

ΠΡΑΚΤΙΚΑ ΣΕΜΙΝΑΡΙΟΥ

Α Α Ο Ω
Α Α Ο Ω

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ
ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ
ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ



ΔΡΑΜΑ

28 ΑΠΡΙΛΙΟΥ, 8 και 9 ΜΑΙΟΥ 2004

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Βρισκόμαστε στην ευχάριστη θέση να σας παρουσιάσουμε το εγχειρίδιο του αυτισμού της 8^{ης} Περιφέρειας Ειδικής Αγωγής. Το εγχειρίδιο αυτό είναι καρπός του σεμιναρίου που διοργανώθηκε από το Σχολικό Σύμβουλο Ειδικής Αγωγής σε συνεργασία με την κ. Βαβέτση Σοφία. Το σεμινάριο πραγματοποιήθηκε στη Δράμα στις 28 Απριλίου και στις 8, 9 Μαΐου 2004 και το παρακολούθησαν εκατόν σαράντα (140) εκπαιδευτικοί γενικής και ειδικής αγωγής, γιατροί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, λογοθεραπευτές και γονείς. Για την υλοποίηση του είχαμε τη στήριξη της Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης και της Νομαρχιακής Αυτοδιοίκησης Δράμας.

Το εγχειρίδιο αυτό έχει διττό ρόλο.

- να καταγράψει τις εισηγήσεις του σεμιναρίου (ΠΡΑΚΤΙΚΑ)
- να δώσει συμπληρωματική γνώση στο μεγάλο θέμα του αυτισμού (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ).

Στα ΠΡΑΚΤΙΚΑ έχουν συμπεριληφθεί όλες οι εισηγήσεις που μας έστειλαν οι εισηγητές και οι εισηγήτριες. Η κ. Αντωνιάδου μας επέτρεψε να συμπεριλάβουμε ένα κεφάλαιο από το βιβλίο της «Ο κοινωνικός εγκέφαλος. Διαταραχές της επικοινωνίας και της εξέλιξης του λόγου στο παιδί», που παρουσιάζει τις πιο σύγχρονες απόψεις για τον αυτισμό. Ο κ. Magerotte μας έστειλε πολλά άρθρα του για να επιλέξουμε εκείνο που θέλουμε. Επιλέξαμε το άρθρο «Το μέλλον του αυτισμού», γιατί περιέχει προτάσεις για την αντιμετώπιση του αυτισμού στο σύνολό του και περιγράφει την κατάσταση που επικρατεί στο Βέλγιο. Η κ. Μαυροπούλου δεν είχε χρόνο να μας στείλει την εισήγησή της. Άποψή μας είναι ότι για τη διδασκαλία των κοινωνικών δεξιοτήτων ο ενδιαφερόμενος μπορεί να βοηθηθεί από το βιβλίο «Κοινωνική προσαρμογή» της Carol Gray (Εκδ. Σαβάλλας).

Στο ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ έχουν συμπεριληφθεί χρηστικά άρθρα που μεταφράσαμε ειδικά για την περίπτωση. Στη μετάφραση μας βοήθησαν οι κ.κ. Δαμαλής Γιάννης, Παρασχίδης Κυριαζής, Τσαρικτή Θωμαή, Μητρουλάκη Σωτηρία και Κουσοροπλής Βασίλης. Τα άρθρα αυτά δίνουν σύγχρονη πληροφόρηση και γράφτηκαν από ομάδα επιστημόνων ή άτομα με αυτισμό που κατάφεραν να φτάσουν σε ένα πολύ καλό επίπεδο. Ορισμένα άρθρα έχουν ήδη αναρτηθεί στην ιστοσελίδα της 8^{ης} Περιφέρειας Ε.Α. (<http://dipe.kav.sch.gr/8ssea>).

Καταβλήθηκε ιδιαίτερη προσπάθεια για να καταρτίσουμε μια πλούσια βιβλιογραφία κυρίως στην ελληνική γλώσσα. Επίσης, καταγράψαμε διευθύνσεις χρήσιμων ιστοσελίδων στο διαδίκτυο.

Ας ελπίσουμε ότι το εγχειρίδιο αυτό θα είναι η αρχή για να δούμε τον αυτισμό από άλλη οπτική γωνία. Όμως οποιαδήποτε αρχή όσο καλή και αν είναι δε φτάνει, αν δε συνοδεύεται από άλλα μέτρα. Γι' αυτό χρειάζεται η κινητοποίηση όλων και κυρίως των γονέων.

