

Τ.Ε.Ι ΠΑΤΡΩΝ

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

«ΑΥΤΙΣΜΟΣ»

**Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΣΤΗΝ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ
ΠΑΙΔΙΟΥ**

**ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ :
ΜΠΑΡΜΠΑ ΑΝΝΑ
ΜΑΣΤΡΟΓΙΑΝΝΗ ΣΤΕΛΛΑ**

**ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ :
κ. ΠΑΝΑΓΙΩΤΟΠΟΥΛΟΥ
ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΑ**

ΠΑΤΡΑ, ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2011

*Αχ, τι γλυκιά οδύνη. Ο Ωραίος Πόνος, όπως αποκαλούν τις ωδίνες του
τοκετού. Δεν
υπάρχει μεγαλύτερη έξαρση, τίποτα πιο αφόρητο από την απάρνηση της
ανέμελης ζωής.
Τι μπορεί να μας μάθει ένα αυτιστικό παιδί;
Τη μελαγχολία της ζωής.
Το πένθος της κάθε στιγμής.
Πώς να μη νιώσει κανείς ένα τρελό άγχος, στη σκέψη αυτής της αμείλικτης
Απώλειας;
Και, ακόμα περισσότερο, στη σκέψη πως δε μπορείς να αποτυπώσεις τίποτα
από αυτόν τον χρόνο που πέρασε.
Είμαι πεπεισμένη πως το εσωτερικό τοπίο ορισμένων αυτιστικών παιδιών
Μοιάζει μ' ένα πεδίο γεμάτο ερείπια, όπως αυτά της Βοσνίας ή της Τσετσενίας.*

Francoise Leferve
Σε παρακαλώ μην το κάνεις αυτό

*Έφοδος! Ένοπλη επίθεση. Οπλισμένη με υπομονή. Υπομονή αγγέλου.
Κοιμισμένοι άγγελοι. Κοιμηθείτε κι άγγελοι. Αποκοιμήθηκε το όνειρο, που
γεννιόταν πάνω στην σελίδα. Σελίδα, που θα μείνει λευκή. Λευκό γράψιμο.
Γράψιμο δολοφόνος. Για να πούμε την απάτη. Κάθε ώρα της μέρας. Η μέρα
που ανατέλλει. Πάνω στην ακαταστασία και το χάος. Δε θα εμποδίσει τη
μικροσκοπική χαρά. Μικροσκοπική λάμψη μέσα στα μάτια σου. Τα μάτια σου,
όπου*

*ταξιδεύουν γιγάντια όνειρα. Γιγάντια, όπως οι αόρατοι κόσμοι. Τα σφαγμένα
όνειρα των παιδιών. Από το πρώτο δευτερόλεπτο της ζωής τους, θα πρέπει να
μάθουν κι αυτά να κλίνουν την φράση : EIMAI MONOS.*

Francoise Lefevre
Σε παρακαλώ μην το κάνεις αυτό

ΕΓΩ Ο ΙΔΙΟΣ

Θέλω να καταλάβω τον εαυτό μου.

Θέλω να γκρεμίσω τα τείχη μου.

Αλλά δεν είναι τόσο εύκολο.

Είναι πόνος.

Δεν μπορώ.

κάθε πέτρα που πέφτει προκαλεί

πόνους και φέρνει νέα συναισθήματα.

Ο πανικός είναι κοντά,

έρχεται!

Ψάχνω το στηρίγμα μου. .

Μόνος μου δεν το μπορώ.

Το φέμα γύρω μου είναι τείχος,

Θέλω να κλοτσήσω το τείχος

αλλά δεν μπορώ.

. Πρέπει να ξανά δοκιμάσω πάλι.

Δεν μπορώ.

Είμαι μια μαριονέτα της ζωής

που με κατευθύνουν άλλοι,

άλλα λαθασμένα:

Εγώ δεν μπορώ πια να πάω.

Και αρχίζουν από την αρχή.

Δεν υπάρχει μαριονέτα.

Αυτός, είμαι εγώ.

Wolfgang, άτομο με αυτισμό, Αύγουστος 2000, Γερμανία (μετάφραση: Γκονέλα Ελένη)

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστούμε θερμά τις οικογένειες μας για την ανοχή και την στήριξη τους σ' αυτήν μας την προσπάθεια και τους πολύτιμους καθηγητές μας που μας εφοδίασαν με τις απαραίτητες γνώσεις για να ανταπεξέλθουμε αξιοπρεπώς σ' αυτό το κοινωνικό λειτούργημα.

Περιεχόμενα

ΜΕΡΟΣ Ι

1. Εισαγωγή	σελ. 9
2. Περίληψη	10

Κεφάλαιο Ι – Αυτισμός

1.1 Ορισμοί για τον αυτισμό	σελ.11
1.2 Ιστορική αναδρομή	12
1.3 Θεωρίες για τον αυτισμό	14
1.3.1 Κατά τον Bleuler	14
1.3.2 Κατά τον Kanner	15
1.3.3 Κατά τον Asperger και Rutter	15
1.4 Κατανόηση της τριάδας των διαταραχών	17
1.4.1 Διαταραχή στην κοινωνικότητα	17
1.4.2 Διαταραχή στην επικοινωνία	20
1.4.3 Διαταραχή στη δημιουργική φαντασία και σκέψη	22
1.5 Άλλα χαρακτηριστικά	23
1.5.1 Επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές δραστηριότητες	23
1.5.2 Προβλήματα λόγου	24
1.5.3 Διαταραχές του οπτικού ελέγχου και βλεμματικής επαφής	25
1.5.4 Προβλήματα στον έλεγχο της κίνησης	26
1.5.5 Ασυνήθιστες παράξενες αντιδράσεις σε αισθητηριακές εμπειρίες	26
1.5.6 Ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις	26
1.5.7 Ποικίλες διαταραχές στις φυσικές λειτουργίες και τη φυσική ανάπτυξη	27
1.5.8 Ιδιαίτερες ικανότητες	27
1.5.9 Προβλήματα συμπεριφοράς	28
1.6 Μύθοι και αλήθειες	28
1.6.1 Μύθοι- Τι δεν είναι αυτισμός	28
1.6.2 Αλήθειες- Τι είναι αυτισμός	29
1.7 Αίτια αυτισμού	31
1. Βιολογικοί παράγοντες	31
2. Οργανικοί παράγοντες	31
3. Κληρονομικοί παράγοντες	32
4. Ψυχογενείς παράγοντες	32
5. Αισθητηριακοί παράγοντες	33
6. Οι ενδορφίνες	34

7. Εμβολιασμός	35
1.8 Επιδημιολογία	35

Κεφάλαιο II- Η Οικογένεια του αυτιστικού παιδιού

2.1 Εισαγωγικά	38
2.1.1 Προβλήματα από την ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού στην οικογένεια	39
2.2 Τα συναισθήματα που βιώνει η οικογένεια μετά την διάγνωση	40
2.2.1 Τα συναισθήματα των γονέων των αυτιστικών παιδιών	40
2.2.2 Προβλήματα των γονέων παιδιών με αυτισμό	45
2.2.3 Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό	47
2.3 Ο ρόλος των γονέων	49
2.3.1 Βασικά στοιχεία που βοηθούν την οικογένεια στην ανάπτυξη του αυτιστικού παιδιού	50
2.3.2 Οι προσδοκίες των γονέων	56
2.3.3 Η σημασία του ρόλου των γονέων στην εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό	56
2.4 Συνεργασία γονέων και επαγγελματιών για αποτελεσματική και επιτυχή ανάπτυξη του αυτιστικού παιδιού	58
2.4.1 Εισαγωγικά	58
2.4.2 Συνεργασία γονέων και επαγγελματιών	59
2.5 Οι στόχοι των γονεϊκών συλλόγων	61

Κεφάλαιο III- Η συμβολή της εκπαίδευσης στον αυτισμό

3.1 Διαχείριση/ τροποποίησης της συμπεριφοράς	62
3.2 Εκπαίδευση των βασικών λειτουργικών δεξιοτήτων της καθημερινής ζωής	64
3.2.1 Εκπαίδευση για χρήση τουαλέτας	65
3.2.2 Το πασάλειμμα	68
3.2.3 Αυτοεξυπηρέτηση	68
3.2.4 Ντύσιμο	69
3.2.5 Πλύσιμο	70
3.2.6 Μπάνιο	70
3.2.7 Σωματική υγιεινή	71
3.2.8 Βούρτσισμα δοντιών	71
3.2.9 Εκπαίδευση φαγητού	72
3.2.10 Στρώσιμο τραπεζιού	73
3.2.11 Εκπαίδευση ύπνου	73

3.2.12 Σωματική υγεία	74
3.2.13 Ελεύθερος χρόνος	75
3.3 Το παιχνίδι στον αυτισμό	77
3.3.1 Κύρια στάδια ανάπτυξης του παιχνιδιού	77
3.4 Η ενσωμάτωση των αυτιστικών παιδιών μέσω της ένταξης και συνεκπαίδευσης τους σε γενικά σχολεία	81
3.4.1 Ένταξη	81
3.4.2 Συνεκπαίδευση	82
3.4.3 Ενσωμάτωση	82
3.5 Εκπαιδευτικά προγράμματα για αυτιστικά παιδιά	83
3.5.1 Πρόγραμμα TEACCH	83
3.5.2 Πρόγραμμα HORIZON	86
3.5.3 Πρόγραμμα PORTAGE	87
3.5.4 Πρόγραμμα επιστημών του DENVER	93
3.5.5 LEAP	93
3.5.6 Μέθοδος Miller	94
3.5.7 PECS	94
3.5.8 ERLY BIRD (Εκπαίδευση για γονείς με παιδιά με αυτισμό)	95
3.5.9 Η χρήση υπολογιστή(AVATAR)	96

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV- Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού – και λοιπών επαγγελματιών

4.1 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στον αυτισμό	98
4.2 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στις ΣΜΕΑ	102
4.3 Λοιποί επαγγελματίες (ειδικοί)	104

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V - Υπηρεσίες / πλαίσια για άτομα με αυτισμό στην Ελλάδα

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI-Τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VII- Συμπεράσματα

ΜΕΡΟΣ II-Βιβλιογραφία

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να μελετηθεί το, τι ακριβώς είναι αυτό που αποκαλούμε «Αυτισμός», τα συμπτώματα που εκδηλώνουν τα αυτιστικά παιδιά, καθώς και η συμβολή της οικογένειας και της εκπαίδευσης στην ανάπτυξή τους.

Γνωρίζοντας το θεωρητικό υπόβαθρο, τα χαρακτηριστικά και τους παράγοντες που συντελούν στην εμφάνιση του αυτισμού, είναι πιο εύκολο να κατανοήσουμε τι συμβαίνει στο αυτιστικό παιδί, αλλά και πως επηρεάζονται οι γονείς και τα παιδιά, από την ύπαρξη του αυτισμού στο οικογενειακό περιβάλλον.

Σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη του αυτιστικού παιδιού κατέχει η εκπαίδευσή του από μια διεπιστημονική ομάδα, ειδικά καταρτισμένων επαγγελματιών. Η ομάδα αυτή, θα το βοηθήσει να αναπτύξει ένα φάσμα ικανοτήτων, που θα επεκτείνεται από την βελτίωση των καθημερινών του λειτουργικών δραστηριοτήτων, μέχρι το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.

Τέλος, καθοριστικό ρόλο στην αποτελεσματική ανάπτυξη του αυτιστικού παιδιού αποτελεί η αρμονική συνεργασία της οικογένειας με τους επαγγελματίες-ειδικούς, με σκοπό την ομαλή εξέλιξή του, αλλά και την διατήρησή της.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στο πρώτο κεφάλαιο της εργασίας μας, αναφέρουμε ορισμούς και θεωρίες γύρω από το φαινόμενο του αυτισμού με σκοπό την κατανόηση της έννοιάς του. Παραθέτουμε μια μικρή ιστορική αναδρομή και στη συνέχεια αναλύουμε τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα των αυτιστικών ατόμων. Παρουσιάζοντας τους μύθους και τις αλήθειες που σχετίζονται με τον αυτισμό, διαπιστώνουμε τι πραγματικά ισχύει. Έπειτα ολοκληρώνουμε το πρώτο κεφάλαιο με τα πολλαπλά αίτια του αυτισμού και την επιδημιολογία του.

Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζουμε την οικογένεια του αυτιστικού ατόμου. Αναφερόμαστε στα προβλήματα που προκύπτουν από την ύπαρξη του στην οικογένεια, στα συναισθήματα που βιώνει αυτή μετά την διάγνωση και στον καίριο ρόλο των γονέων στην ανάπτυξη και εκπαίδευση του αυτιστικού παιδιού. Επισημαίνουμε το όφελος που απορρέει από την συνεργασία γονέων και επαγγελματιών για την αποτελεσματική και επιτυχή ανάπτυξη του αυτιστικού παιδιού και κλείνουμε με τους στόχους των γονεϊκών συλλόγων.

Στο τρίτο κεφάλαιο τονίζουμε τη συμβολή της εκπαίδευσης απέναντι στον αυτισμό, τους τρόπους διαχείρισης και τροποποίησης της συμπεριφοράς του αυτιστικού παιδιού και την εκπαίδευσή του στις βασικές λειτουργίες και δεξιότητες της καθημερινής ζωής. Αναπτύσσουμε, στη συνέχεια του κεφαλαίου, το παιχνίδι στον αυτισμό και τα εκπαιδευτικά προγράμματα που βοηθούν σημαντικά τα αυτιστικά παιδιά.

Στο τέταρτο κεφάλαιο αποσαφηνίζεται ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού συγκεκριμένα στον αυτισμό και γενικότερα στις Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής καθώς και ο ρόλος των λοιπών επαγγελματιών (ειδικών).

Στο πέμπτο κεφάλαιο γίνεται μια αναφορά στις υπηρεσίες και τα πλαίσια που σχετίζονται με τον αυτισμό.

Στο έκτο και τελευταίο κεφάλαιο παραθέτουμε τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό, ενώ κλείνουμε την εργασία μας με παράτημα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι : ΑΥΤΙΣΜΟΣ

1.1 ΟΡΙΣΜΟΙ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ

Bleuler : Ο όρος «αυτισμός» χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον διαπρεπή ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911. Αρχικά αναφερόταν σε μια ουσιώδη ανωμαλία της σχιζοφρένειας, δηλαδή στο δραστικό περιορισμό των σχέσεων με τους ανθρώπους και τον κοινωνικό περίγυρο- έναν περιορισμό τόσο ακραίο, που έμοιαζε να αφήνει απέξω τα πάντα εκτός από τον ίδιο (του) τον εαυτό. (Uta Frith, 1994)

Kanner : Το 1943 δημοσιεύτηκε η πρώτη συστηματική μελέτη για τον αυτισμό από τον Leo Kanner, ο οποίος χρησιμοποίησε τον όρο «πρώιμος παιδικός αυτισμός» για να περιγράψει μια παιδική ψύχωση. Ο Kanner δε δεχόταν τον αυτισμό ως απώλεια της επαφής με την πραγματικότητα, αλλά ως ανικανότητα επαφής, γιατί στην πρώιμη παιδική ηλικία δεν έχει δημιουργηθεί πραγματικότητα. Το παιδί δεν μπορεί να χάσει κάτι που ποτέ δεν έχει κατακτήσει.(Σ.Σταμάτης,1987)

Αξίζει να αναφερθεί ότι, η διαφορά των δύο επιστημόνων προέρχεται από το ότι ο πρώτος θεωρεί τον αυτισμό δευτερογενές σύμπτωμα της σχιζοφρένειας, ενώ ο δεύτερος τον θεωρεί εγγενή ανικανότητα, που διαχωρίζεται από την σχιζοφρένεια. (ο.π.)

Rutter : «Ο αυτισμός χαρακτηρίζεται από αδυναμία επαφής με τον εξωτερικό κόσμο, εφόσον το άτομο έχει αποσυρθεί από την πραγματικότητα, λόγω μιας σοβαρής και σε μεγάλη έκταση, διαταραχής στη διαδικασία της ανάπτυξης. Συνεπώς ο αυτισμός ταξινομείται σαν μια Διάχυτη (ή Διεισδυτική) Διαταραχή της Ανάπτυξης». (M. Rutter, 1990)

Asperger : Ο Δρ. Hans Asperger, Αυστριακός παιδίατρος, περιέγραψε το Σύνδρομο Asperger για πρώτη φορά το 1944, όταν παρατήρησε ότι τέσσερα αγοράκια, που ήταν ασθενείς του παρουσίαζαν μια ιδιοσυγκρασιακή και περίεργη συμπεριφορά. Μετά από έρευνες, έδωσε στη συμπεριφορά αυτή το όνομα 'Αυτιστική Ψυχοπάθεια Παιδικής Ηλικίας' (Autistic psychopathy in childhood). (www.aspergerhellas.org)

DSM-IV : «Ο αυτισμός κατατάσσεται στην κατηγορία των Εκτεταμένων Διαταραχών Ανάπτυξης, η οποία συμπεριλαμβάνει διαταραχές σε διάφορες περιοχές της ανάπτυξης, όπως στις ικανότητες αμοιβαίας κοινωνικής αλληλεπίδρασης, στις επικοινωνιακές ικανότητες και με την παρουσία στερεοτυπικών συμπεριφορών και παράξενων ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων». (Βογινδρούκας , 2002)

ΙΑΤΡΙΚΟΣ ΟΡΙΣΜΟΣ: «ο αυτισμός ορίζεται και διαγιγνώσκεται στη βάση χαρακτηριστικών μορφών συμπεριφοράς, όμως δεν υπάρχουν συμπεριφορές που να αποτελούν από μόνες τους μονοσήμαντη ένδειξη αυτισμού. Η συμπεριφορά είναι ουσιώδης για την αναγνώριση του αυτισμού, αλλά από μόνη της δε μας βοηθά να κατανοήσουμε την πάθηση αυτή ή να αποφασίσουμε για τον -τρόπο προσέγγισής της» (R. Jordan, 2000).

1.2 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Ο Αυτισμός, ο όρος ο οποίος αναφέρεται στη διαταραχή που περιγράφεται, είναι ελληνικής προέλευσης. Πρώτοι οι Έλληνες φιλόσοφοι διερεύνησαν συστηματικά διά του στοχασμού την κατανόηση του εαυτού μας. Οι Έλληνες γιατροί υπήρξαν οι πρώτοι που έδειξαν ότι μια ασθένεια μπορεί να αντιμετωπιστεί ανεξάρτητα από το πρόσωπο που την έχει. Όλες αυτές οι θεμελιώδεις αντιλήψεις, που διαμόρφωσαν την σκέψη μας γενικά, έχουν επίσης επηρεάσει την κατανόησή μας για αναπτυξιακές διαταραχές όπως ο αυτισμός.(U.Frith, 1994)

Μπορεί ο Bleuler (1911), να εισήγαγε πρώτος την λέξη «αυτισμός» από το ελληνικό «αυτός» , «εαυτός» που σημαίνει «εγώ ο ίδιος» (Κ. Συνοδινού, 2007), όμως στο παρελθόν οι άνθρωποι συναντήθηκαν με τον αυτισμό. Προσπαθώντας να τον προσδιορίσουν, να τον κατανοήσουν, έπλασαν ιστορίες και μύθους, έγραψαν παραμύθια μέσα από τα οποία ζωντανεύουν εικόνες παιδιών με αυτισμό. Ο ψυχρός και θελκτικός συνδυασμός αθωότητας και «τρέλας» αναζητούσε πάντα συμβολική επεξεργασία. Η ύπαρξη και επιβίωσή τους οφείλεται εν μέρει στη πραγματική εμπειρία του αυτισμού. (U. Frith, 1994)

Οι αρχαίοι μύθοι των «υποβολιμαίων παιδιών των νεράιδων» όπου αλλάζουν μωρά ανθρώπων με δικά τους, τα οποία ήταν πολύ όμορφα, παράξενα όμως και απόμακρα από τους ανθρώπους, είναι πιθανό να κατονομάζουν καταστάσεις ατόμων με αυτισμό. (L.Wing, 2000)

Η Uta Frith (1994) αναφέρει συναρπαστικά παραδείγματα θρύλων και ιστορικών ατόμων, τα οποία πιθανόν να είχαν διάφορες μορφές αυτιστικών διαταραχών : η συλλογή *Τα μικρά Λουλούδια του Αγίου Φραγκίσκου* (The Little Flowers of St. Francis) τον 13^ο αιώνα, περιλαμβάνει ιστορίες σχετικά με τους πρώτους συντρόφους του Αγίου. Καμία όμως δε μοιάζει με την ιστορία του αδερφού Jupiter, μέσα από την οποία διαφαίνεται μια πλευρά του αυτισμού, δηλαδή η απόλυτα αφελής και απονήρευτη αντίληψη των πραγμάτων.

Οι «ευλογημένοι τρελοί» της παλαιάς Ρωσίας έχαιραν μεγάλου σεβασμού από όλους. Οι Challis και Dewey, σε μια ενδιαφέρουσα μελέτη τους κι ένας Άγγλος περιηγητής στη Ρωσία του 16^{ου} αιώνα στην περιγραφή του, καταγράφουν με σαφήνεια τις εξαιρετικές ομοιότητες των «άγιων τρελών» και της σύγχρονης διάγνωσης του αυτισμού.

Η περίπτωση ενός πεντάχρονου αγοριού που εισήχθη στο άσυλο Ψυχικών Παθήσεων του Λονδίνου (1799) περιγράφεται από το φαρμακοποιό του ασύλου, ως ένα παράξενο παιδί που δεν έπαιζε ποτέ με τα' άλλα παιδιά, αλλά μόνο του, βάζοντας σε σειρά στρατιωτάκια.

Τη Γαλλία, στα τέλη του 18^{ου} αιώνα, συντάραξε και προκάλεσε το ενδιαφέρον όλου του πνευματικού κόσμου, το άγριο αγόρι της Aveyron, ο Victor που βρέθηκε σε πρωτόγονη κατάσταση στο δάσος. Ήταν ο Victor αυτιστικός; Οι μελέτες των Lane και Itar ήταν διαφορετικές. Ο Victor όμως παρουσίαζε έντονα τα στοιχεία της «αυτιστικής μοναχικότητας».

Το 1828, στη Νυρεμβέργη εμφανίστηκε ένας παράξενος νεαρός που περπατώντας, έλεγε συνεχώς : «Θέλω να γίνω ιππέας σαν τον πατέρα μου». Ο Kaspar Hauser, 16 ετών, πέθανε σε πέντε χρόνια.

Το 1970, βρέθηκε ένα ακόμη «παράξενο» παιδί, η Genie, με πολλά κοινά στοιχεία με τον Kaspar.

Οι απόμακροι, εκκεντρικοί και ιδιόρρυθμοι ντέντεκτιβς των αστυνομικών μυθιστορημάτων (Σερλοκ Χολμς, Ηρακλής Πουαρό, δεσποινίς Μαρπλ...) θυμίζουν επίσης άτομα με «αυτιστική ευφυΐα» κατά τον H. Asperger. (Γκονέλα, 2006)

Το 1911, ο ψυχίατρος Euge Bleuler –όπως προαναφέραμε- θα χρησιμοποιήσει τον όρο αναφερόμενος σε μια ουσιώδη ανωμαλία της σχιζοφρένειας δηλαδή το δραστικό περιορισμό των σχέσεων με τους ανθρώπους και τον κοινωνικό περίγυρο .Οι πρώτες μελέτες όμως και οι συστηματικές προσπάθειες να περιγραφεί ο αυτισμός σαν σύνολο συγκεκριμένων συμπεριφορών με λεπτομερείς περιγραφές περιπτώσεων αλλά και απόπειρες θεωρητικής ερμηνείας του αυτισμού ως διαταραχή, έγιναν το 1943 από τον Leo Kanner στη Βαλτιμόρη και το 1944 από τον Hans Asperger στη Βιέννη οι οποίοι δημοσιεύουν και οι δυο τις μελέτες τους ανεξάρτητα ο ένας από τον άλλο. Είναι οι πρώτοι που μορφοποιούν την διαταραχή σαν νοσολογική οντότητα, προσπαθώντας να

προσδιορίσουν και την υποκείμενη αιτιολογία . Επιπλέον, σε αντίθεση με την σχιζοφρένεια του Bleuler, οι Kanner και Asperger αναφέρονται σε μια εκ γενετής διαταραχή. (Frith, 1994)

Ο Αυτισμός σήμερα γίνεται αντιληπτός ως ένα φάσμα διαταραχών, με βάση τρία κοινά υποκείμενα ελλείμματα έτσι όπως διατυπώθηκαν από τις μελέτες των Lorna Wing (1980) , Rutter και Schopler: - μειονεκτήματα στην κοινωνικοποίηση, την επικοινωνία και τη δημιουργική φαντασία- με διαφορετική ένταση στις κλινικές εκδηλώσεις και στη λειτουργικότητα του πάσχοντα. Αυτά τα συμπεράσματα αντικατοπτρίζονται στα σταθμισμένα ταξινομικά τεστ της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρίας, DSM-IV και του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, ICD-10.

1.3 ΘΕΩΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ

1.3.1 Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΤΑ ΤΟΝ BLEULER (ψυχίατρος 1911)

Ο Bleuler χρησιμοποίησε τη λέξη «αυτισμός» για να δείξει ένα σύμπτωμα στη σχιζοφρένεια του ενήλικα, που συνίσταται στα :

- α) κλείσιμο στον εαυτό του
- β) δυσκολία και αδυναμία στην επικοινωνία με τους άλλους
- γ) απομάκρυνση από την πραγματικότητα.

Αρχικά χρησιμοποίησε τον όρο «Autistisches Denken» ο οποίος είναι η σκέψη που εκτρέπεται από την πραγματικότητα, σκέψη αυτιστική. Αργότερα το 1921, πρότεινε να αντικατασταθεί με τον όρο «Dereinredes Denken», δείχνοντας έτσι μια σκέψη που « δε λαμβάνει υπόψη της την πραγματικότητα ή που παρεκτρέπεται από αυτήν.

Παρατήρησε παιδιά που χαρακτηρίζονται ως ιδιώτες, νοητικά καθυστερημένα, σχιζοφρενή, ψυχωσικά. Όμως υπήρχαν και κάποια που δεν ήταν τίποτα από τα παραπάνω. Αυτά τα παιδιά ονόμασε «**αυτιστικά παιδιά**».

Σύμφωνα με τον Bleuler, τα αυτιστικά άτομα είναι τελείως κλεισμένα στην ψυχική τους ζωή, σαν αιχμάλωτα, αλλά αυτό δε σημαίνει ότι στερούνται εσωτερικής ζωής (Κ.Συνοδινού, 2007).

1.3.2 Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΤΑ ΤΟΝ KANNER (παιδοψυχίατρος, 1943)

Σύμφωνα με τον Kanner, ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ ή ΣΥΝΔΡΟΜΟ KANNER είναι ο γνήσιος, ο βαρύς, ο κλασικός αυτισμός.

Στο πρώτο του άρθρο (1943) χρησιμοποιεί την έκφραση «αυτιστικές διαταραχές της συναισθηματικής επαφής». Στο δεύτερο άρθρο του (1944) χρησιμοποιεί την έκφραση «πρώιμο παιδικό αυτιστικό σύνδρομο».

Παρατηρώντας συμπεριφορές παιδιών συμπέρανε ότι μια ομάδα αυτών παρουσίαζε συναρπαστικές ιδιαιτερότητες έναντι των άλλων. Τα ονόμασε **αυτιστικά παιδιά**.

Τα πρωτεύοντα χαρακτηριστικά γνωρίσματα σύμφωνα με τον Kanner είναι τα εξής : α) **αυτιστική μοναχικότητα** σε όλη την συμπεριφορά του. Όχι στη φυσική-σωματική απομόνωση , αλλά στην διανοητική. β) **ψυχαναγκαστική εμμονή στην ομοιομορφία** : μονοτονία παντού, απλές επαναλαμβανόμενες κινήσεις, φράσεις, σκέψεις, περίπλοκες στερεοτυπικές διαδικασίες και διαρκής ενασχόληση με υπερβολικά περιορισμένα θέματα ενδιαφέροντος. γ) **νησίδες δεξιοτήτων** : καταπληκτικό λεξιλόγιο, εξαιρετική μνήμη, ευκολία απομνημόνευσης και μνημονική ανάκληση.

Η εργασία του Kanner (γραμμένη στα αγγλικά) έγινε ευρέως γνωστή και άσκησε μεγάλη επίδραση σε όλο τον κόσμο.

Στο αρχικό του άρθρο ανέφερε ότι οι γονείς των παιδιών αυτών είχαν ψυχωσικά προβλήματα και ήταν ψυχροί.

Σε άλλο άρθρο του (1949) αναφέρει ότι ο αυτισμός είναι αποτέλεσμα της κακής σχέσης παιδιού γονέα. Αυτό προκάλούσε στα παιδιά ψυχιατρικές διαταραχές. (U. Frith, 1994)

1.3.3. Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΤΑ ΤΟΝ ASPERGER (παιδιάτρος, 1944) ΚΑΙ RUTTER

Στο ΣΥΝΔΡΟΜΟ ASPERGER περιλαμβάνεται : ο ήπιος αυτισμός, ο αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας, υπάρχουν τα τυπικά χαρακτηριστικά του αυτισμού, και ο χωρίς γενική καθυστέρηση ή επιβράδυνση των νοητικών λειτουργιών.

Το άρθρο του Asperger (1944), «Αυτιστικές ψυχοπάθειες της παιδικής ηλικίας», γράφτηκε στα γερμανικά, το διάβασε περιορισμένο αναγνωστικό κοινό και δεν έγινε ευρέως γνωστό τότε. Στο τέλος της δεκαετίας του '80 μεταφράστηκε στα αγγλικά και αναφέρθηκε από τη

L.Wing στην έρευνα της για τον αυτισμό και τις σχετιζόμενες διαταραχές.

Το σύνδρομο Asperger χαρακτηρίζεται από διαταραχές σε τρεις περιοχές της ανάπτυξης : στην κοινωνική επικοινωνία, στην κοινωνική αλληλεπίδραση και στην κοινωνική φαντασία. Σε μερικές περιπτώσεις υπάρχουν προβλήματα στον συντονισμό των κινήσεων και στην οργάνωση των δραστηριοτήτων.

Ο Asperger είχε παρατηρήσει στα παιδιά τα εξής :

- Όχι βλεμματική επαφή
- Στερεοτυπικές κινήσεις
- Μη φυσιολογική χρήση του λόγου
- Παρορμητικότητα
- Όχι προδιάθεση μάθησης
- Μεμονωμένες νησίδες ενδιαφέροντος
- Κάποια ικανότητα λογικής αφηρημένης σκέψης
- Κατασκευή πρωτότυπων λέξεων.

Το σύνδρομο Asperger εμφανίζεται σε άτομα με νοημοσύνη αντίστοιχη του μέσου όρου ή πάνω από το μέσο όρο. Η επίπτωση είναι 36 σε κάθε 10.000 άτομα. Τα αγόρια προσβάλλονται πιο συχνά από τα κορίτσια (1 κορίτσι ,10 αγόρια)

Τέλος, ο Asperger εξέτασε παιδιά, αλλά με τα ίδια στοιχεία αυτιστικών παιδιών. Τότε πρότεινε ότι ίσως ο αυτισμός μεταδιδόταν από πατέρα σε γιο. (Uta Frith, 1994)

Επίσης, ο παιδοψυχίατρος M. Rutter (1968) ανέλυσε και πρότεινε τέσσερα κύρια χαρακτηριστικά του παιδικού αυτισμού :

α) Έλλειψη ενδιαφέροντος

β) φτωχή γλώσσα, διαρρυθμιση σε ένα ιδιαίτερο πρότυπο λόγου που προκύπτει από την έλλειψη λόγου

γ) Παράξενη κινητική συμπεριφορά, διαρρύθμιση από ένα αυστηρό και περιορισμένο τρόπο παιχνιδιού σε μια πιο σύνθετη λειτουργική και καταναγκαστική συμπεριφορά.

δ) Πρώιμο ξεκίνημα, πριν την ηλικία 30 μηνών.

1.4 ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΗΣ ΤΡΙΑΔΑΣ ΤΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ

Οι έρευνες των Rutter (1978, 1990), Newson (1977), Wing (1988, 1996) βοήθησαν στην διαμόρφωση των διαγνωστικών κριτηρίων και καθόρισαν τον αυτισμό σαν «εκτεταμένη διαταραχή της ανάπτυξης» που εμφανίζεται πριν από τον τρίτο χρόνο της ζωής του παιδιού. Παρόλο που υπάρχουν μικρές διαφορές στον τρόπο ταξινόμησης των συμπτωμάτων ανάμεσα στους τρεις ερευνητές όλοι συμφωνούν ότι ο αυτισμός επηρεάζει την ανάπτυξη των παιδιών σε τρεις βασικούς τομείς, α) στην κοινωνικοποίηση, β) στην επικοινωνία και γ) στην κοινωνική φαντασία και στην σκέψη. (www.specialeducations.gr).

1.4.1 Διαταραχή στην κοινωνικότητα(κοινωνικές σχέσεις)

Τα παιδιά με αυτισμό δεν παρουσιάζουν ολική ανεπάρκεια στην κοινωνική τους λειτουργία. Για παράδειγμα, τα άτομα αυτά φαίνεται να δείχνουν συμπεριφορές προσκόλλησης που δεν διαφέρουν από εκείνες των άλλων (μη αυτιστικών παιδιών με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες (δηλαδή της ίδιας νοητικής ηλικίας)(Shapiro και συνεργάτες, 1987, Sigman & Mundy, 1989). Παρόμοια, παιδιά με αυτισμό είναι γνώστες της φυσικής τους ταυτότητας- μπορούν ν' αναγνωρίζουν τον εαυτό τους σ' έναν καθρέφτη όταν η νοητική τους ηλικία είναι φυσιολογική (Dawson & McKissick, 1984). Συμπεριφέρονται επίσης εξίσου καλά με τα υποκείμενα- μάρτυρες της ίδιας λεκτικής ικανότητας στην αναγνώριση των φυσιογνωμικών χαρακτηριστικών άλλων (Ozonoff και συνεργάτες, 1990, Smalley & Asarnow, 1990). Τα άτομα με αυτισμό είναι ικανά ν' ανταποκρίνονται με διαφορετικό τρόπο σε διαφορετικούς ανθρώπους και με διαφορετικούς τύπους προσέγγισης (Clarke & Rutter, 1981). Πολλά παιδιά με αυτισμό δεν είναι εντελώς αδιάφορα, και δείχνουν πράγματι συμπεριφορές επιδιωκόμενης προσέγγισης και αρθρώσεις λόγου για προσέλκυση της κοινωνικής προσοχής (Sigman και συνεργάτες, 1986, Sigman & Mundy, 1989). (F.Happe, 2003).

Παρά την ύπαρξη κάποιας στοιχειώδους κοινωνικής συμπεριφοράς που συνάδει με τη νοητική ηλικία, τα παιδιά με αυτισμό

παρουσιάζουν ιδιαίτερα ελλείμματα στην κοινωνική κατανόηση. Υπάρχει κάποια ασυμφωνία σε ότι αφορά την ηλικία στην οποία αυτές οι δυσκολίες ανακύπτουν -ως τώρα ο αυτισμός σπάνια αναγνωρίζεται αξιόπιστα πριν από την ηλικία των 3 χρόνων. Τούτο έχει ως αποτέλεσμα οι κοινωνικές συμπεριφορές νηπίων με φυσιολογική ανάπτυξη να μην έχουν διερευνηθεί σ' αυτιστικά νήπια -αυτές οι δεξιότητες έχουν εξεταστεί περισσότερο σε μεγαλύτερα αυτιστικά παιδιά ή και σ' ενηλίκους.

α) Τα παιδιά με αυτισμό δείχνουν ένα έλλειμμα ικανότητας να κατανέμουν και να κατευθύνουν την προσοχή -δεν δείχνουν πράγματα για να μοιράσουν το ενδιαφέρον τους (το αποκαλούμενο «πρωτοδηλωτικό δείξιμο) (Curcio,1978). Αντίθετα, τα παιδιά με φυσιολογική ανάπτυξη από τους 9-12 μήνες ακολουθούν το σημείο ή το ερευνητικό βλέμμα ενός ενήλικου για να κατανείμουν την εστίαση της προσοχής τους.

β) Μπορεί να υπάρχει ειδικό πρόβλημα με την μίμηση. Σύμφωνα με κάποια ερευνητική μαρτυρία, ακόμα και τα νεογέννητα φυσιολογικά νήπια δείχνουν να μιμούνται -βγάζουν τη γλώσσα τους έξω σ' έναν ενήλικο που κάνει το ίδιο και ανοίγουν το στόμα τους σ' έναν ενήλικο μ' ανοιχτό το στόμα (Meltzoff & Moore, 1977, Meltzoff, 1988). Οι ενήλικοι και παιδιά με αυτισμό φαίνεται να δυσκολεύονται ν' αντιγράψουν κινήσεις (Sigman & Ungerer, 1984, Hertzog και συνεργάτες, 1989). Οι μελέτες αυτές, ωστόσο, συμπεριέλαβαν περισσότερο ή λιγότερο πολύπλοκες κινήσεις του σώματος και δεν κάνουν λόγο για τη δυνατότητα του νηπίου με αυτισμό να εκδηλώνει τη δεξιότητα για πρωτόγονη μίμηση που παρατηρούμε στα νεογέννητα.

