς του. Παρόλο που κάποιες φορές, μπορούν να κατανοήσουν την ανάγκη του γονέα να ασχοληθεί με το παιδί με αυτισμό, συνήθως το πρώτο παιδί ζει με το παράπονο και τη ζήλια και ίσως στο μέλλον παρουσιάσει σωματικά ή μαθησιακά προβλήματα. Κι όλα αυτά, είναι πιθανό να γίνονται για την προσοχή των γονέων προς αυτό και όχι προς το παιδί με αυτισμό (Γκονέλα Ε., 2008).

Όταν, όμως, το πρώτο παιδί γεννιέται με αυτισμό και το δεύτερο φυσιολογικό, το δεύτερο παιδί μιμείται το πρώτο, πράγμα το οποίο είναι πολύ επικίνδυνο. Τα δευτερότοκα παιδιά δεν αποκτούν δυαδική σχέση με τη μητέρα, όπως τα πρωτότοκα, κι έτσι το δεύτερο παιδί έχει ως πρότυπο το αδερφάκι του. Συνεπώς, ο ρόλος του δεύτερου αδερφού στην οικογένεια θα είναι πολύ σημαντικός αλλά δεν πρέπει να αποκτήσει το ρόλο του συν-θεραπευτή. Πρέπει να σταθεί δίπλα στο αδερφάκι του ως αδερφός, και μέσω καλών σχέσεων και στήριξης του, να τον βοηθήσει δίνοντας του χαρά και ευχαρίστηση (Γκονέλα Ε., 2008).

Εάν οι γονείς λειτουργούν με συγκεκριμένες στρατηγικές, η θετική ενίσχυση για το παιδί με αυτισμό ανταμείβει συνεχώς το παιδί λεκτικά ή μη λεκτικά. Αυτό θα μπορούσε να οδηγήσει τα αδέλφια να αισθάνονται ότι δεν μπορούν να λάβουν τέτοιες συχνές και τακτικές θετικές απαντήσεις και έτσι θα μπορούσαν να θεωρούν, ότι τα επιτεύγματά τους είναι λιγότερο σημαντικά. Παρά την αγάπη τους για όλα τα παιδιά τους, οι γονείς μπορεί να αγνοούν αυτά τα συναισθήματα στα υπόλοιπα παιδιά τους και ως εκ τούτου δεν μπορούν να είναι σε θέση να ανταποκριθούν κατάλληλα στην αποκατάσταση της ανισοροπίας αυτής (Wall K., 2010).

Ένας σημαντικός τομέας δυσκολίας είναι ότι τα αδέλφια με αυτισμό παρεμβαίνουν στις δραστηριότητες των αδελφών τους, με αποτέλεσμα οι σχέσεις τους να φθείρονται. Μπορεί να εισέλθουν στην κρεβατοκάμαρα του παιδιού και να κατεδαφίσουν το κάστρο από τούβλα που βρίσκεται στη μέση της κατασκευής, απολαμβάνοντας τον ήχο που κάνουν τα τούβλα όταν συντρίβονται στο πάτωμα. Αδυνατούν να κατανοήσουν τα συναισθήματα του αδελφού τους και το θυμό τους γι' αυτό, μπορεί να γελούν όταν ο αδελφός τους αρχίζει να φωνάζει σ' αυτά, πράγμα που θα μπορούσε να επιδεινώσει περαιτέρω την κατάσταση. Ως αποτέλεσμα ενός τέτοιου ξεσπάσματος, το παιδί μπορεί στη

συνέχεια να νουθετήσει αυτή τη συμπεριφορά και να φωνάζει στα αδέρφια του με αυτισμό. Τα μηνύματα που αυτό θα δώσει στο παιδί είναι λανθασμένα και μπορεί να έχουν συνέπειες για τον τρόπο αντιμετώπισης παρόμοιων καταστάσεων στο μέλλον (Wall K., 2010).

Υπάρχει ανάγκη, ως εκ τούτου, για τα αδέρφια να έχουν το δικό τους χώρο, όπου μπορούν να είναι μόνα τους, με την οικογένεια τους, τους φίλους τους ή να συμμετέχουν στις δικές τους δραστηριότητες. Τα ξεχωριστά υπνοδωμάτια είναι ιδανικά για το σκοπό αυτό, για την εξασφάλιση της ιδιωτικής ζωής και την απρόσκοπτη ολοκλήρωση των δραστηριοτήτων. Η μόνη πιθανή δυσκολία με αυτήν την κατάσταση είναι ότι τα αδέρφια μπορεί να χρησιμοποιήσουν αυτή την «απόδραση» πάρα πολύ και να γίνουν οι ίδιοι απομονωμένοι (Wall K., 2010).

Επιπλέον, τα αδέρφια είναι πιθανό να ντρέπονται για τη συμπεριφορά του αδελφού τους με αυτισμό και για την αντίδραση του κοινού, με αποτέλεσμα να μην καλούν τους φίλους τους για να παίξουν και να μη θέλουν να βγουν έξω από το σπίτι. Ωστόσο, σε πολλές περιπτώσεις, τα αδέρφια είναι σε θέση να υποστηρίξουν και να βοηθήσουν το παιδί με αυτισμό σημειώνοντας σταθερή πρόοδο, δίνοντάς του χρόνο, δείχνοντάς του πως να κάνει διάφορα πράγματα και υποστηρίζοντας ειδικές στρατηγικές παρέμβασης, που η οικογένεια μπορεί να χρησιμοποιεί. Αυτό με τη σειρά του θα μπορούσε να τους δώσει την αίσθηση της επιτυχίας και της ικανοποίησης, γνωρίζοντας ότι έχουν βοηθήσει τον αδελφό/αδελφή τους και τους γονείς τους (Wall K., 2010).

Ίσως, το πιο σημαντικό ζήτημα για τα αδέρφια είναι η ανάγκη για ενημέρωση σε κάθε στάδιο της ζωής τους, για να είναι δυνατή η κατανόηση τους για το τι συμβαίνει, τι είναι πιθανό να συμβεί και γιατί. Είναι σαφές, ότι πρέπει να είναι σε κατάλληλη ηλικία για να είναι δυνατή η κατανόηση. Τα αδέρφια χρειάζονται χρόνο για να αισθανθούν ότι εκτιμήθηκαν και αγαπήθηκαν εξίσου το ίδιο, χρόνο για να μιλήσουν, να γίνονται σεβαστά και να επικοινωνούν. Ευκαιρίες για να συναντηθούν με άλλα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό μπορεί να είναι ιδιαίτερα χρήσιμες, δεδομένου ότι θα έχουν πολλά κοινά ζητήματα και ανησυχίες. Είναι, επίσης, πολύ χρήσιμο και υποστηρικτικό να ανακαλύψουν ότι υπάρχουν και άλλοι στην ίδια θέση με αυτούς (Wall K., 2010).

Παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, ενώ μεγαλώνουν, ενήλικοι αναφέρουν ότι η συνολική εμπειρία τους, τους έδωσε αυξημένη ευαισθησία και το αίσθημα της ευθύνης,

σε συνδυασμό με την επίγνωση των δυσκολιών, που αντιμετωπίζουν τα αδέρφια τους και την αίσθηση τεράστιας υπερηφάνειας για τα επιτεύγματά τους. Η αυξημένη ευαισθητοποίηση τους σε θέματα διαταραχών και προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε καλά πληροφορημένους ενήλικες, οι οποίοι δέχονται τη διαφορετικότητα και είναι πρόθυμοι να την τιμήσουν (Wall K., 2010).

Ευρήματα ερευνών, αναφέρουν ότι τα αδέρφια βοηθούν αρκετά στη βελτίωση της κατάστασης του παιδιού με αυτισμό, αλλά είναι πολύ κουραστικό και ψυχοφθόρο για αυτά. Δεν είναι αρκετά ώριμα να αναλάβουν τόσες ευθύνες. Σε πολλές περιπτώσεις, τα αδέρφια απομακρύνονται από την οικογένεια, αγνοούν το πρόβλημα και υιοθετούν έναν τρόπο ζωής μόνο γι' αυτά. Έρευνες, επίσης, έχουν δείξει ότι όταν το πρωτότοκο παιδί είναι κορίτσι και αναλαμβάνει το ρόλο των γονέων όταν αυτοί φύγουν από τη ζωή, είναι εύκολο να αποκτήσει ψυχολογικά προβλήματα. Γι' αυτό το λόγο, έχει διευκρινιστεί ότι όσο περισσότερα αδέρφια υπάρχουν μέσα στην οικογένεια τόσο καλύτερη είναι η πορεία τους, γιατί αλληλοβοηθούνται και αλληλοϋποστηρίζονται. Πολλές φορές, όμως, τα συναισθήματα τους είναι αμφίβολα. Από τη μία νοιώθουν αρνητικά συναισθήματα απέναντι στην οικογένεια και από την άλλη δημιουργούνται θετικά συναισθήματα (Γκονέλα Ε., 2008).

Εν ολίγοις, τα αδέρφια αναπτύσσουν τα δικά τους συναισθήματα για τον αυτισμό, τη δική τους γνώση και την ευαισθητοποίηση για τα αυτιστικά θέματα και τις δικές τους ανάγκες (Wall K., 2010).

3.3.4. Παππούδες και γιαγιάδες

Οι παππούδες και οι γιαγιάδες ιστορικά τείνουν να συμμετέχουν αρκετά ενεργά στην ανατροφή των εγγονιών τους. Παρά το γεγονός ότι οι οικογενειακές δομές έχουν αλλάξει με την πάροδο των χρόνων και οι περισσότερες οικογένειες ζουν μακριά από τους παππούδες, οι συναισθηματικοί δεσμοί και η επιθυμία για στήριξη εξακολουθούν να υπάρχουν. Ακόμη και αν είναι μόνο μέσω τηλεφώνου ή ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, οι παππούδες μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο υποστήριξης (Wall K., 2010).

Οι επαγγελματίες μπορούν να συνεργάζονται με τους παππούδες που αναλαμβάνουν την ευθύνη για την καθημερινή φροντίδα των εγγονιών τους και ως εκ τούτου, μπορούν να κάνουν πιο τακτικά ραντεβού από τους γονείς. Πρέπει, όμως, να

υπάρχει σεβασμός των οικογενειακών σχέσεων, καθώς δεν μπορούν να είναι πάντα υγιείς και υποστηρικτικές (Wall K., 2010).