Στο σημείο αυτό θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλους και όλες όσους/ες βοήθησαν στην υλοποίηση του σεμιναρίου αυτού με οποιονδήποτε τρόπο.

Δράμα 8 Ιουλίου 2004

Με τιμή

Γιώργος Αλβανόπουλος

Σχολικός Σύμβουλος 8^{ης} Περιφέρειας Ειδικής Αγωγής

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΕΜΙΝΑΡΙΟΥ

Τετάρτη 28 Απριλίου 2004 *
Αμφιθέατρο ΤΕΙ Δράμας

18.00 - 18.15 Προσέλευση
18.15 - 18.30 Χαιρετισμοί
18.30 - 19.15 **Το «Αίνιγμα» του Αυτισμού. Έρευνα, η «ΕΛΠΙΔΑ» του μέλλοντος.**

Αντωνιάδου-Χίτογλου Μαγδαληνή
Αναπλ. Καθηγήτρια Α.Π.Θ. Παιδοψυχίατρος
Μονάδα ακοής-ομιλίας-λόγου. ΩΡΛ Κλινικής, Νοσ. ΑΧΕΠΑ

19.15 - 19.30 Ερωτήσεις

19.30 - 20.15 **Το δικαίωμα των παιδιών με αυτισμό για μια ποιοτική εκπαίδευση.** (Le droit à une education de qualite pour les enfants presentant de l' autisme).

Chislain Magerotte
Service Universitaire Specialise pour personnes avec Autisme.
Departement d' Orthopedagogie
Universite de Mons-Hainaut
Mons, Belgique

Απόδοση στα Ελληνικά: κ. Κουσοροπλής Βασίλειος.

20.15 - 20.30 Ερωτήσεις-Λήξη

(*) Η παρούσα εκδήλωση διοργανώνεται σε συνεργασία με το Ιατρικό Τμήμα του Α.Π.Θ. «Μονάδα ακοής – ομιλίας - λόγου» και είναι ανοιχτή για εκπαιδευτικούς Γενικής και Ειδικής Αγωγής, Ειδικό Εκπαιδευτικό Προσωπικό, Κηδεμόνες και Παιδιάτρους.

ΘΕΡΜΕΣ ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ ΠΡΟΣ:

- ❖ Τους εισηγητές και τις εισηγήτριες του σεμιναρίου.
- ❖ Τον κ. Βασίλη Κουσοροπλή.
- ❖ Τον κ. Στράτο Κυριαζίδη.
- ❖ Τη Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση Δράμας
- ❖ Τη Διεύθυνση Πρωτ/θμιας και Δευτερ/θμιας Εκπαίδευσης Ν. Δράμας
- ❖ Τη Διεύθυνση του ΤΕΙ και του Μουσικού Σχολείου Δράμας
- ❖ Το βιβλιοπωλείο Λυχνάρι.

Σάββατο 8 Μαΐου 2004
Αμφιθέατρο ΤΕΙ Δράμας

09.00 - 09.30 Προσέλευση
09.30 - 10.00 **Η οικογένεια με Αυτιστικό παιδί. Χτίζοντας γέφυρες με τους γονείς απόμων με αυτισμό.**

Παν. Τσαουσίδης
Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής

10.00 - 10.45 **Διάγνωση και κατάρτιση Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος.**

Υπ. Δρ Σοφία Βαβέτση
Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής

10.45 - 11.00

11.00 - 11.20

11.20 - 13.20

Ερωτήσεις
Διάλειμμα-Καφές
Θεωρία-Εργαστήριο: Διαταραχές λόγου και επικοινωνίας στον Αυτισμό. Εναλλακτικές μορφές επικοινωνίας.

Δρ Βογινδρούκας Ιωάννης
Λογοπεδικός

13.15 - 13.30

13.30 - 13.45

13.45 - 14.30

Ερωτήσεις
Διάλειμμα
Διδασκαλία κοινωνικής κατανόησης σε άτομα με αυτισμό: Θεωρία και πράξη.

Σοφία Μαυροπούλου
Λέκτορας, Π.Τ. Ειδικής Αγωγής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
Διακοπή για ελαφρύ γεύμα

14.30 - 15.30

15.30 - 16.45

Εργαστήριο. Διδακτικές μέθοδοι για την ανάπτυξη κοινωνικής κατανόησης για παιδιά με αυτισμό.