γ) Οι άνθρωποι με αυτισμό φαίνεται να έχουν έλλειμμα στην αναγνώριση συναισθηματικών καταστάσεων. Ξανά, η πρώτη μαρτυρία ευαισθητοποίησης σε παρόμοιες καταστάσεις φαίνεται να εμφανίζεται πολύ νωρίς στη φυσιολογική ανάπτυξη: υπάρχει κάποια ικανότητα διάκρισης μεταξύ των συναισθημάτων στους 2-4 μήνες (Field και συνεργάτες, 1982), ενώ στους 7 μήνες τα νήπια μπορούν να ταιριάζουν σωστά συναισθηματικούς ήχους με συναισθηματικές εικόνες (Walker, 1982). Τα μωρά των 12 μηνών δείχνουν «κοινωνική αναφορά» αντιδρώντας διαφορετικά σ' ένα καινούργιο παιχνίδι σύμφωνα με την έκφραση του προσώπου της μητέρας (αποστροφή-φόβος ή γέλιο)(Hornik και συνεργάτες, 1987). Ένας αριθμός μελετών σε παιδιά με αυτισμό έχει υποδείξει την ύπαρξη ελλειμμάτων τους στην αναγνώριση συναισθήματος, μόλο που, πάλι, τα παιδιά-υποκείμενα τείνουν να είναι ηλικίας 5 χρόνων ή μεγαλύτερα (Hobson, 1986, Hertzog και

συνεργάτες, 1989, McDonald και συνεργάτες, 1989, Smalley & Asarnow, 1990). Υπάρχει, ωστόσο, κάποια ένδειξη ότι τα' αυτιστικά υποκείμενα, συγκρινόμενα με υποκείμενα-μάρτυρες του ίδιου γλωσσικού επιπέδου, δεν δείχνουν να έχουν ειδικά προβλήματα (Ozonoff και συνεργάτες, 1990). (ο.π.)

Επιπροσθέτως, στην διαταραχή των κοινωνικών σχέσεων η Wing περιγράφει τρεις τύπους παιδιών με αυτισμό με σκοπό να οριοθετήσει την διαταραχή της κοινωνικότητας.

- Ο πρώτος τύπος είναι «ο αποτραβηγμένος» που δεν ενδιαφέρεται για τους άλλους και δεν αναζητά την κοινωνική επαφή,
- Ο δεύτερος είναι «ο παθητικός» ο οποίος δέχεται χωρίς να αντιδρά την κοινωνική προσέγγιση από τους άλλους και
- Ο τρίτος είναι «ο ιδιόρρυθμος» που πλησιάζει τους άλλους αλλά μόνο για να εξυπηρετήσει δικά του στερεότυπα ενδιαφέροντα. Σε όλους τους τύπους χαρακτηριστικό είναι η έλλειψη κατανόησης των κανόνων της κοινωνικής συμπεριφοράς. (Frith 1994).

Παραδείγματα (συνοπτικά) :

- Απόσυρση, αδιαφορία για όλους
- Παθητική κοινωνική επαφή
- Παράξενο πλησίασμα των ανθρώπων με λίγη ή καθόλου προσοχή
- Ακατάλληλος τρόπος αλληλεπίδρασης, τυπικός (με οικογένεια, φίλους, ξένους) (Ε.Γκονέλα, 2006)

1.4.2 Διαταραχή στην επικοινωνία

Το εύρος των ελλειμμάτων στην επικοινωνία του ατόμου με αυτισμό είναι πολύ εντυπωσιακό –εκτείνεται από το εξ ολοκλήρου άλαλο παιδί με αυτισμό που δε χρησιμοποιεί ακόμη ούτε χειρονομία, το ηχολαλικό παιδί της ίδιας ομάδας που παπαγαλίζει ολόκληρες προτάσεις οι οποίες φαίνεται να μην έχουν καμία σχέση με τα συμφραζόμενα, ή το παιδί με αυτισμό που χρησιμοποιεί με ακαμψία απλές λέξεις όπως του ζητείται, ως το παιδί με σύνδρομο Asperger, που διακρίνεται για την ευχερή αλλά, στην ουσία, παράδοση ομιλία. Ένας μεγάλος αριθμός ερευνών έχει διεξαχθεί μέσα σ' αυτό το εύρος εκφάνσεων ελλείμματος που χαρακτηρίζει την επικοινωνιακή δεξιότητα του ατόμου με αυτισμό (Frith, 1989 ακόμη, TagerFlusberg, 1981' Schopler & Mesibon, 1985 Paul, 1987), Ορισμένα γλωσσικά προβλήματα που αναφέρονται ειδικά στον αυτισμό(και δεν οφείλονται κυρίως σε αναπτυξιακή καθυστέρηση ή σε υπερτιθέμενη πρόσθετη ειδική γλωσσική ανεπάρκεια) εμπεριέχουν τ' ακόλουθα:

- καθυστέρηση ή έλλειμμα στην ανάπτυξη του λόγου χωρίς καμιά δυνατότητα χρήσης χειρονομιών γι' αντιστάθμιση
- αποτυχία ν' αντιδρά στην ομιλία άλλων (π.χ. το παιδί δεν αντιδρά στο άκουσμα του δικού του ονόματος)
- στερεότυπη και επαναλαμβανόμενη χρήση της γλώσσας αντιστροφή αντωνυμιών (χρησιμοποιεί την αντωνυμία «εσύ» αντί για «εγώ»)
- ιδιοσυγκρασιακή χρήση λέξεων και εμφάνιση νεολογισμών
- αποτυχία να ξεκινήσει ή να διατηρήσει ομαλά μια συνομιλία
- προσωδιακές ανωμαλίες (ύβρις, στρες, τόνος φωνής)
- σημασιολογικές/εννοιολογικές δυσκολίες
- ανώμαλη μη λεκτική επικοινωνία (χειρονομία, έκφραση προσώπου).

Όπως στην περίπτωση της κοινωνικοποίησης, έτσι και στο επικοινωνιακό -πεδίο δεν έχουν επηρεαστεί εξίσου όλες οι περιοχές της γλώσσας του ατόμου με αυτισμό. Για παράδειγμα, τα παιδιά που ομιλούν

συνήθως δείχνουν να έχουν σχεδόν ομαλή φωνολογία και γραμματική. Αυτό που φαίνεται να παρεκκλίνει περισσότερο είναι η *χρήση* της γλώσσας εκ μέρους του παιδιού με αυτισμό, δηλαδή η πραγματική γλωσσική του ικανότητα. Έτσι, για παράδειγμα, ένα παιδί μπορεί να δείχνει μια υπερβολικά κυριολεκτική ερμηνεία της γλώσσας - όπως το νοήμον αυτιστικό αγόρι το οποίο, όταν του είπαν «Κρέμασε κάπου το παλτό σου», άρχισε με κάθε σοβαρότητα να ψάχνει για σχοινί. (F.Harpe, 2003).

Επιπλέον, σύμφωνα με την Wing στην διαταραχή της επικοινωνίας συμπεριλαμβάνεται η έλλειψη επιθυμίας επικοινωνίας με τους άλλους, ακόμη το ότι η επικοινωνία περιορίζεται μόνο για την ικανοποίηση βασικών αναγκών, η έλλειψη κατανόησης ότι ο λόγος είναι εργαλείο που μπορεί να μεταφέρει πληροφορίες στους άλλους, η έλλειψη κατανόησης των συναισθημάτων και των ιδεών των άλλων, η έλλειψη κατανόησης των εκφράσεων του προσώπου, του τόνου της φωνής και η κυριολεκτική χρήση και κατανόηση του προφορικού λόγου.(Frith, 1994)

Συνοψίζοντας θα μπορούσαμε να πούμε ότι τα παιδιά με αυτισμό έχουν δυσκολία στην επικοινωνία και στο λόγο γιατί δεν ξέρουν τι σημαίνει επικοινωνία και τι μπορείς να πετύχεις με την επικοινωνία. Η διαταραχή της επικοινωνίας μπορεί να εξηγήσει και άλλες παράξενες συμπεριφορές που συναντάμε στα παιδιά με αυτισμό όπως τις στερεοτυπικές κινήσεις ή αυτοτραυματικές συμπεριφορές, τις οποίες συναντάμε και σε άλλες διαταραχές όπως στην κώφωση, στην τύφλωση, σε σοβαρές αναπτυξιακές διαταραχές λόγου κ.α. Σε αυτές τις περιπτώσεις όμως οι συμπεριφορές αυτές υποχωρούν γρήγορα μέσω της εκπαίδευσης ή εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας και τα άτομα με την δυσκολία εξελίσσονται φυσιολογικά πάντα σύμφωνα με τον βαθμό και το είδος της αναπηρίας τους. Στον αυτισμό οι συμπεριφορές αυτές μπορεί να υποχωρήσουν μετά από μεγάλο χρονικό διάστημα και συνήθως είναι αποτέλεσμα της ωρίμανσης του παιδιού και της ειδικής εκπαίδευσης, αλλά ο αυτισμός και οι ιδιαίτερες ανάγκες του συνεχίζουν να υπάρχουν με άλλες μορφές. (Jordan R, Powell 1995).

Παραδείγματα (συνοπτικά) :

- Δε μιλούν, ούτε κατανοούν συναισθήματα και σκέψεις των άλλων
- Έλλειψη χρήσης χειρονομιών, μιμικής, έκφρασης προσώπου, τόνου φωνής, στάσης σώματος... για μετάδοση πληροφοριών
- Χρήση πομπωδών λέξεων και φράσεων. (όταν μιλούν)
- Δεν τους προκαλεί ευχαρίστηση η επικοινωνία (Ε. Γκονέλα, 2006).

1.4.3 Διαταραχή στην δημιουργική φαντασία και την σκέψη

Το τρίτο μέρος της τριάδας των διαταραχών, κατά την Wing, συμπεριλαμβάνει την απουσία του συμβολικού παιχνιδιού, την ύπαρξη επαναληπτικών και στερεοτυπικών ενασχολήσεων και την επικέντρωση σε μικρής σημασίας πράγματα του περιβάλλοντα χώρου.(Frith, 1994)

Τα παιδιά με αυτισμό δείχνουν μια εντυπωσιακή απουσία αυθόρμητης ικανότητας για υποκριτικό ή «συμβολικό» παιχνίδι (Wulff, 1985). Έτσι, ενώ το παιδί με φυσιολογική ανάπτυξη ηλικίας 2 χρόνων υποκρίνεται ότι ένα παιχνίδι-τούβλο είναι ένα αυτοκίνητο και ευτυχισμένα οδηγεί, παρκάρει, και ακόμα συγκρούει το υποτιθέμενο αυτοκίνητο, το παιδί με αυτισμό, ακόμη κι αυτό με πολύ υψηλή -νοητική ηλικία, απλώς θα το βάλει στο στόμα, θα το πετάξει ή θ' αρχίσει να το περιστρέφει. Το υποκριτικό παιχνίδι φαίνεται να αντικαθίσταται στον αυτισμό με επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες που μπορεί να καταστούν καταθλιπτικές. Δηλαδή, το παιδί με αυτισμό μπορεί να βάλει στη σειρά αντικείμενα με τέτοια διευθέτηση που δεν επιτρέπει να διαταράσσεται, ή μπορεί να περιστρέφει όλα τα αντικείμενα που έχει στα χέρια του. Τα ίδια ελλείμματα δημιουργικής φαντασίας μπορεί να ιδωθούν, μ' ένα μάλλον διαφορετικό τρόπο, σε ενήλικους με αυτισμό. Για παράδειγμα, ενήλικοι με παρόμοια διαταραχή, ακόμη και αυτοί με υψηλό δείκτη νοημοσύνης, δείχνουν ελάχιστο ενδιαφέρον για μυθιστόρημα που έχει τη μορφή τηλεοπτικής σαπουνόπερας, για νουβέλες ή φιλμ κ.τ.λ. Γενικά, υπάρχει μια μεγάλη προτίμηση για γεγονότα, και το καταθλιπτικό λειτουργικό παιχνίδι του μικρού παιδιού με αυτισμό μπορεί να του ανοίξει δρόμο για εκδήλωση καταθλιπτικών διαφορόντων, όπως για πίνακες δρομολογίων τρένων, ημερομηνίες γεννήσεων, δρομολόγια αυτοκινήτων κ.τ.ό. Η ειδική φύση αυτών των διαφορόντων δεν προέρχεται τόσο πολύ από το περιεχόμενό τους (κάθε θαυμαστής τρένων δεν είναι ασφαλώς με αυτισμό!), αλλά από την περιγραφόμενη και στενή τους φύση. Έτσι, για παράδειγμα, ο αυτιστικός άνδρας που είχε μάθει τ' όνομα κάθε τύπου καρότου (προφανώς υπάρχουν κοντά στα 501), δεν έδειξε ιδιαίτερο ενδιαφέρον να καλλιεργήσει ή να φάει καρότα. Παρόμοια, ο νέος άνδρας με αυτισμό που ρωτούσε κάθε περαστικό τι χρώμα είχε η πόρτα των δικαστηρίων ανηλίκων της περιοχής τους, όταν του έλεγαν γιατί δεν ρωτούσε για τα δικαστήρια ενηλίκων, απαντούσε: «Γιατί με κάνουν να κλαίω!»

Παραδείγματα (συνοπτικά) :

- Ανικανότητα για φανταστικό παιχνίδι
- Προσοχή ασήμαντων πραγμάτων

- Ακαμψία, στερεοτυπικός χαρακτήρας, περιορισμένο ενδιαφέρον
- Έλλειψη κατανόησης λέξεων (σε κοινωνικές συζητήσεις), έλλειψη κινήτρου για συμμετοχή σε τέτοιες δραστηριότητες, έλλειψη λεπτού χιούμορ.

(Ε.Γκονέλα 2006) .

1.5 ΆΛΛΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

1.5.1 Επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές δραστηριότητες:

1) *Απλές:*

- Κινήσεις δακτύλων, χεριών, ποδιών
- Στριφογύρισμα αντικειμένων
- Ξύσιμο σώματος
- Χτύπημα κεφαλιού
- Τρίξιμο δοντιών
- Αυτοτραυματισμός

2) *Σύνθετες:*

- Προσκόλληση σε συγκεκριμένα αντικείμενα
- Ενθουσιασμός με αντικείμενα, ήχους κ.λ.π
- Τακτοποίηση αντικειμένων σε σειρά
- Εμμονές
- Ενθουσιασμός με ορισμένα θέματα (αστρονομία, πουλιά, τρένα, αντικείμενα)

- Επαναληπτικές ερωτήσεις, με απαίτηση συγκεκριμένων απαντήσεων.

(www.autismhellas.gr)

1.5.2 Προβλήματα λόγου

- Πρόβλημα κατανόησης
- Διαταραχές στη χρήση του λόγου
- Ηχολαλίες, «καθυστερημένη ηχολαλία»
- Επαναλαμβανόμενες / στερεοτυπικές χρήσεις λέξεων ή πράξεων, μπέρδεμα της σειράς γραμμάτων και λέξεων
- Πρόβλημα με τις αντωνυμίες.
- Μη έλεγχος ρυθμού, έντασης, τόνου φωνής

(Σημ. : αναφέρεται στο λόγο και όχι την ικανότητα επικοινωνίας με άλλο τρόπο. Η επικοινωνία είναι πάντα διαταραγμένη στις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, ενώ ο λόγος είναι συνήθως αλλά όχι πάντα διαταραγμένος).

α) Προβλήματα στη κατανόηση του λόγου που μπορούν να ποικίλλουν από βαθιά έλλειψη κατανόησης μέχρι μικρές δυσκολίες στη κατανόηση του νοήματος των ιδιωματικών εκφράσεων.

β) Διαταραχές στη χρήση του λόγου που μπορεί να έχουν οποιαδήποτε από τις παρακάτω μορφές :

- Πλήρης απουσία λόγου
- Άμεση ηχολαλία (σχολαστική επανάληψη λέξεων που το παιδί έχει μόλις ακούσει)
- Καθυστερημένη ηχολαλία (επανάληψη λέξεων ή φράσεων που άκουσε στο παρελθόν, συχνά με τη προφορά του αρχικού ομιλητή)

- Επαναλαμβανόμενη, στερεοτυπική, άκαμπτη και συχνά ιδιοσυγκρασιακή χρήση λέξεων και φράσεων
- Ανωριμότητα στη γραμματική δομή του αυθόρμητου (όχι του ηχολαλικού) λόγου
- Μπέρδεμα της σειράς των γραμμάτων και των λέξεων
- Σύγχυση λέξεων με παρόμοιο ήχο ή συναφές νόημα, προβλήματα με τις αντωνυμίες, προθέσεις και άλλες λέξεις που αλλάζουν νόημα σε σχέση με το πλαίσιο, π.χ. χρήση του «εσύ» ή «αυτός» αντί του «εγώ»

γ) Φτωχός έλεγχος του ρυθμού, της έντασης και του τόνου της φωνής.
(ο.π.)

1.5.3 Διαταραχές του οπτικού ελέγχου και βλεμματικής επαφής

Παραδείγματα :

α) Χρήση των περιφερειακών παρά των κεντρικών οπτικών πεδίων (αντίδραση στη κίνηση και το περίγραμμα παρά στις λεπτομέρειες, κοιτάει δίπλα από τους ανθρώπους παρά τους ανθρώπους και τα πράγματα, βλέπει πράγματα «με την άκρη του ματιού του » πιο συχνά παρά άμεσα).

β) Κοιτάζει τους ανθρώπους και τα πράγματα με βιαστικές γρήγορες ματιές παρά με μία σταθερή ματιά.

γ) Κοιτάζει τους άλλους για πολλή ώρα και πολύ σταθερά (παρατηρείται πιο πολύ σε μεγαλύτερα παιδιά).

δ) Προβλήματα μίμησης της κίνησης

Παραδείγματα:

α) Δυσκολία στη μίμηση κινήσεων (μαθαίνει καλύτερα αν κάποιος κάνει τις κινήσεις στα μέρη του σώματος του παιδιού). Μερικά, αλλά όχι όλα τα παιδιά αναπτύσσουν τη μίμηση με τη πάροδο της ηλικίας.

β) Μπερδεύει το αριστερά δεξιά, μπρος πίσω, επάνω κάτω
(ο.π.)

1.5.4 Προβλήματα στον έλεγχο της κίνησης

α) Πήδημα, χτύπημα των γοφών, παλινδρομικές κινήσεις και γκριμάτσες όταν είναι σε έξαρση.

β) Βάδισμα στις μύτες των ποδιών χωρίς το κατάλληλο κούνημα των χεριών.

γ) Παράξενη στάση όταν στέκεται, με το κεφάλι κατεβασμένο, τα χέρια μαζεμένα στους αγκώνες και τα χέρια να πέφτουν στους καρπούς.

δ) Αυθόρμητες μεγάλες κινήσεις ή λεπτές επιδέξιες κινήσεις ή και τα δύο. Αυτό φαίνεται αδέξιο σε μερικά παιδιά αν και άλλα παιδιά φαίνονται να είναι χαριτωμένα και ευλύγιστα .(ο.π)

1.5.5 Ασυνήθιστες Παράξενες αντιδράσεις σε αισθητηριακές εμπειρίες

Παραδείγματα:

Αδιαφορία, δυσφορία ή ενθουσιασμός μπορεί να παρατηρηθούν σαν αντίδραση σε θορύβους, οπτικά ερεθίσματα, πόνο, ζέστη, κρύο, γεύσεις, μυρουδιές, άγγιγμα. Η αντίδραση μπορεί να είναι παράξενη, όπως κρύψιμο των ματιών σαν αντίδραση σε θόρυβο. (ο.π.)

1.5.6 Ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις

Τα παραδείγματα περιλαμβάνουν έλλειψη φόβου του πραγματικού κινδύνου, αλλά υπερβολικό φόβο για μερικά ανώδυνα αντικείμενα ή καταστάσεις. Γέλιο, κλάμα ή ξεφωνητό χωρίς προφανή λόγο, γέλιο όταν κάποιος άλλος πληγώνεται ή μαλώνουν κάποιο άλλο παιδί. Αυτές οι αντιδράσεις προέρχονται από έλλειψη κατανόησης του νοήματος των καταστάσεων. (ο.π.)

1.5.7 Ποικίλες διαταραχές στις φυσικές λειτουργίες και τη φυσική ανάπτυξη

Παραδείγματα :

α) Ακανόνιστο πρότυπο ύπνου και αντίσταση στις επιδράσεις των ηρεμιστικών και υπνωτικών.

β) Ακανόνιστα πρότυπα φαγητού και ποτού, συμπεριλαμβανομένης και της κατανάλωσης μεγάλων ποσοτήτων υγρών.

γ) Έλλειψη ναυτίας μετά από στριφογύρισμα

δ) Ανωριμότητα στη γενική εμφάνιση και ασυνήθιστη συμμετρία προσώπου. (ο.π.)

1.5.8 Ιδιαίτερες ικανότητες (που έρχονται σε αντίθεση με την έλλειψη ικανοτήτων σε άλλες περιοχές)

Παραδείγματα :

α) Ικανότητες που δεν περιλαμβάνουν γλώσσα, π.χ. μουσική, αριθμητική, αποσυναρμολόγηση και συναρμολόγηση μηχανικών ή ηλεκτρικών αντικειμένων, ταίριασμα κομματιών παζλ ή κατασκευαστικά παιχνίδια.

β) Μία ασυνήθιστη μορφή μνήμης που φαίνεται να επιτρέπει τη μακρόχρονη αποθήκευση εμπειριών με την ακριβή μορφή με την οποία έγιναν αρχικά αντιληπτές, π.χ. φράσεις ή ολόκληρες συζητήσεις που έγιναν από άλλους ανθρώπους, ποιήματα, μακροσκελείς κατάλογοι, π.χ. όλων των βασιλιάδων της Αγγλίας, μακριά αποσπάσματα μουσικής, δρόμοι σε ορισμένες τοποθεσίες, η τακτοποίηση μιας συλλογής από πέτρες, τα βήματα ακολουθούνται σε μία δραστηριότητα ρουτίνας, ένα περίπλοκο οπτικό σχέδιο, κ.λ.π. Τα στοιχεία που επιλέγονται για αποθήκευση δε φαίνεται, με κανένα κριτήριο που χρησιμοποιείται από τους περισσότερους ανθρώπους, να έχουν ιδιαίτερη σημασία, και αποθηκεύονται χωρίς να ερμηνεύονται ή να αλλάζουν. (ο.π.)

1.5.9 Προβλήματα συμπεριφοράς

Κοινωνικά ανώριμη και δύσκολη συμπεριφορά, π.χ. ξεσπάσματα νεύρων, φυγές, φωνές δημόσια, κοινωνικά μη αποδεκτές συνήθειες, δάγκωμα ή χτύπημα των άλλων ανθρώπων, άρπαγμα πραγμάτων από τα ταμεία των καταστημάτων, αφελείς και αμήχανες παρατηρήσεις.

(www.autismhellas.gr)

1.6 ΜΥΘΟΙ ΚΑΙ ΑΛΗΘΕΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ

1.6.1 Μύθοι: Τι δεν είναι αυτισμός

ΔΕΝ είναι νόσος, αλλά διαφορετικός τρόπος ερμηνείας του κόσμου (J. Sinclair).

ΔΕΝ είναι μια συγκεκριμένη «αυτιστική» συμπεριφορά, αλλά ο συνολικός τρόπος εκδήλωσης συμπεριφορών και τα υποκείμενα αίτια της αποτελούν ένδειξη αυτισμού.

ΔΕΝ είναι νοητική υστέρηση. Όμως μπορεί να υπάρχει μόνος του ή σε συνδυασμό με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές (νοητική υστέρηση, αδυναμίες στη μάθηση, επιληψία, κώφωση, τύφλωση κ.ά.).

ΔΕΝ είναι απλά γλωσσική διαταραχή. Η ίδια είναι βασικό χαρακτηριστικό, αλλά χωρίς να είναι αυτισμός, όταν υπάρχει μόνη της.

ΔΕΝ είναι φταίξιμο των γονέων

ΔΕΝ είναι απλά ένα «κέλυφος» από το οποίο ένα «φυσιολογικό» παιδί περιμένει να εξέλθει.

ΔΕΝ περιορίζεται στην παιδική ηλικία.

ΔΕΝ χαρακτηρίζεται από «ψυχρό» γονεϊκό περιβάλλον.

ΔΕΝ χωρίζεται από το πρόσωπο.

ΔΕΝ γεννιούνται μ' ένα φυσικό τρόπο, για να συντονιστούν.

ΔΕΝ Αναπτύσσουν δικούς τους τρόπους κατανόησης.

ΔΕΝ θεωρείται ψύχωση, ούτε ψυχική ασθένεια.

(Από σημειώσεις διαλέξεων στο
Πρόγραμμα: «Εξειδίκευση στον αυτισμό» 1999-2000, Γκονέλα)

1.6.2 Αλήθειες: Τι είναι αυτισμός

ΜΙΑ διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, ισόβια και συνήθως παρούσα από τη γέννα.

ΜΙΑ βιολογικά προσδιορισμένη διαταραχή.

ΜΙΑ διαταραχή της νοητικής ανάπτυξης, χωρίς να θεωρείται στατική κατάσταση.

ΜΙΑ από τις πιο βαριές, πιο περίπλοκες και πιο δυσεξήγητες ψυχοπνευματικές αναπηρίες.

ΜΙΑ νευροαισθητηριακή διαταραχή (δυσλειτουργία αισθητηρίων).

ΜΙΑ νευροφυσική διαταραχή, στο πολύ αυστηρά επιστημονικό επίπεδο.

ΜΙΑ αναδίπλωση του παιδιού στον εαυτό του. Δεν είναι παθητική, αλλά δυναμική και αντιδραστική.

ΜΙΑ ιδιαζόντως ιδιοσυγκρασιακή κατάσταση, με εμβέλεια από το ένα άκρο μέχρι το άλλο.

ΜΙΑ σοβαρή διαταραχή επικοινωνίας, κοινωνικοποίησης και δημιουργικής φαντασίας.

ΜΙΑ από τις πιο οδυνηρές ανάμεσα σε όλες τις μειονεκτικές καταστάσεις.

ΜΙΑ δυσαναλογία κάποιων συγκεκριμένων νευροχημικών ουσιών στον εγκέφαλο. '

ΜΙΑ μεταβολική διαταραχή.

ΜΙΑ ανωμαλία στη λειτουργία της πρόσληψης, της προσοχής.

ΜΙΑ εξελικτική διαταραχή.

ΜΙΑ γλωσσική δυσλειτουργία που συχνά χαρακτηρίζεται από μια ολοκληρωτική έλλειψη επιθυμίας για επικοινωνία.

ΜΙΑ διαταραχή κοινωνικής κατανόησης.

ΕΝΑ ξεχωριστό με ιδιαίτερο νόημα σύνδρομο.

ΕΝΑ σύνδρομο αρκετά πολύπλοκο, μια βαριά μορφή με επιπτώσεις και σε πολλούς άλλους.

ΕΝΑ ψυχολογικό πρόβλημα σε όλο το φάσμα των ψυχολογικών λειτουργιών.

ΕΝΑ φάσμα συμπεριφορών,

ΤΟ αποτέλεσμα οργανικής δυσλειτουργίας με, βιολογική προέλευση.

ΜΙΑ απόρροια, ενός συνδυασμού διαφόρων αιτιών

(Από σημειώσεις διαλέξεων στο Πρόγραμμα: «Εξειδίκευση στον αυτισμό» 1999-2000, Γκονέλα).

1.7 ΑΙΤΙΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Επιστημονικά δεν μπορεί ακόμα να αιτιολογηθεί η εμφάνιση του αυτισμού παρά μόνο σε επίπεδο ερευνητικών υποθέσεων:

1. Βιολογικοί παράγοντες

Η επιστημονική έρευνα στρέφεται περισσότερο στα βιολογικά και κληρονομικά αίτια για να αιτιολογήσει τον αυτισμό, επειδή η έναρξη της διαταραχής είναι πολύ πρόωμη. Φαίνεται όμως ότι δεν ευθύνεται μόνο ένα απλό γονίδιο αλλά απαιτείται η παρουσία και η σύμπτωση πολλών γονιδίων. Ο αυτισμός προσβάλλει περισσότερο τα αγόρια από τα κορίτσια αλλά τα κορίτσια

εμφανίζουν βαρύτερες μορφές αυτισμού. Οι έρευνες δείχνουν ότι αν μια οικογένεια έχει αυτιστικό κορίτσι έχει πολύ περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσει αυτισμό και οποιοδήποτε μεταγενέστερο παιδί παρά αν είχε αυτιστικό αγόρι.

Πάντως έχει διαπιστωθεί ότι τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά εμφανίζουν ένα εύθραυστο χρωμόσωμα, που έχει δηλαδή υποστεί ρήγμα κάτω από διάφορες περιστάσεις. Ίσως αυτό να δικαιολογεί και τη συχνότερη εμφάνιση του αυτισμού στα αγόρια παρά στα κορίτσια, επειδή αυτά έχουν ένα δεύτερο χρωμόσωμα X, που ίσως αναπληρώνει τα ελαττωματικό και εύθραυστο χρωμόσωμα X. (www.aspergerhellas.org)

2. Οργανικοί παράγοντες

Οι υποστηρικτές της βιολογικής θεωρίας αποδίδουν τον αυτισμό σε αλλοιώσεις του εγκεφάλου από οργανικές ή μεταβολικές αιτίες. Αναφέρουν μάλιστα περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών που παρουσιάζουν εγκεφαλοπάθειες. Η άποψη αυτή ενισχύεται και από την ύπαρξη πολλών αυτιστικών παιδιών, που πάσχουν από κρίσεις επιληψίας. Παρ' ότι η θεωρία της ενοχοποίησης των οργανικών παραγόντων κερδίζει συνεχώς έδαφος, μέχρι σήμερα δεν μπορεί να γίνει πλήρως αποδεκτή, γιατί δεν έχει να παρουσιάσει σημαντικά στατιστικά δεδομένα και δεν μπορεί να δικαιολογήσει τον αυτισμό των παιδιών, που δεν παρουσιάζουν εγκεφαλικές βλάβες. (Σ. Σταμάτης, 1987)

Έχει αναφερθεί ότι συχνά υπάρχουν παθήσεις της εγκύου ή ατυχήματα στον τοκετό ή παιδιατρικές παθήσεις σε νεογνική ηλικία πολύ

συχνότερα στο ιστορικό των αυτιστικών παιδιών (46% -I.KOLVIN). Έχει συσχετιστεί επίσης ο αυτισμός με την επιληψία (42% συνύπαρξη και των δυο κατά μια έρευνα των SCHAIN και YANET) αλλά κυρίως στη βάση κάποιας κοινής βιομηχανικής διαταραχής. Έχουν αναφερθεί διάφορες εγκεφαλικές βλάβες σε υψηλό ποσοστό στα αυτιστικά παιδιά αλλά υπάρχουν και παιδιά με τις ίδιες εγκεφαλικές βλάβες που δεν αναπτύσσουν αυτισμό. (Ι.Κούρος, 1999)

3.Κληρονομικοί παράγοντες

Η ενοχή της κληρονομικότητας στη δημιουργία του αυτισμού βρίσκεται υποστηρικτές, που αναφέρουν αυτιστικά παιδιά προερχόμενα από οικογένειες που βαρύνονται με ψυχοπαθολογικές διαταραχές. Η θεωρία αυτή αντικρούεται, γιατί η μεγάλη πλειοψηφία των αυτιστικών παιδιών προέρχεται από γονείς με υψηλό νοητικό επίπεδο, χωρίς ψυχοπαθολογικές διαταραχές, άσχετα αν αργότερα εμφάνισαν (κυρίως οι μητέρες) τα προβλήματα που έχουν οι περισσότεροι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Μην ξεχνάμε το ότι σπανιότατα γεννιέται δεύτερο αυτιστικό παιδί στην ίδια οικογένεια. (Σ.Σταμάτης, 1987)

Οι έρευνες σε ιδανικούς διδύμους (μονοωογενείς) ήταν βασικό στοιχείο για να αποδειχθεί η οργανική βλάβη του αυτισμού, επειδή σε όλες τις περιπτώσεις υπήρχε αυτισμός και στα δυο παιδιά, αν και δεν υπάρχουν αρκετά περιστατικά για να αποδειχθεί κάτι τέτοιο. Έχει τονιστεί, εξάλλου, η απουσία σχιζοφρένειας στους γονείς και γενικότερα τους συγγενείς των πασχόντων από αυτισμό.(Ι.Κούρος, 1999)

4.Ψυχογενετικοί παράγοντες

Η πιο παλιά θεωρία είναι αυτή που αποδίδει τον αυτισμό στους ψυχογενετικούς παράγοντες. Σύμφωνα μ' αυτή, ο αυτισμός είναι μια αντίδραση του παιδιού στο εχθρικό και αφιλόξενο περιβάλλον, που δημιούργησαν οι αγχωτικοί και απορριπτικοί γονείς - κυρίως η μητέρα -, και οι αρνητικές συνθήκες ζωής. Ενισχυτικό της άποψης αυτής είναι το ότι οι γονείς των παιδιών αυτών είναι μεν υψηλού νοητικού επιπέδου, αλλά κατά κανόνα είναι ψυχροί και πολυάσχολοι , με αποτέλεσμα να διαθέτουν πολύ λίγο χρόνο για το παιδί τους ή και να το θεωρούν εμπόδιο στις επαγγελματικές τους δραστηριότητες.

Αντιρρήσεις 'διατυπώθηκαν και προς τη θεωρία αυτή, η οποία δεν μπορεί να αποδείξει πώς παιδιά που έζησαν ίδιες ή και χειρότερες συνθήκες απόρριψης και συναισθηματικής ψυχρότητας (παιδιά ιδρυ-

μάτων) έχουν εντελώς διαφορετικά συμπτώματα απ' αυτά του αυτισμού. (Σ.Σταμάτης, 1987)

5. Αισθητηριακοί παράγοντες

Έχει επικρατήσει η επιστημονική «υπόθεση» ύπαρξης ενός αισθητηριακού φράγματος, που επιτρέπει στο κάθε άτομο να διακρίνει τα ερεθίσματα των αισθητηρίων του οργάνων και να διατηρεί εκλεκτική επαφή με το περιβάλλον. Στην παθολογική κατάσταση του πρώιμου αυτισμού θεωρείται ότι αυτό το αισθητηριακό φράγμα είναι σχεδόν αδιαπέραστο και απομονώνει τον οργανισμό χωρίς διάκριση απ' όλα τα ερεθίσματα, ενώ στην περίπτωση του δευτερογενούς αυτισμού το αισθητηριακό φάσμα είναι σχεδόν ανύπαρκτο, οπότε η πληθώρα των ερεθισμάτων από το περιβάλλον αναγκάζει τον οργανισμό να αμυνθεί δημιουργώντας την ψυχωτική «ασπίδα». Όσον αφορά τη μητέρα, αυτή παίζει αναμφίβολα ένα ρόλο συχνά αρνητικό γιατί μπορεί να αποτύχει στο να προσφέρει ερεθίσματα στο παιδί ή να το προστατέψει από όσα είναι υπερβολικά. Υπάρχει διχογνωμία στο κατά πόσο το προαναφερθέν φράγμα είναι ψυχολογικό ή οργανικό ή και τα δυο. Έχει μελετηθεί η προτίμηση στη χρήση των αισθητηρίων και έχει βρεθεί ότι τα παιδιά που εμφανίζουν σχιζοφρένεια χρησιμοποιούν περισσότερο τα αισθητήρια αφής, γεύσης, όσφρησης για την προσαρμογή τους, ενώ αποφεύγουν τη χρήση των από απόσταση αισθήσεων, δηλαδή, της όρασης και της ακοής.

Έχει διαπιστωθεί επίσης ομοιότητα στη συμπεριφορά των αυτιστικών παιδιών με τα παιδιά που έχουν αισθητηριακές αναπηρίες. Επίσης έχει ανευρεθεί ότι σε μεγάλο ποσοστό παιδιών που ανέπτυξαν αυτισμό έχει χορηγηθεί οξυγόνο την στιγμή της γέννησης ή στη μικρή παιδική ηλικία. Απ' αυτό έχει υποστηριχθεί ότι η υπεροξυγόνωση προκαλεί διαταραχές του δικτυωτού σχηματισμού του εγκεφάλου και ότι συμβάλλει στην παθογένεια του αυτισμού, ενώ επίσης προκαλεί πιθανά οπισθοφακική ινώδη εκφύλιση και τύφλωση. Και οι δυο αυτές παθήσεις συνυπάρχουν συχνά, όμως έχει παρατηρηθεί ότι σε πρόωρα νεογνά που πήραν οξυγόνο σε θερμοκοιτίδα για 6 έως 10 εβδομάδες η βλάβη στον εγκέφαλο, όταν υπήρχε, συνέβαινε πολύ νωρίτερα στην ενδομήτριο ζωή. Εάν λοιπόν υποθεθεί ότι ο Δικτυωτός Σχηματισμός(Δ. Σ.) έχει σχέση με την αιτιολογία του αυτισμού, πιθανολογείται ότι σ' αυτή την περίπτωση παραλύει ο Δ.Σ ενώ στην περίπτωση της σχιζοφρένειας λειτουργεί μεν, αλλά ελαττωματικά. Έχει επισημανθεί επίσης η σημασία των απαντήσεων του παιδιού στα ερεθίσματα του περιβάλλοντος. Αυτή η ανταλλαγή με το περιβάλλον ξεκινά πολύ νωρίς σ' ένα σωματικό επίπεδο και, επομένως, μια δυσλειτουργία τόσο πρόωμη μπορεί να αποτελέσει

εμπόδιο στην εξέλιξη των πιο εξελιγμένων μορφών επικοινωνίας (S. ESCALONA).