Όταν ο αυτισμός παρατηρήθηκε για πρώτη φορά, η διάγνωση ήταν ότι οι γονείς λάθος επιθυμούν να προστατεύσουν τους δικούς τους γονείς από τις ειδήσεις. Στις περισσότερες περιπτώσεις οι παππούδες θέλουν να γνωρίζουν και να είναι σε θέση να προσφέρουν στήριξη με οποιονδήποτε τρόπο μπορούν. Αυτή η δύσκολη εποχή των παππούδων δημιουργεί αισθήματα ενοχής που οι ίδιοι είχαν υγιή παιδιά, χωρίς δυσκολίες, και θέλουν να αφαιρέσουν τα προβλήματα από τα παιδιά τους. Μπορούν επίσης να αντιμετωπίσουν τη λύπη, το θυμό, τη θλίψη και την ανησυχία τους για τη διάγνωση του αυτισμού και το μόνο που χρειάζεται είναι χρόνος και υποστήριξη για να συμβιβαστούν με την κατάσταση. Οι δικές τους ξεπερασμένες απόψεις για τις διαταραχές και η έλλειψη γνώσης και κατανόησης του αυτισμού μπορεί να επιδεινώσουν περαιτέρω την κατάσταση ορισμένες φορές (Wall K., 2010).

Αν οι παππούδες αισθάνονται ότι δε μπορούν να στηρίξουν το παιδί πρακτικά, τότε μπορούν να προσφέρουν μεγάλη υποστήριξη μέσω εναλλακτικών μεθόδων, όπως είναι η εύρεση πληροφοριών. Βοηθούν τους γονείς οικονομικά να κάνουν κι άλλα παιδιά, ώστε να μπορούν να στηρίξουν το παιδί με αυτισμό στο σχολικό περιβάλλον και στις πιο πρακτικές εργασίες όπως τα ψώνια, το πλύσιμο και το σιδέρωμα. Ορισμένοι παππούδες και γιαγιάδες μπορεί να αισθάνονται την ανάγκη να στηρίξουν το παιδί μέσα από τη δική τους έλλειψη γνώσης, συνειδητοποίησης και το «φόβο» αυτής της παράξενης διαταραχής. Μπορούν να βρουν τις συμπεριφορές του παιδιού ιδιαίτερα παράξενες ή ασυνήθιστες, αλλά δεν ξέρουν πώς να αλληλεπιδράσουν, να αντιδράσουν ή να αντιμετωπίσουν την κατάσταση. Με ενημέρωση και υποστήριξη μπορούν να μάθουν συγκεκριμένα πράγματα και να προσφέρουν μεγαλύτερη υποστήριξη. Αν αισθάνονται ότι είναι σε θέση να αναλάβουν τις ευθύνες τους ως φροντιστές ανακούφισης σε τακτική βάση, τότε τα μέλη της οικογένειας θα απαλλαγούν από σημαντικές πιέσεις. Ίσως, οι παππούδες χρειαστούν χρόνο για να έρθουν σε αυτό το επίπεδο αποδοχής, αλλά τα οφέλη είναι άφθονα (Wall K., 2010).

Η επιτυχία ή όχι θα εξαρτηθεί σε μεγάλο βαθμό από τις σχέσεις μεταξύ γονέων και παππούδων πριν από τη διάγνωση του αυτισμού. Αν οι παππούδες συμμετέχουν ενεργά και θετικά με τα παιδιά τους πριν και μετά τη γέννηση του πρώτου εγγονιού, τότε είναι πιθανό να αντιμετωπίσουν καλύτερα την κατάσταση και να είναι πιο υποστηρικτικοί, όταν

προκύψουν δυσκολίες. Σε μια τέτοια κατάσταση, γίνονται τακτικά συζητήσεις, οι απόψεις και τα συναισθήματα πρέπει να τηρούνται και τα κανάλια επικοινωνίας να είναι ανοικτά. Η φροντίδα και το ενδιαφέρον των παππούδων και για τα παιδιά και τα εγγόνια τους είναι συνήθως υψίστης σημασίας και οι παππούδες μπορούν να είναι εξαιρετικά ενεργοί όπως και όποτε χρειαστεί, κάτι που μπορεί να έχει τεράστια οφέλη για όλα τα μέλη της οικογένειας (Wall K., 2010).

Αν και βλέπουμε τους παππούδες συχνά ή σπάνια δε μπορούμε να παραβλέψουμε το ρόλο που παίζουν μέσα σε κάθε οικογενειακό δίκτυο, είτε είναι θετικός είτε αρνητικός. Οι επαγγελματίες πρέπει, συνεπώς, να είναι γνώστες σε θέματα που αφορούν τους παππούδες, προκειμένου να κατανοήσουν καλύτερα τις δυνατότητες της οικογένειας και ως εκ τούτου το παιδί (Wall K., 2010).

3.3.5. Αποτελέσματα του αυτισμού στην οικογένεια

Ως εκ τούτου, ένα παιδί με αυτισμό δεν αντιδρά στα συναισθήματα των γονέων του και δείχνει απόμακρο και αδιάφορο. Οι γονείς που έχουν δώσει όλη τους την αγάπη νιώθουν ότι το παιδί τους δεν τους αγαπά και τους απαρνείται. Όταν αποτυγχάνουν στον εκπαιδευτικό τους ρόλο αισθάνονται εκνευρισμένοι και καταλήγουν σε απόγνωση. Έτσι, αναζητούν παρηγοριά σε φίλους και σε ειδικά καταρτισμένους επαγγελματίες. Ένα αυτιστικό παιδί είναι δύσκολο να γενικεύσει πολλά πράγματα στη ζωή του, γι' αυτό πολλές φορές οι γονείς και οι επαγγελματίες μπορεί να καταφύγουν σε αίσθημα καχυποψίας. Η επιθετική συμπεριφορά ή η τάση αυτοκαταστροφής είναι πολύ οδυνηρές για τους γονείς που στέκονται ανήμποροι μπροστά σε αυτήν την κατάσταση. Είναι πολύ δύσκολο και κουραστικό τελικά να ζεις με ένα άτομο με αυτισμό. Η υπερκινητικότητα, τα προβλήματα ύπνου και διατροφής ενέχουν πολλές δυσκολίες στην ανατροφή του παιδιού. Πολύ επικίνδυνοι είναι οι τραυματισμοί, ακόμη κι ο θάνατος, όταν το παιδί χτυπιέται, γρατζουνιέται, χτυπά το κεφάλι του στο τοίχο, σπρώχνει με γροθιές, με μπουνιές και με δάγκωμα. Γι' αυτό το λόγο ο γονέας πρέπει να έχει συνεχώς στραμμένο το βλέμμα του πάνω στο παιδί, για να μην υπάρξουν ανεπιθύμητοι τραυματισμοί (Χίτογλου-Αντωνιάδου Μ., κ.ά., 2000).

Έτσι, πολλοί γονείς καταλήγουν σε διάγνωση του αυτισμού μετά από μία μεγάλη μάχη προσπαθώντας να πάρουν κάποια διευκρίνιση των ιδιαίτερων δυσκολιών που αντιμετωπίζει το παιδί τους. Ως επί το πλείστον, υπάρχει μία αίσθηση ανακούφισης όταν

έρχεται η πραγματική διάγνωση. Αλλά είναι ακόμα πιθανό να υπάρχει κάποια αίσθηση ενοχής και θυμού των γονέων, κατά τα πρώτα στάδια της ζωής του παιδιού. Οι μητέρες, ίσως, αμφιβάλλουν για τις «ικανότητες μητρότητας» τους και δυσανασχετούν από την έλλειψη ανταπόκρισης του παιδιού τους. Οι περισσότεροι γονείς βιώνουν σωματική ή ψυχολογική ένταση σε κάποια χρονική στιγμή και πολλοί αναφέρουν μία αίσθηση ότι πρέπει «να ξεφύγουν». Σαφώς, αυτό το είδος των συναισθημάτων προσθέτει επιπλέον πίεση στις οικογενειακές σχέσεις. Οι αδελφοί και αδελφές επηρεάζονται από τη συμπεριφορά και τα προβλήματα των αδερφών τους με αυτισμό, αλλά και από την προκύπτουσα αύξηση της έντασης στην οικογένεια (Jordan R. & Powell S., 1995).

Κατά τη χρονική στιγμή της εφηβείας, οι γονείς συχνά αναφέρουν μία πραγματοποίηση ότι το παιδί τους θα παραμείνει διανοητικά και κοινωνικά «ένα παιδί στο σώμα ενός ενήλικα». Υπάρχουν αισθήματα ενοχής και θλίψης και μία αίσθηση ότι δε θα υπάρξει ποτέ η φυσιολογική απελευθέρωση από τις γονικές υποχρεώσεις. Έτσι, οικογένειες που μπορεί να έχουν ξεπεράσει τις θύελλες της παιδικής ηλικίας και συμβιβάζονται με τις δυσκολίες επιμονής του παιδιού τους, μπορεί να διαπιστώσουν ότι τα συναισθήματα ενοχής και θυμού μπορεί να επανεμφανιστούν καθώς προσπαθούν να αντιμετωπίσουν την ενηλικίωση του γιου ή της κόρης τους με αυτισμό. Σε αυτό το σημείο, αναφέρεται ότι τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό μπορεί να εμπλακούν με δικιά τους πρωτοβουλία και αυτό μπορεί να προκαλέσει προβλήματα στους γονείς, οι οποίοι αισθάνονται άβολα αναλαμβάνοντας τα αδέλφια την ευθύνη της γονικής μέριμνας (Jordan R. & Powell S., 1995).

Μία άλλη επίδραση που έχει ένα παιδί με αυτισμό, είναι να εμπλουτίσει τη ζωή των ατόμων και των οικογενειών. Παρ' όλες τις δυσκολίες, πολλοί γονείς επιθυμούν το παιδί αυτό, που είναι το παιδί τους, να φροντίζεται και να αγαπιέται όπως είναι, ανεξάρτητα από τον αυτισμό. Επίσης, πολλοί αδελφοί και αδελφές επηρεάζονται με θετικό τρόπο, λόγω του αυτισμού, και σε μερικές περιπτώσεις επιλέγουν ένα παρεμφερές επάγγελμα, ώστε να μπορούν να βοηθήσουν όσα παιδιά έχουν αυτές τις ιδιαιτερότητες (Jordan R. & Powell S., 1995).

3.3.6. Ερωτήματα των γονέων και ο υποστηρικτικός ρόλος του περιβάλλοντός τους

Είναι κοινώς αποδεκτό ότι:

- ❖ Ο αυτισμός είναι μία διαταραχή με πολύ βαριά έως πολύ ελαφριά περιστατικά, που τείνουν στο φυσιολογικό.
- ❖ Ο αυτισμός διαφέρει από παιδί σε παιδί ανάλογα με την ηλικία και το εξελικτικό επίπεδο του.
- ❖ Η διάγνωση του αυτισμού μπορεί να γίνει παίρνοντας ένα αναλυτικό εξελικτικό ιστορικό από τους γονείς.
- ❖ Ο αυτισμός, συνήθως, συνυπάρχει και με άλλες διαγνωστικές καταστάσεις, όπως η νοητική καθυστέρηση που είναι η πιο συχνή (Χίτογλου-Αντωνιάδου Μ., κ.ά., 2000).