Σοφία Μαυροπούλου

16.45 - 17.00

17.00 - 17.45

Διάλειμμα
Ανάπτυξη ακαδημαϊκών δεξιοτήτων. Ένα παράδειγμα.

Αλβανόπουλος Γεώργιος
Σχολικός Σύμβουλος Ειδικής Αγωγής
Μαυρίδης Ιωάννης
Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής

Κυριακή 9 Μαΐου 2004
Μουσικό Σχολείο Δράμας

- 09.00 - 09.30 **Προσέλευση**
09.30 - 10.00 **Η δομημένη εκπαίδευση (TEACCH), στα πλαίσια της Διαθεματικής προσέγγισης.**
Τσιραμπίδου Μαρία
Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής, Δ/ντρια Ειδικού Σχολείου Κιλκίς
Βέλκου Κυριακή
Νηπιαγωγός
- 10.00 - 11.00 **Εργαστήριο: Προγράμματα Διαθεματικής προσέγγισης σε Τμήμα αυτισμού.**
Τσιραμπίδου Μαρία
Βέλκου Κυριακή
- 11.00 - 11.20 **Διάλειμμα-Καφές**
11.20 - 12.00 **Θεραπευτική Ιπασία και αυτισμός.**
Λίγκα Μαρία
Φυσιοθεραπεύτρια
- 12.00 - 12.30 **Μουσικοθεραπεία**
Υπ. Δρ Σοφία Βαβέτση
Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής
Χαλκιά Ιωάννα.
Παιδαγωγός, Μουσικός
- 12.30 - 13.00 **Διακοπή για ελαφρύ γεύμα**

ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ

1. Δράμα-Κινητική ανάπτυξη ως παρέμβαση για παιδιά με Αυτισμό.

Διάρκεια: 60'

Ομάδα: 10 ατόμων.

Κουρμπέτη Κυριακή *Ειδική Παιδαγωγός*

Ιωσηφίδου Μαριέτα *Ψυχολόγος*

Γκουτσίδης Δημήτρης *Καθηγητής Φυσικής Αγωγής*

2. Μουσικοθεραπεία.

Διάρκεια: 60'

Ομάδα: 10 ατόμων.

Υπ. Δρ Βαβέτση Σοφία *Ειδική Παιδαγωγός*

Χαλκιά Ιωάννα *Παιδαγωγός, Μουσικός*

ΣΧΟΛΙΚΟΣ ΣΥΜΒΟΥΛΟΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ
8^η ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ
<http://dipe.kav.sch.gr/8ssea>



Σεμινάριο

**Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές.
Σύγχρονες προσεγγίσεις στην εκπαίδευση
παιδιών με αυτισμό.**

Δράμα

28 Απριλίου και 8-9 Μαΐου 2004

Με την υποστήριξη της Νομαρχιακής Αυτοδιοίκησης Δράμας

ΧΑΙΡΕΤΙΣΜΟΣ

- ❖ κ. εκπρόσωπε του Νομάρχη.
- ❖ κ. εκπρόσωπε του Δημάρχου.
- ❖ κ. Προϊστάμενε Επιστημονικής και Παιδαγωγικής Καθοδήγησης της Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης
- ❖ κ. Διευθυντή του ΤΕΙ Δασοπονίας
- ❖ κ.κ. Διευθυντές Εκπαίδευσης, Σχολικοί Σύμβουλοι και Προϊστάμενοι Γραφείων Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης.
- ❖ Κα Πρόεδρε του Συλλόγου Γονέων και Κηδεμόνων του Ειδ. Σχολείου Δράμας.
- ❖ κ.κ. Συνάδελφοι και Συναδέλφισσες, αγαπητοί γονείς.

Αρχικά και πρώτ' απ' όλα θα ήθελα να ευχαριστήσω δημόσια την κ. Αντωνιάδου-Χίτογλου Μαγδαληνή και τον κ. Chislain Magerotte για την άμεση αποδοχή της πρόσκλησής μας και την ολόθερμη υποστήριξη της όλης προσπάθειας.

Η κ. Αντωνιάδου-Χίτογλου είναι Παιδοψυχίατρος, Αν. Καθηγήτρια του Τμήματος Ιατρικής στο ΑΠΘ, υπεύθυνη για τη λειτουργία της Μονάδας ακοής-ομιλίας-λόγου και Διευθύντρια της Μονάδας Αυτιστικών Ατόμων ΕΛΠΙΔΑ, στο Ωραιόκαστρο.