Όσον αφορά την οργάνωση της φυσιολογικής εξυπνάδας, έχει υποστηριχθεί (J. PIAGET) ότι αποτελείται από σχήματα δράσης, η αφομοίωση των οποίων προκαλεί τη διαφοροποίηση των ενεργειών διά των μηχανισμών της προσαρμογής,(συμβιβασμός. Ενώ η ανάπτυξη της ισορροπίας με το περιβάλλον έχει άμεσα σχέση με την επαφή της μητέρας ή της τροφού και την ποιότητά της. Έχει επίσης επισημανθεί η σημασία της ανατροφής σε δίγλωσσο περιβάλλον (ένας αλλοδαπός γονέας) στην αιτιολογία της παιδικής ψύχωσης. Με παρεμφερή τρόπο υποστηρίζεται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό αυτισμού σε οικογένειες πλούσιων και διανοούμενων οφείλεται στο ότι εκεί μιλούν μια πολύπλοκη γλώσσα με γρήγορα νοήματα και ένα ίσως λίγο ελαττωματικό όργανο συλλαβισμού, γλώσσας και επικοινωνίας δεν αντέχει στον πολιτιστικό παροξυσμό (I. KOLVIN). Έχει υποστηριχθεί ακόμη ότι η «μονιμότητα ύπαρξης των αντικειμένων» (κατά αντίθεση με τη μη μονιμότητα ύπαρξης των ανθρώπων), που είναι το πρώτο συμπέρασμα του παιδιού προκειμένου να εξελιχθεί φυσιολογικά η νοημοσύνη του, δεν λειτουργεί στα αυτιστικά άτομα. Γι' αυτά ένα αντικείμενο υπάρχει μόνο όταν το βλέπουν ή το αγγίζουν κι έτσι εμποδίζονται στο να αντιληφθούν τις έννοιες του χώρου, του χρόνου, και της σχέσης αίτιου και αποτελέσματος (B. BETTELHEIM). Κατά ορισμένους συγγραφείς, ο αυτισμός έχει σχέση με υπερεπένδυση ορισμένων τομέων και αδιαφορία (αποεπένδυση) άλλων, π.χ. διαταραχές ομιλίας, διαταραχές δεξιοτήτων κλπ. (I.Κούρος, 1999)

6. Οι ενδορφίνες

Είναι γνωστό ότι η χρήση μορφίνης και άλλων οπιούχων μειώνει την αντιδραστικότητά μας στον πόνο όπως και το γεγονός ότι το σώμα μας παράγει τα δικά του οπιοειδή. Σε κάποιες μελέτες βρέθηκε ότι τα αυτιστικά παιδιά είχαν πολύ μεγαλύτερες ποσότητες ενδορφινών στον οργανισμό τους, που ίσως σημαίνει ότι ο εγκέφαλος τους απελευθερώνει πολύ μεγαλύτερες ποσότητες από αυτές, που χρειάζεται ένας φυσιολογικός οργανισμός.

Η παρουσία των ενδορφινών εξηγεί ικανοποιητικά και την αντοχή τους στον πόνο , όπως και την αυτοκαταστροφική συμπεριφορά (αυτοτραυματισμός). Πολλοί γονείς αναφέρουν ότι, όταν το αυτιστικό τους παιδί έχει πυρετό, εμφανίζει βελτίωση στην επικοινωνιακή συμπεριφορά του με το περιβάλλον και τους ανθρώπους. Τα χαρακτηριστικά του αυτισμού μοιάζουν με αυτά της σχιζοφρένειας αλλά σχεδόν ποτέ δεν εξελίσσονται σε σχιζοφρένεια, στην ενήλικη ζωή.

Το βασικό κριτήριο πάντως είναι ηλικιακό: Η σχιζοφρένεια εμφανίζεται μεταξύ 15 και 30 ετών ενώ ο αυτισμός από μερικών μηνών μέχρι 3 ετών. (www.aspergerhellas.org)

7. Εμβολιασμός

Για το ρόλο των εμβολίων στον αυτισμό, έχουν γίνει πολλές έρευνες. Είχαν προταθεί βασικά δύο μηχανισμοί διαμέσου των οποίων προάγεται η νόσος στα παιδιά. Ο πρώτος ήταν σε σχέση με το εμβόλιο MMR δηλαδή το τριπλό εμβόλιο κατά της ερυθράς, ιλαράς και μαγουλάδων. Η θεωρία ήταν ότι το εμβόλιο προκαλεί εντερικά προβλήματα τα οποία ευνοούν τη γένεση αυτισμού.

Η δεύτερη θεωρία ήταν ότι το συντηρητικό θιμεροσάλη (thimerosal), που χρησιμοποιείται σε ορισμένα εμβόλια και περιέχει υδράργυρο, μπορεί να έχει σχέση με την πρόκληση του αυτισμού. Δεν υπάρχουν αποδεικτικά στοιχεία που δείχνουν ότι τα εμβόλια είναι αιτία αυτισμού. Ορισμένες αρχικές εργασίες που έδειξαν συσχετισμό μεταξύ των δύο, δεν επιβεβαιώθηκαν από περαιτέρω, ευρύτερες και πιο διεξοδικές έρευνες. (www.medlook.net , 2007 , autism society of America)

1.8 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Ο Αυτισμός ή η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή παρουσιάζεται σε όλο τον κόσμο, σε όλες τις φυλές, τις εθνικότητες και τις κοινωνικές τάξεις. Δεν ξεχωρίζει χώρα, πλούτο και μόρφωση. Είναι πιο συχνός από ότι το σύνδρομο Down και η τύφλωση. Εμφανίζεται περίπου 1 φορά σε κάθε 700 γέννες (αναλογία που διαφέρει από πηγή σε πηγή κι από μέρα σε μέρα). (E. Schopler, 2000)

Τελευταίες επιδημιολογικές έρευνες παρουσιάζουν την εξής συχνότητα:

- Τυπικός αυτισμός (σύνδρομο Kanner): 5/10.000 άτομα
- Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: 10-30/110.000
- Σύνδρομο Asperger : 20-50/10.000
- Αυτιστικό Φάσμα : 50-80/110.000

Ορισμένοι ερευνητές ανεβάζουν τον αριθμό στα 90110.000 άτομα, συνυπολογίζοντας όλα τα σύνδρομα του φάσματος του αυτισμού, αλλά και τις άτυπες μορφές αυτισμού

Οι L. Wing και J. Gould (1979), αναφέρουν μια συχνότητα 21/10.000 άτομα για την «τριάδα των ανεπαρκειών» στη μελέτη της περιοχής Camberwell. Το ίδιο ποσοστό αναφέρει και ο Gillberg και οι συνεργάτες του (1989) σε μελέτη εφήβων στη Σουηδία. Άλλες μελέτες αναφέρουν μία συχνότητα 10110.000 (Bryson et al. 1988. Thone et al. 1988. Ciadella και Mamelle 1989). Όλες οι επιδημιολογικές έρευνες δείχνουν προβάδισμα αγοριών έναντι κοριτσιών, από 2:1 (Ciadella και Mamelle 1989) σε 3:1 (Steffenburg και Gillberg 1986). Όσο χαμηλώνει η νοημοσύνη, η διαφορά μειώνεται. Στο σύνδρομο Asperger η διαφορά μεγαλώνει. Η αναλογία φύλου ποικίλλει με βάση την ικανότητα. Τα πιο πολλά κορίτσια είναι στο κατώτερο άκρο της διακύμανσης της ικανότητας, ενώ στο ανώτερο άκρο της ικανότητας (σύνδρομο Asperger) τα αγόρια μπορούν να υπερτερούν των κοριτσιών σε αναλογία 5:1 (ο.π.).

Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν επιδημιολογικές έρευνες για τον αυτισμό. Παγκοσμίως γίνονται έρευνες για τον αυτισμό). Πολλές, σε αυτιστικά ποντίκια (κάνουν στερεότυπες κινήσεις). Όμως, δε μας βοηθούν. Η ανοσολογία των παιδιών με αυτισμό είναι διαφορετική από αυτή των ζώων. Σε όλες τις έρευνες πρέπει να ελέγχεται και να μετριέται η αξιοπιστία τους, διότι:

- Σε κάθε παιδί υπάρχουν διάφορες παράμετροι που επηρεάζουν το δείγμα, άρα και τα πορίσματα.
- Δεν υπάρχουν δύο παιδιά με αυτισμό που να έχουν ίδια χαρακτηριστικά, όπως και ποτέ δύο φυσιολογικά παιδιά δεν είναι ίδια.
- Σε κάθε παιδί υπάρχουν διαφορετικοί παράγοντες (νοσηρότητα, φάρμακα, οικογένεια, περιβάλλον, προ-περι-μετα-γεννητικοί παράγοντες).
- Το δείγμα της έρευνας είναι ανομοιογενές, μικρό, διαφορετικό (φύλο, ηλικία, στερεοτυπίες, IQ), οπότε τα πορίσματα δε μιλούν για όλα τα παιδιά με αυτισμό.

Αν κανείς χρησιμοποιήσει έναν εκπαιδευτικό ορισμό του αυτισμού (μαζί και τα άτομα με συναφείς διαταραχές) και όχι τον ιατρικό ορισμό, θα διαπιστώσει ότι τουλάχιστον 20 άνθρωποι σε κάθε 10.000 έχουν αυτιστικά χαρακτηριστικά. Τελευταία αναφέρεται ότι 60 παιδιά στα 10.000 έχουν αυτισμό. Και γεννάται το ερώτημα: «Γιατί τέτοια αύξηση;»

Μάλλον δεν υπάρχει αύξηση, αλλά σήμερα γίνεται καλύτερη και πιο γρήγορη διάγνωση. (T. Peeters, 2000)

Στο, Α' Εναρκτήριο Παγκόσμιο Συνέδριο της World Autism Organization (Μελβούρνη, 2002) ανακοινώθηκε ότι ο αριθμός των παιδιών που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό, τα τελευταία πέντε χρόνια έχει διπλασιαστεί, από 1/1.000 σε 1/1500. Τρία στα τέσσερα παιδιά είναι αγόρια (X. Αλεξίου, 2004)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Π : Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

2.1 Εισαγωγικά

Η οικογένεια λειτουργεί μέσα στην κοινωνία και επηρεάζεται από το κοινωνικό περιβάλλον.

Οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και η αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη. Όταν το ένα από τα παιδιά, σπανίως και δεύτερο, είναι άτομο με αυτισμό μπορεί να υπάρχουν προβλήματα στην αλληλεπίδραση όμως δεν παύει να είναι ένα μέλος της οικογένειας που επηρεάζεται από αυτήν /τα μέλη της και επηρεάζει αυτήν /τα μέλη της, όπως επηρεάζονται κι' αυτά μεταξύ τους.(Σ.Νότας,2005)

Η οικογένεια επηρεάζει το παιδί με αυτισμό

«Το παιδί με αυτισμό επηρεάζει

Το παιδί επηρεάζει την οικογένεια

Ο πατέρας επηρεάζει το παιδί

Η μητέρα επηρεάζει το παιδί

Τα αδέρφια επηρεάζουν το παιδί»

Όπως συμβαίνει με όλα τα παιδιά του κόσμου, η σωματική, η ψυχοσυναισθηματική και η κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού γίνεται κατανοητή σε σχέση με την οικογένεια(ο.π.)

Σήμερα γνωρίζουμε ότι τον αυτισμό δεν τον προκάλεσε η συμπεριφορά των γονέων, όμως η <<συναισθηματική ζεστασιά>>, το αίσθημα της ασφάλειας που του παρέχουν και η συμβολή τους στην ανάπτυξή του και την αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών είναι καθοριστικής σημασίας. Για το λόγο αυτό πέρα από το βασικό και κύριο ρόλο τους ως γονείς, γίνονται και συνεκπαιδευτές - συνθεραπευτές. Μπορούν να γίνουν πολύ καλοί εκπαιδευτές διότι γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα από τον καθένα. Το ίδιο συμβαίνει και με τα αδέρφια, όταν αυτά το επιθυμούν.(ο.π.)

Το μεγαλύτερο μέρος των αναγκών του παιδιού το καλύπτουν οι γονείς και η οικογένεια. Ένα σημαντικό όμως μέρος των αναγκών καλύπτουν οι συγγενείς, οι φίλοι, οι θεραπευτές - εκπαιδευτές - συνοδοί,

γενικώς ο κοινωνικός ιστός και το σύστημα παροχής υπηρεσιών γι' αυτό η συμμετοχή των άλλων και η ύπαρξη δομών θεωρούνται παράγοντες επιβεβλημένοι. (ο.π.)

2.1.1 Προβλήματα από την ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού στην οικογένεια

Η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού ζει καθημερινά το πρόβλημα, που δημιουργεί η αυτιστική συμπεριφορά. Όσο μεγαλύτερο είναι το πρόβλημα, τόσο σοβαρότερες είναι και οι καταστάσεις, που δημιουργούνται στην οικογένεια. (Σ.Σταμάτης,1987).

Η αγωνία των γονέων αρχίζει από τη στιγμή που θα αντιληφθούν τις πρώτες ενδείξεις του προβλήματος και κορυφώνεται όταν διαγνωστεί ο αυτισμός. Πολλοί απελπίζονται, επειδή δεν αντέχουν τη «συναισθηματική Ψυχρότητα» του παιδιού και τις εντάσεις που δημιουργούν οι ιδιορρυθμίες του ή ακόμη, επειδή δεν ξέρουν ή δεν μπορούν να το βοηθήσουν. Η απελπισία μεγαλώνει από την αβεβαιότητα για την εξέλιξη. Στο αγωνιώδες ερώτημα «πότε και πόσο θα βελτιωθεί η κατάσταση του παιδιού», κανείς ειδικός δεν μπορεί να απαντήσει με βεβαιότητα. (ο.π)

Η αυτιστική συμπεριφορά μπορεί να αποδιοργανώσει την οικογένεια. Η ένταση του προβλήματος δημιουργεί συχνά στους γονείς ψυχολογικά προβλήματα. Πολλές φορές δένονται και οι δυο με το παιδί, με αποτέλεσμα να παραμελούν την επαγγελματική και την κοινωνική τους ζωή ή, ακόμη, και τα άλλα τους παιδιά. Άλλες φορές, το βάρος το σηκώνει ο ένας από τους δυο, συνήθως η μητέρα. Δεν λείπουν και οι περιπτώσεις απορριπτικών γονέων, που βλέπουν το παιδί σαν εμπόδιο στις επαγγελματικές και κοινωνικές τους υποχρεώσεις, με αποτέλεσμα να το παραμελούν. Μερικές φορές αυτό το πρόβλημα γίνεται αιτία να χωρίσουν αντρόγυνα, με συνέπεια να αναλάβει ο ένας την ευθύνη του παιδιού ή να τοποθετηθεί το παιδί σε ίδρυμα.(ο.π.)

Όπως οι γονείς των άλλων παιδιών με ειδικές ανάγκες, έτσι και οι γονείς των αυτιστικών, νιώθουν ενοχές, θεωρώντας τους εαυτούς τους υπεύθυνους για το πρόβλημα του παιδιού. Δεν είναι σπάνιες και οι περιπτώσεις που ο ένας ρίχνει το φταίξιμο στον άλλο και προσπαθούν να βρουν τις αιτίες του προβλήματος στις παραλείψεις ή στην κληρονομικότητα του άλλου. (ο.π.)

Συνηθισμένη είναι η απομόνωση της οικογένειας από τον άλλο κόσμο. Αιτία της απομόνωσης μπορεί να είναι η προσπάθεια για απόκρυψη του προβλήματος, η σκέψη ότι η συμπεριφορά του παιδιού ενοχλεί τους άλλους ή η στάση των άλλων, που δείχνουν ότι πράγματι ενοχλούνται. Συνήθως οι γονείς δεν έχουν τη διάθεση να ψυχαγωγηθούν ή, αν την

έχουν, δεν έχουν που να αφήσουν το παιδί, γιατί λίγοι θα δέχονταν να προσέξουν ένα παιδί με ιδιόμορφη συμπεριφορά.(ο.π.)

Όταν υπάρχουν στην οικογένεια και άλλα παιδιά, δημιουργούνται προβλήματα και μ' αυτά. Τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών νιώθουν άσχημα, από τη στιγμή που θα αντιληφθούν το πρόβλημα, και αντιδρούν με διάφορους τρόπους. Άλλα αισθάνονται οίκτο και έχουν διαθέσεις προστασίας και βοήθειας. Άλλα έχουν άσχημες διαθέσεις, γιατί τα θεωρούν υπεύθυνα για το βάρος του κοινωνικού «στίγματος» και για την ταλαιπωρία των γονέων τους, αλλά και των ίδιων. Πολλές φορές, κυρίως τα μικρότερα, νιώθουν παραμελημένα, βλέποντας τους γονείς να ασχολούνται περισσότερο με τον αδελφό τους. Γενικά, όλα τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών, άλλα περισσότερο και άλλα λιγότερο, είναι επηρεασμένα από το πρόβλημα.(ο.π.)

2.2 Τα συναισθήματα που βιώνει η οικογένεια μετά την διάγνωση

Πόσες φορές, αλήθεια, μπορεί να σπάσει μια ανθρώπινη καρδιά;

Pearl Buck, *Το παιδί μου δεν μεγάλωσε ποτέ*

2.2.1 Τα συναισθήματα των γονέων των αυτιστικών παιδιών

Κάθε άνθρωπος αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που έχει να αντιμετωπίσει στην ζωή του, έτσι και τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν το γεγονός της έλευσης ενός παιδιού με αυτισμό διαφορετικά. Τα κυριότερα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί και καταγραφεί είναι :

- Σοκ και θλίψη

Η οικογένεια περιμένει ένα όμορφο, υγιές, χαρούμενο παιδί για το οποίο «ονειρεύεται» και κάνει σχέδια για το μέλλον. Και ξαφνικά της λένε ότι είναι αυτιστικό. Η λέξη από μόνη της είναι βαριά, πολύ περισσότερο όταν με το άκουσμά της η εικόνα που έρχεται στο μυαλό είναι αυτή που προβάλλεται συχνά, δηλαδή της πολύ σοβαρής διαταραχής.

Το παιδί που περίμενε η οικογένεια «έχει πεθάνει». Αυτό το παιδί δεν είναι αυτό που περίμενε. Είναι σαν να θρηνείς το χαμό ενός αγαπημένου προσώπου. Το να δεχτεί η οικογένεια την διάγνωση είναι πολύ οδυνηρό χτύπημα, πού εκτός από το σοκ προκαλεί θλίψη. Οι αντιδράσεις ποικίλουν και ο τρόπος που εκφράζονται οι άνθρωποι διαφορετικός, έτσι κάποιος γονιός θα κλάψει θρηνώντας, άλλος αφοσιώνεται στην εργασία του και αφήνει πίσω τα προβλήματα να τρέχουν, άλλος θα κάνει κάτι άλλο.

Σημαντικό είναι να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα σε κάθε γονιό να εκφράσει την θλίψη του με διαφορετικό τρόπο. Με όποιον τρόπο και αν εκφράζεται κάποιος είναι σημαντικό να σέβεται τον πόνο του άλλου και τον τρόπο που τον αντιμετωπίζει.

Τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να κλείσουν τα κανάλια επικοινωνίας. Κανένας γονέας δεν πρέπει να «φορτώνει το βάρος» αποκλειστικά στον άλλον, πρέπει να το μοιράζονται.

Μετά τον θρήγο σπεύστε να ενημερωθείτε σχετικά με τον αυτισμό, σκοπεύοντας να τον κατακτήσετε με την γνώση.(ΕΕΠΑΑ,2000)

- Άρνηση

Πολλοί γονείς αρχικά προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό. Αυτό συχνά συμβαίνει όταν δεν είναι σοβαρά τα προβλήματα ή δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σε αυτά. Έρχεται όμως η επόμενη μέρα που κάτι πάλι σοβαρό συμβαίνει για να τους υπενθυμίσει για ποιο λόγο επιδίωξαν την διάγνωση.

- Ø «Το παιδί μου δεν έχει τίποτα απ' όλα αυτά που μου λένε»
- Ø «Δεν μπορεί σε καμιά περίπτωση να συμβαίνει αυτό !! Είχε γεννηθεί τόσο τέλειο !! Πρέπει να πρόκειται για λάθος !!».
- Ø «Οι ειδικοί τα βγάζουν όλα προβληματικά».
- Ø «Το είπε και ο παιδίατρος, μην το πας σε παιδοψυχιάτρους και ψυχολόγους γιατί αυτοί όλα τα παιδιά τα βγάζουν με πρόβλημα».
- Ø «Δεν είναι τίποτα, και ο πατέρας του ήταν κλειστός τύπος, και όπως λέει η πεθερά μου άργησε να μιλήσει».

Αυτές και πάρα πολλές άλλες φράσεις ακούγονται από τους γονείς. Και τότε αρχίζει το τρέξιμο της αναζήτησης προκειμένου να έχουν και τις γνώμες άλλων ειδικών. Η επιθυμία των γονέων να μην είναι το παιδί τους αυτιστικό, πολλές φορές μπορεί να τους οδηγήσει σε παραπλάνηση και εξαπάτηση αν στο δρόμο τους συναντήσουν «ειδικούς» που τους «χαϊδεύουν τα αυτιά» και τους λένε αυτά που θέλουν να ακούσουν.

Από τη στιγμή που αρχίζουν να αποδέχονται τη διάγνωση πολλοί γονείς αναζητούν όσο το δυνατό περισσότερες πληροφορίες για το θέμα. Εδώ, πολύ σημαντικό είναι οι πληροφορίες να είναι έγκυρες, να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους ειδικούς και κυρίως να μην προκαλείται σύγχυση. Η άρνηση δεν βοηθάει σε τίποτα. Σπεύστε να ενημερωθείτε σχετικά με τον αυτισμό, σκοπεύοντας να τον κατακτήσετε με την γνώση.(ο.π)

- Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός

Ø «Γιατί έτυχε σε μας αυτό το κακό» «Σε τι φταίξαμε Θεέ μου και μας τιμώρησες» «Τι φταίει αυτό το παιδί να τυραννιέται»

Ø «Υπάρχουν τόσοι που δεν προσέχουν και δεν είναι ικανοί να κάνουν παιδιά και όμως αυτοί έχουν φυσιολογικά παιδιά, ενώ εμείς;»

Ø «Τι θα πούμε στις οικογένειές μας;»

Ø «Τα πεθερικά μου τι θα πουν;»

Ø «Οι φίλοι μας τι θα κάνουν όταν το μάθουν;»

Ø «Δε θα μας θέλει κανένας πλέον, τι θα γίνουμε μόνοι;»

Ø «Όλοι εμάς θα βλέπουν όταν πάμε κάπου;»

Ø «Πως θα αντιμετωπίσουν το άλλο μας παιδί οι φίλοι του όταν μάθουν για το αδελφάκι του;»

Αυτά και πολλά άλλα ερωτηματικά εκφράζουν τα συναισθήματα των γονέων. Δεν χρειάζεται να δοθούν απαντήσεις στο «γιατί», στο «τι», στο «πως» από τρίτους. Αυτοί είτε είναι «ειδικοί», είτε φίλοι, απλώς θα βοηθήσουν τα μέλη της οικογένειας να δώσουν τις απαντήσεις μόνοι τους. Αρκεί όμως να μην τους αφήσουν μόνους τους.(ο.π.)

- Ενοχή

Όμως πολύ σπάνια συναντάμε γονείς που να μην έχουν αναρωτηθεί:

Ø «Φταίω εγώ;»

Ø «Μήπως φταίει κάτι που έκανα ή δεν έκανα εγώ;» «Μήπως φταίει η κληρονομικότητα;».

Συχνά, προκειμένου να απαλλαγούν από τις ενοχές, αναζητούν ο ένας γονιός ευθύνες στον άλλον: «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης κάπνιζες πολύ συχνά ή έπαιρνες εκείνο το φάρμακο ή ήσουν φοβερά αγχωμένη», λέει ο σύζυγος στην σύζυγό του. Και αυτή ενίοτε του ρίχνει ευθύνες διότι «πριν τη σύλληψη έπινες πολύ», «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης με είχες αγχώσει πολύ και ήσουν επιθετικός», «και ο αδελφός σου είχε πολλά ψυχολογικά προβλήματα και νοητική καθυστέρηση».

Κάποιοι άλλοι γονείς πιστεύουν ότι τους τιμώρησε ο Θεός ή η Θεία Δίκη για κάτι κακό που έκαναν ή ότι τους «χάρισε» έναν σταυρό δοκιμασίας.

Όταν υπάρχει σωστή ενημέρωση, τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται και με το χρόνο παύουν να υπάρχουν. Οι γονείς αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους πρέπει να συγκεντρωθούν σ' αυτό για το οποίο είναι υπεύθυνοι: Να δείξουν την αποδοχή, την αγάπη τους και να υποστηρίζουν διαρκώς αυτό το υπέροχο ξεχωριστό παιδί που θα τους μάθει περισσότερα απ' όσα μπορούν να φανταστούν και θα τους φέρει και όμορφες στιγμές και απρόσμενες χαρές.(ο.π.)

- Ανησυχία

Οι γονείς, αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, ανησυχούν περισσότερο:

Ø για τη βαρύτητα της διαταραχής

Ø για το μέλλον και την προοπτική του παιδιού

Ø για την εύρεση κατάλληλης θεραπείας, ικανών ειδικών επαγγελματιών,

Ø για την εύρεση κατάλληλου και καλού εκπαιδευτικού πλαισίου,

Ø για το αν θα έχουν την κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση.

Μερικοί νέοι γονείς ντρέπονται, δεν θέλουν να γίνει γνωστό το πρόβλημα τους και δεν ζητούν βοήθεια ή υποστήριξη, έτσι πολύτιμος χρόνος χάνεται. Οι απαντήσεις στα ερωτήματα μπορούν να δοθούν από τους ειδικούς, τα ειδικά κέντρα διάγνωσης, αξιολόγησης, συμβουλευτικής υποστήριξης και τα γονεϊκά κινήματα που θα πρέπει να οργανώνουν τράπεζες πληροφοριών και κέντρα υποστήριξης.

Για τα συναισθήματα και τη στάση των οικείων, των φίλων και της κοινωνίας γενικά απέναντι στο παιδί και τους ίδιους : Όσον αφορά στις αντιδράσεις των άλλων η οικογένεια θα πρέπει να αντιδράσει με ψυχραιμία.

Αυτοί που συνήθως δυσκολεύονται να αποδεχτούν τον αυτισμό είναι οι παππούδες και οι γιαγιάδες και αυτή είναι μια πολύ δύσκολη στιγμή για το ζευγάρι, κυρίως για το νέο ζευγάρι που έχει το πρώτο του παιδί. Οι παππούδες κι οι γιαγιάδες, όταν δεν έχει τύχει να εντοπίσουν οι ίδιοι το πρόβλημα, κάνουν επίσης άρνηση και θλίβονται διπλά, πρώτον για το εγγόνι και δεύτερον για το «κακό» που βρήκε το δικό τους παιδί. Συχνά υποστηρίζουν ότι το παιδί τους δεν είναι υπεύθυνο γι' αυτό αλλά η/ο σύζυγος του/της. Αυτή η εμπειρία μπορεί να φέρει ένταση στη συζυγική σχέση και σε όλη την οικογένεια. Τότε θα χρειαστεί συμβουλευτική υποστήριξη. Αυτή δεν είναι μια κατάσταση που πρέπει να σκέφτεται το ζευγάρι ότι οφείλει να την ξεπεράσει μόνο του διότι μπορεί να μην τα καταφέρει και ίσως οδηγήσει στο «κουκούλωμα» της κατάστασης.

Τα μέλη της οικογένειας πρέπει όλες τις καταστάσεις που θα προκύψουν να τις αντιμετωπίσουν από κοινού, ενωμένοι. Οι «συμμαχίες» με τρίτους τους απομακρύνουν, απομονώνουν και διαλύουν τον ιστό της οικογένειας . Η άγνοια των φίλων και συγγενών, η έλλειψη πληροφόρησης, η συμπεριφορά της οικογένειας που έχει παιδί με αυτισμό και θέλει να κρύψει το «πρόβλημα», την «ντροπή» της, οδηγούν στην απομόνωση της. Ο δρόμος στη ζωή, για τη ζωή δεν πρέπει να κλείσει για κανένα μέλος της οικογένειας. Το παιδί με αυτισμό είναι σαν όλα τα παιδιά του κόσμου και θα πρέπει να ζήσει, παρά τις πολλαπλές δυσκολίες, όπως αυτά. Το ίδιο και οι οικογένειά του, παρ' όλο ότι ίσως οι έγνοιες της είναι συχνά περισσότερες απ' αυτές των άλλων οικογενειών.

Είναι πολύ σημαντικό και το ζευγάρι και τα παιδιά να έχουν τον δικό τους ελεύθερο χρόνο, τις παρέες, τα ενδιαφέροντά τους. Μπορεί οι φίλοι να μην μπορούν να αντέξουν το παιδί σας, όλοι άλλωστε συνήθως χρειάζονται τον χρόνο τους για να αποδεχτούν κάτι, όμως μην εγκαταλείπετε την προσπάθεια ευαισθητοποίησης των άλλων. Μη

κλείσετε ποτέ την πόρτα που οδηγεί στον κόσμο. Δικαίωμα λοιπόν στη ζωή!! Μην οχυρωθείτε(ο.π.)

- Το Στίγμα

Το κύριο εμπόδιο που πρέπει να υπερπηδηθεί στην κοινότητα είναι το στίγμα και οι συνακόλουθες διακρίσεις εναντίον των ατόμων με αυτισμό, κυρίως αυτών με σοβαρά προβλήματα. Η μάχη κατά του στίγματος απαιτεί, εκτός από τις προσωπικές προσπάθειες των γονιών, εκστρατείες ενημέρωσης και εκπαίδευσης της κοινής γνώμης, σχετικά με την φύση του αυτισμού, τον κόσμο, τα συναισθήματα, τις ανάγκες τους, την αναγνώριση του δικαιώματος για ζωή σε αυτά τα παιδιά και τις οικογενέειες τους. Οι διάφορες μορφές των ΜΜΕ και το Διαδίκτυο είναι ισχυρά εργαλεία που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να διαλυθούν μύθοι, να προκαλέσουν αλλαγή συμπεριφοράς, να ενθαρρυνθούν θετικότερες στάσεις.(ο.π.)

2.2.2 Προβλήματα των γονέων παιδιών με αυτισμό

Τα προβλήματά τους είναι και **πρακτικά** και **συναισθηματικά**.

Οι γονείς:

1. Περνούν μια επώδυνη διαδικασία, όταν μαθαίνουν την αλήθεια.
2. Χάνουν την ψυχική τους ενέργεια, έχοντας αισθήματα ενοχής.
3. Περνούν συναισθηματικές αμφιταλαντεύσεις.
4. Βιώνουν κοινωνική απόσυρση.
5. Δυσκολεύονται να δεχθούν την αλήθεια.
6. Ανακουφίζονται από γονείς με το ίδιο πρόβλημα και από την Αυτιστική Εταιρία.
7. Αφοσιώνονται στο παιδί με αυτισμό παραμελώντας τα άλλα μέλη της οικογένειας.
8. Ξεχνούν τους εαυτούς τους. Όμως χρειάζονται ξεκούραση και χαλάρωση.

9. Αντιμετωπίζουν πολλά έξοδα.
10. Περιορίζεται η κοινωνική τους ζωή.
11. Πρέπει να γίνουν ανθεκτικοί σε πολλά πράγματα.
12. Είναι αναποφάσιστοι για γέννηση άλλου παιδιού.
13. Βρίσκουν άλλοτε υποστήριξη και άλλοτε απόρριψη από τους συγγενείς.
14. Έχουν ανάγκη βοήθειας, υποστήριξης, ψυχραιμίας, ηρεμίας και αξιοπρέπειας.
15. Πρέπει να συμβιβαστούν με τη σκληρή πραγματικότητα.
16. Πρέπει να βρουν έναν τρόπο ζωής για την οικογένειά τους.
17. Σκέφτονται οδυνηρά τι θα γίνει το παιδί τους, όταν εκείνοι φύγουν.
18. Να ενωθεί όλη η οικογένεια για την επιτυχή αντιμετώπιση των δυσκολιών.
19. Το παιδί με αυτισμό, άλλους γονείς τους ενώνει και άλλους τους χωρίζει.
20. Πρέπει να έχουν την αίσθηση του χιούμορ.
21. Η ένταση του προβλήματος προκαλεί στους γονείς ψυχολογικά προβλήματα, αποδιοργάνωση, παραμελούν την κοινωνική κι επαγγελματική ζωή και απομονώνονται χωρίς διάθεση ψυχαγωγίας, ρίχνοντας ο ένας το φταίξιμο στον άλλον (Σ. Σταμάτης, 1987).

2.2.3 Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό

Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό και γενικώς με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές έχουν πάρα πολλά ερωτήματα, όπως άλλωστε συμβαίνει και σε κάθε οικογένεια που υπάρχει κάποιο πρόβλημα. Θα πρέπει να γνωρίζουν την κατάσταση για να μπορέσουν να κατανοήσουν το τι συμβαίνει. Στα μικρότερα παιδιά θα πρέπει να ειπωθεί με απλό κατανοητό τρόπο για να μη τα μπερδέψει.(Νότας,2005)

Η απόκρυψη της αλήθειας οδηγεί τα αδέρφια σε σύγχυση και σε ανυπόστατες ερμηνείες που προκαλούν ενοχές, θυμό και άλλα έντονα συναισθήματα. Κάποιο παιδί π. χ. μπορεί να πιστεύει ότι αυτό έφταιξε που το αδελφάκι του έχει αυτισμό, ενώ κάποιο άλλο να νομίζει ότι η δική του παρουσία ή συμπεριφορά είναι αυτή που προκαλεί τις εκρήξεις του/της αδελφού/ης. Τα αδέρφια που δεν κατανοούν ότι η συμπεριφορά του αδελφού τους με αυτισμό οφείλεται στην διαταραχή εκνευρίζονται, νοιώθουν ενοχές, απομακρύνονται από τα αδελφάκια τους και αποξενώνονται.(ο.π.)

Οι γονείς και οι ειδικοί μπορούν να βοηθήσουν στην ανάπτυξη της αδελφικής σχέσης :

- με την αποσαφήνιση του προβλήματος και της κατάστασης, κάτι που βοηθάει στο να δοθούν ερμηνείες οι οποίες δεν θα βλάψουν τη σχέση,
- διδάσκοντας στ' αδέρφια τρόπους επικοινωνίας και κοινές δραστηριότητες, κυρίως παιχνίδια που προκαλούν ικανοποίηση και ευχαρίστηση,
- προτείνοντας στ' αδέρφια να συμμετέχουν στις συζητήσεις και αποφάσεις της οικογένειας, εφ' όσον το επιθυμούν και όταν η ηλικία τους το επιτρέπει.(ο.π)

Προσοχή όμως δεν πρέπει να φορτώνονται τα αδέρφια πολλές ευθύνες. Πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν πρωταρχικά οι δικές τους ανάγκες. Όπως έδειξαν και οι έρευνες στην πλειοψηφία τους τα αδέρφια δείχνουν ενδιαφέρον να συμβάλλουν στην βελτίωση. Η ανάθεση όμως υπερβολικών ευθυνών συνήθως τα κουράζει, προκαλεί άγχος και αγανάκτηση με αποτέλεσμα όλες τις δυσάρεστες συνέπειες αυτού. Επίσης τα αδέρφια που αναλαμβάνουν από νωρίς μεγάλο μέρος της φροντίδας του παιδιού με αυτισμό βιώνουν έντονο άγχος διότι αναλαμβάνουν μια υπευθυνότητα που απαιτεί μεγαλύτερη ωριμότητα. Τα αποτελέσματα αυτού είναι συνήθως η επιλογή του επαγγέλματος και της κοινωνικής δράσης των αδελφών των παιδιών με αυτισμό, που μπορεί να

συνδέεται με την φροντίδα των ανθρώπων ή να αγνοεί τον παράγοντα της κοινωνικής φροντίδας, μέριμνας.

Οι έρευνες έδειξαν ότι οι πρωτότοκες κόρες της οικογένειας, οι οποίες έχουν επιφορτιστεί σε μεγάλο βαθμό την φροντίδα του παιδιού με αυτισμό είναι επιρρεπείς σε ψυχολογικά προβλήματα. Σ' αυτό επίσης συντελεί η σκέψη αρκετών γονέων ότι η πρωτότοκη, σαν άλλη μητέρα, θ' αναλάβει το παιδί όταν «φύγουν από τη ζωή». Το κοινωνικό στίγμα που νοιώθει ότι κουβαλάει η κόρη εκφράζεται με τα λόγια «ποιος θα με παντρευτεί εμένα μ' έναν αυτιστικό αδελφό ή αδελφή;»(ο.π.)

Οι έρευνες επίσης έδειξαν ότι συχνά τα αδέλφια εκδηλώνουν διασπαστική συμπεριφορά με σκοπό να προσελκύσουν την προσοχή των γονέων τους. Όλα τα μέλη της οικογένειας έχουν ίσα δικαιώματα και οι ανάγκες τους είναι σεβαστές. Οι γονείς πρέπει να ικανοποιούν τις ανάγκες όλων των παιδιών τους. Υπάρχουν πολλές περιπτώσεις που τα μικρά αδέλφια νοιώθουν παραμελημένα και ότι οι γονείς δεν τ' αγαπούν γιατί αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στο παιδί με αυτισμό. Πολλές φορές ίσως ακούσει ο γονιός το αδελφάκι να λέει ότι θα ήθελε να είναι κι αυτό αυτιστικό. Συμβαίνει είτε γιατί πραγματικά έχει παραμεληθεί και του λείπει η αγάπη, η στοργή, η αγκαλιά, η φροντίδα, είτε γιατί δεν του έχουν εξηγηθεί ορισμένα πράγματα σχετικά με τις ανάγκες και την φροντίδα του /της αδελφού /ης με αυτισμό. Θα μπορούσε π. χ. να του πει η μητέρα ότι στο τραπέζι ασχολείται περισσότερο με το αδελφάκι του γιατί το μαθαίνει να τρώει μόνο του, «όπως οι μεγάλοι κι εσύ».

Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό μπορεί να ζήσει όμορφα κι απλά, με πολλές χαρούμενες, ευτυχισμένες στιγμές, εάν καθορίσει δίκαια και σωστά τις υποχρεώσεις και τα δικαιώματα του κάθε μέλους της.(ο.π.)

2.3 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

Οι απόψεις που επικρατούν, σχετικά με το ρόλο των γονέων στις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, είναι αντιφατικές. Ο Kanner (1943) υποστήριξε ότι ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των γονέων (ελλιπές ενδιαφέρον και ακατάλληλη φροντίδα) ευθύνονται για την εκδήλωση του αυτισμού στο παιδί. Αργότερα το αναθεώρησε. Άλλοι ερευνητές υποστήριξαν ότι η συμπεριφορά των γονέων και ο τρόπος ανατροφής και φροντίδας τα παιδιού δεν προκαλεί τον αυτισμό (Rutter και Schopler, 1987). Αντίθετα, η συμβολή των γονέων στην αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών του αυτισμού είναι καθοριστικής σημασίας. Η μετατόπιση της αντιμετώπισης της διαταραχής από το νοσοκομείο και το ιατρείο στο σπίτι και στο σχολείο έκανε τους γονείς συνθεραπευτές (M. Rutter, 1990).

Είναι γνωστός ο ρόλος που παίζουν οι γονείς στη βοήθεια και την ανάπτυξη όλων των παιδιών. Ο ρόλος αυτός είναι σπουδαιότερος, όταν πρόκειται για παιδιά με ειδικές ανάγκες και ιδιαίτερα για τα αυτιστικά, με τις τόσες ιδιορρυθμίες. (Σ. Σταμάτης, 1987)

Τα αυτιστικά παιδιά χρειάζονται επιδράσεις και βοήθεια από άτομα, που είναι ικανά να τα ανεχτούν και να καταλάβουν τις ιδιορρυθμίες τους, τα προβλήματά τους και τις μικρές – έστω – δυνατότητές τους. Οι ειδικοί, καθένας στον τομέα του, προσφέρουν υπεύθυνη βοήθεια. Έχουν, όμως, το μειονέκτημα ότι ασχολούνται ορισμένο χρόνο, προσφέρουν βοήθεια έξω από το φυσικό περιβάλλον του παιδιού και, πολλές φορές, η βοήθεια αυτή είναι ομαδική. Οι γονείς, που έχουν την ευθύνη των παιδιών τους και ζουν καθημερινά το πρόβλημα, νιώθουν καλύτερα από τον καθένα το παιδί τους και, αν καθοδηγηθούν σωστά, μπορούν να του προσφέρουν ουσιαστική βοήθεια. Η βοήθεια, από μέρους των γονέων, έχει το πλεονέκτημα ότι προσφέρεται αδιάκοπα, μέσα στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού, σε όλες τις εκδηλώσεις ζωής και μάλιστα εντελώς εξατομικευμένα. (ο.π.)

2.3.1 Βασικά στοιχεία που βοηθούν την οικογένεια στην ανάπτυξη του αυτιστικού παιδιού

Βασικό στοιχείο για σωστή βοήθεια στο αυτιστικό παιδί είναι η συμφωνία των γονέων. Ο πατέρας και η μητέρα πρέπει να συμφωνήσουν σε πολλά, αν θέλουν να βοηθήσουν το παιδί τους, αλλά κι ο ένας τον άλλο. (Σ.Σταμάτης, 1987)

Κατ' αρχήν, πρέπει να αποδεχτούν και οι δύο το πρόβλημα και να συμφωνήσουν στον τρόπο αντιμετώπισής του. Να ενδιαφερθούν για την έγκαιρη διάγνωση και το κέντρο που θα αναλάβει την αγωγή.

Έπειτα, πρέπει να συμφωνήσουν στη συμπεριφορά τους απέναντι στο παιδί. Όχι άλλα να λέει και να κάνει η μάνα και άλλα ο πατέρας. Στο παιδί δημιουργείται σύγχυση, όταν διαφωνούν οι γονείς. Έχει από μόνο του την ιδιορρυθμία, αν προστεθεί η διαφορετική συμπεριφορά των γονέων, αποδιοργανώνεται τελείως η προσωπικότητά του. Στον τρόπο συμπεριφοράς των γονέων, πολύ μπορούν να βοηθήσουν οι ειδικοί, τους οποίους πρέπει να συμβουλευονται συχνά. Αν βλέπουν ότι δεν είναι δυνατό να συμφωνήσουν στον τρόπο αντιμετώπισης του προβλήματος, είναι καλύτερα ο ένας από τους δύο να παραιτηθεί από την προσπάθεια, γιατί είναι προτιμότερη μια μέτρια βοήθεια, παρά δύο (πιθανόν σωστές), αλλά με διαφορετικό τρόπο. (ο.π.)

Είναι σίγουρο ότι το αυτιστικό παιδί δημιουργεί πολλές άσχημες - καταστάσεις μέσα στο σπίτι. Αυτό, όμως, δεν πρέπει να γίνει αιτία για διάλυση της οικογένειας. Το πρόβλημα πρέπει να δέσει πιο πολύ το ανδρόγυνο, για να μπορέσει να το αντιμετωπίσει όσο το δυνατό, πιο σωστά και ανώδυνα. Για το ότι έτυχε το δικό τους παιδί να είναι διαφορετικό από τα άλλα, δεν φταίνε οι ίδιοι. Είναι αδικαιολόγητες και δεν προσφέρουν τίποτα οι ενοχές, που αισθάνονται πολλοί. Ακόμη, δεν πρέπει ο ένας να θεωρεί τον άλλο υπεύθυνο για το πρόβλημα. Ας σταματήσουν ορισμένα ανδρόγυνα να ρίχνουν την ευθύνη στην κληρονομικότητα ή τις παραλείψεις ο ένας του άλλου. Μην ξεχνάμε ότι ακόμη δεν ξέρουμε ποια είναι τα ακριβή αίτια του αυτισμού. (ο.π.)

B) Αισιοδοξία, επιμονή, υπομονή

Η αβεβαιότητα για την εξέλιξη του αυτιστικού παιδιού, η μη θεαματική βελτίωσή του και οι εντάσεις που δημιουργεί κάνουν τους γονείς να απελπίζονται. Πολλοί εγκαταλείπουν γρήγορα τις προσπάθειες για βοήθεια προς το παιδί, επειδή δε βλέπουν άμεσα αποτελέσματα. (Σταμάτης 1987)

Αυτό, όμως, είναι μεγάλο λάθος. Ο αυτισμός είναι πράγματι δύσκολη κατάσταση. Τα αποτελέσματα των προσπαθειών για βελτίωση φαίνονται τόσο αργά, που δεν μπορούν να τα καταλάβουν οι γονείς, που ζουν συνέχεια το πρόβλημα. Είναι, όμως, βέβαιο ότι το αυτιστικό παιδί, μετά από επίμονες και σωστές επιδράσεις, βελτιώνεται. Άγνωστο είναι το πόσο θα βελτιωθεί. Αυτό εξαρτάται από το μέγεθος του προβλήματος και από την βοήθεια που θα δεχτεί το καθένα. Οι προσπάθειες πρέπει να γίνονται με επιμονή και να μη σταματούν. Η αισιοδοξία είναι το βασικότερο χαρακτηριστικό, που πρέπει να διακρίνει τους γονείς. Όσοι πίστεψαν στη βελτίωση του παιδιού τους, βοήθησαν σημαντικά. Υπάρχουν, μάλιστα, και περιπτώσεις που, ενώ οι ειδικοί είχαν απογοητεύσει τους γονείς, επειδή οι ίδιοι πίστεψαν στη δυνατότητα καλύτερευσης, βοήθησαν τα παιδιά τους σε σημαντικό βαθμό. (ο.π.)

Η προσπάθεια δεν πρέπει να σταματάει ούτε όταν το παιδί παλινδρομεί. Με την παλινδρόμηση δε χάνονται οι μέχρι τότε κατακτήσεις, αλλά, απλώς, αναστέλλονται. Πολλές φορές το παιδί, μετά την παλινδρόμηση, επανέρχεται βελτιωμένο, λες και, κατά την περίοδο του «αποκλεισμού», συνέβαιναν υποσυνείδητες εσωτερικές διεργασίες. (ο.π.)

Δεν έχουμε πρόθεση να κάνουμε τους γονείς να τρέφουν ψευδαισθήσεις για τα παιδιά τους. Θέλουμε, όμως, να τονίσουμε ότι είναι αδύνατο να αποκτήσει το παιδί σωστή συμπεριφορά και να βελτιωθεί ή να φτάσει στα φυσιολογικά όρια, αν δεν το πιστέψει πρώτα αυτός που του προσφέρει αγωγή. Λένε ότι γονείς και παιδιά λειτουργούν σαν συγκοινωνούντα δοχεία. Όταν ο γονιός πιστέψει ότι το παιδί μπορεί να πετύχει σ' ένα τομέα, την πίστη του αυτή τη διοχετεύει και στο παιδί. (ο.π.)

Η υπομονή πρέπει να διακρίνει τους γονείς των αυτιστικών παιδιών σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό από τους γονείς των «φυσιολογικών». Οι αδυναμίες και οι ιδιορρυθμίες του αυτιστικού παιδιού δεν εξαφανίζονται από τη μια μέρα στην άλλη. Ούτε η ανάπτυξή του είναι γρήγορη. Για να υπάρξουν αποτελέσματα, χρειάζεται επίδραση αργή και σταδιακή. Το άγχος για άμεσα αποτελέσματα κάνει μεγάλο κακό στο παιδί, αλλά και στους ίδιους τους γονείς. Όσοι ασχολούνται με το αυτιστικό παιδί πρέπει να έχουν την υπομονή να επιδρούν σιγά σιγά, αλλά και να περιμένουν τα αποτελέσματα. (ο.π.)

Οι γονείς θα προσπαθήσουν να βελτιωθεί η συμπεριφορά των παιδιών, να αποκτήσουν αυτά καλές συνήθειες και να μάθουν να αυτοεξυπηρετούνται. Δεν πρέπει, όμως, να βιάζονται. Κάθε φορά επιδίδονται σε μια δραστηριότητα. Θα ασχολούνται μ' αυτή αρκετό καιρό και θα περιμένουν μέχρι να κατανοηθεί καλά, για να διδάξουν άλλη. Ας έχουν υπόψη τους οι γονείς ότι κάθε γνώση, που μπορεί να είναι απλή για τα φυσιολογικά παιδιά, για τα αυτιστικά πρέπει να αναλύεται σε πολλά

μέρη, που πρέπει να κατανοηθούν όλα, ξεκινώντας από τα πιο απλά. π.χ. Πρώτα θα βοηθηθεί το παιδί να τρώει με τα χέρια και έπειτα με κουτάλι ή πιρούνι.(ο.π.)

Γ) Σταθερή συμπεριφορά χωρίς υπερπροστασία

Η σταθερότητα της συμπεριφοράς έχει την εξής έννοια : *φερόμαστε στο παιδί με τον ίδιο τρόπο, στις ίδιες καταστάσεις. Δεν προσφέρει τίποτα ο γονιός που, για το ίδιο γεγονός, φέρεται τη μια φορά έτσι και την άλλη αλλιώς.* (Σταμάτης, 1987)

Η χωρίς σταθερότητα αντιμετώπιση των καταστάσεων εμποδίζει το αυτιστικό παιδί να κοινωνικοποιηθεί, το κάνει αναποφάσιστο, του χειροτερεύει την απραξία και, γενικά, το αποδιοργανώνει. Η σταθερή συμπεριφορά πρέπει να συνοδεύει όλες τις εκδηλώσεις της ζωής του παιδιού. Δεν πρέπει οι γονείς να υποχωρούν, όταν αντιμετωπίζουν κάποια αντίσταση, Ίσως χρειαστεί, μερικές φορές, στο πείσμα του παιδιού να αντιτάσσεται το δικό τους πείσμα. Το παιδί πολλές φορές, με το πείσμα του, δοκιμάζει τη δύναμη επιμονής των μεγάλων. (ο.π.)

Χαρακτηριστικό των γονέων που έχουν ειδικά παιδιά είναι η μεγάλη τους αδυναμία προς αυτά, που τη δείχνουν σε κάθε στιγμή. Γίνονται υπερπροστατευτικοί και «πνίγουν» τα παιδιά τους με την υπερβολική φροντίδα. Δεν τα αφήνουν ούτε στιγμή από κοντά τους. Τους κάνουν όλα τα χατίρια, τους τα ετοιμάζουν όλα, ακόμη κι εκείνα που μπορούν να κάνουν μόνο τους. Έτσι, αντί να τα βοηθούν, τα συνηθίζουν στην αδράνεια και τα προετοιμάζουν για παντοτινά μωρά. (ο.π.)

Φυσικά, δεν εννοείται ότι δεν πρέπει να τύχει φροντίδας, και μάλιστα μεγαλύτερης από τα φυσιολογικά παιδιά, το αυτιστικό παιδί. Αλλά από την υπερπροστασία μέχρι την αυτοεξυπηρέτηση υπάρχει μεγάλη απόσταση. Χρειάζεται προστασία και φροντίδα μέχρι εκεί που πρέπει. Οι γονείς, όμως, πρέπει ν' αφήνουν το παιδί να κάνει μόνο του αυτό που μπορεί, ακόμη κι αν δεν το κάνει σωστά. (ο.π.)

Δ) Αμοιβές και ποινές

Τα αυτιστικά παιδιά για να δραστηριοποιηθούν και να βελτιώσουν την συμπεριφορά τους χρειάζονται έντονα ερεθίσματα, που θα τα φέρουν σε επικοινωνία με την πραγματικότητα, χωρίς να αντιδρούν με άγχος. Τη θέση των ερεθισμάτων αυτών μπορούν να πάρουν οι ποινές και οι αμοιβές. Απαιτείται όμως να δοθεί μεγάλη προσοχή στην χρήση των ποινών, που πρέπει να εφαρμόζονται σπάνια και ποτέ όταν η όχι σωστή συμπεριφορά οφείλεται σε ανικανότητα. Δεν πρέπει να γίνεται χρήση

σωματικών ποινών ή να χρησιμοποιείται ως μέσο αγωγής των αυτιστικών παιδιών η συστηματική ποινή (ξυλοδαρμός ή απομόνωση). (Σταμάτης, 1987)

Μια μορφή αμοιβής, που πρέπει να εφαρμόζεται στα αυτιστικά παιδιά, είναι η ενθάρρυνση. Το αυτιστικό παιδί αντιδρά με άγχος ή αδρανοποίηση μπροστά στο καινούργιο και στο φόβο της αποτυχίας. Απεναντίας, η ενθάρρυνση το τονώνει και το δραστηριοποιεί. Υπάρχουν δραστηριότητες, στις οποίες μπορούν να έχουν –έστω και μικρές- επιτυχίες. Αυτές πρέπει να προσέχονται και να βραβεύονται. Για το αυτιστικό παιδί έχουν ιδιαίτερη σημασία οι αμοιβές, που έχουν σχέση με ορισμένες ιδιορρυθμίες του. Ως αμοιβές μπορούν να χρησιμοποιηθούν : το χάδι (αν το δέχεται), ο ψίθυρος, οι λιχουδιές που του αρέσουν, μουσική. (ο.π.)

Επειδή οι ενέργειες του παιδιού πρέπει κάποτε να γίνουν ανεξάρτητες από τις αμοιβές, όσο περνάει ο χρόνος και όσο επιτυγχάνεται η επιθυμητή συμπεριφορά, σταδιακά θα πρέπει να μειώνονται οι αμοιβές. Οι γονείς πρέπει να συνειδητοποιήσουν ότι μόνο η σωστή διαγωγή αμείβεται. (ο.π.)

Πολλά αυτιστικά παιδιά δεν δραστηριοποιούνται ακόμα και με τις αμοιβές. Ενώ θέλουν να φάνε κάτι, δεν το παίρνουν από μόνα τους κι ενώ μπορούν να μιλήσουν, δεν ζητάνε αυτό που θέλουν. Σ' αυτές τις περιπτώσεις μπορεί να χρησιμοποιηθεί το είδος της ποινής που λέγεται « φυσικός εξαναγκασμός ». Εξαναγκάζεται το παιδί σε δραστηριοποίηση, για να ικανοποιήσει άμεσες ανάγκες ή για να αποφύγει δυσάρεστες συνέπειες, χωρίς να φαίνεται η επέμβαση των γονέων. Με το φυσικό εξαναγκασμό το αυτιστικό παιδί μπορεί : α) με τη βοήθεια των γονέων να κάνει προσπάθειες να κινηθεί για να βελτιώσει τις κινητικές του ικανότητες (να τρέχει, να παίζει μόνο του κτλ), β) όταν το παιδί μιλάει και γνωρίζει την σημασία των λέξεων, για να αναγκαστεί να χρησιμοποιήσει την ομιλία δε θα του δοθεί αυτό που ζητάει, όταν το δείχνει, και γ) ο φυσικός εξαναγκασμός μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να συνηθίσει το παιδί να τρώει μόνο του, φυσικά έχοντας υπόψη τα όρια αντοχής του. (ο.π.)

Ε) Ελεύθερος χρόνος- ψυχαγωγία

Η οργάνωση του ελεύθερου χρόνου στο αυτιστικό παιδί είναι πολύ σημαντική υπόθεση. Οι γονείς θα πρέπει να εκμεταλλευτούν τον ελεύθερο χρόνο για να επιδράσουν με πολλούς τρόπους. Να παίζουν με το παιδί, για να μάθει να παίζει, να προσπαθήσουν να του μάθουν να μιλάει, να αποκτήσει καλές συνήθειες και να αυτοεξυπηρετείται. (Σταμάτης, 1987)

Η ψυχαγωγία στα αυτιστικά παιδιά μπορεί να συνδυαστεί με την προσπάθεια για επικοινωνία. Τα αυτιστικά παιδιά χαίρονται να παρακολουθούν ψυχαγωγικά προγράμματα, μουσικά θεάματα, τσίρκο, ταινίες με κινούμενα σχέδια και γενικά ταινίες που δίνουν ευχαρίστηση με τη δράση και όχι με το λόγο. Τα πιο ικανά μπορούν να δραστηριοποιηθούν στο κολύμπι, στην ιπασία και στη μουσική. Ορισμένα μπορούν να μάθουν να παίζουν μουσικά όργανα. Τις προτιμήσεις και τις ικανότητες των παιδιών πρέπει να έχουν με σαφήνεια υπόψη τους οι γονείς, για να μπορέσουν να τις εκμεταλλευτούν. (ο.π.)

ΣΤ) Συναναστροφές

Οι συναναστροφές των αυτιστικών με τα «φυσιολογικά» παιδιά έχουν μεγάλη σημασία και θεωρούνται τρόπος αγωγής τους. Το αυτιστικό παιδί, όταν παρατηρεί, έστω και χωρίς να παίρνει μέρος, δεν αφήνει τίποτα να πάει χαμένο. Έρχεται κάποτε η στιγμή που εξωτερικεύει ότι έμαθε παρατηρώντας. Οι γονείς πρέπει να δίνουν ευκαιρίες στο παιδί να συναναστρέφεται με τα άλλα παιδιά. Τα αδέρφια, τα ξαδέλφια, τα γειτονόπουλα μπορούν να γίνουν, χωρίς να το καταλάβουν, «παιδαγωγοί» του παιδιού που έχει πρόβλημα. (Σταμάτης, 1987)

Χρειάζεται, όμως, προσοχή εκ μέρους των γονέων, γιατί οι άστοχες ενέργειες των άλλων παιδιών μπορεί να εκνευρίζουν το αυτιστικό. Πρέπει, όσο είναι δυνατό, να δώσουν στα άλλα παιδιά να καταλάβουν ότι δεν είναι υποχρεωμένα να πολυασχολούνται μαζί του και, κυρίως, όταν αυτό δε θέλει. Να το αφήνουν να παρακολουθεί, και ας μη συμμετέχει. Να μην επιμένουν να πάρει μέρος στις ασχολίες της ομάδας, απλώς να του κάνουν την πρόταση. Αν είναι δυνατό, να μη θορυβούν πολύ.

Πολλές φορές το αυτιστικό παιδί ξεχωρίζει ένα παιδί από την ομάδα, με το οποίο θέλει να κάνει συντροφιά. Με το παιδί αυτό επικοινωνεί πιο σωστά και μπορεί να γίνει ένας καλός του «εκπαιδευτής». Αν διαπιστώσουν οι γονείς ότι το παιδί τους έχει δημιουργήσει μια τέτοια σχέση, καλό είναι να φροντίσουν να έχει όσο το δυνατό περισσότερη επαφή με το παιδί που συνδέεται. Στις συναναστροφές, οι γονείς δεν πρέπει να συγκρίνουν τα παιδιά τους με τα «κανονικά» συνομήλικά τους. Η σύγκριση των αυτιστικών παιδιών με τα άλλα, μόνο απογοήτευση και σύγχυση μπορεί να επιφέρει. (ο.π.)

Τα περισσότερα - αν όχι όλα - αυτιστικά παιδιά δίνουν την εντύπωση ότι δεν προσέχουν ή δεν καταλαβαίνουν αυτά που συζητάμε, ενώ στην πραγματικότητα καταλαβαίνουν πολύ περισσότερα απ' όσα νομίζουμε. Κυρίως ότι συζητιέται για τα ίδια, το καταλαβαίνουν αρκετά

καλά και επηρεάζονται, ανάλογα με το περιεχόμενο της συζήτησης. Νιώθουν πολύ άσχημα όταν μιλάμε για το πρόβλημά τους και τις αδυναμίες τους. Τα περισσότερα δεν εκδηλώνουν άμεσες αντιδράσεις στις συζητήσεις του προβλήματός τους. Ορισμένα, όμως, αλλάζουν αμέσως συμπεριφορά, ακούγοντας τους γονείς ή άλλους να μιλούν για τα ίδια. Γι' αυτό ποτέ δεν πρέπει να γίνονται συζητήσεις για το πρόβλημα του παιδιού μπροστά του. (ο.π.)

Η πιο δύσκολη στιγμή για τους γονείς είναι αυτή που το ίδιο το παιδί θα ζητήσει να του μιλήσουν για το πρόβλημά του, επειδή μόνο του κατάλαβε ότι διαφέρει από τα άλλα ή επειδή κάποιος, συνήθως άλλο παιδί, του επισήμανε τη διαφορά του. Ο γονιός, σ' αυτή την περίπτωση, πρέπει να φερθεί με ψυχραιμία. Πρέπει να κρύψει τα συναισθήματά του και τα δάκρυά του, τουλάχιστο μπροστά στο παιδί, και να προσπαθήσει να το κάνει να αποδεχτεί τον εαυτό του. Αυτό θα γίνει αν τονιστούν οι μικρές, έστω, επιδόσεις του και η προσφορά του. (ο.π.)

Z) Το αυτιστικό παιδί ανάμεσα στα αδέρφια του

Μεγάλη προσοχή και επιδεξιότητα χρειάζεται στη συμπεριφορά των γονέων, όταν έχουν κι άλλα παιδιά. Με ψύχραιμες συζητήσεις και με το, παράδειγμά τους θα δώσουν στα άλλα τους παιδιά να καταλάβουν ότι πρέπει να αποδεχτούν τον αδελφό τους όπως είναι, χωρίς να αισθάνονται άσχημα. Το να υπάρχει το πρόβλημα στην οικογένειά τους δεν είναι τόσο τρομερό. Και άλλες οικογένειες έχουν πρόβλημα, που ίσως να είναι μεγαλύτερο. (Σταμάτης, 1987)

Ένα λάθος των γονέων είναι ότι πολλές φορές προβάλλουν όλες τις επιθυμίες τους για το παιδί με πρόβλημα στα άλλα και, προσπαθώντας να πετύχουν αναπλήρωση, τα φορτώνουν με ένα σωρό δραστηριότητες και υπερβολικές απαιτήσεις. Έτσι, όμως, τους δημιουργούν άγχος, αισθάνονται καταπιεσμένα και υπάρχει η πιθανότητα να δημιουργηθεί κι άλλο πρόβλημα στην οικογένεια. Τα πρακτικά προβλήματα, που δημιουργούνται από τη συνύπαρξη των παιδιών στην οικογένεια, πρέπει να λύνονται με σύνεση και ψυχραιμία. Δε θα αφήσουν οι γονείς κανένα παιδί να καταπιέζει το άλλο. (ο.π.)

Η ύπαρξη αδελφών πρέπει να θεωρείται πλεονέκτημα για το αυτιστικό παιδί, γιατί μπορεί να δεχτεί απ' αυτά πολλές επωφελείς επιδράσεις. Το αυτιστικό μιμείται τη συμπεριφορά των αδελφών του και διορθώνει τη δική του συμπεριφορά. Πολλές φορές τα αδέρφια συνεννοούνται καλύτερα μεταξύ τους, παρά με τους γονείς. Το αυτιστικό δέχεται τις υποδείξεις των αδελφών καλύτερα και, πολλές φορές, τους ζητάει να του δείξουν να παίξει. Οι γονείς πρέπει να καταλάβουν ότι : *Καθένα από τα παιδιά τους, είτε έχει πρόβλημα είτε όχι, πρέπει να το*

βοηθήσουν να ακολουθήσει το δρόμο που του χαράζουν οι δυνατότητες που πήρε από τη φύση.(ο.π.)

2.3.2 Οι προσδοκίες των γονέων

Η αρχική αναζήτηση συνήθως στρέφεται στην ανακάλυψη της «θεραπείας-θαύμα». Με το πέρασμα του χρόνου αναζητώνται:

- Η πλέον αποτελεσματική προσέγγιση, παρέμβαση, αντιμετώπιση
- Αντιμετώπιση με σεβασμό και αγάπη
- Να μην παραμελείται και να μην κακοποιείται το παιδί
- Να έχει την κατάλληλη φροντίδα το παιδί

Οι γονείς έχουν επίσης ανάγκη:

- κατανόησης των συναισθημάτων τους από τους ειδικούς, την οικογένεια, τους συγγενείς, τους φίλους, τους συναδέλφους, την κοινωνία
- υποστήριξης από την πολιτεία και την κοινωνία
- υποστήριξης και συμβουλευτικής από τους ειδικούς
- να μη νοιώθουν αβοήθητοι και να μπορούν να προστατέψουν όλα ανεξαιρέτως τα μέλη της οικογένειας
- να τους αναγνωρίζεται το «δικαίωμα στην ζωή» (Σ.Νότας, 2005)

2.3.3 Η σημασία του ρόλου των γονέων στην εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό.

Όταν ο Kanner δημοσίευσε τις μελέτες του για το σύνδρομο των αυτιστικών κατά τη δεκαετία του 40, άρχισαν να γίνονται έρευνες που αφορούσαν την αιτιολογία του αυτισμού και να τον ερμηνεύουν σε σχέση με την ψυχαναλυτική θεραπεία. Οι θέσεις του Bruno Bettelheim είναι από καιρό γνωστές, στις οποίες θεωρεί ενόχους τους γονείς, και κυρίως τις μητέρες που επί σειρά ετών της θεωρούσαν ένοχες. Οι γονείς

εκλαμβάνονταν ως ασθενείς που χρειάζονταν θεραπεία, μάλιστα μερικές φορές τους απομάκρυναν από τα παιδιά τους, επειδή τους θεωρούσαν επικίνδυνους για αυτά τα ίδια. (Χίτογλου-Αντωνιάδου Μ. ,2000)

Από τη δεκαετία του 60, γονείς αρχικά Άγγλοι και Αμερικάνοι, ίδρυσαν συλλόγους γονέων για να πολεμήσουν τέτοιες ιδέες. Σήμερα οι αντιλήψεις εξελίχθηκαν και οι γονείς έχουν διαφορετική αντίληψη, γεγονός που, όχι μόνο, τους επιτρέπει να βοηθήσουν καλύτερα τα παιδιά τους, αλλά να βοηθήσουν και τον ίδιο τους τον εαυτό να καταπολεμήσουν το στρες.(ο.π.)

Οι αιτίες αυτής της αλλαγής στάσης σε σχέση με τους γονείς είναι η απώλεια της επίδρασης της ψυχανάλυσης (πάνω στις αγγλοσαξονικές χώρες), οι επιστημονικές ανακαλύψεις στην νευροβιολογία και τέλος, η εμπιστοσύνη που απέκτησαν οι γονείς για τη σημασία του καθοριστικού τους ρόλου σε σχέση με τα παιδιά τους. Επιστημονικές μελέτες έχουν δείξει ότι υπάρχουν προβλήματα που συνδέονται με την επεξεργασία του αισθητηριακού ερεθίσματος, με το γνωστικό έλλειμμα και τη συνύπαρξη του αυτισμού με άλλες ασθένειες, όπως επιληψία, φαινυλκετονουρία, το σύνδρομο του εύθραυστου Χ κλπ. (ο.π)

Οι σύλλογοι γονέων πολλαπλασιάζονται κατά τις τελευταίες δεκαετίες το 70, 80 και 90 παντού σ' όλες τις χώρες και έχουν παίξει ένα ρόλο πολύ σημαντικό στην αλλαγή της στάσης σε σχέση με τους γονείς. Έχουν συμβάλει εξίσου στην αποκάλυψη των καινούργιων γνώσεων στον αυτισμό σε διαφορετικές κοινότητες. Οι γονείς παίζουν σήμερα ένα καινούργιο ρόλο: είναι συνεκπαιδευτές και συνθεραπευτές.(ο.π)

Σύμφωνα με τη θέση του Eric Schopler οι γονείς πρέπει να αναλάβουν τέσσερις βασικούς ρόλους: του μαθητή, του δασκάλου, του δικηγόρου και του ατόμου που κινείται για να ιδρύσει ένα σύλλογο γονέων. (ο.π.)

2.4 ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΓΙΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΙΚΗ ΚΑΙ ΕΠΙΤΥΧΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

2.4.1 Εισαγωγικά

Γονείς, ειδικευμένοι επιστήμονες, κοινωνικά ευαισθητοποιημένοι πολίτες, αγωνίστηκαν και αγωνίζονται για τη δημιουργία διαγνωστικών κέντρων, ειδικών σχολείων, κέντρων ημερησίας απασχόλησης, οικοτροφείων, υπηρεσιών, που προσφέρουν σημαντική βοήθεια και στο παιδί και στην οικογένεια, για μια πιο ανθρώπινη ζωή όλων. Με τον αγώνα τους γίνονται έρευνες, θεσπίζονται νόμοι που κατοχυρώνουν τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό στην εκπαίδευση, υγεία, πρόνοια, πολιτισμό και γενικά στην κοινωνική τους ζωή αλλά και τα δικαιώματα των γονέων. Ο ρόλος των γονέων είναι σπουδαίος. Η ποιοτική συνεργασία τους με τους επαγγελματίες υγείας κι εκπαίδευσης είναι σημαντική. Ο καθένας στο ρόλο του, συνεργαζόμενοι αρμονικά, ανοίγουν το δρόμο για την εξασφάλιση μιας αξιοπρεπούς ζωής των ατόμων με αυτισμό. Με συμμετοχή κι ενότητα στον αγώνα όλων των γονέων ατόμων με αναπηρία στη χώρα μας, στην Ευρώπη και στον κόσμο, με την υποστήριξη και βοήθεια των ειδικών, θα φτάσουν κάποτε να δώσουν απάντηση στο πιο δύσκολο ερώτημα: «Τι θα γίνουν τα παιδιά μας, όταν εμείς πεθάνουμε;» (Γκονέλα.Ε. 2006)

Στη χώρα μας υπάρχει η Ελληνική Εταιρία Προστασίας Ατόμων με Αυτισμό, μια πανελλήνια οργάνωση ων που έχουν παιδιά με αυτισμό και των επιστημόνων που ασχολούνται με τον αυτισμό, από το 1992. Δραστηριοποιείται στην Ευρώπη και συνεργάζεται με την Autism-Europe. Υπάρχουν και πολλοί Τοπικοί Σύλλογοι Γονέων Αυτιστικών ατόμων, σε διάφορες πόλεις της χώρας μας. (ο.π.)

Η δήλωση του Department of Education and Science στη Μεγάλη Βρετανία (1978) αναφέρει μεταξύ άλλων ότι: «Οι γονείς προκειμένου να στηρίξουν τις προσπάθειες των επαγγελματιών έχουν ανάγκη από πληροφορίες και σαφή καθοδήγηση, ενώ είναι αδύνατον για τους επαγγελματίες να καλύψουν τις ανάγκες χωρίς την πολύτιμη γνώση των γονέων σχετικά με το παιδί τους. Η μεταξύ τους σχέση, καθοριστική για την εξέλιξη του παιδιού...» (ο.π.)

2.4.2 Συνεργασία γονέων κι επαγγελματιών

Η στιγμή της διάγνωσης και για τους γονείς και για τους επαγγελματίες είναι τραυματική. Οι δίοδοι επικοινωνίας, που θα αναπτυχθούν αυτή τη στιγμή, διαμορφώνουν την αλληλεπίδραση στη συνεργασία των δυο πλευρών. (Γκονέλα, 2006)

Όποια κι αν είναι η διάγνωση, είναι σημαντικό οι γονείς να ζητούν μια αναλυτική αξιολόγηση, οπού θα αναφέρονται τα συγκεκριμένα στοιχεία στα οποία βασίστηκε η διάγνωση και να την φυλάξουν στο οικογενειακό αρχείο. Θα βοηθήσει αργότερα γονείς και επαγγελματίες σε επόμενες επαναξιολογήσεις του παιδιού. (ο.π.)

Από τους επαγγελματίες του χώρου οι γονείς περιμένουν:

- Πρέπει να ξέρουν τι έχει το παιδί τους. «Η διάγνωση και η αξιολόγηση ανήκει στους γονείς»
- Να έχουν καλή ενημέρωση συνεργασία και κάθε δυνατή συμβουλευτική υποστήριξη
- Πάνω απ' όλα μια σχέση εμπιστοσύνης (Νότας,2005).

Οι γονείς πρέπει :

- Να ξέρουν ακριβώς την διάγνωση
- Να δομούν σχέση συνεργασίας
- Να έχουν συχνές επαφές με τους ειδικούς
- Να εμπιστεύονται τον επαγγελματία
- Να αποφεύγουν τον ανταγωνισμό, την καχυποψία και τις εντάσεις
- Να δρουν με αλληλοκατανόηση και ειλικρίνεια
- Να δίνουν σωστές πληροφορίες, να γνωρίζουν το εκπαιδευτικό και το θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού τους και να βοηθούν ως «συνεκπαιδευτές» συνεχίζοντας στο σπίτι (Νότας, 2005).

Οι επαγγελματίες πρέπει :

- Να μιλήσουν με τους γονείς για τη διάγνωση ειλικρινά, χωρίς όμως να καταστρέψουν την ελπίδα τους
- Να αποκαλύπτουν και όχι να συγκαλύπτουν την αλήθεια, με τον καλύτερο δυνατό τρόπο
- Να μην αποπροσανατολίζουν
- Να παρέχουν συνεχή, σωστή υποστήριξη και κατάλληλη συμβουλευτική καθοδήγηση
- Να πρωτοστατούν στον τομέα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης
- Να ασκούν το επάγγελμά τους με γνώση, την οποία πρέπει να ανανεώνουν συνεχώς
- Να καταβάλλουν προσπάθεια για την εκμετάλλευση και της παραμικρής δυνατότητας του παιδιού, χωρίς να απελπίζονται με τη μη θεαματική βελτίωση του. Αυτή είναι αργή. Έρχεται σιγά σιγά και αργά να φανεί
- Να μη λησμονούν τη δεοντολογία και την ηθική

(Νότας, 2005)

Γονείς και επαγγελματίες πρέπει :

- Να έχουν συνεχή διάλογο
- Να συζητούνται οι θέσεις τους
- Να συνειδητοποιήσουν ότι έχουν κοινό σκοπό : το παιδί και την ανάπτυξή του.
- Να έχουν υπόψη ότι οι διαφορές απόψεων –που είναι αναπόφευκτες- γεφυρώνονται με καλή διάθεση και αμοιβαία εμπιστοσύνη. Αν δεν επιτευχθεί και συνεχίζεται η διαφωνία, είναι προτιμότερο να σταματά η συνεργασία

(B. Παπαγεωργίου, 2000)

2.5 ΟΙ ΣΤΟΧΟΙ ΤΩΝ ΓΟΝΕΙΚΩΝ ΣΥΛΛΟΓΩΝ

Με την υποστήριξη επιστημονικών συμβούλων, ειδικών στον αυτισμό και φίλων, οι σύλλογοι γονέων επιδιώκουν :

- Την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των τοπικών αρχών και της κοινωνίας για το πρόβλημα του αυτισμού
- Τη δημιουργία μονάδων εκπαίδευσης και διαβίωσης
- Την διοργάνωση εκπαιδευτικών συναντήσεων για γονείς και εκπαιδευτές
- Τη συνεργασία με ειδικούς επιστήμονες για έρευνα και θέματα που προάγουν τον αυτισμό
- Την ευαισθητοποίηση της κοινότητας για την καταπολέμηση του στίγματος και την αποδοχή της διαφορετικότητας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ : Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΣΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ

3.1 Διαχείριση / τροποποίηση της συμπεριφοράς

Το πρόβλημα της συμπεριφοράς είναι το πιο πειστικό θέμα στη διδασκαλία των παιδιών με αυτισμό. Η συμπεριφορά τους μπορεί να παρατηρηθεί και πρέπει να αντιμετωπίζεται άμεσα. Για τη σωστή αντιμετώπισή τους, χρειάζεται να γνωρίζουμε τη φύση της, να κατανοήσουμε τα αίτια και τις λειτουργίες της, να φτάσουμε στο εσωτερικό της (F. Harper, 2003).