Πλήθος ερωτήσεων των γονέων, βομβαρδίζουν τους ειδικούς για να λύσουν όλες τους τις απορίες. Μερικές από αυτές είναι:

- ❖ Τι είναι αυτισμός;
- ❖ Πως ξέρετε ότι το παιδί μου είναι αυτιστικό;
- ❖ Τι προκαλεί τον αυτισμό;
- ❖ Υπάρχει θεραπεία για τον αυτισμό;
- ❖ Ποια είναι η θεραπεία για τον αυτισμό;
- ❖ Πως ξέρω ότι ένα θεραπευτικό πρόγραμμα είναι κατάλληλο;
- ❖ Θα παλινδρομήσει το παιδί μου;
- ❖ Ποιος είναι ο δείκτης ευφυΐας του παιδιού μου;
- ❖ Πόσο αυτιστικό είναι το παιδί μου;
- ❖ Τι μπορώ να κάνω σαν γονέας;

(Χίτογλου-Αντωνιάδου Μ., κ.ά., 2000).

Αρκετά σημαντική είναι η συμμετοχή της εκτεταμένης οικογένειας, παππούδες και γιαγιάδες, θείες και θείοι, φίλοι και γείτονες. Πρέπει να τους δίνονται πληροφορίες σχετικά με τον αυτισμό και να τους ενθαρρύνουν πώς μπορούν να βοηθήσουν, γιατί οι γονείς χρειάζονται υποστήριξη. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα για τις μονογονεϊκές οικογένειες. Η στήριξη της οικογένειας και των φίλων μπορεί να καταστεί σπουδαία για τους γονείς

αποκτώντας ανακούφιση και βρίσκοντας ελεύθερο χρόνο για τον εαυτό τους, με τους φίλους τους και με τα άλλα παιδιά τους (Janzen J.E., 2003).

Παρά το γεγονός ότι οι άλλες ομάδες και οι κοινωνικοί παράγοντες επηρεάζουν την κοινωνικοποίηση, η οικογένεια συνήθως, θεωρείται η μεγαλύτερη επιρροή στην κοινωνικοποίηση του παιδιού. Είναι το πλαίσιο μέσα στο οποίο δημιουργούνται οι πιο άμεσες και προσωπικές σχέσεις. Η αντίληψη για την οικογένεια επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τις προσωπικές εμπειρίες και τον πολιτισμό (Wall K., 2010).

Μία οικογένεια με παιδί με αυτισμό μπορεί να δεθεί περισσότερο ή να διαλυθεί. Υπάρχει τρόπος μία οικογένεια να συνεχίσει τη ζωή της όμορφα χωρίς στέρηση και με στιγμές ευτυχίας για όλα τα μέλη της οικογένειας (Γκονέλα Ε., 2008).

3.4. Συνεργασία της οικογένειας με τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας

«Το πόσο καλά ή πόσο άσχημα θα πάει μία επίσκεψη στον οποιοδήποτε επαγγελματία εξαρτάται από το ενδιαφερόμενο παιδί ή ενήλικα, καθώς επίσης και από τη γνώση, την εμπειρία και τη στάση του συμμετέχοντα επαγγελματία. Οι γονείς ή οι υπόλοιποι φροντιστές, θα πρέπει να προτείνουν και να εξηγήσουν τρόπους προσέγγισης του ατόμου με αυτιστικές διαταραχές, όσο πιο καλά μπορούν» (Wing L., 2000).

Επειδή ο αυτισμός είναι ένα τόσο πολύπλοκο πρόβλημα, η ιδανική κατάσταση για τους γονείς και τους επαγγελματίες είναι να οικοδομήσουν μία σχέση ανταλλαγής και να επιλύσουν το πρόβλημα. Αυτό το είδος της σχέσης είναι υποστηρικτικό και παραγωγικό για όλους. Κάθε μέλος του γονικού/επαγγελματικού συνεταιρισμού παίζει ένα μοναδικό ρόλο. Τόσο οι γονείς όσο και οι επαγγελματίες έχουν ανησυχίες και απογοητεύσεις ως προς το παιδί (Janzen J., 2003).

Η αποτελεσματική συνεργασία επέρχεται από την αμοιβαία κατανόηση και τον αλληλοσεβασμό. Υπάρχει περίπτωση να υπάρχουν αντίθετες απόψεις, λόγω του διαφορετικού ρόλου γονέα-επαγγελματία. Ωστόσο, η συχνή και ειλικρινής επικοινωνία μπορεί να οδηγήσει σε συνδυασμένες προσπάθειες και αποφάσεις, οι οποίες θα είναι προς όφελος του παιδιού (Hornby G., 1995, Dale N., 2000).

Η επικοινωνία, η οποία αναπτύσσεται, διαμορφώνει τη συνεργασία και των δύο πλευρών. Είναι απαραίτητο να αποφεύγεται ο ανταγωνισμός, η δυσπιστία και οι τσακωμοί μεταξύ τους και να υπάρχει επικοινωνία και ειλικρίνεια. Και το πιο σημαντικό, για την καλύτερη εξέλιξη της θεραπείας του παιδιού τους, είναι να δίνουν σωστές πληροφορίες, να ακούν προσεκτικά τον εκπαιδευτικό και να γνωρίζουν καλά το θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού, ώστε να υπάρχει βοήθεια κι από τους ίδιους στο σπίτι (Γκονέλα Ε., 2008).

Ο διάλογος μεταξύ γονέων και επαγγελματιών είναι πολύ σημαντικός και πρέπει να είναι συνεχής και ειλικρινής και η θέση του καθενός πρέπει να είναι ξεκάθαρη. Ο κοινός στόχος τους είναι το παιδί, γι' αυτό το λόγο πρέπει να είναι ενωμένοι και να συνεργάζονται δημιουργικά. Οι αντιπαραθέσεις μεταξύ τους είναι αναπόφευκτες, οπότε ο μόνος τρόπος να συνεχιστεί ομαλά αυτή η συνεργασία είναι η ευδιαθεσία και η αμοιβαία εμπιστοσύνη (Γκονέλα Ε., 2008).

Οι γονείς και οι επαγγελματίες έχουν αποκτήσει πολλές εμπειρίες με τα χρόνια που έχουν επηρεάσει τη στάση τους. Όταν αρχίζει μία νέα σχέση να παρέχει το καλύτερο δυνατό πρόγραμμα για ένα παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, είναι σημαντικό να ληφθεί μία αποδεκτή στάση. Οι γονείς δεν μπορούν να κρίνουν ένα συγκεκριμένο επαγγελματία από τις εμπειρίες τους με άλλους επαγγελματίες ούτε μπορούν να παίρνουν πάντα αποφάσεις, σχετικά με την επαγγελματική επάρκεια με βάση άλλη έκθεση γονέων. Ως εκ τούτου, ούτε οι επαγγελματίες μπορούν να κρίνουν ένα γονέα από τις εμπειρίες τους με οποιονδήποτε άλλο γονέα. Κάθε σχέση είναι νέα και έχει τη δυνατότητα να είναι θετική (Janzen J., 2003).

Όλοι οι επαγγελματίες χρειάζεται να έχουν εξειδίκευση, να μελετούν διαρκώς και να έχουν αυτογνωσία. Ακόμη, πρέπει να έχουν δύναμη, κουράγιο, θάρρος και αντοχές για να παρέχουν την κατάλληλη βοήθεια και να αντιμετωπίζουν όλες τις καταστάσεις που μπορούν να παρουσιαστούν σε ένα παιδί με διαταραχή του αυτισμού (Γκονέλα Ε., 2008).

3.4.1. Δράση των επαγγελματιών προς την οικογένεια

Το πρώτο άτομο που πλησιάζουν οι γονείς για ενημέρωση και βοήθεια είναι ο οικογενειακός γιατρός, που γνωρίζει καλύτερα το παιδί. Ο οικογενειακός γιατρός, είναι συνήθως παθολόγος και δεν έχει εξειδικευμένες γνώσεις για να εντοπίσει την ύπαρξη του αυτισμού. Παρ' όλα αυτά, οι γονείς μπορούν να συζητήσουν μαζί του για την κατάσταση του παιδιού τους που τους ανησυχεί κι ο οικογενειακός γιατρός να τους συστήσει να

επισκεφθούν έναν παιδίατρο, έναν παιδοψυχίατρο και έναν αναπτυξιολόγο, όπου θα τους ζητηθεί να κάνουν διάγνωση αναπτυξιακών διαταραχών. Για μία πλήρη διάγνωση, ο παιδίατρος, ο παιδοψυχίατρος και ο αναπτυξιολόγος, είναι υποχρεωμένοι να συμπεριλάβουν στη διαγνωστική αξιολόγηση τους, ένα λεπτομερές αναπτυξιακό ιστορικό, μία ψυχολογική αξιολόγηση, μία παρακολούθηση της συμπεριφοράς και μία εξέταση για οποιεσδήποτε επιπλέον ιατρικές ή ψυχιατρικές καταστάσεις και ανικανότητες (Γκονέλα E., 2008, Wing L., 2000).

Συνεδρίες πρέπει να διεξάγονται και με τον κλινικό ψυχολόγο, ο οποίος μπορεί να χειριστεί τη συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού με ειδικές ψυχολογικές μεθόδους. Ο κλινικός ψυχολόγος, ασχολείται και με ατομική και οικογενειακή συμβουλευτική. Παλιότερα, η διάγνωση του αυτισμού γινόταν πάντοτε από γιατρό. Τη σημερινή εποχή, οι περισσότεροι κλινικοί ψυχολόγοι είναι εξειδικευμένοι σε τέτοιου είδους διαταραχές και στις μεθόδους διάγνωσης τους. Στη συνέχεια, ο κοινωνικός λειτουργός παίζει σημαντικό ρόλο, γιατί μπορεί να βοηθήσει, να στηρίξει και να συμβουλευσει το παιδί και την οικογένειά του (Γκονέλα E., 2008, Wing L., 2000).

Ένας άλλος επαγγελματίας που έχει τον πιο σημαντικό ρόλο στην εξέλιξη της πορείας του παιδιού είναι ο δάσκαλος ειδικής αγωγής. Ο ειδικός παιδαγωγός, είναι ο πιο κατάλληλος για τις διαταραχές συμπεριφοράς και νοημοσύνης. Επεμβαίνει και βοηθάει το παιδί για να βελτιώσει τη συμπεριφορά του και να καλλιεργήσει τις δυνατότητες του, ώστε να μπορεί να ενταχθεί στο κοινωνικό σύνολο φυσιολογικά. Επίσης, παίρνει και αυτός μέρος στη διάγνωση και επεμβαίνει για τη βελτίωση και τη σταθεροποίηση της συμπεριφοράς του παιδιού. Σε αυτά, είναι υπεύθυνοι ο ψυχολόγος και ο ψυχίατρος, αλλά ο ειδικός παιδαγωγός είναι αυτός που θα προσφέρει αγωγή για να βελτιώσει το παιδί τη συμπεριφορά του, ώστε να επιτευχθεί η κοινωνική του προσαρμογή (Γκονέλα E., 2008, Σταμάτης Σ., 1987).