Ο κ. Chislain Magerotte είναι και αυτός Καθηγητής Πανεπιστημίου στη Mons του Βελγίου, διεθνώς αναγνωρισμένος και καταξιωμένος για τις μελέτες του στο χώρο του αυτισμού.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω την κ. Δαβάζογλου Αγγελική που είναι Αν. Καθηγήτρια στο Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης του Δημοκρίτειου Πανεπιστημίου που μας τιμά σήμερα με την παρουσία της.

Σήμερα βρισκόμαστε στην πολύ ευχάριστη θέση να ξεκινούμε το σεμινάριο που συζητούσαμε το Σεπτέμβριο του 2003 και σχεδιάζαμε όλο αυτό το διάστημα.

Σε όλο αυτό το διάστημα που σχεδιάζαμε το σεμινάριο, είχαμε την αμέριστη συμπαράσταση της Διεύθυνσης και των Γραφείων Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης των Νομών Δράμας και Καβάλας.

Ο σκοπός του σεμιναρίου είναι διπλός. Από τη μια αποσκοπεί στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινωνικού συνόλου στα πλαίσια της πρώιμης παρέμβασης και από την άλλη, στην ενημέρωση του προσωπικού που εργάζεται στην Ειδική Αγωγή, πάνω σε σύγχρονες μεθόδους αντιμετώπισης των ατόμων που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.

Το αρχικό μας σχέδιο ήταν να διοργανώσουμε το σεμινάριο για 50 συναδέλφους που εργάζονται στην Ειδική Αγωγή. Ζητήσαμε αιτήσεις και τελικά υποβλήθηκε τετραπλάσιος αριθμός αιτήσεων. Μας έκανε εντύπωση το έντονο ενδιαφέρον σας και παράλληλα μας γέμισε άγχος για την επιτυχία του σεμιναρίου. Η επιλογή των 50 ατόμων ήταν δύσκολη, και τελικά, μετά από πολλές συζητήσεις, αποδεχτήκαμε όλες τις αιτήσεις (με τους γνωστούς περιορισμούς των εργαστηρίων) γιατί σκεφτήκαμε ότι... το συνάδελφο που διαθέτει τον ελεύθερο χρόνο του και έρχεται από τόσο μακριά, κανείς δε θα είχε το δικαίωμα να τον αποκλείσει.

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Στην προσπάθειά μας για την οργάνωση και διεξαγωγή αυτού του σεμιναρίου, βρήκαμε πολλούς υποστηρικτές.

Γι' αυτό θα ήθελα από αυτό εδώ το βήμα, να ευχαριστήσω όλους, όσους βοήθησαν στη διοργάνωση και πραγματοποίηση αυτού του σεμιναρίου.

Να ευχαριστήσω

- ❖ τη Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση Δράμας για την οικονομική της υποστήριξη.
- ❖ τους εισηγητές και τις εισηγήτριες καθώς και τον κ. Κουσοροπλή Βασίλη που θα μας βοηθήσει στη μετάφραση.

Να ευχαριστήσω

- ❖ τις Διευθύνσεις Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης Ν. Δράμας και Ν. Καβάλας.
- ❖ τον κ. Στράτο Κυριαζίδη για τη βοήθειά του στα γραφικά, τη σελιδοποίηση των πρακτικών αλλά και την τεχνική βοήθεια.
- ❖ τη Διεύθυνση του ΤΕΙ Δασοπονίας και του Μουσικού Σχολείου για τη διάθεση των χώρων τους, καθώς και όλους και όλες εσάς, που ανταποκριθήκατε στο κάλεσμά μας.
- ❖ Το βιβλιοπωλείο Λυχνάρι για τη βιβλιογραφική υποστήριξη.

Πριν λίγες μέρες μια δημοσιογράφος με ρώτησε για τη συχνότητα του αυτισμού στην περιοχή μας. Ξαφνιάστηκε όταν της είπα ότι ο αυτισμός (στην περιοχή μας και σύμφωνα με τα στοιχεία των Κέντρων Διάγνωσης Αξιολόγησης και Υποστήριξης), επηρεάζει ένα παιδί σε κάθε δέκα χιλιάδες γεννήσεις. Διεθνώς τα ποσοστά είναι πολύ μεγαλύτερα.(15:10.000). Την είδα να απορεί. «Τόση κινητοποίηση για τόσα λίγα παιδιά;», μου φάνηκε πως σκέφτηκε.