Συμπεριφορικές τεχνικές για το χειρισμό του αυτισμού μπορεί να είναι πολύ αποτελεσματικές. Η πιο χρήσιμη προσέγγιση είναι ν' αντιμετωπίσουμε την ανεπιθύμητη συμπεριφορά σαν να πρόκειται για μορφή επικοινωνίας. Το πρόβλημα συμπεριφοράς και οι ματαιώσεις θα απαλυνθούν μόνο αν το παιδί μάθει διάφορες επικοινωνιακές και κοινωνικές δεξιότητες, έτσι ώστε να βελτιωθεί η κατανόησή τους (R. Jordan, 2000).

Η τροποποίηση συμπεριφοράς μπορεί να γίνει πιο αποτελεσματική. Συνδυάζεται με ηρεμιστικά αισθητικά ερεθίσματα, αλλά και με άσκηση σωματική, που βοηθούν στη μείωση της διέγερσης. Οι μέθοδοι συμπεριφοράς φέρνουν σημαντικά αποτελέσματα, σε μέτρια υπερκινητικά παιδιά περισσότερο απ' ό,τι σε παρορμητικά υπερκινητικά, ώστε να μπορούν να ελέγχουν τον εαυτό τους (T. Grandin, 1995).

Η αλλαγή συμπεριφοράς δε γίνεται μόνο με παραινήσεις. Χρειάζεται θετική υποστήριξη. Η θετική ενίσχυση είναι αποτελεσματική όταν είναι τακτική και προβλέψιμη, παρόλο που οι γονείς αναφέρουν ότι η χρησιμοποίησή της στα παιδιά με αυτισμό είναι αρκετά δύσκολη, γιατί τα παιδιά δεν ενδιαφέρονται για πολλά πράγματα, ούτε τους κινούν το ενδιαφέρον τους, ώστε η επιβράβευσή τους να είναι επιτυχής. Χρειάζεται αρκετή δουλειά, για να καταλάβει το παιδί ποια θα είναι η συμπεριφορά του έτσι ώστε να επιβραβευθεί (Schopler, 2000).

Είναι αποτελεσματικό να σταματήσουμε ή να ανατρέψουμε συμπεριφορές με τιμωρία, γιατί είναι βραχυπρόθεσμη λύση. Οι συμπεριφορές μπορεί να κατασταλούν για λίγο, αλλά θα επανέλθουν. Καλύτερη προσέγγιση είναι η «σταθερή αποτροπή της ανεπιθύμητης συμπεριφοράς», ενώ ταυτόχρονα επιβραβεύουμε γενναία μια εναλλακτική συμπεριφορά που ελπίζουμε να εκπληρώσει την ίδια λειτουργία. (ο.π.)

Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, στην ανατροφή τους, προβληματίζονται με το θέμα της διαχείρισης της συμπεριφοράς τους. Ο χειρισμός της προκλητικής συμπεριφοράς, για γονείς, δασκάλους, επαγγελματίες, θα είναι ευκολότερη υπόθεση όταν για την αντιμετώπισή της εφαρμόζουν κάποιες αρχές.(ο.π)

Οι αρχές της διαχείρισης της συμπεριφοράς χρησιμοποιούνται για την τροποποίηση μιας συγκεκριμένης προκλητικής συμπεριφορά βασιζόμενες στην υπόθεση ότι η συμπεριφορά αποβλέπει σ' ένα συγκεκριμένο αποτέλεσμα.

Οι αρχές είναι:

- α) Σχεδιάζουμε τι θα αλλάξουμε
- β) Μειώνουμε τα λόγια
- γ) Τοποθετούμε όρια
- δ) Χρησιμοποιούμε οπτική δόμηση
- ε) Οργανώνουμε το χώρο και το χρόνο.

Η συμπεριφορά τροποποιείται με αργό ρυθμό και χρειάζεται χρόνος, για ν' αλλάξουν οι τύποι συμπεριφοράς των παιδιών με αυτισμό. Επίσης, κατάλληλες εξατομικευμένες στρατηγικές και τεχνικές, καθώς και αλλαγές στην καθημερινή ζωή τους. Εκπαιδευτές αναφέρουν, ότι συνδυασμός ηρεμιστικών απτικών ερεθισμάτων και άσκησης, μέσω της περιποίησης, είναι αρκετά αποτελεσματικός για τον έλεγχο και την τροποποίηση συμπεριφορών.

Εκπαιδευτικοί και εκπαιδευτές, φρόνιμο είναι, για τη διαχείριση της συμπεριφοράς των ατόμων με αυτισμό, να ακολουθούν τα εξής βήματα:

- α) Στρατηγικές παρατηρήσεις της όλης συμπεριφοράς του ατόμου
- β) Στενότερη παρατήρηση μιας συγκεκριμένης συμπεριφοράς
- γ) Ανάλυση της συγκεκριμένης συμπεριφοράς για την κατανόησή της. Επιτυγχάνεται έτσι μια συστηματική λειτουργική προσέγγιση στη διαχείριση της συμπεριφοράς. (Γκονέλα, 2006)

3.2 Εκπαίδευση των βασικών λειτουργικών δεξιοτήτων της καθημερινής ζωής

Ένας από τους πρωταρχικούς στόχους εκπαίδευσης είναι η υποβοήθηση στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοϋπηρέτησης. Λόγω των δυσκολιών γενίκευσης και μεταφοράς αυτού που έμαθε σε άλλο πλαίσιο η εκπαίδευση για την ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοϋπηρέτησης πρέπει να ξεκινάει από το σπίτι και να συνεχίζεται στον παιδικό σταθμό ή το σχολείο, για τον λόγο αυτό απαιτείται στενή συνεργασία της οικογένειας με τον εκπαιδευτή, τον δάσκαλο. Σε ορισμένες περιπτώσεις ίσως είναι προτιμότερο η εκπαίδευση αυτή να ξεκινάει από το σχολείο και να μεταφέρεται στο σπίτι. (Νότας, 2005).

Οι γονείς στην προσπάθεια τους αυτή πολλές φορές βρίσκονται σε δεινή θέση να βοηθήσουν τα παιδιά τους. Οι εκπαιδευτικοί και οι εκπαιδευτές, για να επιτύχουν το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα, χρειάζονται κατάλληλα οργανωμένο περιβάλλον εργασίας, εξοπλισμό και καινούργια καινοτόμα προγράμματα, πάνω στα οποία εκπαιδεύονται. (L. Wing, 2000)

Το κάθε παιδί με αυτισμό, έχει το δικό του «οδηγό χρήσης», γι' αυτό η συνεργασία μας με το καθένα είναι διαφορετική. Πάντα, θα έχουμε υπόψη μας ότι τα παιδιά δεν είναι κάθε μέρα ήρεμα, ούτε πρόθυμα. Όταν δε λειτουργεί όπως συνήθως και αρνείται τη συνεργασία, δεν το πιέζουμε και το αφήνουμε να χαλαρώσει. Τα παιδιά με αυτισμό το πρωί κάνουν δουλειά. Προς το μεσημέρι κάνουν χαλαρά πράγματα και αρχίζουν να χάνονται. Το απόγευμα χρειάζονται μουσικοθεραπεία και ασκήσεις χαλάρωσης (R. Jordan, 2000).

Σημαντική είναι η εκπαίδευση των παιδιών με προγράμματα ανάπτυξης νέων δεξιοτήτων και γνώσεων, όπως:

- Εκπαίδευση για χρήση τουαλέτας
- Αυτοϋπηρέτηση (ντύσιμο, πλύσιμο, σωματική υγιεινή, βούρτσισμα των δοντιών)
- Εκπαίδευση φαγητού
- Εκπαίδευση ύπνου
- Σωματική υγεία
- Ελεύθερος χρόνος. (ο.π)

- **3.2.1 Εκπαίδευση για χρήση τουαλέτας**

Μεγάλο μέρος της ψυχολογικής πίεσης που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό προέρχεται από την παρατεταμένη εξάρτηση των παιδιών τους από αυτούς. Η αδυναμία των παιδιών για κάλυψη βασικών δεξιοτήτων στο φαγητό, στην τουαλέτα και γενικά σε θέματα υγιεινής, επιβαρύνει εξαντλητικά το χρόνο και την ενέργεια των γονέων και μπορεί να αποτελούν πηγή αμηχανίας γι' αυτούς (E. Schopler, 2000).

Η αδυναμία ανάπτυξης αυτόνομων δεξιοτήτων, στη χρήση της τουαλέτας σε πρώιμη ηλικία είναι δυνατό να οφείλεται σε καθυστέρηση της σωματικής και νοητικής ανάπτυξης. Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές συχνά εκδηλώνουν τέτοιες συμπεριφορές που μπορούν να δυσχεράνουν την εκπαίδευση χρήσης της τουαλέτας.

Η χρήση της τουαλέτας είναι μια συμπεριφορά όπως όλες οι άλλες. Είναι μια σωματική δραστηριότητα, μία βασική βιολογική λειτουργία, την οποία μερικά παιδιά με αυτισμό την κατορθώνουν σε ασυνήθιστα μικρή ηλικία ενώ άλλα αργούν πολύ. (ο.π.)

Για την άσκηση της τουαλέτας χρειάζεται να κάνουμε λειτουργική ανάλυση. Γιατί υπάρχει το πρόβλημα; Είναι απλή συνήθεια; Είναι τελετουργία; Είναι μια φοβία; Είμαστε αντιμετώπι με διάφορους λόγους και θα πρέπει να ακολουθήσουμε διαφορετικές μεθόδους για την αντιμετώπισή τους. Αν γνωρίζουμε ότι το παιδί δεν έχει αποκτήσει τον απαραίτητο έλεγχο κύστης, για να ελέγξει τη ροή των ούρων, τότε πρέπει να μείνουμε στην τουαλέτα. Αν πρόκειται για περίπτωση παιδιού που δεν θέλει να πάει στην τουαλέτα επειδή έχει αναπτύξει μια τελετουργία θέλοντας να χρησιμοποιεί πάντα, τότε δεν είναι απαραίτητο να μείνουμε όλη τη μέρα στην τουαλέτα. Αν η άρνηση είναι αποτέλεσμα φοβίας, τότε υπάρχουν δύο τρόποι αντιμετώπισης. Πρώτον, η συστηματική απευαισθητοποίηση, δηλαδή να χαλαρώσει το άτομο στην τουαλέτα, να εξοικειωθεί μ' αυτή πηγαίνοντας σταδιακά όλο και πιο κοντά. Δεύτερον, η κατακλυσμαία μέθοδος, δηλαδή η απότομη έκθεση του ατόμου σ' αυτό που φοβάται (Νότας, 2005)

A. Η πρώτη σημαντική πράξη σ' ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης στη χρήση της τουαλέτας, σύμφωνα με τον E. Schopler (2000), είναι να υποβοηθήσουμε το παιδί να γνωρίσει τον έλεγχο των σωματικών του λειτουργιών, για να αντιλαμβάνεται ότι η κύστη του είναι γεμάτη. Για τη διδασκαλία αυτή και για να βοηθήσουν οι γονείς, υπάρχουν διάφορα εκπαιδευτικά προγράμματα που χρησιμοποιούν διαφορετικούς τρόπους προσέγγισης. Μερικά χρησιμοποιούν συσκευές, κουδούνι ή βομβητή που ενεργοποιούνται όταν το παιδί βρέχεται. Εδώ, πρέπει να τονίσουμε ότι

υπάρχουν αρκετές αποτελεσματικές τεχνικές, γι' αυτό διαλέγουμε την πλέον κατάλληλη για το παιδί. (ο.π.)

Β. Η δεύτερη πράξη είναι να μάθουμε στο παιδί τις συναφείς δεξιότητες αυτοβοήθειας. Για την επιτυχία της εκπαίδευσης, η πράξη αυτή υποδιαιρείται σε μικρότερα βήματα. Δίνεται έμφαση στη διδασκαλία ενός βήματος κάθε φορά, έως ότου αποκτηθεί η ικανότητα.

Τα βήματα της πράξης είναι:

- Το παιδί πάει στην τουαλέτα
- Κατεβάζει τα ρούχα από τη μέση και κάτω
- Κάθεται στη λεκάνη
- Ολοκληρώνει την κένωση (ουρεί ή αφοδεύει)
- Παίρνει χαρτί υγείας (όχι πάρα πολύ)
- Διπλώνει το χαρτί
- Σκουπίζεται
- Πετάει το χαρτί στο καλάθι
- Σηκώνει τα ρούχα
- Τραβάει το καζανάκι
- Πλένει τα χέρια
- Τα σκουπίζει
- Φεύγει από την τουαλέτα και επιστρέφει στο χώρο που ήταν.

Οι ανασταλτικοί παράγοντες για την εκμάθηση της χρήσης της τουαλέτας από τα παιδιά με αυτισμό είναι: .

- Η δυσκολία κατανόησης του λόγου και μίμησης προτύπου δεν τους επιτρέπει να καταλάβουν και να εκτελέσουν εντολές

- Η δυσκολία να ακολουθήσουν οδηγίες βήμα προς βήμα
- Η δυσκολία να ικανοποιηθεί από την ευχαρίστηση των γονέων του, αν εκτελέσει την πράξη
- Η δυσκολία αποχωρισμού από την πάνα, γιατί είναι μια κατάσταση ρουτίνας
- Ίσως, να λαμβάνει ευχαρίστηση από τους ερεθισμούς των ούρων ή των κοπράνων
- Ίσως, να του είναι τρομακτικό το περιβάλλον της τουαλέτας (ψηλό κάθισμα, μεγάλο σε μέγεθος, κρύο κάθισμα, ήχος από το τράβηγμα στο καζανάκι, απάτη ροή του νερού, μια μαύρη τρύπα) (Νότας, 2005).

Πολλά προγράμματα εκπαίδευσης για τη χρήση τουαλέτας περιέχουν:

- Τη μεταφορά του παιδιού στην τουαλέτα σε τακτά διαστήματα
- Τη χρήση θετικής ενίσχυσης κάθε φορά που το παιδί ουρεί σωστά
- Τη λεκτική επιβράβευση
- Την αποφυγή τιμωρίας, όποτε είναι δυνατόν.

Ο B. Newman παρουσίασε στο Διεθνές Συμπόσιο για τον Αυτισμό (Λάρισα 2003, Πρακτικά) μια συνοπτική παραλλαγή της μεθόδου που στη δεκαετία 1970 & 1980 ήταν γνωστή ως «Εκπαίδευση στην τουαλέτα σε 24 ώρες». Ο R. Fox και ο N. Azrin έθεσαν τα θεμέλια αυτής της μεθόδου: Ήταν πρωτόπορα. Το βιβλίο τους μεταφράστηκε σε πολλές γλώσσες, αν και πολλοί διαφωνούν με την τεχνική αυτή (Διεθνές Συμπόσιο για τον αυτισμό, 2003).

Σημαντικά πρότυπα για την εκπαίδευση του παιδιού με αυτισμό είναι το αδερφάκι ή οι γονείς του, όταν επισκέπτονται την τουαλέτα. Σε κάθε περίπτωση, θα πρέπει να ενισχύονται οι προσπάθειες του παιδιού οπωσδήποτε.

3.2.2 Το πασάλειμμα

Είναι δύσκολο και απωθητικό, όταν κάποια παιδιά πασαλείβουν ή τρώνε τα περιττώματά τους. Αποτελεί μέρος της εκπαίδευσης για τη χρήση της τουαλέτας. Οι γονείς και τα άτομα που φροντίζουν τα παιδιά αισθάνονται ντροπή και αηδία γι' αυτή τη συμπεριφορά. Πολλές φορές η αντίδρασή τους είναι τιμωρητική, αλλά δε φέρνει αποτελέσματα. Θα πρέπει να αναζητηθεί ψυχολογικό ή συναισθηματικό αίτιο για τη συμπεριφορά αυτή. Πολλές φορές το πρόβλημα μπορεί να είναι βαθύτερο. Για πολλά παιδιά με αυτισμό το πασάλειμμα σχετίζεται με την πλήξη. (E. Schopler, 2000)

Υπάρχουν πολλές προσεγγίσεις ώστε τα παιδιά να σταματήσουν. Όπως η χρησιμοποίηση κάποιου μέσου περιορισμού ή μιας διαδικασίας υποδιόρθωσης. Επίσης, η δόμηση του ελεύθερου χρόνου του παιδιού και η εκτέλεση δραστηριοτήτων.

Η εμφάνιση συμπεριφοράς πασαλείμματος από ένα μαθητή με αυτισμό στο σχολείο, μας προβλημάτισε έντονα. Μετά από συζητήσεις με τους γονείς, μας αποκάλυψε η μητέρα ότι στο σπίτι επικρατεί εκρηκτική κατάσταση, λόγω χωρισμού. Το παιδί το βίωνε και αντέδρασε μ' αυτόν τον τρόπο. Εφαρμόσαμε πρόγραμμα «Μαζί στην τουαλέτα» και στο σχολείο και στο σπίτι. Ο μαθητής σταμάτησε όταν κατάλαβε ότι όλα ηρέμησαν στο σπίτι του. Ίσως, το γεγονός αυτό να έκανε τον πατέρα ν' αλλάξει απόφαση και να μείνει στην οικογένειά του. (Γκονέλα, 2006)

3.2.3 Αυτοεξυπηρέτηση

Περιλαμβάνει το ντύσιμο, το φαγητό (χρήση μαχαιριού, κουταλιού, πιρουνιού), το πλύσιμο, το μπάνιο, το χτένισμα, το βούρτσισμα δοντιών κι όλες τις άλλες ανάγκες της καθημερινής ζωής.

Είναι πρακτικές δεξιότητες και δεν τις μαθαίνουν τα παιδιά με αυτισμό μόνο όταν τους εξηγούμε πώς, ούτε όταν τους δείχνουμε πώς; αλλά μπορούν να μάθουν από την άμεση εμπειρία (L. Wing, 2000).

Επαγγελματικά προγράμματα έχουν σχεδιαστεί για τη διδασκαλία δεξιοτήτων υγιεινής, υποδιαιρώντας τις σε μια σειρά μικρών βημάτων. Τα παιδιά διδάσκονται αυτά τα βήματα, ένα κάθε φορά, έως ότου κατακτήσουν ολόκληρη την ακολουθία και τον τρόπο διαδοχής των βημάτων αυτών(ο.π.).

3.2.4 Ντύσιμο

Αποτελεί ένα ιδιαίτερο πρόβλημα γιατί δε χρειάζεται μόνο να φορέσουν τα ρούχα αλλά να τα φορέσουν με το σωστό τρόπο κινήσεων και με τη σωστή σειρά (L. Wing, 2000).

Τους γονείς απασχολεί πολύ το πρωινό ντύσιμο των παιδιών για να φύγουν στο σχολείο, γιατί τα παιδιά βγάζουν άρνηση να ντυθούν, άρνηση να φορέσουν κάποια ρούχα, άρνηση να αλλάξουν τα ρούχα που αγαπούν, άρνηση για κάποια υφάσματα, άρνηση για στενά ρούχα και γενικά άρνηση για ρούχα που τους ενοχλεί η ετικέτα, η ραφή, το φερμουάρ, τα κουμπιά, διάφορες στάμπες ή επιπρόσθετα στολίδια και δεν αισθάνονται άνετα. Έχουν τρομερή ευαισθησία τα παιδιά με αυτισμό στα πλαστικά και συνθετικά ρούχα. Αυτό είναι ένας λόγος να βγάζουν τα ρούχα τους. Δέχονται πιο καλά τα βαμβακερά ρούχα (Ε. Γκονέλα 2006).

Τα παιδιά συνήθως δεν ξέρουν ποια ρούχα είναι κατάλληλα να φορέσουν σύμφωνα με τον καιρό που επικρατεί και μπορεί να φορούν χοντρά ρούχα το καλοκαίρι ή ελαφριά το χειμώνα. Η επίβλεψη, η διακριτική βοήθεια, οι προφορικές υπενθυμίσεις, είναι απαραίτητες (L. Wing, 2000). Τα παιδιά μεγαλώνοντας αρχίζουν σιγά σιγά να ενδιαφέρονται για τα ρούχα τους, να νιώθουν ευχαρίστηση πηγαίνοντας να αγοράσουν, δοκιμάζοντας ρούχα. Πρέπει να ενθαρρύνουμε το ενδιαφέρον των παιδιών για τα ρούχα και τη γενική εμφάνισή τους.(ο.π.)

Παράδειγμα διδασκαλίας:

Θέμα: «ο εκπαιδευόμενος να μάθει να φοράει το μπουφάν του».
Καταγραφή των σταδίων εκτέλεσης της δραστηριότητας:

1. Κρατούμε το μπουφάν από το γιακά
2. Γυρίζουμε το μπουφάν έτσι, ώστε τα μανίκια να είναι στη σωστή τους θέση
3. Κρατάμε το αριστερό μπροστινό μέρος με το αριστερό χέρι
4. Βάζουμε το δεξί χέρι στο δεξί μανίκι
5. Αφήνουμε το αριστερό χέρι.

6. Γυρίζουμε το χέρι προς τα πίσω
7. Βρίσκουμε το άνοιγμα για το μανίκι
8. Βάζουμε το αριστερό χέρι στο μανίκι
9. Φοράμε το μπουφάν σωστά στους ώμους
10. Φτιάχνουμε το γιακά με τα δύο χέρια
11. Ισιώνουμε τα δύο μπροστινά μέρη για να το κουμπώσουμε.

3.2.5 Πλύσιμο

Πολλά παιδιά με αυτισμό δεν θέλουν να πλένονται. Επίσης, δυσκολεύονται πολύ να μάθουν τις δεξιότητες αυτόνομου πλυσίματος. Παρουσιάζουν φοβίες για το νερό, το σφουγγάρι, το σαπούνι. Αδυνατούν να ρυθμίσουν το νερό (ζεστό-κρύο) .

Θα επιμείνουμε στο πώς πρέπει να τρίβουν τα χέρια τους με το σαπούνι και πώς να σκουπίζονται με την πετσέτα. Είναι δύο δύσκολες δραστηριότητες.

3.2.6 Μπάνιο

Ένας μεγάλος αριθμός παιδιών με αυτισμό δυστροπεί με το λούσιμο των μαλλιών και γενικά με το μπάνιο. Φοβούνται να μπουν στην μπανιέρα, να πέσει νερό πάνω τους:

Η διδασκαλία του μπάνιου, σε κάποιο παιδί που αρνείται, γίνεται με οπτικά χρονοδιαγράμματα, ενταγμένα στο ανά ημέρα εβδομαδιαίο πρόγραμμά του ως εξής:

Χωρίζουμε τη δραστηριότητα σε καθημερινά βήματα. Κάθε μέρα της εβδομάδας κι ένα βήμα. Επαναλαμβάνεται για πολύ καιρό, μέχρις ότου το παιδί κατανοήσει. Γίνεται και στο σπίτι. (Γκονέλα, 2006)

3.2.7 Σωματική υγιεινή

Η προσωπική περιποίηση και η ασχολία με την εμφάνιση αποτελούν για τα παιδιά με αυτισμό μια επιπρόσθετη δυσκολία, λόγω έλλειψης κοινωνικής αντίληψης. Οι φόβοι και οι ευαισθησίες, τους εμποδίζουν να ασχολούνται με την περιποίηση των μαλλιών ή των νυχιών τους. Επίσης, δεν αφήνουν ούτε τους άλλους να τους βοηθούν.

- Το κούρεμα των μαλλιών, είναι μια διαδικασία που προκαλεί στο παιδί: νεύρα, απώλεια της ηρεμίας του, ακόμα και κρίση.
- Το κόψιμο των νυχιών τους προκαλεί: φόβο. Αντιδρούν και δεν δέχονται τη βοήθεια άλλων.
- Η αγορά ρούχων και παπουτσιών είναι ακόμη μία επώδυνη κατάσταση για τους γονείς, όταν χρειάζεται το παιδί να τα δοκιμάσει.

Πολλές είναι οι τεχνικές που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων. Χρειάζεται, όμως, κάθε τεχνική να προσαρμόζεται στις ατομικές ιδιαιτερότητες κάθε παιδιού (E. Schopler, 2000).

3.2.8 Βούρτσισμα δοντιών

Τα παιδιά με αυτισμό φοβούνται να βουρτσίσουν τα δόντια τους και βγάζουν μια φοβερή ευαισθησία, όταν ακουμπά η οδοντόβουρτσα στα ούλα τους. Είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε τους φόβους τους και να βρούμε τρόπους για να τους ελαττώσουμε (E. Schopler, 2000). Δυσκολεύονται πολύ να μάθουν να κρατούν την οδοντόβουρτσα και να κάνουν τις κατάλληλες κινήσεις. Τα παιδιά με προβλήματα αδρής κινητικότητας δεν έχουν σταθερότητα ούτε στο κράτημα, ούτε στην τοποθέτηση οδοντόκρεμας, ούτε στο πλησίασμα των δοντιών. Εισάγουν τη βούρτσα στο στόμα. Η παρατήρηση ενηλίκων, όταν βουρτσίζουν τα δόντια τους, είναι μια καλή ιδέα, καθώς και η χρήση του καθρέφτη, ενώ βουρτσίζει τα δικά του δόντια. (E.Γκονέλα, 2006)

Οι Horner & Keilitz (1975) αναφέρουν ότι «η διαδικασία πλυσίματος του σώματος και βουρτσίσματος των δοντιών είναι από τις πιο δύσκολες, αλλά και τις πλέον βασικές για τα παιδιά με αυτισμό».

Το βούρτσισμα των δοντιών αποτελεί για τους γονείς μια συνεχή μάχη. Γονείς και εκπαιδευτικοί, για να βοηθήσουν το παιδί, πρέπει να συνδυάζουν τη διδασκαλία της δραστηριότητας με παιχνίδι, χρησιμοποιώντας τα ειδικά ενδιαφέροντα του παιδιού.

Είναι αναγκαίο να τονιστεί ότι οι τακτικές επισκέψεις στον οδοντίατρο είναι απαραίτητες. Φυσικά είναι μία δύσκολη διαδικασία. Τα παιδιά αντιδρούν να καθίσουν στην οδοντιατρική καρέκλα, απεχθάνονται το δονισμό στο στόμα και φοβούνται τα οδοντιατρικά εργαλεία (L. Wing, 2000).

Η επίσκεψη στον οδοντίατρο διδάσκεται με ειδική τεχνική.

3.2.9 Εκπαίδευση φαγητού

Από τη στιγμή της γέννησης, έως την ηλικία των δύομισι χρόνων, όλα τα παιδιά περνούν από αναπτυξιακά στάδια. Όλες οι συμπεριφορές, όπως κι εκείνες του φαγητού, βελτιώνονται από μόνες τους, χωρίς να εφαρμόζουν οι γονείς ειδικές στρατηγικές. (Ε.Γκονέλα 2006)

Η φυσιολογική αυτή αναπτυξιακή ακολουθία, στα παιδιά με αυτισμό, ακολουθεί μια πολύ αργή πορεία. Τα προβλήματα με το φαγητό εμφανίζονται από τα πρώτα χρόνια. Δύο παράγοντες δημιουργούν τα προβλήματα διατροφής των παιδιών. Ο πρώτος είναι το πρόβλημα στο να ελέγξουν τις κινήσεις των μυών που ελέγχουν το μάσημα και την κατάποση (L. Wing, 2000). Αυτό παρατηρείται σε μερικά παιδιά με αυτισμό. Ο λογοθεραπευτής μπορεί να τα βοηθήσει. Ο δεύτερος είναι η αντίσταση στην αλλαγή, συνοδευόμενη από τελετουργική συμπεριφορά. Οι ασυνήθιστες αντιδράσεις στη γεύση, στη μυρωδιά και στην αφή, παραμένουν έντονες και αμετάβλητες και κάνουν ακόμα δυσκολότερες τις προσπάθειες εκπαίδευσής τους. Μία καλά ισορροπημένη διαίτα μπορεί να αντιμετωπίσει προβλήματα διατροφής. (E. Schopler, 2000)

Μερικά από τα παιδιά δεν τρώνε με άλλους, αλλά τρώνε μόνα τους. Άλλα, τρώνε το φαγητό τους ενώ περιφέρονται. Υπάρχουν παιδιά που τρώνε παράξενα για μας πράγματα π.χ. χόρτα, λουλούδια, ζώφια, χαλίκια, ύφασμα, σκουπίδια, πλαστελίνη, χαρτί κ.ά. Ένας αριθμός παιδιών τρώει ελάχιστη ποσότητα και μόνο ένα είδος τροφής π.χ. άσπρες τροφές, μόνο υγρή τροφή. Τρώνε αργά και διακεκομμένα και δεν μασούν καλά. Αντίθετα, πολλά τρώνε τεράστιες ποσότητες φαγητού χωρίς επιλογή και έλεγχο, δεν χορταίνουν όσο και να φάνε, δεν μασάν και καταπίνουν λαίμαργα. Πολλές φορές παίρνουν και το φαγητό των διπλανών τους. Λίγα παιδιά με αυτισμό πίνουν υγρά και δεν θέλουν να φάνε. Υπήρξαν περιπτώσεις παιδιών που δεν έτρωγαν τίποτα. Επίσης, μπορεί να παρουσιαστούν δυο ακόμα επιπλέον προβλήματα, τον εμετό

και τον μηρυκασμό, δηλαδή τη συνήθεια της αναρροής, μάσησης και επανακατάποσης της τροφής.(Ε.Γκονέλα 2006)

Όλες αυτές οι συμπεριφορές πρέπει να τροποποιηθούν, να διαπλαστούν με ειδικές τεχνικές. Το πρόβλημα της διατροφής πρέπει να προσεγγίζεται σταδιακά, με εξατομικευμένο πρόγραμμα.

Σημαντική είναι η βοήθεια του ψυχολόγου.

Οι γονείς, για να βοηθήσουν, πρέπει:

- Να επισκέπτονται το γιατρό και να γίνεται έλεγχος του παιδιού για προβλήματα στοματικής υγείας, του γαστρεντερικού συστήματος και τυχόν αλλεργιών.
- Να παρατηρούν συστηματικά το παιδί τους
- Να ζητούν τη βοήθεια των ειδικών, για εφαρμογή τεχνικών και στρατηγικών.

Οι προσπάθειες των παιδιών επαινούνται, επιβραβεύονται και ενθαρρύνονται. Αποφεύγονται έτσι η ένταση, η πίεση, η τιμωρία (ο.π.).

3.2.10 Στρώσιμο τραπέζιού

Είναι μία δουλειά που μπορούν να την καταφέρουν τα παιδιά με αυτισμό και να γίνουν ικανοί βοηθοί της μητέρας.

Μπορούμε να διδάξουμε τη διαδικασία, καθοδηγώντας τα παιδιά σωματικά μέσω των κινήσεων. Επίσης, η διδασκαλία στρωσίματος του τραπεζιού, τους δίνει την ευκαιρία να μάθουν τα ονόματα των σκευών, να μετρήσουν τις θέσεις που υπάρχουν γύρω από το τραπέζι, να πουν τα ονόματα των ατόμων που θα καθίσουν (L. Wing, 2000).

3.2.11 Εκπαίδευση ύπνου

Τα παιδιά με αυτισμό:

- Δεν κοιμούνται πάρα πολύ, αλλά σχετικά λίγο,
- Δεν πηγαίνουν να κοιμηθούν,
- Ξυπνούν και περιφέρονται άσκοπα,
- Δεν μπορούν να ξυπνούν το πρωί ή ξυπνούν πολύ νωρίς.

Γενικά, παρουσιάζουν προβλήματα ύπνου που οφείλονται σε πολλά αίτια. .

Οι γονείς στερούνται τον ύπνο τους κι αυτό τους εξαντλεί σωματικά και ψυχικά. Πολλές φορές αντιδρούν τιμωρητικά στα παιδιά, χωρίς αποτέλεσμα. Χρησιμοποιούν προγράμματα εκπαίδευσης ύπνου και σε πολλές περιπτώσεις αναζητούν ανακούφιση δίνοντας στο παιδί φάρμακα. Η φαρμακευτική αγωγή είναι μια μέθοδος, η οποία χρησιμοποιείται αφού έχουν εφαρμοστεί άλλες μέθοδοι και έχουν αποτύχει.

Ο Dalldorf (1985) προτείνει τον έλεγχο των ακόλουθων σημείων:

1. Παρέχονται στο παιδί επαρκείς και προβλέψιμες ρουτίνες και προγράμματα, όσον αφορά την ώρα του ύπνου
2. Το παιδί ασκείται επαρκώς;
3. Πίνει αφεψήματα με καφεΐνη το βράδυ ή τρώει διεγερτικές τροφές, όπως ζάχαρη ή σοκολάτα;
4. Στην περίπτωση ανήσυχου ύπνου, μήπως υποφέρει από διάφραγμα;
5. Μήπως το δωμάτιό του έχει πολύ θόρυβο;

Όταν οι ανωμαλίες του ύπνου συνεχιστούν και μετά τον αποκλεισμό αυτών των αιτίων, τότε η λήψη φαρμάκων είναι χρήσιμη για κάποιο διάστημα.

3.2.12 Σωματική υγεία

Τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό είναι δραστήρια, ενεργητικά, υγιή, εμφανίζουν λίγες αρρώστιες και σε μακρά χρονικά διαστήματα. Περισσότερο τα ταλαιπωρούν κάποιες αλλεργίες. Παλαιότερα, νόμιζαν ότι οι αλλεργίες μαζί και το άσθμα είναι μια αιτία αυτισμού, αλλά δεν έχουν δημοσιευθεί σοβαρά στοιχεία γι' αυτό (L. Wing, 2000,).

Κρίσεις επιληψίας εμφανίζονται σε σημαντικά μικρό αριθμό παιδιών με αυτισμό. Θα πρέπει να ερευνηθούν με ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (ΗΕΓ), να βρεθούν οι αιτίες, για να δοθεί η κατάλληλη αγωγή. Η επιληψία δεν είναι διαφορετική σε αυτιστικά ή μη αυτιστικά άτομα. Παρατηρούνται οι ίδιες κρίσεις (grand-mal & petit-mal). Αύξηση επιληπτικών κρίσεων παρατηρείται συνήθως στην εφηβεία. Όσον αφορά το να βγάζει ένα παιδί τα ρούχα του, αν αυτό είναι ένδειξη

επιληψίας, θα πρέπει να ψαχθούν και πολλά άλλα πράγματα εκτός από την επιληψία, για να καταλήξουμε σε κάποιο συμπέρασμα.(Ε.Γκονέλα 2006)

Σύμφωνα με διάφορες μελέτες, η επιληψία που είναι συχνή στον αυτισμό είναι γύρω στο 25-40% ιδιαίτερα στην εφηβεία, όπου συναντάμε συχνά για πρώτη φορά επιληπτικές κρίσεις και συχνά κατάθλιψη ή καταθλιπτικά ισοδύναμα. Εδώ, πρέπει να τονιστεί ότι μπορεί να υπάρχει και ιστορικό καταθλιπτικής ή διπολικής διαταραχής στην οικογένεια.(ο.π)

Τα επικοινωνιακά προβλήματα και η δυσκολία έκφρασης των αισθημάτων δεν βοηθούν τα παιδιά με αυτισμό να δείξουν το σημείο που πονούν ή να περιγράψουν ότι δεν αισθάνονται καλά. Οι γονείς μπορούν να το καταλάβουν, όταν το παιδί δεν έχει αναπτύξει ικανότητα λόγου, από την παρατήρηση των συμπεριφορών του. Τα παιδιά με αυτισμό που μιλούν, είναι χρήσιμο να διδαχθούν κάποιες λέξεις, π.χ.«πονάω», «όχι καλά», ώστε να τις χρησιμοποιούν, όταν αισθάνονται πόνο ή δυσφορία.(ο.π)

Η αντίσταση των μικρών παιδιών με αυτισμό σε επίσκεψη στο γιατρό, φτάνει στα όρια της μανίας. Το περιβάλλον του ιατρείου, η στολή του γιατρού, το κρύο αίσθημα του στηθοσκοπίου τους προκαλούν φόβο, απέχθεια, που εκδηλώνονται με κραυγές, σπαστικές κινήσεις και πολλές φορές κρίση. Θα είναι χρήσιμο να βοηθηθεί το παιδί με παιχνίδια σχετικά με το ιατρικό επάγγελμα, αλλά και τη σύναψη φιλικής σχέσης με το γιατρό. Επίσης, η εισαγωγή ενός παιδιού στο νοσοκομείο επιφέρει ταραχή, ως ξένος και άγνωστος χώρος. Χρειάζεται τα παιχνίδια του, την παρουσία οικείου του προσώπου, ήρεμη, χαλαρωτική και φιλική σχέση με το νοσηλευτικό προσωπικό. (Ε.Γκονέλα, 2006)

3.2.13 Ελεύθερος χρόνος

Οι δραστηριότητες του ελεύθερου χρόνου για όλους είναι ελκυστικές επειδή διαφέρουν από τη δουλειά μας. Στα παιδιά με αυτισμό δημιουργούν δυσκολίες και stress. Για να γίνουν πιο προσιτές στα ίδια και να τους δημιουργούν αισθήματα ευχαρίστησης και χαλάρωσης, θα πρέπει να δομηθούν, όπως ακριβώς και μια εργασία. Η δομή μειώνει το stress, γιατί δείχνει στο παιδί πότε και τι να κάνει, καθώς και πώς να το κάνει (R. Jordan, 2000). Οι μη δομημένες δραστηριότητες, δηλαδή αυτές που δεν έχουν σαφείς προκαθορισμένους στόχους, διάρκεια και λήξη καθορισμένη, αναστατώνουν το παιδί και μετατρέπουν τον ελεύθερο χρόνο σε εφιάλητη. Για να έχει το παιδί και η οικογένεια στιγμές διασκέδασης και χαράς, χρειάζονται δομημένες δραστηριότητες και το παιδί να καταλάβει αυτή τη δομή. Αν αυτό είναι αδύνατον με τη γλώσσα,

θα χρησιμοποιηθούν οπτικοποιημένοι κώδικες, δηλαδή φωτογραφίες, εικόνες, ζωγραφιές ή αντικείμενα (Σ. Νότας, 2004).