Ο ρόλος του λογοθεραπευτή βοηθά σημαντικά στην ανάπτυξη του λόγου και στις δεξιότητες επικοινωνίας του παιδιού με αυτισμό. Αποκτά μία θέση στη ζωή του παιδιού που λειτουργεί καταλυτικά. Ο λογοθεραπευτής ασχολείται με τη διάγνωση του παιδιού, προσπαθεί να εξηγήσει στους γονείς τη φύση των δυσκολιών του και την αποκατάσταση του προφορικού λόγου με βάση τις δεξιότητες του. Σημαντικός είναι και ο ρόλος του εργοθεραπευτή, ο οποίος ασχολείται με τις σωματικές και κινητικές δραστηριότητες του

παιδιού, σε συνεργασία με το φυσικοθεραπευτή, εάν το παιδί έχει κινητικά προβλήματα ή προβλήματα συντονισμού (Γκονέλα Ε., 2008).

Η θεραπεία με μουσική είναι πολύ ενδιαφέρουσα, διότι αρέσει πολύ η μουσική στα παιδιά με αυτισμό. Οπότε θα χρειαστεί ένας μουσικοθεραπευτής (Γκονέλα Ε., 2008, Wing L., 2000).

Το πρώτο πράγμα που είναι υποχρεωμένοι να κάνουν οι επαγγελματίες είναι να απαλλάξουν τους γονείς από το αίσθημα της ενοχής και της προκατάληψης. Μία καλή αντιμετώπιση της κατάστασης, μπορεί να βελτιώσει σε μεγάλο βαθμό τις ικανότητες του παιδιού (Χίτογλου-Αντωνιάδου Μ., κ.ά., 2000).

Οι γονείς διακατέχονται από αγωνία και μεγάλη ανασφάλεια όταν αντιλαμβάνονται ότι το παιδί τους είναι διαφορετικό από τα άλλα. Η πιο δύσκολη και επώδυνη περίοδος για τους γονείς είναι η περίοδος της διάγνωσης. Γι' αυτό το λόγο, η διάγνωση του αυτισμού πρέπει να γίνεται έγκαιρα, ώστε να πληροφορηθούν οι γονείς από τους επαγγελματίες το συντομότερο δυνατό για την αιτία και τα χαρακτηριστικά του αυτισμού. Είναι απαραίτητο, να διευκρινιστούν τα χαρακτηριστικά του αυτισμού από τον επαγγελματία, με σκοπό να προσεγγίσουν συγκεκριμένα προβλήματα του παιδιού. Αν η οικογένεια δε δεχθεί βοήθεια από κάποιες υπηρεσίες, τότε η ίδια πρέπει να ενημερωθεί από μόνη της για το σύνδρομο του αυτισμού. Δεν πρέπει να παραμελήσει το παιδί που κινδυνεύει να χαθεί μέσα σε ένα χώρο με αμέτρητες πληροφορίες και μπερδεμένα μηνύματα (Χίτογλου-Αντωνιάδου Μ., κ.ά., 2000, Γκονέλα Ε., 2008).

Οι επαγγελματίες, οι οποίοι έχουν σημαντικό ρόλο στη θεραπεία του παιδιού, οφείλουν να ενημερώσουν τους γονείς λεπτομερώς για τη διάγνωση, χωρίς όμως να χάνονται οι ελπίδες τους, λαμβάνοντας υπόψη τους την αγωνία και την ανησυχία των γονέων. Για την καλύτερη συνεργασία μεταξύ τους, οι επαγγελματίες χρειάζεται να αποκαλύπτουν όλη την αλήθεια στους γονείς όσο πιο ομαλά γίνεται και να μην τους αποπροσανατολίζουν. Έτσι, οι γονείς θα μπορέσουν να αποκτήσουν μία ουσιαστική σχέση συνεργασίας, έχοντας συχνές επαφές με τους ειδικούς και έχοντας εμπιστοσύνη στον επαγγελματία. Πρέπει να προσφέρουν συνεχή στήριξη στην οικογένεια και να συμβουλευούν κατάλληλα τους γονείς. Για να πραγματοποιηθεί αυτό, είναι απαραίτητο να ασκούν το επάγγελμά τους σύμφωνα με τον κώδικα δεοντολογίας, να είναι κατάλληλα

καταρτισμένοι και να μελετούν διαρκώς γύρω από το αντικείμενο τους (Σταμάτης Σ., 1987, Νότας Σ., 2005, Γκονέλα Ε., 2008).

Για να υποστηρίξουν πλήρως το παιδί με αυτισμό, οι επαγγελματίες χρειάζονται μία καλή κατανόηση των θεμάτων που σχετίζονται με την οικογένεια. Αν ένα παιδί ζει μέσα σε μία δυναμική οικογένεια, τότε μπορούμε να καταλάβουμε ότι ο ρόλος του επαγγελματία είναι δευτερεύων, αλλά όχι λιγότερο σημαντικός. Για κατάλληλη παροχή στο παιδί, ο επαγγελματίας θα πρέπει να προβληματιστεί σχετικά με όλα τα θέματα που αφορούν το παιδί, συμπεριλαμβανομένων των οικογενειών τους. Πρέπει να ενδιαφερθεί ξεχωριστά για θέματα σχετικά με τις μητέρες, τους πατεράδες, τα αδέλφια και τους παππούδες και να αναγνωρίσει ότι έχει ένα ρόλο στην υποστήριξη των αναγκών τους, προκειμένου να στηρίξει το παιδί ολιστικά (Wall K., 2010).

Ο επαγγελματίας μπορεί να βλέπει τα αδέλφια τακτικά, περιστασιακά ή ποτέ, αλλά παρ' όλα αυτά, πρέπει να είναι επαρκώς πληροφορημένα, ώστε να μπορούν να σέβονται και να εκτιμούν το ρόλο του στην υποστήριξη του παιδιού με αυτισμό. Επιπλέον, πρέπει, ανά πάσα στιγμή, να ακούει τα μέλη της οικογένειας για να τους υποστηρίξει πιο σωστά, πράγμα που θα οδηγήσει στη βελτίωση της κατάστασης του παιδιού. Δεν είναι, όμως, ο «ειδικός» για το παιδί τους. Η οικογένεια θα λαμβάνει πάντοτε αυτόν τον ρόλο. Μπορεί, όμως, να χρησιμοποιήσει τις πληροφορίες που παρέχονται σχετικά με το παιδί, προκειμένου να δημιουργήσει μια ολοκληρωμένη εικόνα. Η οικογένεια είναι ανοιχτή σε επικοινωνία και η ανταλλαγή πληροφοριών είναι ουσιαστικής σημασίας για τον επαγγελματία. Είναι σαφές, ότι τα ζητήματα που αφορούν τις γονικές εταιρικές σχέσεις πολλαπλών ειδικοτήτων και εργασίας είναι ζωτικής σημασίας και είναι απαιτήσεις της ισχύουσας νομοθεσίας στις αρχές των ετών και της καθοδήγησης (Wall K., 2010).

Είναι εξειδικευμένοι και έμπειροι στον τομέα τους και έχουν πολλά να προσφέρουν τόσο στους γονείς όσο και στα παιδιά. Ένας αποτελεσματικός επαγγελματίας επιδιώκει συνεχώς καινούριες πληροφορίες και καλύτερη κατάρτιση σχετικά με θέματα του αυτισμού, διαβουλεύεται με τους εμπειρογνώμονες, ενθαρρύνει μία συνεργασία και μοιράζεται μία ιδιαίτερη σχέση με τους γονείς. Έτσι, ένας σωστός επαγγελματίας ποτέ δε θα διστάσει να πει, «δεν ξέρω, αλλά ας μάθω» (Janzen J., 2003).

Όλοι οι επαγγελματίες χρειάζεται να έχουν εξειδίκευση, να μελετούν διαρκώς και να έχουν αυτογνωσία. Ακόμη, πρέπει να έχουν δύναμη, κουράγιο, θάρρος και αντοχές για

να παρέχουν την κατάλληλη βοήθεια και να αντιμετωπίζουν όλες τις καταστάσεις που μπορούν να παρουσιαστούν σε ένα παιδί με διαταραχή του αυτισμού (Γκονέλα Ε., 2008).

3.4.2. Δράση της οικογένειας προς τους επαγγελματίες

Για να υπάρξει μία καλή συνεργασία γονέων και επαγγελματιών, οι γονείς είναι απαραίτητο να κάνουν συναντήσεις με τους επαγγελματίες, όταν εμφανίζονται νέα προβλήματα στο παιδί. Είναι υποχρεωμένοι να δώσουν στον επαγγελματία κάθε πληροφορία και κάθε έγγραφο που έχουν σε σχέση με την αξιολόγηση του παιδιού τους. Είναι σημαντικό, επίσης, να ζητήσουν από τον επαγγελματία οδηγίες για το πρόγραμμα που θα ακολουθούν οι ίδιοι στο σπίτι, με σκοπό να προσπαθήσουν να το εφαρμόσουν. Οι γονείς πρέπει να εμπιστευτούν τους επαγγελματίες που ενδιαφέρονται να βοηθήσουν το παιδί τους, ακόμη κι αν αντιμετωπίζουν δυσκολίες αρχικά. Είναι πρόθυμοι, όμως, να ζητήσουν κάποια εξωτερική βοήθεια, με σκοπό να εμπλουτίσουν τις γνώσεις τους και να πληροφορηθούν σχετικά με τη διαταραχή και το πρόγραμμα παρέμβασης του παιδιού (Χίτογλου-Αντωνιάδου Μ., κ.ά., 2000).

Οι γονείς έχουν την ευθύνη να είναι δια βίου υποστηρικτές των παιδιών τους. Έχουν να μοιραστούν έναν πλούτο πληροφοριών ζωτικής σημασίας, έχουν δηλαδή τη γνώση της ιστορίας του παιδιού τους. Ως εκ τούτου, πρέπει να γίνουν εμπειρογνώμονες στον αυτισμό. Είναι λογικό για τους γονείς να ελέγχουν την επαγγελματική κατάρτιση και εμπειρία ενός επαγγελματία. Παρ' όλα αυτά, οι επαγγελματίες δεν πρέπει να αισθάνονται ότι απειλούνται από τους γονείς, οι οποίοι έχουν ευρεία γνώση του αυτισμού. Αντίθετα, οι γονείς μπορούν να λειτουργούν ως πολύτιμες πηγές στο πλευρό των επαγγελματιών (Janzen J., 2003).

Ένας γονέας με παιδί που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού αντιμετωπίζει σημαντικές δυσκολίες στην εκπαίδευση του. Χρειάζεται να μάθει, λοιπόν, τη διαφοροποίηση του αυτισμού και τις στρατηγικές που χρειάζονται, για να αποσπάσει την προσοχή του παιδιού και να πετύχει τη συνεργασία του, όταν πρέπει. Είναι απαραίτητο, ακόμη, να λάβει υπόψη του τις δυσκολίες, εκτός από τα προβλήματα συμπεριφοράς και να μάθει πως να του συμπεριφέρεται (Χίτογλου-Αντωνιάδου Μ., κ.ά., 2000).

Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, είναι σημαντικό να συμμετέχουν στην εκπαίδευσή τους για διάφορους λόγους. Υπάρχουν λόγοι που ισχύουν για όλες τις εκπαιδευτικές παροχές, όσον αφορά το ενδιαφέρον και την υποστήριξη των πολιτιστικών

αξιών του σπιτιού και όσον αφορά την εκμάθηση των ατόμων που γνωρίζουν το παιδί καλύτερα και έχουν ένα ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την ανάπτυξη του. Επιπλέον, είναι αρκετά σημαντική η συμμετοχή των γονέων στη θεραπεία του παιδιού, επειδή η φύση των δυσκολιών του, καθυστερεί την ανάπτυξή τους και αυτά τα προβλήματα δεν εντοπίζονται εύκολα σε ακαδημαϊκές περιόδους. Οι γονείς είναι, επίσης, πιθανό να δέχονται σημαντική πίεση κατά τη διάρκεια της φροντίδας των παιδιών τους και θα πρέπει να ζητήσουν καθοδήγηση από τους επαγγελματίες για θέματα φροντίδας και διαχείρισης. Αλλά και πάλι, στον αυτισμό, υπάρχει ανάγκη για τον ίδιο το δάσκαλο και για τους γονείς, ώστε να είναι ιδιαίτερα υποστηρικτικοί σε ό, τι μπορεί να προκαλέσει σύγχυση και να μοιάζει με απειλητική κατάσταση. Η συνεργασία με τους γονείς γίνεται με πολύ συγκεκριμένους τρόπους, έχοντας τη δυνατότητα της ολόπλευρης ανάπτυξης του παιδιού. Είναι πολύ σωστό το δόγμα του προγράμματος TEACCH, ότι «τα παιδιά είναι καλύτερο να βοηθούνται από τους γονείς και οι γονείς τους ως συν-θεραπευτές ή συνεργάτες, από τους επαγγελματίες» (Jordan R. & Powell S., 1995).

Το άγχος της οικογένειας για το τι θα επέλθει στο μέλλον είναι δυνατόν να βελτιωθεί με την λήψη σωστών μέτρων κατά τη διάρκεια της ζωής του παιδιού. Το καλύτερο που θα μπορούσαν να κάνουν οι επαγγελματίες θα ήταν να ενημερώνουν την οικογένεια σχετικά με τα χαρακτηριστικά του αυτισμού, μέσω θεωρητικών μαθημάτων για τους γονείς, αλλά και τους επαγγελματίες (Χίτογλου-Αντωνιάδου Μ., κ.ά., 2000).

Η οικογένεια λαμβάνει το πιο σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση του παιδιού της και όλοι οι γονείς βοηθούν το παιδί τους έχοντας ενεργή συμμετοχή. Η συμμετοχή της οικογένειας στην ανάληψη της ευθύνης αυξάνει τις ευκαιρίες του παιδιού για καλύτερη ανάπτυξη και είναι το καλύτερο μέσο για να απαλλαχθούν οι γονείς από το αίσθημα ενοχής και ανικανότητας. Πρέπει να νιώσουν, ότι έχουν τον πιο σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση του παιδιού τους και να πιστέψουν στις δυνατότητες τους. Και αυτό, θα τους το επιβεβαιώσει ο επαγγελματίας που συνεργάζεται μαζί τους (Χίτογλου-Αντωνιάδου Μ., κ.ά., 2000).

Εν ολίγοις, μια ελεύθερη και θετική γονική/επαγγελματική σχέση είναι ένα απαραίτητο συστατικό για κάθε εκπαιδευτικό πρόγραμμα προσφέροντας θετικά αποτελέσματα. Όταν το σπίτι και το σχολείο μπορούν να συνεργαστούν, το παιδί πάντα ωφελείται (Janzen J., 2003).

3.4.3. Οι ανάγκες των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας

Οι επαγγελματίες οφείλουν να γνωρίζουν τις ανάγκες των γονέων των παιδιών με διαταραχή του αυτισμού από την αρχή της συνεργασίας τους, ώστε να μπορούν να αποκτήσουν μία καλή σχέση, για να λειτουργήσει σωστά το πρόγραμμα παρέμβασης. Για να κερδίσουν την εμπιστοσύνη και το σεβασμό των γονέων, πρέπει να τους αφιερώνουν αρκετό χρόνο, να τους ακούν προσεκτικά και να σέβονται όσα γνωρίζουν για το παιδί τους. Οι επαγγελματίες, άλλωστε, πρέπει να βλέπουν τα θετικά στοιχεία των παιδιών, να παραδέχονται τα λάθη τους ή την άγνοια τους για όσα δε γνωρίζουν και να παραπέμπουν τους γονείς σε κάποιον άλλο ειδικό όταν κριθεί απαραίτητο (Quill K.A., 2005).

Ο ειδικός, πρέπει πρώτα απ' όλα να μάθει να είναι καλός ακροατής, ώστε να μπορεί να ακούει τις ανάγκες και τα προβλήματα των γονέων. Οι ίδιοι οι γονείς, μέσα από δηλώσεις, υποστηρίζουν ότι σε σπάνιες περιπτώσεις οι ειδικοί με τους οποίους συνεργάζονται είναι καλοί ακροατές. Κυρίως οι δάσκαλοι, των οποίων η ιδιότητα είναι να μιλάνε, να διδάσκουν και να αναλύουν, δυσκολεύονται αρκετά να υιοθετήσουν το ρόλο του καλού ακροατή. Για να γίνει κάποιος καλός ακροατής, θέλει προσπάθεια και πρακτική εξάσκηση (Quill K.A., 2005).

Οι καλοί ακροατές κερδίζουν την εμπιστοσύνη των γονέων δείχνοντας, ότι είναι πρόθυμοι να τους παρακολουθήσουν και έχουν κατανόηση. Έτσι μπορούν να αποκτήσουν μία αποτελεσματική επικοινωνία. Η εντιμότητα του καλού ακροατή διδάσκεται και μαθαίνεται με τον καιρό και πρέπει να εξελίσσεται σταθερά. Το πιο σημαντικό χαρακτηριστικό ενός καλού ακροατή, είναι το ενδιαφέρον του να ακούσει και να βοηθήσει τους γονείς του παιδιού. Ο ειδικός, ο οποίος δεν ακούει προσεκτικά τους γονείς, ή αρχίζει να λέει στους γονείς τι επιλογές έχουν βιαστικά και πώς να το κάνουν, ή δεν τους παρέχει την ευκαιρία να μιλήσουν, είναι πολύ δύσκολο να αποκτήσει ένα πνεύμα εμπιστοσύνης και να δημιουργήσει μια σχέση επικοινωνίας (Quill K.A., 2005, Dale N., 2000).

3.4.4. Πρότυπα συνεργασίας γονέων και επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας

Η συνεργασία των επαγγελματιών με τους γονείς εξαρτάται κυρίως από τους ίδιους τους επαγγελματίες και από τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται το ρόλο τους σε σχέση με τους γονείς. Συνήθως, όμως, οι επαγγελματίες δεν ακολουθούν τον ίδιο τρόπο συνεργασίας με τους γονείς. Ούτε και ο ίδιος ο επαγγελματίας δε μπορεί να εφαρμόζει ένα

συγκεκριμένο πρότυπο συνεργασίας με τους γονείς. Σύμφωνα με τους Cunningham et al., υπάρχουν τρία πρότυπα συνεργασίας:

- ❖ **Το Πρότυπο του «Ειδικού»:** Στο συγκεκριμένο πρότυπο συνεργασίας, ο επαγγελματίας θέλει να έχει εκείνος την εξειδίκευση και τον έλεγχο σε σχέση με τους γονείς. Ο επαγγελματίας, στη συγκεκριμένη περίπτωση, παρουσιάζεται ως ένα άτομο που καθοδηγεί τα πάντα και τους πάντες και παίρνει πρωτοβουλίες και αποφάσεις, απαιτώντας από τους γονείς μόνο την εφαρμογή τους. Για τους επαγγελματίες, έχει δευτερεύον ρόλο η γνώμη των γονέων, τα συναισθήματα τους και η ανάγκη τους για αμοιβαία σχέση και συνεργασία. Οι γονείς δεν έχουν θέση στο χώρο όπου διεξάγεται η θεραπεία, όπως επίσης, δεν έχουν το δικαίωμα να κάνουν ερωτήσεις, αλλά ούτε και να επιλύουν τις απορίες τους σχετικά με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί. Έτσι, οι γονείς δε μένουν καθόλου ευχαριστημένοι από την εξυπηρέτηση των επαγγελματιών. Αυτή η στάση, μπορεί να ενεργοποιήσει την εξάρτηση των γονέων από τους επαγγελματίες από τους οποίους, περιμένουν όλες τις απαντήσεις, ενώ η ικανότητά των γονέων να προσφέρουν τη βοήθεια τους στο παιδί μειώνεται.
- ❖ **Το Πρότυπο της «Μεταμόσχευσης»:** Στη συγκεκριμένη μορφή συνεργασίας, κυριαρχεί η εξειδίκευση του επαγγελματία, αλλά επιτρέπεται στους γονείς να βοηθήσουν κι αυτοί το παιδί τους λαμβάνοντας καθοδήγηση από τους επαγγελματίες. Ο επαγγελματίας είναι εκείνος που παίρνει τις αποφάσεις, βάζει τους στόχους και επιλέγει τον τρόπο θεραπείας και εκπαίδευσης του παιδιού. Έτσι, μεταδίδει τις γνώσεις του στους γονείς και οι γονείς στα παιδιά τους, βοηθώντας στο πρόγραμμα θεραπείας και δημιουργώντας ένα κλίμα συνεργασίας. Ο επαγγελματίας είναι υποχρεωμένος να κατέχει κάποιες βασικές δεξιότητες επικοινωνίας, να διδάσκει τους γονείς με ποιον τρόπο πρέπει να συμπεριφέρονται στα παιδιά τους και να οργανώνει με τους γονείς συχνά ραντεβού, ώστε να γίνεται ανταλλαγή απόψεων.
- ❖ **Το Πρότυπο του «Καταναλωτή»:** Σε αυτό το πρότυπο συνεργασίας, ο επαγγελματίας δεν κατευθύνει τους γονείς, αλλά θεωρεί ότι πρέπει οι ίδιοι οι γονείς να βάλουν στόχους και να πάρουν αποφάσεις για το παιδί τους. Ο ρόλος του επαγγελματία, ουσιαστικά, σε αυτό το πρότυπο είναι απλά να συμβουλεύει και να δίνει οδηγίες στους γονείς, αλλά και πληροφορίες για την κατάσταση του παιδιού

και πλήρη ενημέρωση του σχετικά με τις υπηρεσίες, οι οποίες υπάρχουν και είναι σε θέση να βοηθήσουν το παιδί. Ο επαγγελματίας υποστηρίζει, ότι οι γονείς είναι αυτοί που γνωρίζουν το παιδί και τις προσωπικές του ανάγκες καλύτερα από τον καθένα και αυτοί είναι ικανοί να αποφασίσουν για το καλύτερο. Η επιλογή της θεραπείας του παιδιού με αυτισμό είναι καθαρά απόφαση των γονέων και ο μόνος ρόλος του επαγγελματία είναι να ακούσει τις απόψεις και τις προσδοκίες των γονέων και να τους προτείνει εναλλακτικές λύσεις, ώστε να πάρουν την πιο σωστή απόφαση για το παιδί τους. Αυτό που έχει σημασία για τους γονείς και τα παιδιά σε αυτό το πρότυπο συνεργασίας, είναι η κάλυψη των αναγκών τους, τις οποίες διαπραγματεύονται με τους επαγγελματίες. Η δύναμη του επαγγελματία δεν καθορίζεται μόνο από τη θέση που κατέχει ως ειδικός, αλλά από την ικανότητά του να βοηθήσει τους γονείς να βρουν μόνοι τους τις κατάλληλες λύσεις (Παπαγεωργίου Β., 2004).