Ναι. Κινητοποιούμαστε γιατί πιστεύουμε ότι για όσα λιγότερα παιδιά κινητοποιείται ο κρατικός μηχανισμός, τόσο περισσότερο αναδεικνύεται το επίπεδο πολιτισμού του. Εξάλλου είναι γνωστό ότι στην Ειδική Αγωγή μιλούμε κυρίως για ποιοτικά χαρακτηριστικά και όχι για ποσοτικά.

Ελπίζουμε ότι το σεμινάριο αυτό, θα ανταποκριθεί στις προσδοκίες σας.

ΤΟ «ΑΙΝΙΓΜΑ» ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΕΡΕΥΝΑ, Η «ΕΛΠΙΔΑ» ΤΟΥ ΜΕΛΛΟΝΤΟΣ

Αντωνιάδου-Χίτογλου Μαγδαληνή
Αναπλ. Καθηγήτρια Α.Π.Θ. Παιδοψυχίατρος
Μονάδα ακοής-ομιλίας-λόγου. ΩΡΛ Κλινικής, Νοσ. ΑΧΕΠΑ

Ο Αυτισμός ως πρότυπο διαταραχών επικοινωνίας

8.1. Επιδημιολογία - Αιτιοπαθογένεια

Στον Αυτισμό την σοβαρότερη μορφή Διαταραχών Επικοινωνίας στο παιδί, δίδεται ιδιαίτερη έμφαση επειδή:

1. **έχει μεγάλη συχνότητα.** 2:1000 παιδιά σαν αμιγής Αυτισμός και 6:1000 ως πιο γενικευμένη διαταραχή της εξέλιξης.
2. **εκδηλώνεται τους πρώτους 30 μήνες** της ζωής με κύρια συμπτώματα (οδηγά σημεία)
 - Υποψία βαρηκοΐας ή
 - Καθυστέρηση ή ιδιόμορφη ομιλία
3. **χαρακτηρίζεται από Ετερογένεια** δηλ. παρόμοιοι φαινότυποι με διαφορετικούς γονότυπους και
4. **αποτελεί ένα σύγχρονο πολυδιάστατο ερευνητικό πεδίο, για τον τρόπο λειτουργίας του εγκεφαλικού κυττάρου, και την επεξεργασία του αισθητηριακού ερεθίσματος.**

Ο Αυτισμός, η σοβαρότερη μορφή διαταραχών επικοινωνίας, που αποκλείει το παιδί από το περιβάλλον του και το καθιστά "κωφό" και "τυφλό" στα γύρω του ερεθίσματα, ανήκει στις βαρύτερες διαταραχές της εξέλιξης και θεωρείται **σύνδρομο**. Εμφανίζεται συνήθως τους πρώτους 30 μήνες της ζωής και χαρακτηρίζεται από διαταραχές επικοινωνίας, του λόγου και της συμπεριφοράς, που παραμένουν σε όλη την διάρκεια της ζωής. Η συχνότητα του εκτιμάται σε 20 στις 10.000 γεννήσεις όταν είναι αμιγής και άνω των 60 στις 10.000 γεννήσεις σαν διαταραχή στο ευρύτερο φάσμα του Αυτισμού.

Τα αγόρια προσβάλλονται περισσότερο από τα κορίτσια (4:1), που νοσούν όμως πιο σοβαρά.

Ο παθοφυσιολογικός μηχανισμός είναι πιθανόν να ενεργοποιείται από ευρέως φάσματος περιβαλλοντικούς παράγοντες, οι οποίοι εφόσον υπάρχει γενετική προδιάθεση, καθορίζουν τον φαινότυπο.

Τα άτομα με **γενετική προδιάθεση**, συνήθως παρουσιάζουν **διαταραχές λόγου** και εκδηλώνουν την κλινική εικόνα του αυτισμού, μόνον όταν **συνυπάρχει επίδραση του περιβάλλοντος** από την εμβρυϊκή ηλικία έως και την ηλικία των 30 μηνών. Από τις μέχρι σήμερα έρευνες ή **ετερογένεια** παραμένει ένα κεντρικό γνώρισμα του Αυτισμού.

Φαίνεται ότι ο αυτισμός αποτελεί **το τελικό αποτέλεσμα πολλών επιμέρους διαταραχών**, οι οποίες επηρεάζουν την **ανάπτυξη του εγκεφάλου** και προκαλούν τη **δυσλειτουργία του με ένα ασταθή και ακανόνιστο** τρόπο.