Τα λιγότερο ικανά παιδιά με αυτισμό, τα οποία συνήθως αποσύρονται κλεισμένα στον εαυτό τους, τον ελεύθερο χρόνο τους δεν κάνουν κάτι δημιουργικό, παρά ασχολούνται εμμόνως με διάφορα αντικείμενα κάνοντας επί ώρες την ίδια κίνηση χωρίς να κουράζονται (στριφογυρίσματα αντικειμένων, κόψιμο χαρτιών...). Η έμμονη ενασχόληση τα ξεκουράζει και τα χαλαρώνει. Δεν κάνουν κακό σε κανέναν. Είναι ευχαριστημένα. Δεν τους περιορίζει τις ευκαιρίες για μάθηση. Δεν είναι, λοιπόν, σκληρό να την αποτρέψουμε. Το λογικό είναι να θέσουμε όρια, για να γνωρίζει το παιδί πότε γίνεται και ταυτόχρονα να διατίθεται χρόνος και για άλλες δημιουργικές ασχολίες.(Ε.Γκονέλα 2006)

Γονείς και δάσκαλοι πρέπει να ανακαλύπτουν ενδιαφέρουσες και απολαυστικές δραστηριότητες για το παιδί, οι οποίες θα στηρίζονται σε κάποια συγκεκριμένη δεξιότητα ή κάποιο έντονο ενδιαφέρον του παιδιού (δυνατά σημεία), ακόμα και σε έμμονες συμπεριφορές του, οι οποίες, από χωρίς νόημα επαναλαμβανόμενες πράξεις, μπορούν να αποκτήσουν νόημα σε δραστηριότητα παιχνιδιού.(ο.π)

Ελκυστικές δραστηριότητες είναι:

- Σωματικές δραστηριότητες όλων των ειδών
- Ηλεκτρονικοί υπολογιστές
- Απασχόληση με την τέχνη
- Αγγειοπλαστική
- Ύφανση
- Κηπουρική
- Οικιακή εργασία κ.ά.

Ταυτόχρονα, γονείς και δάσκαλοι πρέπει να διασφαλίσουν αρκετό έλεγχο, για να διατηρήσουν την πολύ σημαντική δομή, η οποία επιφέρει και την ισορροπία (L.Wing, 2000).

3.3 Το παιχνίδι στον αυτισμό

Το παιχνίδι είναι μια πολυδιάστατη και σύνθετη συμπεριφορά που θεωρείται ζωτικής σημασίας για τη φυσιολογική ανάπτυξη των παιδιών (Ε. Γκονέλα, 2006).

Η ανάπτυξη του παιχνιδιού είναι ζωτικής σημασίας και συμβαδίζει με την ανάπτυξη του παιδιού στο γνωστικό, κοινωνικό και συναισθηματικό τομέα. Η διαταραχή του παιχνιδιού στον αυτισμό διαταράσσει άμεσα όλες τις πτυχές της ανάπτυξης του ατόμου (Powell & Jordan, 2000). Μέσω του παιχνιδιού και της δραματοποίησης μπορούν να διδαχθούν στα παιδιά με αυτισμό δεξιότητες συλλογισμού, γιατί αυτές είτε απουσιάζουν, είτε καθυστερούν ή χρειάζονται βοήθεια για να εμφανιστούν. Η ανάπτυξη αυτών των δεξιοτήτων επιτυγχάνεται με δομημένη προσέγγιση αλλά και καθοδήγηση μέσω πολλών σταδίων. Ένας εναλλακτικός τρόπος διδασκαλίας' τους είναι η «καθρεπτική αλληλεπίδραση», η οποία χρησιμοποιεί μη λεκτικά, τη διαπραγματευτική μίμηση και το παιχνίδι για να δημιουργήσει την αίσθηση της κοινής προσοχής(Ε. Γκονέλα 2006).

3.3.1 Κύρια στάδια ανάπτυξης του παιχνιδιού

A. Αισθησιοκινητικό παιχνίδι

Το παιδί χειρίζεται ένα αντικείμενο εξερευνώντας τις φυσικές του ιδιότητες, χωρίς κατ' ανάγκη να λαμβάνει υπόψη του τη λειτουργία του. Το παιχνίδι αυτό συχνά είναι επαναλαμβανόμενο, με απλές πράξεις, όπως: να το βάζει στο στόμα, να το χτυπά ή να το κοπανά. Τα παιδιά με αυτισμό μπορεί να «κολλήσουν» σ' ένα τρόπο εξερεύνησης ή σ' ένα μόνο αντικείμενο για εξερεύνηση (R. Jordan, 2000).

Στο αισθησιοκινητικό παιχνίδι χρησιμοποιούμε αντικείμενα, τα οποία πετάμε, σπρώχνουμε, τραβάμε, προσπαθούμε να τα πιάσουμε. Πηδάμε, τρέχουμε, γυρίζουμε γύρω γύρω. Τα παιδιά βιώνουν έννοιες (σχήμα, χρώμα), αρχίζουν να κατανοούν τον υλικό κόσμο και μαθαίνουν κοινωνικούς κανόνες(D.Serratt,2004).

Σε πολλά παιδιά με αυτισμό, το παιχνίδι αυτό είναι περιορισμένο. Γίνεται με επαναλαμβανόμενους, στερεότυπους, απλούς χειρισμούς, όπου συμμετέχουν ορισμένες μόνο αισθήσεις π. χ, στριφογυρίζουν ρόδα, σπρώχνουν τρένο, γλείφουν τασάκι, στρίβουν στο δάχτυλο χνούδι κ.α. (T. Peeters,2000).

Διδασκαλία

Αν το παιχνίδι είναι εξαιρετικά περιορισμένο, θα χρειαστεί διδασκαλία για διερεύνησή του, δηλαδή περιορισμός και σταδιακή απομάκρυνση των παλαιών παιχνιδιών και αντικατάστασή τους με νέα. Η ανάπτυξη ευελιξίας στο παιχνίδι γίνεται με διδασκαλία βήμα προς βήμα και με αλλαγή ενός στοιχείου της δραστηριότητας την κάθε φορά, δηλαδή, μια μικρή αλλαγή των χρησιμοποιούμενων υλικών (π.χ. στο χρώμα ή στο μέγεθος), αλλαγή όλων των υλικών, τροποποιήσεις στις αρχικές ενέργειες. Και επειδή το stress προκαλεί παλινδρομήσεις, θα πρέπει τα μεγάλα σε ηλικία παιδιά με αυτισμό να ηρεμούν κάνοντας λίγη κούνια ή να κουνηθούν σε κουνιστή πολυθρόνα. (Ε. Γκονέλα, 2006).

Β. Συνδυαστικό - Διερευνητικά παιχνίδι

Εμφανίζεται γύρω στην ηλικία των 8-9 μηνών στα φυσιολογικά παιδιά. Συνίσταται στην επισώρευση αντικειμένων (π.χ. στήσιμο τούβλων), στην τοποθέτηση αντικειμένων το ένα μέσα στο άλλο (π.χ. πλαστικά ποτήρια), στο βίδωμα και ξεβίδωμα καπακιών, στο γύρισμα χερουλιών και κλειδαριών κ.α. Τα παιδιά με αυτισμό τα πάνε καλά με συνδυασμούς όπως: ένα αντικείμενο μέσα σ' ένα άλλο και ενσφηνώματα (Ε. Γκονέλα, 2006).

Εξερευνώντας μέσα από το παιχνίδι το περιβάλλον, είναι πιθανόν να επαναλαμβάνουν ασταμάτητα τον ίδιο «άλογο» συνδυασμό (T.Peeters, 2000).

Διδασκαλία

Πρέπει να ενισχυθεί η διερευνητική συμπεριφορά του παιδιού με αυτισμό και να κατασταλεί σιγά σιγά το αισθητικό παιχνίδι με νέες, δημιουργικές παρεμβάσεις σε αντιπαραβολή των στερεότυπων συμπεριφορών.

Το παιδί θα ανταμείβεται από το δάσκαλο μόνο σε δείγματα διερευνητικών, συνδυαστικών συμπεριφορών. Θα ενθαρρύνεται σε παιχνίδια του τύπου «απόκρυψη-ανεύρεση» (π.χ. αντικείμενα μέσα σε κουτιά). Θα παρωθείται να κρύψει κάτι από το δάσκαλο, ο οποίος θα πρέπει να το βρει και να το ξαναπάρει. Επίσης, θα τοποθετεί πράγματα το ένα μέσα στο άλλο, το ένα πίσω από το άλλο, για μάθηση της σχέσης των πραγμάτων στο χώρο (R.Jordan,2000).

Γ. Λειτουργικό παιχνίδι

Φυσιολογικά εμφανίζεται μετά το τέλος του πρώτου χρόνου ζωής. Το φυσιολογικό παιδί δείχνει ότι καταλαβαίνει το σκοπό των αντικειμένων και τα χρησιμοποιεί με τον κατάλληλο τρόπο, π.χ. παίρνει τη χτένα ή το κουτάλι και προσποιείται ότι χτενίζεται ή τρώει. Το παιδί μπορεί να μιμείται.

Η δεξιότητα αυτή είναι δύσκολη για τα παιδιά με αυτισμό. Τα μικρά δεν έχουν φτάσει στο επίπεδο της μίμησης και δεν μπορούν να παίζουν λειτουργικό παιχνίδι. Χρησιμοποιούνται τεχνικές ενθάρρυνσης και παρότρυνσης, για την εκπαίδευσή τους στο παιχνίδι προσποίησης.

Τα υψηλά λειτουργικά παιδιά δείχνουν να κατακτούν ένα επίπεδο λειτουργικού παιχνιδιού, αλλά συνήθως επαναλαμβάνουν «κυριολεκτικές» σκηνές της καθημερινής ζωής πάντα με τον ίδιο τρόπο, χωρίς ποικιλία (T.Peeters, 2000).

Διδασκαλία

Τα παιδιά με αυτισμό πρέπει να μάθουν για την υποκριτική (κάτι το «κάνω στα ψέματα») εμπειρικά, γιατί δεν μπορούν να κατανοήσουν πλήρως. Η βοήθεια τεχνικών τροποποίησης της συμπεριφοράς με δομημένες συνεδρίες θα φανεί χρήσιμη στα παιδιά με αυτισμό (Ε. Γκονέλα, 2006).

Τα τρία πρώτα στάδια έχουν το πλεονέκτημα ότι τα παιδιά βλέπουν το αποτέλεσμα των πράξεών τους. Η χρήση αντικειμένων το δείχνει αυτό(ο.π).

Στο επόμενο στάδιο δεν ισχύει αυτό. Πάμε πέρα από την αντίληψη κι αυτό είναι πολύ δύσκολο για παιδιά με αυτισμό(ο.π).

Δ. Συμβολικό παιχνίδι

Το λειτουργικό παιχνίδι, σταδιακά, μεταβάλλεται σε συμβολικό. Τα παιδιά με αυτισμό έχουν πρόβλημα με τα παιχνίδια «προσποίησης». Έχουν ήδη προβλήματα με τη μία πραγματικότητα. Πρέπει να υπάρχει κι άλλη πραγματικότητα;

Οι δεξιότητες που εμπλέκονται στο συμβολικό παιχνίδι πάνε πέρα από την αντίληψη, πέρα από την κυριολεξία. Αυτό στα περισσότερα παιδιά προκαλεί φοβερές δυσκολίες σε όλη τους τη ζωή (T. Peeters, 2000).

Εμφανίζεται μετά το δεύτερο έτος ηλικίας των φυσιολογικών παιδιών. Είναι περισσότερο πολύπλοκο από άλλα.

Υπάρχουν τρία στάδια συμβολικού παιχνιδιού (D. Serratt, 2004).

Πρώτο στάδιο: είναι η υποκατάσταση των αντικειμένων (π.χ. το μπουκάλι στην αγκαλιά του παιδιού γίνεται μωράκι).

Δεύτερο στάδιο: είναι η απόδοση ιδιοτήτων ή καταστάσεων σε πρόσωπο ή αντικείμενα (π.χ. το παιδί προσποιείται ότι το μωρό κλαίει ή ότι η γάτα φοβάται...).

Τρίτο στάδιο: αφορά την ύπαρξη σε αφηρημένο επίπεδο αντικειμένων ή προσώπων (π.χ. προσποίηση καταστάσεων με ελάχιστα πραγματικά αντικείμενα).

Διδασκαλία

Το παιχνίδι ρόλων περιλαμβάνει το λειτουργικό και το συμβολικό παιχνίδι. Τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να συμμετέχουν σε παιχνίδια ρολών, αφού πρώτα μάθουν τι θα κάνουν, πού, πότε και με ποιον θα το κάνουν. Για καλύτερη κατανόηση, μπορούμε να φτιάξουμε ακολουθίες ζωγραφιών με μικρά σενάρια.. Τα παιδιά, είτε μόνα τους, είτε σε ομάδες, παρακολουθούν συνεδρίες για να βοηθηθούν (R. Jordan, 2000).

Η ικανότητα για παιχνίδι, για διασκέδαση, συνιστά ένα απλό, ανθρώπινο δικαίωμα. Η εκμάθηση του ανεξάρτητου παιχνιδιού ανακουφίζει παιδιά, γονείς, δασκάλους. Έτσι, τα παιδιά γίνονται περισσότερο αποδεκτά απ' όλους.

Ο συσχετισμός ανάμεσα στη γλώσσα και στο παιχνίδι αφορά όλα τα στάδια του παιχνιδιού.

Τα παιδιά με αυτισμό, που δεν έχουν αναπτύξει λόγο, βρίσκονται στο αισθησιοκινητικό και διερευνητικό στάδιο. Στο στάδιο της μιας λέξης περνούν στο λειτουργικό παιχνίδι. Όταν μπορούν να χρησιμοποιούν φράσεις δυο ή τριών λέξεων, τότε μπορούν να παίξουν συμβολικά (D. Serratt, 2004).

Ε. Κοινωνική δραματοποίηση

Ενεργεί στα πλαίσια της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, π.χ. το παιδί προσποιείται ότι μαγειρεύει φαγητό.

3.4 Η ΕΝΣΩΜΑΤΩΣΗ ΤΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕΣΩ ΤΗΣ ΕΝΤΑΞΗΣ ΚΑΙ ΣΥΝΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΤΟΥΣ ΣΕ ΓΕΝΙΚΑ ΣΧΟΛΕΙΑ

3.4.1 Ένταξη

Ως ένταξη ορίζεται η τοποθέτηση αυτιστικών παιδιών σε γενικά σχολεία προκειμένου να χρησιμοποιηθούν τις ίδιες εγκαταστάσεις, τους ίδιους πόρους, το ίδιο αναλυτικό πρόγραμμα με τους συνομηλίκους του γενικού σχολείου. (Γκονέλα, 2006)

Η ένταξη είναι μια διαδικασία, μια αρχή που πρέπει να εφαρμόζεται στο σχολείο, στις εξωσχολικές δραστηριότητες, στους εργασιακούς χώρους και στους χώρους διαμονής. Πρέπει να συνεχίζεται όσο τα παιδιά μεγαλώνουν και να προσαρμόζεται στις ανάγκες τους. Δε μπορεί να κάνει θαύματα ούτε είναι πανάκεια. Οι γνώμες, σε ότι αφορά την εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό, είναι διχασμένες. Η λύση εξαρτάται από :

A) την νοητική κατάσταση και συμπεριφορά του παιδιού με αυτισμό.

B) τη στάση των μαθητών του γενικού σχολείου στο παιδί με αυτισμό.

Γ) στη βία στο σχολείο. (ο.π.)

Ουσιαστικά, θα πρέπει να εκτιμηθούν οι ανάγκες του παιδιού πριν την ένταξη. Δε μπορούν να ενταχθούν όλα τα παιδιά με αυτισμό σε γενικό σχολείο. Θα πρέπει να υπάρξει προετοιμασία και συνεργασία ειδικού και γενικού σχολείου, για να πετύχει η ένταξη. Τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να φοιτήσουν :

- Σε γενικό σχολείο
- Σε τμήμα ένταξης (συνεκπαίδευση με φυσιολογικά παιδιά)
- Σε παράλληλη τάξη (χωρίς συνεκπαίδευση)
- Συστέγαση γενικού και ειδικού σχολείου (κοινές δραστηριότητες και εκδηλώσεις)
- Ανεξάρτητο ειδικό σχολείο
- Ειδικό γυμνάσιο
- ΕΕΕΕΚ (Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης). (ο.π.)

3.4.2 Συνεκπαίδευση

Συνεκπαίδευση θεωρείται η πλήρης εκπαιδευτική και κοινωνική ένταξη των παιδιών με αυτισμό σε μια μαθητική κοινότητα συνομηλίκων.

Πριν ξεκινήσει η συνεκπαίδευση ατόμων με αυτισμό σε τάξεις γενικού σχολείου, θα πρέπει να προηγηθεί προετοιμασία, η οποία απαιτεί:

1) **Προγραμματισμό ένταξης:** για να αποκτήσει το παιδί με αυτισμό πολλές δεξιότητες, χρειάζονται γόνιμες, θεραπευτικές προσεγγίσεις, καλά εκπαιδευμένο και εξειδικευμένο προσωπικό, διδασκαλία πρόσωπο με πρόσωπο, συνεχής αξιολόγηση και μετρήσεις επιδόσεων.

2) **Προγραμματισμός συνεκπαίδευσης:** μετά τη θετική ανταπόκριση των παιδιών στα παραπάνω, προγραμματίζεται η μετάβασή τους από το ειδικό σχολείο σε σχολείο συνεκπαίδευσης.

3) **Αντικειμενικές μετρήσεις συμπεριφοράς:**

- Η προσοχή και η συνεργασία του παιδιού με αυτισμό
- Η ετοιμότητά του
- Η μίμηση
- Η βελτίωση της καθημερινής του ομιλίας.

Απαιτούνται συνεχείς επαναλήψεις, συστηματική ενίσχυση, αναμόρφωση των προγραμμάτων. Βασικό είναι το πρόγραμμα να βιώνεται και στο σπίτι, προϋποθέτοντας συμμετοχή των γονέων. Η παρουσία γονέων στο πρόγραμμα και θεραπειών στο σπίτι βοηθά να μεταφέρεται η γενίκευση νέων δεξιοτήτων σε διάφορους χώρους.

Το πρόγραμμα συνεκπαίδευσης παιδιών με αυτισμό ή χωρίς, θα πετύχει το φιλοσοφικό του στόχο, της πλήρους ένταξης, μόνο όταν δημιουργηθούν ουσιαστικές 'φιλίες' μεταξύ των μαθητών.(Ε. Τάφα, 1997)

3.4.3 Ενσωμάτωση

Η έννοια της ενσωμάτωσης προσδιορίζει την ένταξη των αυτιστικών ατόμων σε ένα ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Στη περίπτωση της εκπαιδευτικής ενσωμάτωσης σημαίνει «τη διαδικασία και το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης των παιδιών με ή χωρίς αυτισμό στο σχολικό περιβάλλον, με όσο το δυνατόν λιγότερες εντάσεις και με λιγότερη απομόνωση, εκπαιδευτική και κοινωνική, για τα παιδιά με αυτισμό.(Γκονέλα Ε., 2006)

Ο όρος ενσωμάτωση (integration), σημαίνει κάτι περισσότερο από την απλή ένταξη. Η ενσωμάτωση προϋποθέτει την ένταξη, αλλά και την ενεργητική συμμετοχή στις κοινωνικές δραστηριότητες.(ο.π.)

3.5 ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΓΙΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΑ ΠΑΙΔΙΑ

3.5.1 Πρόγραμμα TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children)

Το TEACCH (μεταφράζεται "Θεραπεία και Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας") αποτελεί ένα πρόγραμμα εναλλακτικής εκπαίδευσης, για παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, που ενσωματώνει παρεμβάσεις σε περιβάλλον, ημερήσιο πρόγραμμα και αντικείμενο εργασίας, επικοινωνία.

Το TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) πρόκειται για ένα κρατικό πρόγραμμα, που υλοποιήθηκε το 1972 στην Ψυχιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου της Βόρειας Καρολίνας των ΗΠΑ ως συνέχεια μίας ερευνητικής δουλειάς, που είχε αρχίσει από το 1966.

Τα βασικά στοιχεία του TEACCH είναι τέσσερα:

1) Η φυσική δόμηση του περιβάλλοντος

Αφορά στον τρόπο οργάνωσης του περιβάλλοντος. Δόμηση δεν σημαίνει κατά ανάγκη ομοιομορφία.

Όπως σε όλα τα σπίτια έτσι και οι σχολικές τάξεις δεν μπορεί να είναι παντελώς ίδιες, γιατί ασφαλώς κάθε τάξη θα έχει διαφορετικά έπιπλα, αντικείμενα κ.ο.κ..

Δομημένη τάξη είναι η τάξη εκείνη, που με την *πρώτη* ματιά γίνεται κατανοητό ποια δραστηριότητα φιλοξενεί και σε ποιο σημείο. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό, να εκπαιδύσουμε τα παιδιά με αυτισμό να μπορούν να παραμένουν για κάποιο χρονικό διάστημα σε ένα μέρος.

Στη δομημένη τάξη πρέπει να υπάρχει ένας χώρος για *ομαδικές* δραστηριότητες, όπως επίσης και ένας χώρος για *ατομική* απασχόληση ή εργασία. Για αυτό τον λόγο προϋπόθεση είναι το κατάλληλο *μέγεθος* του χώρου. Είναι αναγκαίο ο εκπαιδευτικός να έχει άμεση οπτική *επαφή* με

τον χώρο εργασίας του μαθητή. Τοποθετώντας κατάλληλα έπιπλα βοηθάμε τα παιδιά να κατανοήσουν τον χώρο, όπου θα κάνουν μία δραστηριότητα, δημιουργώντας ταυτόχρονα συνθήκες εύκολης μετάβασης από τη μία δραστηριότητα σε άλλη.

Επιπλέον, από έναν δομημένο χώρο, το παιδί δεν μπορεί να φύγει παρά μόνο από ένα σημείο. Το γεγονός αυτό βοηθά τον εκπαιδευτικό να προλάβει το παιδί, αν προσπαθήσει να απομακρυνθεί πριν ολοκληρώσει τη εργασία του και επίσης να το προστατέψει.

Αν οι μαθητές δεν εκπαιδευτούν νωρίς να μπορούν να κάθονται σε ένα μέρος, είναι πολύ δύσκολο να τους ελέγξει κανείς αργότερα π.χ. στην εφηβεία ή την ενήλικη ζωή, όταν η σωματική ανάπτυξη και η δύναμη δεν επιτρέπει στον εκπαιδευτικό να ελέγξει με ευκολία το άτομο.

Στη συνέχεια παρουσιάζονται οι περιοχές διδασκαλίας, οι χώροι δόμησης μιας τάξης. Κάθε χώρος έχει την ιδιαίτερη σημασία του.

Η δομημένη τάξη:

- Περιοχή διδασκαλίας
- Περιοχή ανεξάρτητης διδασκαλίας
- Περιοχή ελεύθερου παιχνιδιού
- Περιοχή δομημένου παιχνιδιού
- Περιοχή φαγητού
- Περιοχή ομαδικής εργασίας
- Περιοχή μεταβατική

2. Το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα

Βοηθά το παιδί να κατανοήσει τι δραστηριότητες θα κάνει κατά τη διάρκεια της ημέρας.

Το πρόγραμμα έχει διαφορετική μορφή ανάλογα με το παιδί και τις δυνατότητές του και είναι αυστηρά εξατομικευμένο.

Για τα παιδιά, που διαβάζουν, οι δραστηριότητες σημειώνονται γραπτά. Για τα παιδιά που δε διαβάζουν χρησιμοποιούνται φωτογραφίες, σκίτσα, σχήματα ή τα ίδια τα αντικείμενα.

Οι αλλαγές, που για τα παιδιά με αυτισμό αποτελούν προβλήματα εξαιτίας της ανάγκης για ομοιομορφία, είναι αναπόφευκτες. Σε τέτοιες περιπτώσεις πρέπει να προειδοποιούμε το παιδί για την αλλαγή και είναι ιδιαίτερα βοηθητικό να αντικαθιστούμε οπτικά (με εικόνες) την αλλαγή της δραστηριότητας. Όταν το παιδί φτάνει το πρωί στο σχολείο βλέπει το πρόγραμμα του και ξέρει τι θα κάνει.

Ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα μπορεί να περιλαμβάνει:

- Ελεύθερο παιχνίδι
- Δουλειά με τον δάσκαλο
- Δομημένο παιχνίδι (αξιοποιούμε τα ενδιαφέροντα του παιδιού)
- Ελεύθερο παιχνίδι επανάληψη)
- Ατομική εργασία
- Τουαλέτα
- Φαγητό
- Εξωτερικές δραστηριότητες (στην αυλή)
- Ατομική εργασία
- Δουλειά με τον δάσκαλο (επανάληψη)
- Κολατσιό
- Τουαλέτα (επανάληψη)
- Σπίτι

3. Το σύστημα ατομικής εργασίας

Αποτελεί έναν τρόπο οργάνωσης μίας δραστηριότητας στο σχολείο ή στο σπίτι, ώστε το άτομο με αυτισμό να μπορεί να το εφαρμόσει.

Τα ερωτήματα στα οποία δίνει απάντηση το σύστημα ατομικής εργασίας είναι:

- Τι δουλειά θα κάνω;
- Που και πότε θα την κάνω;
- Πόση θα κάνω;
- Πώς ξέρω ότι τελείωσα;
- Τι ακολουθεί και τι κάνω μετά;

4. Η οπτική παρουσίαση των δραστηριοτήτων

Αποτελεί ένα σύστημα επικοινωνίας για το παιδί που του επιτρέπει να κάνει μόνο του γνωστές τις ανάγκες του σε κάποιον άλλο.

Για να επιτευχθεί αυτό ακολουθούνται τα εξής 3 στάδια:

- Οπτική οργάνωση (τοποθέτηση των υλικών σε χωριστά κουτιά)
- Οπτικές οδηγίες (ο τρόπος που θα ασχοληθεί με τα υλικά)
- Οπτική σαφήνεια (σηματοδότηση σκοπού δραστηριότητας, π.χ. κωδικοποίηση με χρώματα, ετικέτες).

Παρουσιάζονται οπτικά ερεθίσματα, για να είναι σαφές το κάθε τι από το παιδί και για να δοθεί έμφαση στις σημαντικές πληροφορίες.

Στόχος του TEACCH

Το πρόγραμμα οργανώνεται σε 3 μέρη ανάλογα με την ηλικία:

1. Primary Stage / Προκαταρκτικό Στάδιο (5-10 ετών): Τα παιδιά περνούν τον περισσότερο χρόνο στη τάξη.
2. Middle Stage / Μεσαίο Στάδιο (10-15 ετών): Τα παιδιά περνούν περισσότερο χρόνο στο χώρο του σχολείου, όχι αναγκαία με παιδιά άλλων τάξεων.
3. High Stage / Υψηλό Στάδιο (15-21 ετών): Οι έφηβοι περνούν περισσότερο χρόνο στην κοινότητα και στο χώρο εργασίας).

3.5.2 Πρόγραμμα HORIZON

Ο άξονας-πρόγραμμα HORIZON της Κοινοτικής Πρωτοβουλίας ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ, αποσκοπεί στην άρση των συνθηκών αποκλεισμού των ατόμων με ειδικές ανάγκες και άλλων μειονεκτουσών ομάδων, από την αγορά εργασίας.

Προωθεί μέτρα, τα οποία θα βελτιώσουν την πρόσβαση τους στην αγορά εργασίας, μέσα από:

- Νέα συστήματα προσανατολισμού, κατάρτισης, παροχής συμβουλών και απασχόλησης προκειμένου να προσαρμοστεί ο χώρος εργασίας στις νέες τεχνολογίες. Να αναπτυχθεί η ικανότητα κατάρτισης και εκμάθησης, να δημιουργηθεί υποδομή σε κοινοτικό επίπεδο στις αστικές περιοχές, καθώς επίσης και να συσταθούν κέντρα υποδοχής, προσανατολισμού και απασχόλησης.
- Κατάρτιση με κατάλληλα προγράμματα προσανατολισμού, τοποθετήσεων και ανάλογης υποστήριξης, η οποία θα οδηγήσει σε λειτουργική αναπροσαρμογή και κοινωνική αποκατάσταση. Αυτή η κατάρτιση υλοποιείται και μέσα από την εκπαίδευση ειδικών και προσωπικού που ασχολείται με το ανθρώπινο δυναμικό στους τομείς αναδιοργάνωσης και της προσαρμογής του χώρου εργασίας.
- Στήριξη για τη δημιουργία θέσεων απασχόλησης που βασίζεται σε καινοτομικές προσεγγίσεις σε ότι αφορά την οργάνωση εργασίας, τη μείωση του κόστους της εργασίας για τους εργοδότες, την προστατευμένη απασχόληση, τις νέες μορφές απασχόλησης, την παροχή

βοήθειας κατά την έξοδο από την προστατευμένη απασχόληση, καθώς και τις νέες εταιρικές σχέσεις μεταξύ του δημόσιου και του ιδιωτικού τομέα.

- Συνειδητοποίηση και πληροφόρηση των ατόμων με ειδικές ανάγκες και των μη προνομιούχων ομάδων σχετικά με τις δυνατότητες απασχόλησης και κατάρτισης τους, καθώς και ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης και των εργοδοτών όσον αφορά τις δυνατότητες απασχόλησης των ομάδων στόχων του άξονα-προγράμματος HORIZON. (ΕΕΠΑΑ, 2000)

3.5.3 Πρόγραμμα PORTAGE

Το Portage ξεκίνησε το 1969 στο Wisconsin των Ηνωμένων Πολιτειών από μια δημόσια υπηρεσία για την Εκπαίδευση ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Σκοπός της ήταν να δώσει λύση στην έλλειψη παροχής εκπαιδευτικών υπηρεσιών σε παιδιά προσχολικής ηλικίας τα οποία κατοικούσαν σε αραιοκατοικημένη αγροτική περιοχή.

Η πρώτη πειραματική έκδοση δημοσιεύτηκε το 1972. Η ζήτηση ήταν αμέσως πολύ μεγάλη όπου ανάμεσα στους ενδιαφερόμενους ήταν κρατικές υπηρεσίες άλλων Πολιτειών των Η.Π.Α., καθώς και πολλές ξένες χώρες Αυστραλία, Βέλγιο, Βενεζουέλα, Καναδάς, Ιαπωνία, Ισραήλ, Σουηδία, Νέα Ζηλανδία, Ουραγουάι, Τζαμάϊκα, Λίβανος, Μεξικό.

Το 1974 κατόπιν έρευνας που διεξήγαγε το προσωπικό του προγράμματος στις Η.Π.Α. διαπιστώθηκε από τους αγοραστές του ότι μέχρι τότε ο Οδηγός Προσχολικής Εκπαίδευσης χρησιμοποιήθηκε :

- α) σε ένα μεγάλο ποσοστό 60% σε τάξεις από δασκάλους
- β) εφαρμόστηκε με ποικίλες αναλογίες δασκάλου παιδιού και με προγράμματα διαφορετικής θεωρητικής βάσης
- γ) με παιδιά που είχαν διαφόρων ειδών ειδικές ανάγκες (μαθησιακές δυσκολίες, αυτισμό, σύνδρομο Down κ.λ.π.)
- δ) από επαγγελματίες διαφόρων ειδικοτήτων, δασκάλους, νοσηλευτές, βοηθούς, παιδαγωγούς, ψυχολόγους, γιατρούς, καθώς επίσης και καθηγητές σε ανώτερα & ανώτατα εκπαιδευτικά ιδρύματα για την εκπαίδευση δασκάλων. (Οι περισσότεροι έκαναν χρήση του Οδηγού για να επιλέξουν μελλοντικούς διδακτικούς στόχους)

ε) σε ποικίλους χώρους όπως σπίτια, σχολικές τάξεις και ιδρύματα .

Λίγα χρόνια μετά το 1976 υιοθετήθηκε και από τη Μεγάλη Βρετανία όπου εξαπλώθηκε σε πολλές πόλεις της χώρας.

Η διάδοση του Οδηγού Προσχολικής Εκπαίδευσης Portage στηρίχθηκε στο γεγονός ότι οι γονείς ανακάλυπταν μέσα από το πρόγραμμά του πως να εκπαιδεύσουν οι ίδιοι το παιδί τους σε νέες δεξιότητες ή πως να αντιμετωπίζουν κάποιες ιδιαίτερες / δύσκολες συμπεριφορές.

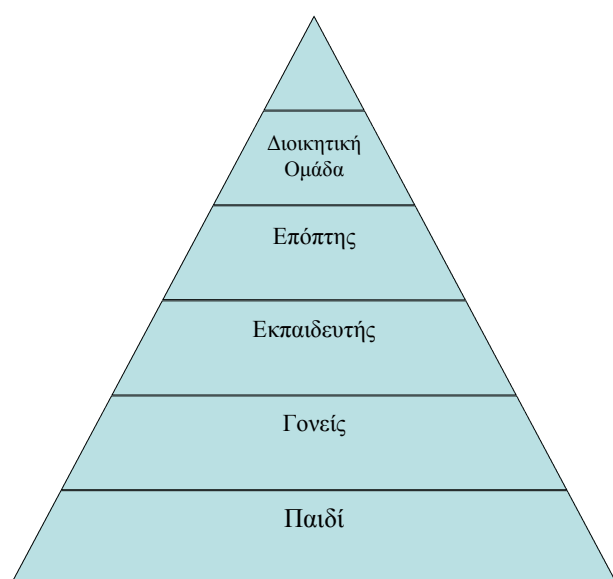
Οι περισσότεροι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες επισήμαναν πως όταν απευθύνονταν σε υπηρεσίες ή φορείς όπου ζητούσαν βοήθεια και πληροφορίες, δέχονταν γενικές οδηγίες ενώ η ανάγκη τους ήταν για κάτι πιο συγκεκριμένο και πρακτικό.

Το Portage επικεντρώνεται στο κάθε παιδί ατομικά διαπιστώνει τι μπορεί και τι δεν μπορεί να κάνει και του παρέχει πρακτική βοήθεια και ενθάρρυνση. Χαρακτηριστικά είναι τα λόγια ενός Άγγλου πατέρα που με το παιδί του χρησιμοποίησε τον Οδηγό:

« Δεν θα μπορούσα να πιστέψω ότι μια τόσο απλή μέθοδος θα είχε τόσο μεγάλη επίδραση σε ένα παιδί»(Portage Post, August 1998).

Το προσωπικό του προγράμματος λαμβάνοντας υπόψιν τα στοιχεία της έρευνας, τις παρατηρήσεις και τις προτάσεις των αγοραστών που είχαν εφαρμόσει τον Οδηγό, επεξεργάστηκε βελτιώσεις σε όλα τα μέρη του Οδηγού στο διάστημα περίπου δύο ετών. Το 1997 ολοκληρώθηκε η ανανεωμένη έκδοση όπου την ίδια χρονιά μεταφράστηκε και στην ελληνική γλώσσα από την κα Άρτεμη Σακελλαριάδη. Η μετάφραση κυκλοφόρησε πιλοτικά στον περιορισμένο αριθμό των 50 αντιτύπων από την Ομάδα Ειδικού Ενδιαφέροντος για το Portage στην Ελλάδα του συλλόγου Εργοθεραπευτών.

Το πρόγραμμα υποστηρίζει το μοντέλο που διακρίνεται στην Πυραμίδα Portage.



ΠΥΡΑΜΙΔΑ PORTAGE

Το Portage χαρακτηρίζεται από δύο βασικά στοιχεία :

1) Δομημένος τρόπος διδασκαλίας (Structured Teaching Technique)
μέσω των διδακτικών ενοτήτων και της ανάλυσης έργου

- Αρχική εκτίμηση ικανοτήτων
- Διδακτικοί στόχοι
- Επιλογή στόχου προτεραιότητας
- Διδακτική μέθοδος
- Εβδομαδιαίες δραστηριότητες
- Επανεξέταση του στόχου
- Επανατροφοδότηση προγράμματος

2) Μοντέλο Θετικής Παρακολούθησης (Positive Monitoring System)

- Καθημερινά δραστηριότητες με το παιδί
- Εβδομαδιαία συνάντηση με τον εκπαιδευτή
- Κατά διαστήματα συνάντηση με τον επόπτη

Γονείς & εκπαιδευτής προγράμματος Portage

Όπως έχει ήδη αναφερθεί ο Οδηγός Προσχολικής Εκπαίδευσης Portage σχεδιάστηκε προκειμένου να μπορέσουν γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες να διδάξουν το παιδί τους στο σπίτι σε καθημερινή βάση.

Η εφαρμογή του προγράμματος στηρίζεται στη συνεργασία του εκπαιδευτή " επισκέπτη σπιτιού " με τους γονείς & το παιδί.

Για την επιτυχή έκβαση του προγράμματος είναι απαραίτητη η αναγνώριση του ζωτικού ρόλου των γονιών, κάτι που το Portage θεωρεί ως στοιχείο "κλειδί".

Ο εκπαιδευτής συνεργάζεται με τους γονείς & το παιδί μία φορά την εβδομάδα.