Ένας γονέας είπε «...οι γονείς είναι ειδικοί στο παιδί τους. Η συνεργασία αρχίζει με την κατανόηση των πεποιθήσεων, των προσδοκιών και των αναγκών τους, που αποτελεί τη βάση όλων των προσπαθειών βοήθειας προς το παιδί τους... αν οι επαγγελματίες άκουγαν τους γονείς και εμπιστεύονταν ότι είναι ικανοί, αντί να τους δίνουν συνεχώς οδηγίες, τότε, οι γονείς, θα ήταν πιο χρήσιμοι και πιο αποτελεσματικοί... γιατί είναι πιο εύκολο να δέχεσαι όταν δίνεις...» (Παπαγεωργίου Β., 2004).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΑ

4.1. Μελέτη περίπτωσης του Ο.

«Ο Ο. παραπέμφθηκε σε μία τοπική ειδική μονάδα, σε ηλικία 2 ετών και 6 μηνών. Ήταν ο μικρότερος από τα τρία παιδιά που γεννήθηκαν από Ο. και ο επισκέπτης υγείας ήταν τόσο ανήσυχος για την ανάπτυξη του και είχε πρόσφατα παραπεμφθεί για μία πλήρους αναπτυξιακή αξιολόγηση στον παιδίατρο (Wall K., 2010).

Είχε ζητηθεί από τον Ο., να εγκαταλείψει τον τοπικό βρεφονηπιακό σταθμό του, λόγω πολύπλοκων και συχνά ακατάλληλων συμπεριφορών του. Παρά τις καλύτερες προσπάθειές του, το προσωπικό είχε αποτύχει στην παροχή των αναγκών του Ο. και την εξασφάλιση υποστήριξης και συμβουλής από ειδικούς. Λόγω των ανησυχιών πολλών άλλων γονέων, ο Mike και η Sue, κλήθηκαν να πάρουν πίσω τον Ο. (Wall K., 2010).

Μέσα στο δωμάτιο δραστηριοτήτων της ειδικής μονάδας, ο Ο. φάνηκε γοητευμένος από τις πόρτες και, ιδίως, από τους μεντεσέδες, που του άρεσε να γλείφει. Κατά την είσοδο του στο δωμάτιο, ήθελε να τρέχει μέσα στο σπίτι, να γονατίζει στο πάτωμα ανοίγοντας τα πόδια, να κλείνει όλες τις πόρτες επανειλημμένα και σταματούσε μόνο για να γλείψει τους μεντεσέδες. Ο Ο. απομακρυνόταν, όταν κάποιος τον πλησίαζε ή του μιλούσε, προτιμώντας να αποφύγει οποιαδήποτε αλληλεπίδραση είτε λεκτική είτε κοινωνική (Wall K., 2010).

Όταν φώναζαν το όνομα του τοποθετούσε τα χέρια του πάνω από τα μάτια του, ούρλιαζε και χτυπούσε τα πόδια του επανειλημμένα. Ο Ο. αγνοούσε και τους ανθρώπους και τις δραστηριότητες που λάμβαναν χώρα και δε συμμετείχε στον κύκλο του χρόνου, την ώρα του παραμυθιού ή την ώρα του σνακ. Η μητέρα του Ο., η Sue, πέρασε μεγάλο χρονικό διάστημα μιλώντας με τον επικεφαλής της μονάδας και ήταν φανερό ότι δεν είχε υποστήριξη και ανησυχούσε για τον Ο., την υπόλοιπη οικογένεια και το μέλλον. Είχε κοιμηθεί ελάχιστα από τότε που ο Ο. γεννήθηκε, και παρά τις αρχικές περιόδους της συνήθους προόδου, συμπεριλαμβανομένων την ελάχιστη ομιλία, την αλληλεπίδραση και το παιχνίδι, η αρκετά ξαφνική παλινδρόμηση και οι ακόλουθες δυσκολίες είχαν τεράστιες επιπτώσεις προς την οικογένεια. Ζητήθηκε από την τοπική μονάδα, στη Sue, να μην πάρει τον Ο. πίσω, όπως είχαν κάνει οι άλλοι γονείς, που είχαν παραπονεθεί. Δεδομένου ότι

αυτή ήταν η μόνη τοπική μονάδα, το αίτημα αυτό δημιούργησε σαφώς ένα πρόβλημα. Η Sue είχε αρχίσει να αφήνει τον Ο. στην τοπική μονάδα, αλλά και πάλι λάμβανε ανεπιθύμητα σχόλια. Ακόμη και το τοπικό σχολείο ζήτησε από τη Sue να μην αφήσει τον Ο. σε ανοιχτές συνελεύσεις και συζητήσεις, επειδή ήταν πάρα πολύ ανήσυχος. Οι τοπικοί φίλοι της, σιγά-σιγά απομακρύνονταν και έπαψαν να προσκαλούν, τον Ο. και τα αδέρφια του για ένα απογευματινό παιχνίδι (Wall K., 2010).

Η Sue και ο Ο. απομονώνονταν όλο και πιο πολύ. Η σχέση της Sue με το σύζυγό της είχε επιδεινωθεί, καθώς οι πιέσεις φροντίδας του Ο. υπερίσχυαν περισσότερο από άλλα θέματα της οικογένειας και της σχέσης τους. Ο Mike αγανάκτησε με τον ελάχιστο χρόνο που περνούσε με τη Sue και γενικά με τα προβλήματα της ζωής με ένα μικρό παιδί με αυτισμό που δεν ανταποκρίνεται σε αυτόν με οποιονδήποτε τρόπο. Ήταν αρνητικός σχετικά με τη σοβαρότητα των δυσκολιών του Ο. και ήταν βέβαιος ότι μόλις θα άρχιζε το κανονικό σχολείο τα πάντα θα άλλαζαν (Wall K., 2010).

Η Sue είχε μια αίσθηση, ότι ο Ο. μπορεί να έχει αυτισμό, αλλά ούτε ο οικογενειακός γιατρός ούτε ο επισκέπτης υγείας μπορούσαν να το επιβεβαιώσουν. Ήταν αισιόδοξη για την επικείμενη αξιολόγηση από τον παιδίατρο και εξέφρασε την ελπίδα της, ότι αυτό θα οδηγούσε σε διάγνωση και παρέμβαση υποστήριξης. Ήταν αποφασισμένη ότι με αυτήν τη διάγνωση θα μπορούσε να αποδείξει με σαφήνεια στην οικογένειά της, ότι ο Ο. δεν ήταν ένα άτακτο παιδί και ότι δε θα μπορούσε να αλλάξει τη συμπεριφορά του (Wall K., 2010).

Η Sue αναγνώρισε σαφώς την έκταση των δυσκολιών του Ο. και την αντιμετώπισε αξιοθαύμαστα υπό τις περιστάσεις, αλλά οι επιπτώσεις πάνω της και στην υπόλοιπη οικογένεια ήταν σημαντικές, μακροπρόθεσμες και αγχωτικές» (Wall K., 2010).

Η παραπάνω μελέτη περίπτωσης, αν και χρονοβόρα, προσπαθεί να ενισχύσει την κατανόηση του αυτισμού, καθιστώντας την «πραγματική». Αυτό το σενάριο ήταν μία πραγματική οικογένεια. Ο Ο. είχε μία πιο σοβαρή μορφή αυτισμού από ό, τι φαινόταν στην αρχή. Έτσι, συμπεραίνουμε ότι ένα παιδί με αυτισμό μπορεί να επιφέρει πολλές δυσκολίες σε μία οικογένεια, όπως είναι:

- ❖ δυσκολίες στις σχέσεις μεταξύ άντρα και γυναίκας,

- ❖ αποκλεισμός από την τοπική κοινότητα, τις σχολικές εκδηλώσεις, και η μητέρα και η ομάδα του μικρού παιδιού,
- ❖ έλλειψη τοπικών φιλιών προσφέροντας κοινωνική επαφή για τους γονείς και την οικογένεια στο σύνολο της μονάδας,
- ❖ αντιληπτή η ανάγκη της μητέρας για τη διάγνωση,
- ❖ άρνηση και πεποίθηση του πατέρα ότι όλα θα πάνε καλά μετά την έναρξη του σχολείου,
- ❖ ανάγκη της μητέρας να μιλήσει σε έναν άλλον ενήλικα,
- ❖ έλλειψη τοπικών δικτύων στήριξης,
- ❖ δυσκολίες που προκύπτουν από τα αδέρφια,
- ❖ πρακτικό και συναισθηματικό στρες της αντιμετώπισης από μέρα σε μέρα, και
- ❖ η ανάγκη για προσβάσιμες πληροφορίες (Wall K., 2010).