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

Ο Αυτισμός μπορεί να **συνυπάρχει** με:

- την φαινυλκετονουρία και την οζώδη σκλήρυνση
- λοιμώξεις ή εγκεφαλίτιδες από ιούς
- το σύνδρομο του Landau-Kleffner
- το σύνδρομο του William
- το σύνδρομο του Angelman
- το σύνδρομο του Prader-Willi
- το σύνδρομο του Tourette
- το σύνδρομο του X-fragile.

Η ακριβής αιτιολογία του αυτισμού, παραμένει άγνωστη μέχρι σήμερα.

Δεν υπάρχει αιτία, αλλά **αλυσίδα αιτιών** που θέτουν το μωρό σε κίνδυνο. Καθεμία από αυτές μπορεί να επηρεάσει την εξέλιξη ορισμένων περιοχών του εγκεφάλου σε μία γόνιμη στιγμή της κύησης ή της ανάπτυξης, με αποτέλεσμα, την ελαττωματική «καλωδίωση» του εγκεφάλου· συνέπεια η ανικανότητα του παιδιού να συλλάβει γενικά τον εξωτερικό κόσμο και να τον δημιουργήσει με ένα σωστά κωδικοποιημένο και συμβολικό τρόπο, όπως συμβαίνει φυσιολογικά.

Η αιτιολογική διάγνωση, σύμφωνα με τα σύγχρονα δεδομένα, **ανευρίσκεται** στο 10% των περιπτώσεων. Η γενετική (αναζήτηση αιτιών) φαίνεται ότι έχει κύριο ρόλο στις περιπτώσεις εκείνες που δεν ανευρέθηκε καμιά γνωστή αιτία, όπως: συγγενείς λοιμώξεις, δυσμορφία εγκεφάλου, νόσος του Bourneville, φαινυλκαϊτονουρία ή άλλη μεταβολική διαταραχή, σύνδρομο του Rett, εύθραυστο X, σύνδρομο του Angelman ή του Cornelia de Langue, χρωμοσωμική ατυπία ή άλλη άτυπη διαταραχή της ανάπτυξης τον εγκεφάλου.

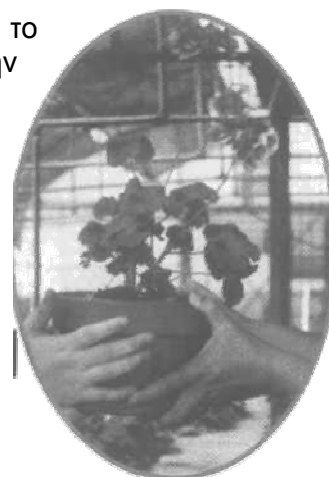
Είναι πιθανό επίσης, ότι ένα ποσοστό περιπτώσεων Αυτισμού, αγνώστου αιτιολογίας, οφείλεται στην επίδραση παραγόντων του περιβάλλοντος (όπως π.χ. λοιμώξεις) σε ένα **οργανισμό που έχει γενετική προδιάθεση**.

Ως πιθανά αίτια του Αυτισμού αναφέρονται:

- Διαταραχές του μεταβολισμού του εγκεφαλικού κυττάρου (αύξηση της γλυκόζης)
- Βιοχημικές διαταραχές σε επίπεδα νευροδιαβιβαστών (ντοπαμίνης και παραγώγων, ιδιαίτερα της σεροτονίνης)
- Μειωμένη κυκλοφορία αίματος σε ορισμένες περιοχές του εγκεφάλου αριστερά.
- Δυσλειτουργία της παρεγκεφαλίδας, ή της μετωπιαίας ή της προ-μετωπιαίας περιοχής του εγκεφάλου
- Τραυματισμοί του εγκεφάλου, ανοξία
- Ιοί, όπως του έρπητα, της ερυθράς, ο κυτταρομεγαλοϊός
- Γενετικά αίτια και Χρωμοσωμικές ατυπίες (εύθραυστο-X)
- Δυσλειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος (τα αυτιστικά παιδιά είναι πιο ευαίσθητα σε μολύνσεις π.χ. μύκητες, Candida albicans ή βακτήρια, κλωστοβακτηρίδιο).
- Δυσασπορρόφηση τροφίμων, έλλειψη ενζύμων
- Παραγωγή τοξικών ουσιών από μύκητες στο έντερο, με συνέπεια αφύσικες συμπεριφορές.
- Εμβόλια

ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ;

Είναι η σοβαρότερη μορφή διαταραχών επικοινωνίας. Είναι το αποτέλεσμα μιας νευρολογικής διαταραχής που επηρεάζει την λειτουργία του εγκεφάλου και κατά συνέπεια τους διάφορους τομείς ανάπτυξης, κατά ένα ασταθή και ακανόνιστο τρόπο. Εμφανίζεται πριν την ηλικία των 3 ετών συχνά συνυπάρχει με άλλες ασθένειες ή σύνδρομα όπως το σύνδρομο του Angelman σύνδρομο του Prader-Willi, την φαινυλκετονουρία κτλ.



ΤΟ

αυτισμός ΔΕΝ ΕΙΝΑΙ

- Ψυχιατρική ασθένεια
- Πνευματική καθυστέρηση
- Κώφωση ή τύφλωση

ποια είναι η ΑΙΤΙΑ του αυτισμού;

Δεν υπάρχει αιτία αλλά αλυσίδα αιτιών γενετικές, τραυματισμοί εγκεφάλου, ιοί, ορμονικές διαταραχές, βιοχημικές διαταραχές, διαταραχές μεταβολισμού των εγκεφαλικών κυττάρων σε επίπεδα νευροδιαβιβαστών, έλλειψη ενζύμων, δυσασπορόφηση τροφίμων, χρωμοσωμικές ατυπίες, δυσλειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος, μύκητες που παράγουν τοξικές ουσίες στο γαστρεντερικό σύστημα.

ποια είναι τα χαρακτηριστικά του αυτισμού;

- 1) Διαταραχές λεκτικής επικοινωνίας.
 - καθυστέρηση ή απουσία ομιλίας
 - ηχολαλία
 - μιλά και σιαμαία
 - μιλά ασταμάτητα για ένα θέμα
- 2) Διαταραχές μη λεκτικής επικοινωνίας.
- 3) Δυσκολίες στις κοινωνικές τους σχέσεις.
 - απουσία οπτικής επαφής ή φευγαλέα
 - απουσία μιμικής έκφρασης
 - δεν παίζει με άλλα παιδιά
 - δεν έχει ενδιαφέροντα
- 4) Δυσκολίες στην ανάπτυξη της φαντασίας και του παιχνιδιού.
 - συμπεριφορές, ενδιαφέροντα, δραστηριότητες κατά ένα στερεότυπο και επαναληπτικό τρόπο
 - έλλειψη φαντασίας στο παιχνίδι
 - παράξενα παιχνίδια με τα χέρια ή τα δάκτυλα του
- 5) Διαταραχές συμπεριφοράς σε αλλαγές χώρου, χρόνου, αντικειμένων, προσώπων.



ΥΠΆΡΧΕΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ;

Μέχρι σήμερα όχι, ένα παιδί με αυτισμό θα γίνει ένας ενήλικας με αυτισμό. ΟΜΩΣ μπορεί να έχει μια **καλύτερη ποιότητα ζωής** με έγκαιρη διάγνωση, που βοηθά στην εξέλιξη των δυνατοτήτων και ελαχιστοποίηση των παθολογικών συμπεριφορών και έγκαιρη ειδική εκπαίδευση με τη μέθοδο TEACCH:



- δόμηση του χώρου
- δόμηση του χρόνου
- δυνατότητες εναλλακτικής επικοινωνίας
- οπτικοποίηση της επικοινωνίας
- αξιολόγηση της προόδου
- εξατομικευμένα προγράμματα
- ειδική εκπαίδευση του προσωπικού
- εκπαίδευση και συμμετοχή των Γονέων στο πρόγραμμα.

ΠΩΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΤΑΙ Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ;

- Φαρμακευτικά, (μόνο συμπτωματικά και κατά το δυνατόν όχι για μακρά διαστήματα διότι προκαλούνται παρενέργειες).
- Με διατροφικά πρόσθετα, τροφικές δίαιτες.
- Ψυχοθεραπευτικά.
- Εκπαιδευτικά με εξατομικευμένα προγράμματα και
- Με την συμμετοχή των γονέων.

ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΑΤΟΜΟ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ;

ΥΠΑΡΧΕΙ ΑΝΑΜΕΣΑ ΜΑΣ, ΤΟ ΣΥΝΑΝΤΑΜΕ, ΤΟΥ ΜΙΛΑΜΕ...