Αρχικά γονείς & εκπαιδευτές σημειώνουν μαζί τις δεξιότητες / συμπεριφορές του παιδιού στον Κατάλογο Αξιολόγησης Ικανοτήτων.

Ολοκληρώνοντας τη διαδικασία αυτή εύκολα διακρίνονται οι δεξιότητες του παιδιού σε:

- α) τωρινό επίπεδο δεξιοτήτων (κατακτημένες)
- β) νεοεμφανιζόμενες δεξιότητες (όταν εμφανίζονται μερικώς ή μόνο σε ορισμένες περιπτώσεις)
- γ) μη κατακτημένες δεξιότητες.

Κάθε βδομάδα συμφωνούν τουλάχιστον για έναν στόχο όπου επιθυμούν να επιτευχθεί έως την επόμενη εβδομάδα σε συνδυασμό με μια δραστηριότητα που θα διδάσκεται κάθε μέρα.

Μαζί σχεδιάζουν επίσης βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους.

Ο εκπαιδευτής βοηθάει στη διαχείριση των προβληματικών συμπεριφορών και υποστηρίζει τους γονείς όταν υπάρχει ανάγκη.

Εξελικτικοί τομείς και Κατάλογος αξιολόγησης ικανοτήτων.

Η ανανεωμένη έκδοση του Οδηγού περιέχει τα παρακάτω τρία μέρη :

- A) Κατάλογος Αξιολόγησης Ικανοτήτων
- B) Καρτέλες
- Γ) Οδηγίες Χρήσης

Οι εξελικτικοί τομείς είναι έξης :

- Βρεφικά ερεθίσματα
- Κοινωνικοποίηση
- Λόγος
- Αυτοεξυπηρέτηση
- Αντίληψη
- Κίνηση

Ο Κατάλογος Αξιολόγησης Ικανοτήτων έχει πρωταρχικό σκοπό να λειτουργήσει ως οδηγός στον σχεδιασμό των διδακτικών δραστηριοτήτων βάσει των ατομικών ικανοτήτων κάθε παιδιού.

Ορισμένες δεξιότητες πιθανά να παρακαμφθούν, να διδαχθούν με άλλη σειρά ή να συμπληρωθούν από ενδιάμεσα στάδια, δεδομένου ότι κάθε παιδί με ή χωρίς ειδικές ανάγκες εξελίσσεται μέσα από διαφορετική προσωπική πορεία μάθησης.

Στον κατάλογο αξιολόγησης ικανοτήτων καταγράφεται η εξελικτική πρόοδος ενός παιδιού σε κάθε εξελικτικό τομέα. Αντίστοιχα στις καρτέλες δίνονται συγκεκριμένες προτάσεις πιθανών τρόπων διδασκαλίας για κάθε στάδιο.

Οι συμπεριφορές στον κατάλογο αξιολόγησης ικανοτήτων βασίζονται στην φυσιολογική ανάπτυξη και εξέλιξη. Συνεπώς ο Οδηγός μπορεί να χρησιμοποιηθεί είτε με παιδιά προσχολικής ηλικίας με φυσιολογική ανάπτυξη ή με παιδιά που μπορεί να είναι μεγαλύτερης ηλικίας όμως αντιμετωπίζουν μαθησιακές δυσκολίες και έχουν χαμηλό λειτουργικό επίπεδο. Στην έκδοση αυτή οι εξελικτικοί τομείς αναφέρονται ως και το έκτο έτος της ηλικίας ενός παιδιού.

Μέθοδοι διδασκαλίας

Το πρόγραμμα Portage συστήνει την εναλλαγή των διδακτικών μεθόδων και την εφαρμογή τους με διαφορετικό τρόπο για διαφορετικά παιδιά λαμβάνοντας υπόψιν τις ατομικές τους διαφορές. Οι μέθοδοι διδασκαλίας εφαρμόζονται είτε μεμονωμένα είτε σε συνδυασμό μεταξύ τους.

Οι μέθοδοι διδασκαλίας που προτείνονται είναι:

1) Προοδευτική μείωση (fading)

Σύμφωνα με αυτή τη μέθοδο το παιδί δέχεται τη μέγιστη βοήθεια όταν ξεκινά μια νέα δραστηριότητα και σταδιακά η βοήθεια μειώνεται καθώς πλησιάζει στο να επιτύχει το ζητούμενο χωρίς την ανάγκη βοήθειας.

2) Προοδευτική διαμόρφωση (shaping)

Αρχικά γίνεται δεκτή κάθε προσπάθεια του παιδιού έστω και εάν πετυχαίνει στο ελάχιστο το ζητούμενο. Στην πορεία της εκπαίδευσης του παρέχεται η απαραίτητη βοήθεια ώστε να προσεγγίζει το επιθυμητό αποτέλεσμα μέχρι να αποσυρθεί εντελώς και να το κατορθώσει μόνο του.

3) Προοδευτική εξέλιξη (chaining)

Το παιδί διδάσκεται επιμέρους δεξιότητες του στόχου και όταν κατακτήσει τις δεξιότητες κάθε υποδιαίρεσης τότε μπορεί να εκτελέσει τον τελικό στόχο.

Επιβραβεύσεις προϋποθέσεις και ανάλυση έργου

Το παιδί ανεξάρτητα από τη μέθοδο μπορεί να δέχεται κάποια μορφή βοήθειας όπως έμπρακτη, λεκτική, οπτική ή παράδειγμα (modeling).

Οι προϋποθέσεις για αποτελεσματική μάθηση του παιδιού είναι το επίπεδο συνεργασίας, η διατήρηση συγκέντρωσης προσοχής και η ικανότητα μίμησης.

Κατά την έναρξη του προγράμματος λαμβάνονται υπόψη και εξετάζονται τρόποι μέσω των οποίων θα σημειωθεί βελτίωση σε αυτές τις ικανότητες. Πιθανά τα παραπάνω να τεθούν και ως πρώτοι διδακτικοί στόχοι, διότι κρίνονται βασικά στοιχεία για την απόκτηση γνώσεων σε οποιοδήποτε αναπτυξιακό τομέα.

Επίσης ενθαρρύνονται οι ανταμοιβές. Το παιδί κινητοποιείται μέσω της επιβράβευσης ώστε να συνεχίσει την προσπάθειά του. Το είδος της επιβράβευσης επιλέγεται συγκεκριμένα για το κάθε παιδί μέσα από τις προτιμήσεις & τα ενδιαφέροντά του π.χ. αγκαλιά, έπαινος, παλαμάκια, αυτοκόλλητα, γλυκό κ.λ.π. Οι επιβραβεύσεις αυξάνονται ή ελαττώνονται ανάλογα με την επίδοση του παιδιού.

Ο εκπαιδευτής σχεδιάζοντας το εξατομικευμένο διδακτικό πρόγραμμα, μπορεί να τροποποιήσει τους διδακτικούς στόχους. Εάν χρειαστεί αναλύει σε μικρότερα βήματα, ώστε σε κάθε περίπτωση να καλύπτονται οι ανάγκες του παιδιού.

Ο τρόπος διδασκαλίας και το μέγεθος των διδακτικών βημάτων εξαρτώνται από τον ρυθμό και τον τρόπο που κάθε παιδί κατακτά τις νέες

δεξιότητες. Στις οδηγίες του προγράμματος προς κάθε χρήστη συνίσταται η ανάλυση έργου (task analysis)*

Τα επιμέρους βήματα καθορίζουν τους βραχυπρόθεσμους ενδιάμεσους στόχους, όπου αποτελούν προϋπόθεση για την εκπλήρωση του τελικού στόχου.

Ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού ο εκπαιδευτής ορίζει πόσοι θα είναι οι ενδιάμεσοι στόχοι και με ποιά σειρά θα διδαχθούν. Πριν προχωρήσει στον επόμενο στόχο, το παιδί είναι απαραίτητο να εκτελεί τον προηγούμενο με ευκολία.

3.5.4 Denver Health Sciences Program (Πρόγραμμα Επιστημών Υγείας του Denver)

Το Πρόγραμμα Επιστημών Υγείας του Denver δίνει ιδιαίτερη βάση στη χρήση του παιχνιδιού στις διαπροσωπικές σχέσεις, στις διαδικασίες ανάπτυξης του λόγου, σε τεχνικές διευκόλυνσης της συμβολικής σκέψης, στη δομή και τη ρουτίνα στην τάξη. Έχει αναπτυξιακή έμφαση, και το ημερήσιο πρόγραμμα για κάθε παιδί διαρκεί 22 ώρες την εβδομάδα για 12 μήνες και η αναλογία δασκάλου/ βοηθού και παιδιού είναι 2 προς 1. Αρκετές μελέτες έχουν αναφέρει ότι τα παιδιά που συμμετείχαν σε προγράμματα παρουσίασαν αναπτυξιακά οφέλη σε πολλούς τομείς όπως ο λόγος, οι δεξιότητες στο παιχνίδι και οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με τους γονείς. (ΕΕΠΑΑ, 2000)

3.5.5 LEAP (Learning Experiences: An Alternative Program for Preschoolers and Parents- Μαθησιακές Εμπειρίες: Ένα Εναλλακτικό Πρόγραμμα για Παιδιά Προσχολικής Ηλικίας και Γονείς)

Το πρόγραμμα αποτελείται από τέσσερα βασικά συστατικά στοιχεία: 1) ένα ενσωματωμένο προσχολικό πλαίσιο με αίθουσες που φιλοξενούν παιδιά με φυσιολογική ανάπτυξη και παιδιά με αυτισμό, 2) ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης σε τεχνικές διαχείρισης συμπεριφοράς που απευθύνεται σε γονείς, 3) πρωτοβουλίες εκπαίδευσης σε βασικούς τομείς της ανάπτυξης και 4) συνεχείς έρευνες σε πρακτικές διδασκαλίας. Δεν έχουν διεξαχθεί ελεγχόμενες έρευνες που να τεκμηριώνουν την αποτελεσματικότητα του προγράμματος LEAP, αν και υπάρχουν ορισμένες πτυχές του που μοιάζουν να είναι ελπιδοφόρες. (ΕΕΠΑΑ, 2000)

3.5.6 Μέθοδος Miller

Η μέθοδος Miller απευθύνεται σε παιδιά με αυτισμό που αντιμετωπίζουν προβλήματα σωματικής οργάνωσης, κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας. Χρησιμοποιεί δύο βασικές στρατηγικές για να επαναφέρει τις διαδικασίες φυσιολογικής ανάπτυξης. Η πρώτη είναι η εκμετάλλευση των αποκλινόντων συστημάτων των παιδιών με σκοπό την αποκομιδή αναπτυξιακών οφελών που στηρίζεται στην πεποίθηση ότι όλες οι οργανωμένες συμπεριφορές- ακόμα και οι αποκλίνουσες- μπορούν να ωφελήσουν τελικά το παιδί σε κάποιο αναπτυξιακό τομέα. Η δεύτερη στρατηγική είναι η συστηματική εισαγωγή δεξιοτήτων που συμβαδίζουν με το αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού και συμβάλλουν στην επιδιόρθωση των αναπτυξιακών κενών και την ανοικοδόμηση των αναπτυξιακών ακολουθιών. Ο θεραπευτής ενισχύει την ικανότητα γενίκευσης της μάθησης με τον τρόπο με τον οποίο διδάσκει συγκεκριμένες λειτουργίες. Για παράδειγμα, διδάσκει στο παιδί να κρεμάει τα φλιτζάνια σε γάντζους. Αρχικά, το βοηθάει να κρεμάσει το φλιτζάνι κρατώντας του το χέρι μέχρι να μπορέσει να το κάνει ανεξάρτητα. Στην τελική φάση, το παιδί μαθαίνει να εκτελεί τη συγκεκριμένη δραστηριότητα και να δέχεται φλιτζάνια διαφόρων σχημάτων και χρωμάτων από διαφορετικές τοποθεσίες και από διαφορετικούς ανθρώπους. Παρ'όλα αυτά, δεν υπάρχουν έρευνες που να στηρίζουν την αποτελεσματικότητα της μεθόδου αυτής. (ΕΕΠΑΑ, 2000)

3.5.7 PECS (Picture Exchange Communication System- Επικοινωνιακό σύστημα Ανταλλαγής Εικόνων)

Τα μισά περίπου παιδιά με αυτισμό δεν χρησιμοποιούν λόγο. Το PECS (Picture Exchange Communication System- Επικοινωνιακό σύστημα Ανταλλαγής Εικόνων) αναπτύχθηκε ως ένα συγκεκριμένο πακέτο εκπαίδευσης σε ενισχυτική εναλλακτική επικοινωνία που απευθύνεται σε παιδιά και ενήλικες με αυτισμό που δεν έχουν λόγο και άλλες επικοινωνιακές δεξιότητες προκειμένου να εκκινήσουν την επικοινωνία. Απευθύνεται σε εκπαιδευτικούς, σε άτομα που φροντίζουν παιδιά με αυτισμό και στους γονείς τους, οπότε μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε πολλά διαφορετικά πλαίσια. Απώτερος σκοπός του προγράμματος είναι να μάθουν τα παιδιά να κάνουν σχόλια και να απαντούν ευθέως σε ερωτήσεις.

Το PECS αποσκοπεί στη διδασκαλία και στη γρήγορη απόκτηση λειτουργικών επικοινωνιακών δεξιοτήτων, δηλαδή στην ικανοποίηση πρωτογενών αναγκών αυτοεξυπηρέτησης όπως το αίτημα για λήψη τροφής. Το PECS διδάσκει ουσιαστικά ένα παιδί να ανταλλάσσει μία

φωτογραφία του επιθυμητού αντικειμένου με ένα δάσκαλο, ο οποίος ανταποκρίνεται άμεσα στο αίτημα αυτό. Δεν χρησιμοποιούνται λεκτικές προτροπές, οπότε η εκκίνηση είναι άμεση και αποφεύγεται η εξάρτηση από βοηθήματα. Εν συνεχεία, τα παιδιά μαθαίνουν να διακρίνουν διάφορα σύμβολα και να τα τοποθετούν όλα μαζί προκειμένου να δομήσουν απλές «προτάσεις». Τα παιδιά διδάσκονται να κάνουν κάποια σχόλια ή να ρωτάνε άμεσα αυτό που θέλουν. Όταν το παιδί είναι σε θέση να διεξάγει μία συναλλαγή φωτογραφιών, η εκπαίδευση μεταβάλλεται για να προάγει τον αυθορμητισμό, την επιμονή και τη γενίκευση. Η τρίτη φάση της εκπαίδευσης αφορά στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τα σύμβολα. Μετά την κατάκτηση της δυνατότητας διάκρισης ανάμεσα στα σύμβολα

Το PECS μπορεί να αποδειχθεί ιδιαίτερα αποτελεσματικό εάν συνδυαστεί κατάλληλα με άλλα εκπαιδευτικά προγράμματα όπως το TEACCH που χρησιμοποιεί εικόνες εδώ και πάρα πολλά χρόνια για να βοηθήσει τα παιδιά που δεν έχουν λόγο και απετέλεσε ουσιαστικά το εφαλτήριο για την ανάπτυξη του PECS. (ΕΕΠΙΑΑ, 2000)

3.5.8 EarlyBird (Ερλυ-Μπερντ): Εκπαίδευση για γονείς με παιδιά με αυτισμό

Το πρόγραμμα EarlyBird της National Autistic Society (NAS) της Μεγάλης Βρετανίας για την εκπαίδευση γονέων παιδιών προσχολικής ηλικίας με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος. Το πρόγραμμα βοηθά τους γονείς να κατανοήσουν τον αυτισμό του παιδιού τους, να δομήσουν την αλληλεπίδραση μαζί του, να χρησιμοποιήσουν στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων και έτσι να επανακτήσουν τον έλεγχο.

Το πρόγραμμα EarlyBird έχει στόχο να:

- υποστηρίζει τους γονείς κατά την περίοδο μεταξύ διάγνωσης και τοποθέτησης σε σχολική τάξη.
- ενδυναμώνει τους γονείς ώστε να αναπτύξουν έναν τρόπο επικοινωνίας με το παιδί τους.
- βοηθήσει τους γονείς να εκπαιδεύσουν το παιδί σε αποδεκτές συμπεριφορές μέσα στο φυσικό περιβάλλον του (οικογένεια) ώστε να τεθούν οι βάσεις για την προσαρμογή στο ειδικό ή μη πλαίσιο (Σχολείο) αργότερα.

Το πρόγραμμα οργανώνεται από ειδικές ομάδες εκπαιδευτών σε πολλές περιοχές στην Αγγλία. Επίσης υπάρχει διαθέσιμη ομάδα εκπαιδευτών και στην Ελλάδα προκειμένου να οργανώνονται κύκλοι

εκπαίδευσης και στη χώρα μας. Κάθε κύκλος εκπαίδευσης αποτελείται από 6 οικογένειες, που παρακολουθούν μαζί το πρόγραμμα.

Το πρόγραμμα **EarlyBird plus** επεκτείνει ηλικιακά την εκπαίδευση μέχρι την ηλικία των 8 ετών. (www.noesis.gr)

3.5.9 Η χρήση υπολογιστή στην εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό (avatar)

Τις τελευταίες δύο δεκαετίες η δυνατότητα χρήσης υπολογιστών στην εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό έχει προκαλέσει το ενδιαφέρον των επιστημόνων, των εκπαιδευτικών αλλά και των γονέων. Η παρούσα εργασία περιλαμβάνει:

α) επισκόπηση των πρόσφατων ερευνών πάνω στην χρήση των υπολογιστών στην εκπαίδευση μαθητών με αυτισμό, β) παρουσίαση των παρατηρήσεων μας για την επαφή των αυτιστικών μαθητών του Ε.Ε.Ε.Κ. Κορινθίας με τους ηλεκτρονικούς υπολογιστές και γ) συζήτηση για τις μελλοντικές εφαρμογές της χρήσης των ηλεκτρονικών υπολογιστών στο πεδίο του αυτισμού. (www.specialeducation.gr)

Για την εκπαίδευση του μαθητή με αυτισμό είναι πιθανό να γίνουν προσαρμογές των υπολογιστών που θα χρησιμοποιηθούν. Αν και τα παιδιά αυτά συνήθως δεν παρουσιάζουν σοβαρά κινητικά προβλήματα, ωστόσο μπορεί να απαιτούνται κάποιες προσαρμογές για μερικά παιδιά: α) μείωση του ήχου, β) μείωση των στοιχείων της οθόνης, γ) οθόνη αφής, δ) «ποντίκια» μεγαλύτερα σε μέγεθος από το συνηθισμένο, ε) εξωτερικούς μεγάλους διακόπτες και στ) ρυθμίσεις στο λειτουργικό σύστημα του υπολογιστή (π.χ. ο εκπαιδευτικός να μπορεί να ρυθμίσει τον υπολογιστή ώστε να μην χρειάζεται διπλό αλλά μονό «κλικ» για να ανοίγουν τα προγράμματα).

Για τη διδασκαλία χειρισμού του υπολογιστή ο εκπαιδευτικός πρέπει, όσο το δυνατόν, να χρησιμοποιήσει υλικό με ρεαλιστικό χαρακτήρα, επιλέγοντας δραστηριότητες που υλοποιούνται πρώτα στον χώρο της τάξης και μετά εμφανίζονται στην οθόνη του υπολογιστή. Αυτό θα βοηθήσει το μαθητή να κατανοήσει ότι η οθόνη του υπολογιστή και το περιεχόμενό της αφορά την απεικόνιση του πραγματικού κόσμου και όχι κάτι εξωπραγματικό.

Για την εκμάθηση της χρήσης των προγραμμάτων και των προσφερόμενων εργαλείων τους, οι οπτικοποιημένες οδηγίες με τη μορφή βιβλίου ή πίνακα που θα βρίσκονται πάντα κοντά στο μαθητή, είναι ιδιαίτερα βοηθητικές, αφού ο μαθητής έχει τη δυνατότητα να τις συμβουλευτεί σε κάθε στάδιο επαφής του με τον υπολογιστή. Ο εκπαιδευτικός θα πρέπει να σχεδιάζει κάθε φορά τις δραστηριότητες έτσι

ώστε να κινούν το ενδιαφέρον του μαθητή και να τον βοηθούν να γενικεύει τις αποκτημένες γνώσεις του. Για τον σκοπό αυτό, είναι σημαντικό ο εκπαιδευτικός να δίνει περιστασιακά στο μαθητή δραστηριότητες, που να εμπεριέχουν προβληματικές καταστάσεις.

- **Τέχνασμα παρακώλυσης ενεργειών (sabotage):** Για παράδειγμα, ο μαθητής που έχει γνωρίσει τα εργαλεία του ηλεκτρονικού υπολογιστή και τη λειτουργία τους, κάθεται μπροστά στον υπολογιστή, πατάει το κουμπί εκκίνησης αλλά όταν ξεκινά η λειτουργία του διαπιστώνει ότι η οθόνη εξακολουθεί να είναι σκοτεινή και δεν λειτουργεί.
- **Εσκεμμένο λάθος (error):** Για παράδειγμα, ο μαθητής κάθεται μπροστά στον υπολογιστή, πατάει το κουμπί εκκίνησης αλλά όταν ξεκινά η λειτουργία του διαπιστώνει ότι στη θέση του ποντικιού υπάρχει ένα αυτοκινητάκι που μπορεί να κινηθεί πάνω στο τραπέζι αλλά δεν μπορεί να κινήσει τίποτα πάνω στην οθόνη.
- **Παράλειψη (omission):** Για παράδειγμα, ο μαθητής ξεκινά τη λειτουργία του υπολογιστή αλλά πάνω στην επιφάνεια εργασίας δεν βλέπει κανένα εικονίδιο.
- **Επιλογή (choice):** Για παράδειγμα, ο μαθητής γράφει κείμενο με τον επεξεργαστή κειμένου και ο εκπαιδευτικός του ζητά να το αποθηκεύσει σε υπάρχοντα φάκελο. Στο αρχείο βρίσκει δυο διαφορετικούς φακέλους. Ο ένας γράφει το όνομα του μαθητή και ο άλλος τον τίτλο του κειμένου. Ο μαθητής καλείται να επιλέξει σε ποιον φάκελο προτιμά να τοποθετήσει στο κείμενό του.

Αξίζει να τονιστεί ότι ο εκπαιδευτικός θα πρέπει να φροντίσει ώστε η ενασχόληση με τον υπολογιστή να μην μετατραπεί σε μία εμμονή. Για τον σκοπό αυτό θα πρέπει να έχει σαφή χρονικά περιθώρια και εναλλαγή σειράς στη χρήση από άλλους μαθητές. Ακόμη, ο εκπαιδευτικός μπορεί να χρησιμοποιεί τον υπολογιστή σαν μέσο επιβράβευσης μιας επιθυμητής συμπεριφοράς των μαθητών με αυτισμό.

Συνοψίζοντας, η εξοικείωση με τον ηλεκτρονικό υπολογιστή θεωρείται ένας σημαντικός τομέας εκπαίδευσης ατόμων με αυτισμό που μπορεί να αξιοποιηθεί ως ψυχαγωγική δραστηριότητα ή και προεπαγγελματική δεξιότητα. (ο.π.)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV:Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΚΑΙ ΛΟΙΠΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ (ΕΙΔΙΚΩΝ)

4.1. Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στον αυτισμό

Ο όρος «κοινωνική εργασία» παραπέμπει σε μια εργασία που επιτελείται στα πλαίσια της κοινωνίας, για το κοινωνικό όφελος, με κοινωνικά κριτήρια και με γενικά αποδεκτό τρόπο. Προσεγγίζει και ασχολείται με αρκετά σύνθετα και αλληλένδετα προβλήματα, αλλά και το εύρος της ενασχόλησής της είναι μεγάλο και πολύπλοκο.(Καλλινικάκη, 1998)

Επίσης, η κοινωνική εργασία είναι μια υπηρεσία, που παρέχεται από τον κοινωνικό λειτουργό σε άτομα, ομάδες και σε κοινότητες μέσα στο πλαίσιο κοινωνικών οργανώσεων, με στόχο τη βελτίωση ή τη διατήρηση της κοινωνικής λειτουργικότητας τους, επιλέγοντας τις κατάλληλες τεχνικές και δεξιότητες, οι οποίες αξιοποιούν και άλλα συστήματα αρωγής.(ο.π)

Η παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού στη θεραπεία του αυτιστικού παιδιού πρέπει να γίνεται από θεωρητικής πλευράς, σε δύο επίπεδα. Το πρώτο επίπεδο περιλαμβάνει την εργασία με άτομα και οικογένειες, έχοντας ως στόχο την κοινωνικοποίηση, τη θεραπεία, την κοινωνική ένταξη και επαγγελματική αποκατάσταση του ατόμου, ενώ το δεύτερο επίπεδο αφορά τη παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού στην κοινότητα, έχοντας ως στόχο την ενημέρωση, την ευαισθητοποίηση των πολιτών απέναντι στα αυτιστικά άτομα. (Σταθόπουλος, 1996)

Καθώς όμως ο κοινωνικός λειτουργός εργάζεται με τα αυτιστικά παιδιά έχει να αντιμετωπίσει ένα σύμπλεγμα παραγόντων αρκετά σημαντικών. Κάθε φορά θα πρέπει να επιλέγει με επιστημονικά κριτήρια, τεχνικές που να εναρμονίζονται με την φύση του παιδιού, τον τύπο διαταραχής, τον βαθμό σοβαρότητας αυτής, καθώς και το περιβάλλον μέσα στο οποίο επιχειρούνται οι ειδικές διορθωτικές ή θεραπευτικές παρεμβάσεις. (Δρ. Δαβάζογλου, 1989)

Για την όσο το δυνατόν καλύτερη και αποτελεσματικότερη θεραπεία των αυτιστικών παιδιών, είναι αναγκαία η συνεργασία του κοινωνικού λειτουργού με την διεπιστημονική ομάδα, δηλαδή με τον παιδοψυχίατρο, τον ειδικό δάσκαλο, τον λογοθεραπευτή, τον εργοθεραπευτή και όλους όσους παίρνουν μέρος στην θεραπευτική και εκπαιδευτική διαδικασία.

Ο κοινωνικός λειτουργός, είναι το πρώτο άτομο που έρχεται σε επαφή με την οικογένεια και καταγράφει το ιστορικό του παιδιού, εξετάζει την οικογενειακή κατάσταση και το συναισθηματικό κλίμα που επικρατεί σ' αυτή. Συντάσσει και παρουσιάζει το ιστορικό του παιδιού

στην διεπιστημονική ομάδα και βοηθάει τους γονείς να κατανοήσουν το πρόβλημα, να αποδεχτούν το παιδί και να το αντιμετωπίσουν σωστά. Ακόμη, είναι ο συντονιστής και ο μεσάζοντας ανάμεσα στην οικογένεια, στο παιδί και στη διαγνωστική ή θεραπευτική ομάδα, αλλά και επιβλέπει κατά την εκτέλεση της θεραπευτικής αγωγής και την εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος. (Σταμάτης, 1987)

Εφόσον λοιπόν, συνταχθούν όλες οι εκθέσεις των ειδικών, η διεπιστημονική ομάδα αποφασίζει μέσα στα πλαίσια της συνεργασίας αν το παιδί θα γίνει δεκτό στο θεραπευτικό κέντρο ή στο σχολείο και ποια θα είναι η θεραπευτική αγωγή που θα ακολουθηθεί. Αν επιτευχθεί αυτό, στη συνέχεια η διεπιστημονική ομάδα προσπαθεί να βοηθήσει το παιδί με αυτισμό, προκειμένου να ενταχθεί είτε στο σχολείο είτε στη θεραπευτική μονάδα όσο το δυνατό καλύτερα. (Κυπριωτάκης, 1995)

Βέβαια, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η συνεργασία των ειδικών με την οικογένεια είναι απαραίτητη και γίνεται ακόμα πιο σημαντική και ουσιαστική όταν το αυτιστικό παιδί δεν μπορεί να «φοιτήσει» στο σχολείο ή στο θεραπευτικό κέντρο. Σ' αυτή την περίπτωση ο κοινωνικός λειτουργός, πάντοτε σε συνεργασία με την διεπιστημονική ομάδα, εξηγεί στους γονείς με σαφήνεια και ειλικρίνεια τους λόγους που δεν έγινε το παιδί δεκτό και παράλληλα προγραμματίζουν όλοι μαζί τις επόμενες ενέργειές τους. (ο.π)

Ακόμη, ο κοινωνικός λειτουργός, που ασχολείται με τα αυτιστικά παιδιά, πρέπει να δίνει στις οικογένειες όλες τις πληροφορίες που αφορούν τις διάφορες υπηρεσίες αλλά και τα οφέλη που μπορούν να αποκτήσουν από αυτές και δικαιούνται. Ταυτόχρονα, έχει ως στόχο την υποστήριξη και την συμβουλευτική των οικογενειών και των ατόμων με αυτισμό στα θέματα εκπαίδευσης, υγείας και στις επαφές τους με άλλους θεσμούς εθελοντικών και ιδιωτικών σωματείων και να συντονίζει την εργασία αυτών των υπηρεσιών. (Wing, 2000)

Επιπρόσθετα, είναι σημαντικό να σημειωθεί η ουσιώδης παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού κατά την διάρκεια της σχολικής φοίτησης του παιδιού, η οποία επικεντρώνεται στην έγκαιρη επισήμανση δυσλειτουργικών, ψυχοκοινωνικών παραγόντων και σε μια συνεχή φροντίδα για την αντιμετώπισή τους, ενεργοποιώντας το ίδιο το παιδί και στην βελτίωση των περιβαλλοντικών συνθηκών, με την επαρκή παροχή κοινωνικών και λοιπών υπηρεσιών. (Δρ. Δαβάζογλου, 1989)

Κύριος σκοπός του είναι η επιστράτευση κάθε μέσου, έτσι ώστε να δημιουργηθεί ένα σταθερό συναισθηματικό περιβάλλον ικανό να βοηθήσει τα παιδιά να αξιοποιήσουν όλο το δυναμικό που έχουν μέσα τους, μέσα από διάφορες σχολικές και εξωσχολικές δραστηριότητες και να αναπτύξουν τις διαπροσωπικές σχέσεις που χρειάζονται, μέσα από ένα σύστημα λεκτικής, υλικής και συναισθηματικής ανταμοιβής. (ο.π)

Το πολύπλευρο έργο του κοινωνικού λειτουργού στις ειδικές εκπαιδευτικές μονάδες συνοψίζεται σε κάποια πολύ σημαντικά καθήκοντα και δραστηριότητες.

Πιο συγκεκριμένα, ο κοινωνικός λειτουργός εργάζεται εξατομικευμένα με κάθε παιδί όπου το βοηθά να προσαρμοστεί στο σχολικό περιβάλλον και παράλληλα να αναπτύξει το αίσθημα της ασφάλειας και αυτοπεποίθησης, έτσι ώστε να μπορέσει να αναλάβει ενεργό ρόλο στην εκπαιδευτική διαδικασία, καθώς και επωφεληθεί από αυτή με την απόκτηση γνώσεων και δεξιοτήτων, οι οποίες θα διευκολύνουν μακροπρόθεσμα την αυτοδύναμη και ισότιμη ενσωμάτωση του στην κοινωνική ζωή.(Δρ. Δαβάζογλου, 1989)

Μέσα σ'αυτή τη διαπροσωπική σχέση που δημιουργείται, ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού είναι κυρίως υποστηρικτικός και συμβουλευτικός, έχοντας ως στόχο να κατευθύνει το αυτιστικό παιδί σε χειρισμούς και επιλογές ανάλογες των ικανοτήτων του, έτσι ώστε να αποφευχθούν αποτυχίες που τυχόν θα τα αποθαρρύνουν, θα εντείνουν το άγχος τους και θα ενισχύσουν τις συγκινησιακές του αντιδράσεις.(ο.π)

Μια άλλη χρήσιμη τεχνική για τον κοινωνικό λειτουργό είναι και η συγκρότηση μαθητικών ομάδων. Είναι γνωστό ότι η απειλή της κοινωνικής απόρριψης από τη μια πλευρά προκαλεί στα αυτιστικά παιδιά τάσεις απομόνωσης και παθητικότητας και από την άλλη τα οδηγεί σε αντιπαιδαγωγική συμπεριφορά. Επομένως, δημιουργώντας ο κοινωνικός λειτουργός ομαδικές δραστηριότητες, τα παιδιά αρχίζουν να ενθαρρύνονται για δημιουργικές ενασχολήσεις, να ανακαλύπτουν ενδιαφέροντα και να καλύπτουν τις συναισθηματικές τους ανεπάρκειες.(ο.π)

Επίσης, βοηθά τα αυτιστικά παιδιά να δημιουργούν διαπροσωπικές σχέσεις με τους συνομήλικούς τους, να ασκούνται στο να διακρίνουν σωστές εναλλακτικές λύσεις για την υπερνίκηση των δυσκολιών και να αρχίζουν να υιοθετούν σωστές αξίες και συμπεριφορές κοινωνικά παραδεκτές, ενώ ταυτόχρονα δίνει τη δυνατότητα στον κοινωνικό λειτουργό να παρατηρήσει τη συμπεριφορά τους.(ο.π)

Οργανώνει πολιτιστικές, επιμορφωτικές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις σε συνεργασία με τις μαθητικές κοινότητες των κανονικών σχολείων, με στόχο την καλλιέργεια, την ενίσχυση και την προαγωγή της κοινωνικής αλληλαποδοχής και αλληλεγγύης.(ο.π)

Επειδή οι οικογενειακές αλληλεπιδράσεις που βιώνει το παιδί και ο τρόπος που τις ερμηνεύει κατευθύνουν την εξελικτική του πορεία, η διερεύνηση του οικογενειακού περιβάλλοντος από τον κοινωνικό λειτουργό είναι απαραίτητη και αναγκαία. Συνεργάζεται συστηματικά και προγραμματισμένα σε ατομική ή μικροομαδική βάση τόσο με την οικογένεια όσο και με τα παιδιά που αντιμετωπίζουν κάποιο ειδικό πρόβλημα κοινωνικής ή προσωπικής φύσεως εντός και εκτός σχολείου,

δίνοντας τις κατάλληλες συμβουλές ή παραπέμποντάς τους σε άλλες ειδικές υπηρεσίες για την αντιμετώπιση άλλων τυχών προβλημάτων.(Νικοδήμου. 1994)

Λειτουργώντας ως συνδετικός κρίκος ανάμεσα στην οικογένεια και το σχολείο, αρχικά ενημερώνει τους γονείς για το εκπαιδευτικό και κοινωνικοπαιδαγωγικό έργο και για τους στόχους των σχολικών προγραμμάτων, τους ενισχύει συναισθηματικά έχοντας ως στόχο τη θετική τους στάση απέναντι στο πρόβλημα του παιδιού τους και την ανάπτυξη υγιών ενδοοικογενειακών σχέσεων, τους συμβουλεύει και τους καθοδηγεί χρησιμοποιώντας κατάλληλους χειρισμούς και τέλος τους κινητοποιεί για συστηματική συνεργασία με το σχολείο(Δρ.Δαβάζογλου. 1989).

Επιπρόσθετα, σύμφωνα με τον Λεό Μπουσκάλια(1993), η δουλειά του κοινωνικού λειτουργού με την οικογένεια εστιάζεται και στη σωστή πληροφόρηση και εκπαίδευση των γονέων, έτσι ώστε να επιτελέσουν οι ίδιοι ένα προληπτικό, ψυχοπαιδαγωγικό και θεραπευτικό έργο μέσα σ'αυτήν. Η κοινωνική εργασία με την οικογένεια μπορεί να βοηθήσει τον κάθε γονέα να ενισχύει και να παρωθεί το παιδί με ενθαρρυντικά μέσα για να εισαχθεί στο χώρο του παιχνιδιού, της κοινωνικοποίησης, να αναπτύσσει αργά και σταθερά τον δικό του πνευματικό κόσμο.

Ωστόσο, μια άλλη θεραπευτική τεχνική του κοινωνικού λειτουργού, ειδικά για τους γονείς είναι και η οργάνωση ομάδων γονέων, με στόχο να εκφράσουν οι γονείς τα συναισθήματά του, τις δυσκολίες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν και παράλληλα εξασφαλιστεί η ενεργητική και θετική συμμετοχή τους στην θεραπευτική διαδικασία (Δρ. Δαβάζογλου, 1989).

Ταυτόχρονα, συνεργάζεται με όλο το προσωπικό του σχολείου και ενημερώνει τους εκπαιδευτικούς, τους ψυχολόγους και τους υπόλοιπους άμεσους συνεργάτες για το πρόγραμμα δράσης του και τις παρατηρήσεις του από την συνεργασία του με τους μαθητές και τους γονείς, αλλά ενημερώνεται και ο ίδιος για την πορεία του κάθε μαθητή χωριστά, στους διάφορους τομείς και ενημερώνει τον ατομικό φάκελο κάθε μαθητή τηρώντας πάντοτε τις σχετικέςδιατάξεις για το επαγγελματικό απόρρητο. Στα πλαίσια αυτής της συνεργασίας επανεκτιμάται η καταλληλότητα των προγραμμάτων και λαμβάνονται από κοινού αποφάσεις για τις ενέργειες που θα ακολουθήσουν(Νικοδήμου, 1994)

Συμμετέχει ενεργά στις επιστημονικές, πολιτιστικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες του σχολείου, συνεργάζεται συστηματικά με τον Ιατροπαιδαγωγικό σταθμό της περιφέρειας για έγκαιρη διάγνωση και υπεύθυνη εκτίμηση των προβλημάτων που εντοπίζονται σε αυτιστικά παιδιά προσχολικής και σχολικής ηλικίας και οργανώνει διαλέξεις με σκοπό να κάνει μια πλήρη ενημέρωση στο προσωπικό του σχολείου και

στο σύλλογο γονέων για το έργο και τους στόχους της κοινωνικής υπηρεσίας(Δρ. Δαβάζογλου, 1989).