Μετά από μία αρχική περίοδο αξιολόγησης στη μονάδα, από το προσωπικό και το λογοθεραπευτή, στον Ο. δόθηκε ένας εργαζόμενος-κλειδί, ο οποίος αφιέρωσε σημαντικό χρόνο για να αναπτύξει μία σχέση με αυτόν. Ο Ο., τα τρία επόμενα έτη, παρέμεινε στη μονάδα και έκανε αργή, αλλά σταθερή πρόοδο σε όλους τους τομείς. Άρχισε να επικοινωνεί και να επιτρέπει στον κύριο λειτουργό του να παίζει και να συνεργάζεται άμεσα μαζί του και σε άλλους ενήλικες και παιδιά να παίζουν κοντά του. Έλαβε μέρος σε κοινωνικές δραστηριότητες, όσο ο ίδιος ήταν σε θέση, αν και δεν αλληλεπίδρασε με τις δραστηριότητες. Η Sue υποστηρίχθηκε έντονα από το προσωπικό και συνεχίζει να υποστηρίζεται. Μία μέθοδος που τέθηκε σε εφαρμογή, μετά τη διάγνωση αυτισμού του Ο. στην ηλικία των 3 ετών και 11 μηνών, περιελάμβανε φροντίδα ανάπαυσης μία φορά το μήνα για μια ολόκληρη μέρα, που επιτρέπει στην οικογένεια να αποκαταστήσει πιο συνήθεις δραστηριότητες της. Οι δυσκολίες του Ο. δεν εξαφανίστηκαν, αλλά με την κατάλληλη παρέμβαση και ένα δίκτυο πολλαπλών ειδικοτήτων εργασίας, η Sue έγινε δυνατότερη για να βοηθήσει το γιο της, με θετικούς τρόπους. Οι δυσκολίες του Ο. θα άλλαζαν, επειδή ωρίμασε, όπως και με όλα τα παιδιά. Με τη συνεχή στήριξη υπήρχε η ελπίδα ότι η πρόοδος θα ήταν συνεπής και οι περιοριστικές επιπτώσεις του αυτισμού θα μειώνονταν, μέσω της αποτελεσματικής χρήσης των κατάλληλων στρατηγικών που υπήρχαν στον κόσμο του Ο., αξιοποιώντας τις δυνάμεις και τις ικανότητες του. Η διάταξη αυτή του επέτρεψε να συμμετάσχει πιο ενεργά στον κόσμο γύρω του. Οι επαγγελματίες πρέπει να εκτιμήσουν και να κατανοήσουν τις επιπτώσεις του αυτισμού στο παιδί, αλλά

και να προβληματιστούν σχετικά με τις ανάγκες των μελών της οικογένειας του, για να εξασφαλιστεί η αποτελεσματική υποστήριξη γι 'αυτούς που είναι με το μέρος τους (Wall K., 2010).

4.2. Μελέτη περίπτωσης του Κ.

«Ο Κ. είναι ένα αγόρι 5 ετών με αυτισμό και λαμβάνει 20 ώρες την εβδομάδα ανάλυση της συμπεριφοράς στο σπίτι τους τελευταίους 8 μήνες. Έχει κάνει μεγάλη πρόοδο σε αρκετούς τομείς συμπεριλαμβανομένου του να μπορεί να εκτελέσει εντολές, να παίζει με αρκετά παιχνίδια, να χρησιμοποιήσει σκεύη στο φαγητό και να ονομάσει και να ζητήσει αρκετά συνηθισμένα αντικείμενα χρησιμοποιώντας μία πρόταση με 1 ή 2 λέξεις. Οι γονείς του έχουν ενθουσιαστεί που μπορεί αυθόρμητα να χαιρετίσει τους δύο θεραπευτές του, όταν φτάνουν στο σπίτι για την καθημερινή θεραπεία. Οι γονείς του Κ. ενθουσιάστηκαν, όταν πήγαν στη γιαγιά του, που μένει σε άλλη πόλη, και είδε πόση πολλή πρόοδο έχει κάνει ο εγγονός της. Φανταστείτε το σοκ και την αμηχανία τους, όταν ο Κ., ενώ πρόφερε κάποιες λέξεις κατά την διάρκεια του ταξιδιού, δε μιλούσε καθόλου κατά τη διάρκεια του δείπνου. Ο Κ. τα είχε πάει εξαιρετικά καλά, κατά τη διάρκεια των θεραπειών του, κερδίζοντας πολλά οφέλη σε αρκετούς τομείς. Αυτά τα οφέλη φαίνονταν μάταια, ωστόσο, γιατί ήταν ανίκανος να χρησιμοποιήσει ότι είχε μάθει σε άλλα περιβάλλοντα και με άλλους ανθρώπους» (Whalen C., 2009).

4.3. Μελέτη περίπτωσης της S.

«Παρόμοια περίπτωση με του Κ., είναι η οικογένεια της S., που μαζί με τους θεραπευτές της, παίρνουν θέση για το πως να μιλάει με τους συνομήλικους της, κατά τη διάρκεια των θεραπειών στο σπίτι για εβδομάδες πριν από ένα πάρτι γενεθλίων που πρόκειται να πάει. Στο σπίτι, ήταν σε θέση να πλησιάσει τους θεραπευτές της, λέγοντας «Ας πάμε να παίξουμε» και να παίρνει κατάλληλη θέση, ενώ έπαιζε μία ποικιλία παιχνιδιών. Οι γονείς της S. γέμισαν με προσδοκίες, καθώς πλησίαζε το πάρτι, ελπίζοντας ότι ήταν σε θέση να παίζει με τους φίλους της και να περάσει καλά. Δυστυχώς, παρ' όλες τις ώρες που ξόδεψε εξασκούμενη και προετοιμαζόμενη για το πάρτι, η S. πέρασε ολόκληρη την ώρα της κάνοντας κύκλους στην αυλή, αρνούμενη ακόμα και να κοιτάξει

κάποιον από τους συνομηλίκους της. Οι γονείς της ήταν πολύ απογοητευμένοι από τις ώρες της θεραπείας που είχε παρακολουθήσει και δε βελτιώθηκαν οι κοινωνικές της δεξιότητες. Είχαν την ελπίδα, ότι η S. τουλάχιστον θα είχε αυξήσει το ενδιαφέρον της για άλλα παιδιά ή θα είχε μία καλύτερη ικανότητα στο να παίρνει μέρος σε ό, τι κάνουν. Η κατάσταση της S. είναι ένα ακόμη παράδειγμα της σπουδαιότητας του να αναγνωρίσουμε τους στόχους μίας σπουδαιάς θεραπείας και να καταστήσουμε σαφείς αυτούς τους στόχους γενικολογώντας τους σε καινούριες καταστάσεις και ανθρώπους» (Whalen C., 2009).

Η χρήση της συμπεριφορικής θεραπείας στο σπίτι, όπως και η επιλογή για τη θεραπεία παρέμβασης σε καθέναν ξεχωριστά που ανήκει στο φάσμα του αυτισμού έχουν γίνει πιο προνομιούχες. Υπάρχει πάντα η πρόκληση ανάπτυξης προγραμμάτων για το σπίτι που θα είναι πιο αποτελεσματικά στη γενίκευση των δεξιοτήτων που αποκτήθηκαν. Με τις αυξανόμενες προσδοκίες της θεραπείας στο σπίτι, επέρχεται η επείγουσα ανάγκη να εκπαιδεύσουμε θεραπευτές στο πως να προγραμματίσουν γενικότητες και να διατηρήσουν τις ικανότητες εκμάθησης (Whalen C., 2009).

Η γενική σύνεση ανάμεσα στις μελέτες και τις παροχές της θεραπείας είναι θετική στο πρόγραμμα για το σπίτι για τα παιδιά που ανήκουν στο αυτιστικό φάσμα συμπεριλαμβανομένης πρώιμης εντατικής παρέμβασης βασισμένης στις αρχές του ABA (Applied Behavior Analysis). Στην πραγματικότητα, μελέτες έχουν δείξει σταθερότητα στα έγγραφα που αφορούν τη διδασκαλία στο σπίτι, ενώ η ABA βελτιώνει τις δεξιότητες της γλώσσας, τη γνωστική λειτουργία και τις ακαδημαϊκές αποδόσεις, ενώ μειώνεται η διάσπαση της προσοχής (Whalen C., 2009).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική βιβλιογραφία:

- ❖ Βάρβογλη, Λ. *Η Διάγνωση του Αυτισμού*, Αθήνα: Καστανιώτης Ψυχολογία, 2007.
- ❖ Βογινδρούκας, Ι., Καλομοίρης, Γ., Παπαγεωργίου, Β. (επιμ.), *Αυτισμός: Θέσεις και Προσεγγίσεις*, Αθήνα: Ταξιδευτής, 2007.
- ❖ Γκονέλα, Ε.Χ. *Αυτισμός: Αίνιγμα και Πραγματικότητα. Από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση*, Αθήνα: Οδυσσέας, 2008.
- ❖ Καλύβα, Ε. *Αυτισμός: Εκπαιδευτικές και Θεραπευτικές Προσεγγίσεις*, Αθήνα: Παπαζήση, 2005.
- ❖ Παπαγεωργίου, Β. *Προς τους γονείς... για τους γονείς..*, Λάρισα: Διεθνές Επιστημονικό Συμπόσιο, 2003.
- ❖ Σταμάτης, Σ. *Οχρωμένη σιωπή, γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί, εικόνα- αντιμετώπιση- αποκατάσταση*, Αθήνα: Γλάρος, 1987.
- ❖ Χίτογλου – Αντωνιάδου, Μ., Κεκές, Γ., Χίτογλου – Χατζή, Γ. *Αυτισμός – Ελπίδα*, Θεσσαλονίκη: University Studio Press, 2000.
- ❖ Dale, N. *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες* (μτφ), Αθήνα: Έλλην, 2000.
- ❖ Harpe, F. *Αυτισμός: Σύγχρονη Ψυχολογική Θεώρηση* (μτφ), Αθήνα: Gutenberg Ψυχολογία, 2003.
- ❖ Quill, Κ.Α. *Διδάσκοντας Αυτιστικά Παιδιά. Τρόποι για να αναπτύξετε την Επικοινωνία και την Κοινωνικότητα* (μτφ), Αθήνα: Έλλην, 2005.

- ❖ Wing, L. *Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες για διάγνωση* (μτφ). Αθήνα: ΕΕΠΑΑ, 2000.

Ξένη βιβλιογραφία:

- ❖ Amaral, D.G., Dawson G., Geschwind D.H. *Autism Spectrum Disorders*, Los Angeles: Oxford, 2011.
- ❖ Dodd, S. *Understanding Autism*, Australia: Elsevier, 2005.
- ❖ Frith, U. *Autism: Explaining the Enigma*, 2nd ed., London: Blackwell, 2006.
- ❖ Hornby, G. *Working with Parents of Children with Special Needs*, London: Cassell, 1995.
- ❖ Janzen J.E. *Autism: Facts and Strategies for Parents*, United States: Therapy Skill Builders, 1999.
- ❖ Janzen J.E., M.S. *Understanding the Nature of Autism: A Guide to the Autism Spectrum Disorders*. United States: Therapy Skill Builders from The Psychological Corporation, A Harcourt Assessment Company, 2003.
- ❖ Jordan R. & Powell S. *Understanding and Teaching Children with Autism*, United Kingdom: Wiley, 1995.
- ❖ O' Brian, M., Daggett, J.A. *Beyond the Autism Diagnosis. A Professional's Guide to Helping Families*, Valtimore: Brookes, 2006.
- ❖ Wall, K. *Autism and Early Years Practice*, 2nd ed., London: Sage, 2010.

- ❖ Whalen, C. *Real Life, Real Progress for children with Autism Spectrum Disorders*. Foreword by Lee Grossman. *Strategies for Successful Generalization in Natural Environment*. Virginia: Brookes, 2009.
- ❖ Wicks – Nelson, R. & Israel, A.C. *Behavior Disorders of Childhood*. 3rd ed., Frederick: Prentice Hall College Div, 1997.
- ❖ Willis, C. *Teaching Young Children with Autism Spectrum Disorders*. United States: Gryphon House, 2006.