4.2 Ο ρόλος των κοινωνικών λειτουργών στις ΣΜΕΑ

Το αντικείμενο εργασίας τού κοινωνικού λειτουργού στις Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής (ΣΜΕΑ) είναι ευρύτατο και καθορίζεται από το Προεδρικό Διάταγμα 891/1978 ΔΕΚ 213/7-12/78 ΤΑ.

Ειδικότερα, στην Πρωτοβάθμια και Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση, ο κοινωνικός λειτουργός έχει καθήκοντα και αρμοδιότητες:

- Είναι ο συνδετικός κρίκος μεταξύ σχολείου, οικογένειας και άλλων κοινωνικών φορέων και υπηρεσιών με επίκεντρο το παιδί και τις ιδιαίτερες ανάγκες του.
- Συνεργάζεται συστηματικά και προγραμματισμένα με τις οικογένειες των μαθητών τού σχολείου, επιδιώκοντας τη θετική στάση τής οικογένειας στο πρόβλημα του μαθητή και την ανάπτυξη υγιών ενδοοικογενειακών σχέσεων.

Για την επίτευξη των σκοπών αυτών, ο κοινωνικός λειτουργός χρησιμοποιεί και τις τρεις μεθόδους Κοινωνικής Εργασίας με άτομα, ομάδες και κοινότητα και συγκεκριμένα:

- Διερευνά όλες τις ανάγκες και δυνατότητες ικανοποίησης των αιτημάτων, που υποβάλλονται για εγγραφή παιδιών στο ειδικό σχολείο, ενημερώνει τους γονείς και τους υποδέχεται στο σχολικό περιβάλλον. Παραπέμπει τους γονείς στις κατά περίπτωση αρμόδιες υπηρεσίες, εφόσον κρίνεται αδύνατη η εγγραφή τους στο ειδικό σχολείο, συνεργαζόμενος με τους γονείς, έως ότου ολοκληρωθεί η παραπομπή.
- Καταρτίζει το κοινωνικό, οικογενειακό και ατομικό ιστορικό τού ατόμου που απευθύνεται στην κοινωνική υπηρεσία.
- Ενημερώνει τους γονείς για το κοινωνικό – παιδαγωγικό έργο, τους στόχους των ΣΜΕΑ και τους υποστηρίζει στην καλύτερη προσαρμογή στο πρόγραμμα και τη λειτουργία τού σχολείου.
- Επισκέπτεται τις οικογένειες των μαθητών στο σπίτι, προκειμένου να διερευνήσει τις συνθήκες διαβίωσης και να συμβάλει στη βελτίωση των ενδοοικογενειακών σχέσεων.
- Διευκολύνει και βοηθά την οικογένεια στην επικοινωνία με αρμόδιους φορείς (Νομαρχία, Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης

Υποστήριξης (ΚΔΑΥ), Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα, Νοσοκομεία, Κέντρα Ψυχικής Υγιεινής (ΚΨΥ), κ.α.), ώστε να βελτιωθούν οι συνθήκες διαβίωσης της οικογένειας. Επίσης, παραπέμπει την οικογένεια σε άλλους ειδικούς ή υπηρεσίες, όταν κρίνεται αναγκαίο.

- Προετοιμάζει τους γονείς και τους μαθητές για την αποφοίτησή τους από το ειδικό σχολείο και φροντίζει για την προεπαγγελματική και επαγγελματική κατάρτισή τους καθώς και την αποκατάστασή τους σε συνεργασία με τις αρμόδιες υπηρεσίες.

- Παρακολουθεί την τύχη και την πρόοδο ή την εργασιακή αποκατάσταση των αποφοίτων μαθητών για εύλογο χρονικό διάστημα και τους βοηθά, όσο μπορεί πιο αποτελεσματικά.

- Συνεργάζεται σε ατομική ή ομαδική βάση (μικρές ομάδες) με παιδιά, που αντιμετωπίζουν κάποιο ειδικό πρόβλημα κοινωνικής ή προσωπικής φύσης.

- Ενημερώνει συστηματικά τον ατομικό φάκελο κάθε μαθητή και ανταλλάσσει απόψεις με το λοιπό διδακτικό προσωπικό τού σχολείου, τηρώντας πάντοτε τις σχετικές με το επαγγελματικό απόρρητο διατάξεις (αρ. 16 του Ν. 1145/81).

- Συνεργάζεται με ιδρύματα, οργανώσεις και υπηρεσίες της κοινότητας, επιδιώκοντας την καλύτερη αξιοποίηση των υπηρεσιών τους, από τους μαθητές και τις οικογένειές τους και ευαισθητοποιεί την κοινότητα για τις ανάγκες των ΣΜΕΑ.

- Συνεργάζεται στενά με όλο του προσωπικό τού σχολείου και συμμετέχει στα συμβούλια του προσωπικού.

- Συνεργάζεται με το προσωπικό των ΚΔΑΥ και ειδικότερα με τον κοινωνικό λειτουργό.

- Φροντίζει, σε συνεργασία με το Σύλλογο Προσωπικού τού ειδικού σχολείου, και παρέχει υποστήριξη, όπου χρειαστεί.

- Συμμετέχει στη διενέργεια ερευνών, που αφορούν το παιδί με αναπηρίες, την αγωγή και εκπαίδευση, όταν αυτό είναι δυνατό.

- Μεριμνά για την πρακτική άσκηση των τοποθετούμενων κοινωνικών λειτουργών στο χώρο του σχολείου και οργανώνει αυτή σύμφωνα με το εκπαιδευτικό πρόγραμμα της σχολής τους.

Ο κοινωνικός λειτουργός πρέπει να συμμετέχει στον κοινωνικό σχεδιασμό και την κοινωνική πολιτική για τα άτομα με αναπηρίες.

4.3 Λοιποί επαγγελματίες (ειδικοί)

Θα ήταν ιδανικό το παιδί να αξιολογείται από διεπιστημονική ομάδα, κι όχι μόνο από έναν ειδικό. Η ομάδα μπορεί να περιλαμβάνει ψυχολόγο, ψυχίατρο, λογοθεραπευτή, κοινωνικό λειτουργό κι άλλους επαγγελματίες υγείας.

Όλοι οι παραπάνω ειδικοί εμπλέκονται τόσο στην διαδικασία της διάγνωσης και στο σχεδιασμό-εφαρμογή θεραπευτικών προγραμμάτων όσο και στην σωματική τους υγεία.

Παρακάτω παρατείθονται διάφοροι ειδικοί και οι ρόλοι τους :

- Οικογενειακός γιατρός : το πρώτο άτομο που πλησιάζουν οι γονείς. Γνωρίζει πιο καλά το παιδί, γνωρίζει έγκαιρα τυχόν διαταραχές στην ανάπτυξή του.
- Οδοντίατρος : παρακολουθεί την στοματική υγιεινή των παιδιών, που είναι σοβαρό πρόβλημα για το παιδί με αυτισμό.
- Παιδίατρος αναπτυξιολόγος : ασχολείται με προβλήματα υγείας των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές ή παιδιών με αναπηρία γενικότερα. Έχει δικαίωμα διάγνωσης.
- Παιδοψυχίατρος : έχει την κύρια ευθύνη για την διάγνωση. Μπορεί να δώσει μόνος του διάγνωση. Είναι η μόνη ειδικότητα που μπορεί να χορηγήσει φαρμακευτική αγωγή.
- Κλινικός ψυχολόγος : συμμετέχει στην διεπιστημονική ομάδα για την διάγνωση και με σταθμισμένες ψυχολογικές δοκιμασίες αναπτύσσει μεθόδους χειρισμού συμπεριφοράς. Ασχολείται με ατομική και οικογενειακή συμβουλευτική.
- Κοινωνικός Λειτουργός : συνήθως λειτουργεί ως μέλος της ομάδας- λαμβάνει το ιστορικό του παιδιού και της οικογένειας, συμμετέχει στη συμβουλευτική του παιδιού και της οικογένειας και στην ευαισθητοποίηση της κοινότητας. (αναπτύσσεται παραπάνω*)
- Λογοθεραπευτής : βοηθάει στην ανάπτυξη του λόγου και των επικοινωνιακών δεξιοτήτων του αυτιστικού παιδιού.
- Μουσικοθεραπευτής : εφαρμόζει θεραπεία με μουσική με σκοπό την χαλάρωση. Στα παιδιά με αυτισμό έχει πολύ ευεργετικά αποτελέσματα.
- Φυσιοθεραπευτής : ασχολείται με την ανάπτυξη των μυών, με τις δεξιότητες συντονισμού κινήσεων και με τις ψυχοκινητικές δεξιότητες.
- Εργοθεραπευτής : επικεντρώνεται στην εκπαίδευση για την ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης που βοηθούν στην καθημερινή ζωή, όπως ντύσιμο, φαγητό, τουαλέτα.

- Εκπαιδευτικός φυσικής αγωγής : εφαρμόζει διάφορες μεθόδους σωματικής άσκησης όπως γυμναστική, ιπασία, κολύμβηση.
- Ειδικοί επαγγελματίες για :
 - Ø Αρωματοθεραπεία
 - Ø Μασάζ
 - Ø Τεχνικές χαλάρωσης
 - Ø Χορό
 - Ø Θέατρο

Τα παραπάνω συμβάλλουν στην έκφραση και καταπράυνση των αυτιστικών παιδιών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V

Υπηρεσίες - πλαίσια για άτομα με αυτισμό στην Ελλάδα

A. Εξειδικευμένα κέντρα διάγνωσης- αξιολόγησης και περιοδικής παρακολούθησης του παιδιού με αυτισμό:

- 1) Στο Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής,
- 2) Στο Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο «Αγία Σοφία» και
- 3) Στο Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης

B. Κέντρα ημέρας για παιδιά ή ενήλικες με αυτισμό:

1. Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής
 - Ειδική Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (Ε.Θ.Μ.Α.), Αθήνα
 - Κέντρο Ημέρας «Λιθαράκι», Παπάγου.
2. Ελληνικό κέντρο για την Ψυχική Υγεία και Θεραπεία του Παιδιού και της Οικογένειας
 - Κέντρο Ημέρας « Το Περιβολάκι 1», Χαλάνδρι
3. Κέντρο Ψυχικής Υγείας
 - Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών, Αγία Παρασκευή
4. Ίδρυμα για το παιδί «Η Παμμακάριστος»
 - Κέντρο Ημέρας
 - Παιδικός σταθμός
 - Ειδικό Σχολείο, Ν. Μάρκη Αττικής
5. Μονάδα διαβίωσης παιδιών και εφήβων του Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου Αττικής, Ραφήνα
6. Σωματείο Γονέων Ναυτικών «Η Αργώ»
 - Κέντρο Ημέρας, Νέο Φάληρο, Πειραιάς
7. Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων S.O.S
 - Κέντρο Ημέρας, Ν. Μάρκη Αττικής
8. Σύλλογος Γονέων και Φίλων του αυτιστικού παιδιού «Ελπίδα»
 - Κέντρο Ημέρας, Ωραόκαστρο, Θεσσαλονίκη
9. Ένωση Γονέων , Κηδεμόνων και Φίλων Απροσάρμοστων Ατόμων «Ζωοδόχος Πηγή»
 - Κέντρο Ημέρας, Ηράκλειο Κρήτης
10. Σύλλογος Προστασίας Αυτιστικών Παιδιών
 - Κέντρο Ημέρας, « Η Μεγαλόχαρη», Χανία

Γ. Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης παιδιών με ειδικές ανάγκες (ΚΕΔΑΠ-ΜΕΑ)

- στόχοι των κεντρων αυτών: 1) προεπαγγελματική εκπαίδευση μέσω εργαστηρίων, 2) δημιουργική αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου (γυμναστική, χορός, μουσική, κινητική αγωγή, θέατρο, παιχνίδι, κατασκευές)

- σκοπός τους είναι η βελτίωση των ικανοτήτων και δεξιοτήτων των αυτιστικών παιδιών)

Δ. Ξενώνες

- Στο Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής, για 10 εφήβους με αυτισμό
- Στο Ελληνικό Κέντρο για την Ψυχική Υγεία και Θεραπεία του Παιδιού και της Οικογένειας, για βραχύχρονη παραμονή παιδιών 3-12 χρονών, «Το Περιβολάκι 2», Χαλάνδρι
- Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων αυτιστικών ατόμων Νομού Λάρισας
- Ξενώνας «Ελευθερία», με 10 ενήλικες με αυτισμό, Λάρισα
- Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων(Ε.Ε.Π.Α.Α.)
- Ξενώνας «Ελένη Γύρα», Ζίτσα Ιωαννίνων

Ε. Σχολεία για παιδιά με αυτισμό

- 1) Στο ίδρυμα «Παμμακάριστος», στη Ν. Μάκρη(Ειδικό Σχολείο)
 - 2) Στη Θεσσαλονίκη(Ειδικό Σχολείο)
 - 3) Στουπάθειο (και εργαστήρια)
 - 4) Σικιαρίδειο (και εργαστήρια)
 - 5) «Μαργαρίτα» (εργαστήρι ειδικής αγωγής)
- Κάποια ειδικά σχολεία δέχονται και παιδιά με αυτισμό που συνυπάρχουν με παιδιά διαφόρων αναπηριών
 - Παιδιά ικανά με αυτισμό φοιτούν και σε Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης
 - Υπάρχουν και διάφορα ακριβά κέντρα ημέρας, χωρίς εκπαίδευση, μόνο για φύλαξη
 - Ένας μικρός αριθμός εφήβων και ενηλίκων με αυτισμό συνυπάρχουν με άτομα διαφόρων αναπηριών σε κρατικά ή ιδιωτικά ιδρύματα ασυλιακού τύπου, όπου οι παρεχόμενες υπηρεσίες δεν είναι κατάλληλες για άτομα με αυτισμό.

ΣΤ. Σύλλογοι Γονέων

- Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (Ε.Ε.Π.Α.Α.), Αθήνα
- Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων ν. Λάρισας, Λάρισα
- Πρόγραμμα ενδυνάμωσης και υποστήριξης ομάδων οικογενειών ατόμων με αυτισμό
- Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων για το Αυτιστικό Παιδί S.O.S., Ν. Μάκρη Αττικής
- Σύλλογος Γονέων και Φίλων του αυτιστικού παιδιού «Ελπίδα», Θεσσαλονίκη
- Σύλλογος Προστασίας Αυτιστικών Παιδιών, Χανιά Κρήτης
- Σωματείο Γονέων Ναυτικών «Η Αργώ», Νέο Φάληρο Πειραιάς
- Ένωση Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Απροσάρμοστων Ατόμων «Ζωοδόχος Πηγή», Ηράκλειο Κρήτης

Z. Στον Εθνικό Οργανισμό Κοινωνικής Φροντίδας λειτουργούν ως αποκεντρωμένες υπηρεσίες:

- 1) Εθνικό Κέντρο Άμεσης Κοινωνικής Βοήθειας(Ε.Κ.Α.Κ.Β.)
- 2) Δίκτυο Κέντρων Εκπαίδευσης Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες(Κ.Ε.Κ.Υ.Κ.Α.Μ.Ε.Α.)

Η. ΚΔΑΥ (Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης)

Α. Οργάνωση- Σκοπός

1. Τα κατά το άρθρο 2 του Ν. 2817/2000 (ΦΕΚ 78 Α') ιδρυθέντα Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.) των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες λειτουργούν στις έδρες των νομών και νομαρχιών του κράτους, αποτελούν αποκεντρωμένες δημόσιες υπηρεσίες και υπάγονται απευθείας στον Υπουργό Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων.
2. Σκοπός των Κ.Δ.Α.Υ., κατά τις διατάξεις του άρθρου 2 παρ. 2 του Ν, 2817/2000, είναι η προσφορά υπηρεσιών διάγνωσης, αξιολόγησης και υποστήριξης των μαθητών και κυρίως εκείνων που έχουν ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, καθώς και υποστήριξης, πληροφόρησης και ευαισθητοποίησης των εκπαιδευτικών, των γονέων και της κοινωνίας.
Για την επίτευξη των στόχων τους, τα Κ.Δ.Α.Υ. λειτουργούν βάσει προτυποποιημένης διαδικασίας, όπως αυτή περιγράφεται στην παρούσα απόφαση, ώστε να διασφαλίζεται η ομοιογενής λειτουργία τους σε όλη τη χώρα.

Β.

Αρμοδιότητες

- Τα Κ.Δ.Α.Υ. έχουν, σύμφωνα με τις διατάξεις των άρθρων 2 και 15, παρ. 3 του Ν. 2817/2000 τις εξής αρμοδιότητες:
- α) Την έρευνα για τη διαπίστωση του είδους και του βαθμού των δυσκολιών των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο σύνολο των παιδιών σχολικής και προσχολικής ηλικίας.
 - β) Την εισήγηση για την εγγραφή, κατάταξη και φοίτηση στην κατάλληλη σχολική μονάδα.
 - γ) Την εισήγηση για την κατάρτιση προσαρμοσμένων εξατομικευμένων ή ομαδικών προγραμμάτων ψυχοπαιδαγωγικής και διδακτικής υποστήριξης.
 - δ) Την παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης και ενημέρωσης στο διδακτικό προσωπικό και στους γονείς των μαθητών και τους ασκούντες τη γονική μέριμνα.
 - ε) Τον καθορισμό του είδους των τεχνικών βοηθημάτων και οργάνων που έχει ανάγκη το παιδί στο σχολείο ή στο σπίτι.
 - στ) Την εισήγηση για την αντικατάσταση των γραπτών δοκιμασιών των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες με προφορικές ή άλλης μορφής δοκιμασίες στις εξετάσεις της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.
 - ζ) Την εισήγηση για την αντικατάσταση και εφαρμογή προγραμμάτων πρώιμης εκπαιδευτικής παρέμβασης για όλες τις περιπτώσεις του άρθρου

1 παράγραφος 2 του Ν. 2817/2000.
η) Την εισήγηση στις αρμόδιες υπηρεσίες για την ίδρυση, την κατάργηση, την προαγωγή, τον υποβιβασμό, τη μετατροπή ή τη συγχώνευση των αυτοτελών σχολείων ειδικής αγωγής.
θ) Εισηγούνται στις αρμόδιες υπηρεσίες, για την λειτουργία υπό ενιαία διεύθυνση των σχολικών μονάδων ειδικής αγωγής Α/βάθμιας και Β/βάθμιας εκπαίδευσης που συλλειτουργούν ή συστεγάζονται.
ι) Την σύνταξη ετήσιας έκθεσης πεπραγμένων, η οποία υποβάλλεται στο Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων και στο Τμήμα Ειδικής Αγωγής του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου, με βάση την οποία πραγματοποιείται ανά διετία αξιολόγηση του έργου τους από το Τμήμα Ειδικής Αγωγής του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI : ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία οργανώσεων γονέων ατόμων με αυτισμό Autisme-Europe στο 4ο Συνεδριό της που έγινε στη Χάγη, 10 Μαΐου 1992, ψήφισε τον ακόλουθο Χάρτη των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αυτισμο.

Τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα και προνόμια που έχουν όλοι οι πολίτες των ευρωπαϊκών χωρών. Τα δικαιώματα αυτά θα πρέπει να προστατεύονται και να επιβάλλονται με κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε κράτος.

Η Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Πνευματικές Αναπηρίες (1971) και τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (1975) και άλλες σχετικές διακηρύξεις για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου θα πρέπει να ληφθούν υπόψη. Ιδιαίτερα για τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να περιλαμβάνονται τα ακόλουθα:

1. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να ζουν μια ανεξάρτητη και πλήρη ζωή αξιοποιώντας στο έπακρο τις δυνατότητες τους.
2. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή, αντικειμενική και ακριβή κλινική διάγνωση και εκτίμηση.
3. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή, κατάλληλη εκπαίδευση.
4. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό (και των εκπροσώπων τους) να συμμετέχουν στις αποφάσεις που καθορίζουν το μέλλον τους. Οι επιθυμίες τους πρέπει, όσο είναι δυνατόν, να εξακριβώνονται και να γίνονται σεβαστές.
5. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή και κατάλληλη κατοικία.
6. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για εφόδια, βοήθεια και κρατικές υπηρεσίες στήριξης που τους είναι απαραίτητες, ώστε να έχουν μια πλήρη και αξιοπρεπή ζωή.
7. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για ένα εισόδημα αρκετό να τους παρέχει τροφή, ένδυση, στέγη και όλα τα απαραίτητα για επιβίωση.
8. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν, όσο είναι δυνατόν, στην ανάπτυξη και στη διοίκηση των υπηρεσιών που εξασφαλίζουν την ευημερία τους.
9. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για κατάλληλη ενημέρωση και φροντίδα για τη σωματική, ψυχική και πνευματική τους υγεία. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή κατάλληλης ιατρικής περίθαλψης και

φαρμακευτικής αγωγής λαμβάνοντας υπόψη τα απαραίτητα μέτρα προφύλαξης και ασφάλειας του ατόμου.

10. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για επαγγελματική εκπαίδευση και απασχόληση χωρίς διακρίσεις και προκαταλήψεις. Για εκπαίδευση και εργασία θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι δυνατότητες και το δικαίωμα επιλογής του ατόμου.

11. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για προσιτά μεταφορικά μέσα και ελεύθερη μετακίνηση.

12. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν σε πολιτιστικές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις και στον αθλητισμό.

13. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες και στις διάφορες δραστηριότητες της κοινότητας.

14. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν σεξουαλικές σχέσεις συμπεριλαμβανομένου και του γάμου, χωρίς εκμετάλλευση ή εξαναγκασμό.

15. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν τα ίδια (και οι εκπρόσωποι τους) νομική βοήθεια και πλήρη προστασία όλων των δικαιωμάτων τους.

16. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην απειλούνται από αυθαίρετο εγκλεισμό σε ψυχιατρικό νοσοκομείο ή άλλο ίδρυμα.

17. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην υπόκεινται σε κακή σωματική μεταχείριση ούτε να υποφέρουν από έλλειψη φροντίδας.

18. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην υπόκεινται σε καμιά ακατάλληλη ή υπερβολική φαρμακευτική αγωγή.

19. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν πρόσβαση τα ίδια (και οι εκπρόσωποι τους) στον προσωπικό τους φάκελο, ο οποίος περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικές με τον ιατρικό, ψυχολογικό, ψυχιατρικό και εκπαιδευτικό τομέα.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Κατόπιν, μιας ενδελεχής ανασκόπησης γύρω από τις θεωρίες διακεκριμένων επιστημόνων σχετικά με το αυτιστικό σύνδρομο, καθώς και μετά την πλήρη κατανόηση των αναγκών και των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα ίδια τα αυτιστικά παιδιά, ταυτόχρονα με τις οικογένειες τους, καταλήξαμε στα εξής συμπεράσματα.

Ο αυτισμός είναι μια διαταραχή που επηρεάζει ολόκληρη την νοητική ανάπτυξη του ατόμου και χαρακτηρίζεται από εγκλεισμό ολόκληρης της ψυχικής δραστηριότητάς του στον εσωτερικό του κόσμο και απώλεια της επαφής με τον εξωτερικό. Το άτομο φαίνεται ότι αδιαφορεί για το φυσικό, υλικό καθώς και για το ανθρώπινο περιβάλλον και αποσύρεται σε μια κατάσταση συναισθηματικής απομόνωσης. Παρουσιάζει την επιθυμία για αμεταβλητότητα και προσκολλάται σε αντικείμενα τα οποία το ίδιο αντιλαμβάνεται. Εμφανίζει στερεότυπες κινήσεις οι οποίες επαναλαμβάνονται και εμπεδώνονται στην κινητική του συμπεριφορά.

Τα πιο βασικά κριτήρια στα οποία στηρίζεται η διάγνωση του αυτισμού είναι η έλλειψη κοινωνικής αλληλεπίδρασης, η διαταραχή στην επικοινωνία και τα στερεότυπα μοντέλα συμπεριφοράς ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων.

Σήμερα, μια ενδεδειγμένη θεραπεία αποκλειστικά και μόνο για τον αυτισμό δεν υπάρχει. Η καθυστέρηση ή η λανθασμένη θεραπεία προκαλεί πολλούς κινδύνους, δημιουργώντας σοβαρές επιπτώσεις στην παραπέρα εξέλιξη των αυτιστικών παιδιών.

Όσον αφορά την επιδημιολογία το αυτιστικό σύνδρομο δεν αποτελεί σπάνιο φαινόμενο αλλά σχετικά σύνηθες, αν βέβαια γίνει η σωστή διάγνωση. Όσες έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί για να υπολογιστεί η συχνότητα του συνδρόμου πάντοτε επισημαίνεται η υπεροχή του αυτισμού στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια, μια αναλογία 3 προς 1 το γεγονός αυτό αποτελεί «ένδειξη» για την βιολογική προέλευση του αυτισμού.

Η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση του αυτιστικού συνδρόμου απαιτεί σωστή και έγκαιρη διάγνωση με στόχο να

συγκεντρωθούν και να αξιολογηθούν οι πληροφορίες που αφορούν την συναισθηματική, νοητική και σωματική ανάπτυξη του παιδιού.

Η οικογένεια που έχει στους κόλπους της ένα αυτιστικό παιδί είναι οικογένεια με ψυχολογικούς και κοινωνικούς κινδύνους. Απαιτείται μια ορθολογιστικά οργανωμένη συμβουλευτική προσέγγιση και υποβοήθηση των γονέων από τους ειδικούς ώστε να κατορθώσουν να αποβούν πιο αποτελεσματικοί στους βοηθητικούς, παιδαγωγικούς και ψυχοθεραπευτικούς τους ρόλους.

Μετά από έρευνα και εφαρμογή διαφόρων εκπαιδευτικών προγραμμάτων έχει αποδειχθεί πως τα αυτιστικά παιδιά, ανάλογα πάντα με τη βαρύτητα της περίπτωσης τους μπορούν να ανακτήσουν πολλές καθημερινές λειτουργικές δυνατότητες έως και το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα (συνεκπαίδευση σε γενικά σχολεία). Αυτό γίνεται με την απαραίτητη προετοιμασία, α) στήριξη του παιδιού και β) με το κατάλληλο εκπαιδευτικό προσωπικό.

Δυστυχώς, παρόλα τα ικανοποιητικά επιστημονικά ευρήματα στην Ελλάδα δεν υπάρχουν ειδικές δομές με σωστή γεωγραφική κατανομή για να παρέχονται οι υπηρεσίες τους στα αυτιστικά άτομα, αλλά και αυτές που υπάρχουν βρίσκονται σε διάφορες κεντρικές πόλεις της χώρας με αποτέλεσμα να καθίσταται δύσκολη η πρόσβαση σ' αυτά όταν ο τόπος διαμονής των γονέων βρίσκεται σε απομακρυσμένη περιοχή.

Ο ρόλος των επαγγελματιών, των κοινωνικών λειτουργών, των παιδοψυχιάτρων, των ψυχολόγων, των ειδικών παιδαγωγών, των λογοθεραπευτών, των εργοθεραπευτών και άλλων στη θεραπεία των αυτιστικών παιδιών είναι σημαντικός και απαραίτητος καθώς συμβάλλει στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, στην αξιολόγηση και αντιμετώπιση των ιδιαίτερων αναγκών, ώστε να βελτιωθούν οι ιδιομορφίες της συμπεριφοράς του και να αναπτυχθούν οι ικανότητες και οι δεξιότητές του.

Συμπερασματικά καταλήγουμε πως για να επιτευχθεί η κοινωνική ένταξη, ενσωμάτωση και ομαλοποίησή τους, πρέπει, σεβόμενοι την προσωπικότητά τους και λαμβάνοντας υπόψη τις

ατομικές διαφορές, τις δυνατότητες και τις αδυναμίες τους, να τους αντιμετωπίζουμε χωρίς υποκρισία, με κανένα ίχνος υποτίμησης, αλλά να τους θεωρούμε ισότιμα μέλη της κοινωνίας μας, χωρίς να τους στερούμε τα δικαιώματα της ελευθερίας και της προσωπικής τους έκφρασης.

Το κράτος οφείλει να πληροφορηθεί και να πληροφορήσει, να ευαισθητοποιηθεί και να ευαισθητοποιήσει, να παρέχει τις ίδιες ευκαιρίες σε όλους. Έτσι, δεν θα χρειάζεται η ιδιωτική φιλανθρωπία. Επίσης, όπως σωστά σημειώνει και ο Piaget “το κράτος πρέπει να αναλαμβάνει την υποχρέωση να εκπαιδεύει όλους, λαμβάνοντας υπόψη το χαρακτήρα και τις ικανότητες κάθε ατόμου, χωρίς να καταστρέψει, ούτε να σπαταλήσει καμία από τις δυνατότητες που ενυπάρχουν σε κάθε άτομο, να τις αξιοποιήσει και όχι να τις αφήσει να χαθούν ή να τις εκμηδενίσει.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Αλεξίου, Χ.(2002).*Εισαγωγή στον αυτισμό, είκοσι ερωτήσεις& απαντήσεις*. Αθήνα : Εκδόσεις ΕΕΠΑΑ
2. Βογινδρούκας , Ι. (2002). *Ανάπτυξη του λόγου σε παιδιά με αυτισμό και με βαριές διαταραχές στην επικοινωνία*. Διδακτορική διατριβή, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων. Ιωάννινα, Ελλάδα.
3. Βότσου, Ι. (1993). *Παιδαγωγικά & διδακτικά θέματα για παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*. Θεσσαλονίκη : Εκδόσεις Ζήτη.
4. Γκονέλα, Ε. (2006). *Αυτισμός – Αίνιγμα και πραγματικότητα*. Ελλάδα: Εκδόσεις Οδυσσέας .
5. Ζώης, Γ. & Δημητρακόπουλος, Σ. (2004). *Εγχειρίδιο συμβουλευτικής στήριξης γονέων με αυτιστικά παιδιά*. Πάτρα: Εκδόσεις Ζώης και Δημητρακόπουλος.
6. Καλλινικάκη, Θ. (1998). *Κοινωνική εργασία, Εισαγωγή στη θεωρία και την πρακτική της κοινωνικής εργασίας*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
7. Καλυβά, Ε. (2005). *Αυτισμός- Εκπαιδευτικές & θεραπευτικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
8. Κολλάτος, Δ. (1984). *Αυτό το παιδί είναι μόνο του*. Αθήνα: Εκδόσεις Κάκτος.
9. Κούρος, Ι. (1999). *Ψυχολογικά θέματα παιδιών και εφήβων*.
- 10.Κρουσταλάκης, Γ. (2003). *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και στο σχολείο*. Αθήνα : Ιδιωτική έκδοση.
- 11.Κυπριωτάκης, Α. (1997). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ηράκλειο: Εκδόσεις Ψυχοτεχνική. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
- 12.Μαλικιώση – Λοΐζου, Μ. (1999). *Συμβουλευτική Ψυχολογία*. Αθήνα : Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα.
- 13.Μάνου, Ν. (1997). *Βασικά στοιχεία Ψυχιατρικής Κλινικής*. Θεσσαλονίκη : Εκδόσεις University studio press.
- 14.Μαντές, Δ. (αχρονολόγητο). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Μπαρμπουνάκης.
- 15.Μαρκοπούλου, Χ. (2006). *Η κοινωνική διάσταση της ειδικής αγωγής, ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού*. Αθήνα : Εκδόσεις Διάπλαση.
- 16.Νασιάκου, Μ. & Χαντζή, Α. & Φατούρου-Χαρίτου, Μ.(2007). *Εισαγωγή στην ψυχολογία*. Αθήνα : Εκδόσεις Gutenberg.
- 17.Νότας, Σ. (2005). *Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Αθήνα.
- 18.Παπαγεωργίου, Β. (2000). *Από την διάγνωση του αυτισμού στη κατανόηση των συμπτωμάτων και στην αναγνώριση αναγκών*. Αθήνα.

19. Παπαγεωργίου, Β. *Θεραπευτικές προσεγγίσεις των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού*. Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Βορείου Ελλάδος. Θεσσαλονίκη.
20. Παπαϊωάννου, Κ. (2004). *Κλινική κοινωνική εργασία, κοινωνική εργασία με άτομο*. Αθήνα : Εκδόσεις Ελλην.
21. Παρασκευόπουλος, Ι. (1988). *Κλινική Ψυχολογία*. Αθήνα : Ιδιωτική έκδοση.
22. Παρασκευόπουλος, Ι. (1985). *Εξελικτική Ψυχολογία, τόμος Α' & Β' & Γ'*. Αθήνα : Ιδιωτική έκδοση.
23. Πολυχρονοπούλου, Σ. (2003). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες, σύγχρονες τάσεις εκπαίδευσης και ειδικής υποστήριξης*. Αθήνα : Εκδόσεις Άτραπος.
24. Σταθόπουλος, Π. (2003). *Κοινωνική Πρόνοια, μια γενική θεώρηση*. Αθήνα : Εκδόσεις Ελλην.
25. Σταμάτης, Σ. (1987). *Οχρωμένη σιωπή, γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί*. Αθήνα : Εκδόσεις Γλάρος.
26. Συνοδινού, Κ. (1998). *Ο παιδικός αυτισμός, Θεραπευτική προσέγγιση*. Αθήνα : Εκδόσεις Καστανιώτης.
27. Τάφα, Ε. (1997). *Συνεκπαίδευση παιδιών με και χωρίς προβλήματα μάθησης και συμπεριφοράς*. Αθήνα : Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα.
28. *Το παζλ του αυτισμού* (2003). Πρακτικά διεθνούς επιστημονικού συνεδρίου. (Μάιος 2003). Λάρισα. Σύλλογος γονέων κηδεμόνων και φίλων αυτιστικών ατόμων Ν. Λάρισα
29. Χίτογλου-Αντωνιάδου, Μ. (2000). *Αυτισμός και ελπίδα*. Θεσσαλονίκη : Εκδόσεις University studio press.
30. Axline, V. (1985). *Ντιπς, ένα παιδί αναζητάει τον εαυτό του*. Αθήνα : Εκδόσεις Τάμασος.
31. Firth, Uta. (1994). *Αυτισμός*. Μετάφραση : Καλομοίρης, Γ. Αθήνα : Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα.
32. Grandin, T. (1995). *Μια αληθινή ιστορία*. Μετάφραση : Τσουπαροπούλου, Ι. Αθήνα : Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα.
33. Grandin, T. & Scariano, M. (1995). *Αυτισμός*. Αθήνα : Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα.
34. Harpe, F. (2003). *Αυτισμός, σύγχρονη ψυχολογική θεώρηση*. Μετάφραση επιμέλεια : Στασινός, Δ. Αθήνα : Εκδόσεις Gutenberg.
35. Lefevre, F. (1998). *Σε παρακαλώ μην το κάνεις αυτό*. Αθήνα : Εκδόσεις Φυτράκη.
36. Lennard- Brown, S. (2004). *Αυτισμός*. Μετάφραση : Νικολακάκη, Μ. Αθήνα : Εκδόσεις Σαββάλας.
37. Peeter, T. (2000). *Αυτισμός, από τη θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση*. Αθήνα : Εκδόσεις ΕΕΠΑΑ.
38. Powell, S. & Jordan, R. (2000). *Αυτισμός και μάθηση, ένας οδηγός καλής πρακτικής*. Αθήνα : Εκδόσεις ΕΕΠΑΑ.

39. Quill, K. (2000). *Διδάσκοντας αυτιστικά παιδιά, τρόποι για να αναπτύξετε την επικοινωνία και την κοινωνικότητα*. Επιστημονική επιμέλεια : Μεσσήνης, Λ. & Αντωνιάδης, Γ. Αθήνα : Εκδόσεις Ελλήν.
40. Rutter, M. (1999). *Νηπιακός αυτισμός*. Αθήνα : Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα.
41. Serratt, D. (2004). *Συνδέσμιση: μια προσέγγιση για τη διδασκαλία παιδιών με αυτισμό*.
42. Shopler, E. (2000). *Εγχειρίδιο επιβίωσης γονέων : ένας οδηγός για την επίλυση κρίσεων στον αυτισμό και τις συναφείς αναπτυξιακές διαταραχές*. Μετάφραση : Καλομοίρης, Γ. Αθήνα : ΕΕΠΑΑ.
43. Wing, L. (2000). *Το αυτιστικό φάσμα : ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες*. Μετάφραση : Πρώιος, Π. Αθήνα : ΕΕΠΑΑ.
44. Wing, L. (2000). *Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, ένας οδηγός για διάγνωση. Οι αναπηρίες των αυτιστικών παιδιών*. Μετάφραση : Πρώιος, Π. Αθήνα : Εκδόσεις ΕΕΠΑΑ.

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Grandin, T. (1995). *Thinking in pictures and other reports from my life with autism*. New York : Vintage books.
2. Jordan, R. (1995). *Understanding and teaching children with autism*. England : John Willy and sons. Επίτομος : έκδοση πρώτη.

ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ- ΑΡΘΡΑ

1. Δαβαζόγλου, Α. (1989). *Η ειδική αγωγή στην Ελλάδα*. Κοινωνική εργασία, τεύχος 13^ο.
2. Δαλακούρας, Ν. « Χάρτης και γραπτή διακήρυξη των δικαιωμάτων των ατόμων με αυτισμό ». [http:// www.geocities.com/autismos](http://www.geocities.com/autismos).
3. ΣΚΛΕ. (2006). Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στις ΣΜΕΑ. Κοινωνικός Λειτουργός. www.noesis.gr.

INTERNET

1. www.aspergerhellas.org
2. www.specialeducations.gr
3. www.autismhellas.gr
4. www.noesis.gr
5. www.medlook.net (autism society of America, 2007)

6. www.autismgreece.gr
7. www.autismthessaly.gr