Παραπομπές Εικόνων:

- ❖ Εξώφυλλο:
<http://aegeancollege.gr/seminaria-psuxologias/995-aegean-college>
Ανακτήθηκε: 19 Απριλίου 2016
- ❖ Εικόνα 1.2.:
<http://www.newsitamea.gr/epithetiki-simperifora-ston-aftismo-etia-ke-antimetopisi/>
Ανακτήθηκε: 19 Απριλίου 2016
- ❖ Εικόνα 1.2.:
[http://www.pathfinder.gr/stories/3717303/poso-kala-xeroyme-ta-aytistika-
paidia/](http://www.pathfinder.gr/stories/3717303/poso-kala-xeroyme-ta-aytistika-paidia/)
Ανακτήθηκε: 19 Απριλίου 2016
- ❖ Εικόνα 2.2.:

<http://atendiendonecesidades.blogspot.gr/2014/11/enlaces-diversos.html>

Ανακτήθηκε: 19 Απριλίου 2016

❖ Εικόνα 2.2.:

<http://www.autismservice.org/en/scientific.html>

Ανακτήθηκε: 19 Απριλίου 2016

❖ Εικόνα 2.2.:

http://www.ethnos.gr/diethni/arthro/drastiki_ousia_sto_mprokolo_beltionei_ta_symptomata_tou_autismou-64078650/

Ανακτήθηκε: 19 Απριλίου 2016

❖ Εικόνα 2.4.:

<http://www.psychorropia.gr/%CF%84%CE%B9-%CE%B5%CE%AF%CE%BD%CE%B1%CE%B9-%CE%B7-%CE%B3%CE%BD%CF%89%CF%83%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%AE-%CF%83%CF%85%CE%BC%CF%80%CE%B5%CF%81%CE%B9%CF%86%CE%BF%CF%81%CE%B9%CF%83%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%AE/>

Ανακτήθηκε: 19 Απριλίου 2016

❖ Εικόνα 2.4.:

http://www.psychotherapia.gr/main/index.php?option=com_content&view=article&id=21&Itemid=10

Ανακτήθηκε: 19 Απριλίου 2016

❖ Εικόνα 2.6.:

<http://www.newsitamea.gr/%CE%B7-%CE%B4%CF%8D%CE%BD%CE%B1%CE%BC%CE%B7-%CF%84%CE%B7%CF%82-%CE%BC%CE%BF%CF%85%CF%83%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CE%B8%CE%B5%CF%81%CE%B1%CF%80%CE%B5%CE%AF%CE%B1%CF%82-%CE%B3%CE%B9%CE%B1-%CF%84%CE%B1-%CF%80/>

Ανακτήθηκε: 19 Απριλίου 2016

❖ Εικόνα 2.7.:

<http://psychomotor-athens.gr/el/ergotherapieia/aisthitoriaki-oloklirosi>

Ανακτήθηκε: 19 Απριλίου 2016

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Εικόνα 1.2. Επιθετική συμπεριφορά



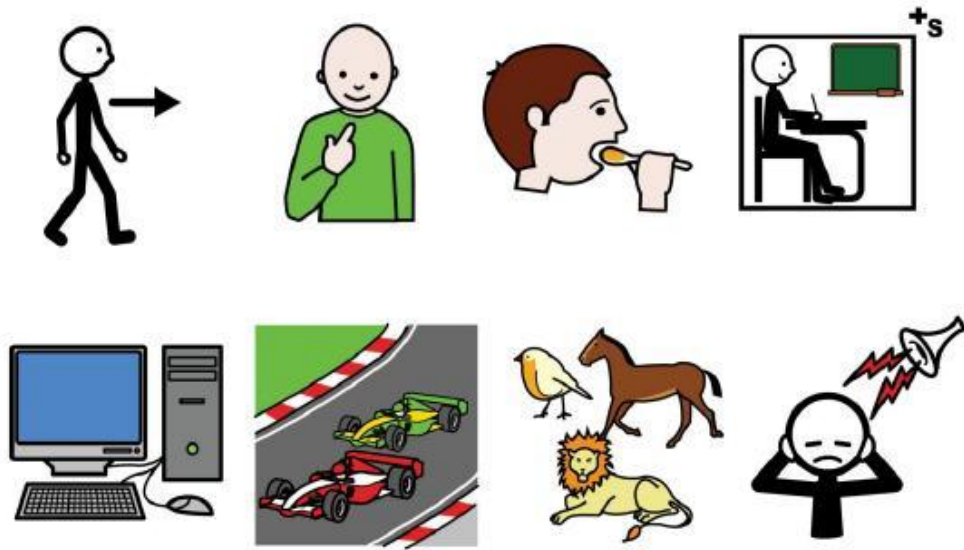
<http://www.newsitamea.gr/epithetiki-simperifora-ston-aftismo-etia-ke-antimetopisi/>

Εικόνα 1.2. Κραυγές / Ουρλιαχτά



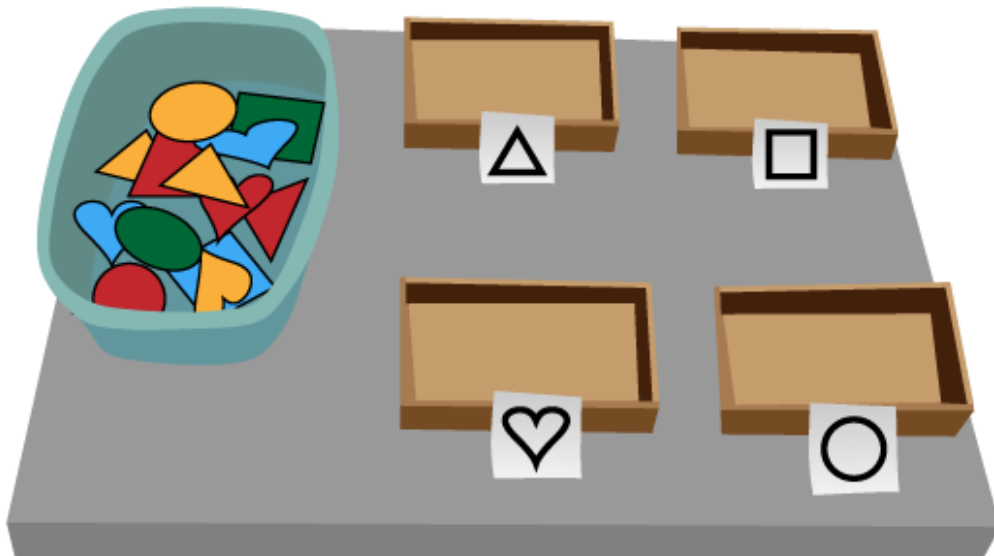
<http://www.pathfinder.gr/stories/3717303/poso-kala-xeroyme-ta-aytistika-paidia/>

Εικόνα 2.2. Πρόγραμμα TEACCH



<http://atendiendonecesidades.blogspot.gr/2014/11/enlaces-diversos.html>

Εικόνα 2.2. Πρόγραμμα TEACCH



<http://www.autismservice.org/en/scientific.html>

Εικόνα 2.2. Πρόγραμμα TEACCH



http://www.ethnos.gr/diethni/arthro/drastiki_ousia_sto_mprokolo_beltionei_ta_symptomata_tou_autismou-64078650/

Εικόνα 2.3. Πρόγραμμα PECS



Προσωπικό αρχείο από το πρόγραμμα PECS.

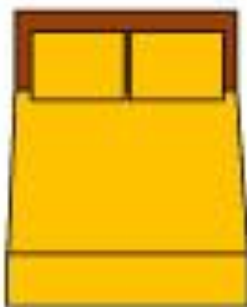
Εικόνα 2.3. Πρόγραμμα PECS



Προσωπικό αρχείο από το πρόγραμμα PECS.

Εικόνα 2.3. Πρόγραμμα PECS

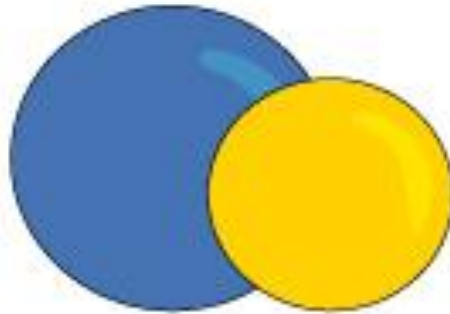
κρεβάτι



Προσωπικό αρχείο από το πρόγραμμα PECS.

Εικόνα 2.3. Πρόγραμμα PECS

μπάλα Θεραπείας



Προσωπικό αρχείο από το πρόγραμμα PECS.

Εικόνα 2.4. Γνωστική-Συμπεριφορική Θεραπεία



<http://www.psychorropia.gr/%CF%84%CE%B9-%CE%B5%CE%AF%CE%BD%CE%B1%CE%B9-%CE%B7-%CE%B3%CE%BD%CF%89%CF%83%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%AE-%CF%83%CF%85%CE%BC%CF%80%CE%B5%CF%81%CE%B9%CF%86%CE%BF%CF%81%CE%B9%CF%83%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%AE/>

Εικόνα 2.4. Γνωστική-Συμπεριφορική Θεραπεία



[http://www.psychoterapia.gr/main/index.php?option=com_content&view=article&id=21
&Itemid=10](http://www.psychoterapia.gr/main/index.php?option=com_content&view=article&id=21&Itemid=10)

2.6. Μουσικοθεραπεία



[http://www.newsitamea.gr/%CE%B7-
%CE%B4%CF%8D%CE%BD%CE%B1%CE%BC%CE%B7-
%CF%84%CE%B7%CF%82-
%CE%BC%CE%BF%CF%85%CF%83%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CE%B8%CE%B](http://www.newsitamea.gr/%CE%B7-%CE%B4%CF%8D%CE%BD%CE%B1%CE%BC%CE%B7-%CF%84%CE%B7%CF%82-%CE%BC%CE%BF%CF%85%CF%83%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CE%B8%CE%B)

<http://www.newsitamea.gr/%CE%B7-%CE%B4%CF%8D%CE%BD%CE%B1%CE%BC%CE%B7-%CF%84%CE%B7%CF%82-%CE%BC%CE%BF%CF%85%CF%83%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CE%B8%CE%B5%CF%81%CE%B1%CF%80%CE%B5%CE%AF%CE%B1%CF%82-%CE%B3%CE%B9%CE%B1-%CF%84%CE%B1-%CF%80/>

2.6. Μουσικοθεραπεία



<http://www.newsitamea.gr/%CE%B7-%CE%B4%CF%8D%CE%BD%CE%B1%CE%BC%CE%B7-%CF%84%CE%B7%CF%82-%CE%BC%CE%BF%CF%85%CF%83%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CE%B8%CE%B5%CF%81%CE%B1%CF%80%CE%B5%CE%AF%CE%B1%CF%82-%CE%B3%CE%B9%CE%B1-%CF%84%CE%B1-%CF%80/>

Εικόνα 2.7. Αισθητηριακή Ολοκλήρωση



<http://psychomotor-athens.gr/el/ergotherapieia/aisthithiriaki-oloklirosi>