- ΔΕΝ απαντά
- ΔΕΝ καταλαβαίνει ούτε την ομιλία, ούτε το νεύμα, ούτε το χαμόγελο...
- ΔΕΝ μας κοιτάζει
- ΔΕΝ είναι πνευματικά καθυστερημένο, έχει καλή ακοή, καλή όραση αλλά τα αισθητηριακά ερεθίσματα επεξεργάζονται λανθασμένα
- ΔΕΝ κατανοεί το περιβάλλον
- ΔΕΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΕΙ.



ΝΑΙ! είναι άτομο με αυτισμό

ΤΟ «ΑΙΝΙΓΜΑ» ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

- Όλα τα παραπάνω εμφανίζονται σε διάφορο βαθμό σοβαρότητας
- Κάθε άτομο με Αυτισμό είναι διαφορετικό και συχνά παρουσιάζει και άλλα προβλήματα (επιληψία κ.ά.).
- Η συχνότητα του είναι 15:10000
- Είναι συχνότερος στα αγόρια 4-5:1



Μτφ. σχεδίων από το περιοδικό *Communication*, 1992, 26(1) που εκδίδεται από την *National Autistic Society* (Λονδίνο)

8.2. Γενετική και Αυτισμός

Σύμφωνα με έρευνες των τελευταίων 20 ετών, οι γενετικοί παράγοντες κατέχουν κύρια θέση στην αιτιολογία του αυτισμού. Πράγματι, ο κίνδυνος να υπάρξει ένα δεύτερο άτομο με αυτισμό σε μία οικογένεια που έχει ένα αυτιστικό παιδί, είναι σαφώς μεγαλύτερος σε σχέση με τον φυσιολογικό πληθυσμό (5% πιθανότητα και άλλου παιδιού με αυτισμό και 20% πιθανότητα παιδιού με αυτιστικά στοιχεία). Η συμπτωτικότητα (concordance) σε μονοζυγωγενείς διδύμους είναι (60%) ενώ σε διζυγωγενείς (σχεδόν 0%). **Το γεγονός ότι η συμπτωτικότητα δεν φθάνει το 100% στους μονοζυγωγενείς διδύμους, συνηγορεί για συμμετοχή περιβαλλοντικών παραγόντων.**

Παρά την ισχυρή επίδραση της γενετικής στον αυτισμό, **ο τρόπος που κληρονομείται παραμένει ακόμη άγνωστος.**

Έχουν εντοπιστεί 3-20 γονίδια ως υπεύθυνα για τον Αυτισμό και μάλιστα ο Αυτισμός συνδέεται με όλα τα γονίδια που ελέγχουν την ανάπτυξη του εγκεφάλου και ιδιαίτερα με 3 γονίδια που ελέγχουν τους νευροδιαβιβαστές οι οποίοι συμμετέχουν στις διαδικασίες της μάθησης, της μνήμης, και της συμπεριφοράς.

Ο αυτισμός είναι πάθηση πολυπαραγοντική.

Στον αυτισμό παρατηρείται **γενετική ετερογένεια**. Οι πιο συχνές ανωμαλίες, αφορούν την περιοχή του χρωμοσώματος **15q11-13**. Η τελευταία περιοχή παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον, διότι αντιστοιχεί στη ζώνη που εμπλέκεται σε δύο γνωστές γενετικές ασθένειες: το σύνδρομο του **Prader-Willi** και το σύνδρομο του **Angelman**, που χαρακτηρίζονται από προσβολή του Κ.Ν.Σ.

Άλλες έρευνες, ενοχοποιούν μία ευρεία περιοχή του χρωμοσώματος 7. **Είναι σημαντικό ότι η ίδια περιοχή, ενοχοποιείται επίσης για διαταραχές του λόγου.**

Επί του παρόντος τα γονίδια **FoxP2** και **RELN** φαίνεται να είναι υποψήφια. Το γονίδιο FoxP2 στην 7q31 (που κωδικοποιεί μεταγραφικό παράγοντα) είναι **υπεύθυνο για διαταραχές ομιλίας - λόγου.**

Το γονίδιο RELN στην 7q22, κωδικοποιεί την reelin, μια εξωκυττάρια πρωτεΐνη που κατευθύνει την μετανάστευση των νευρώνων κατά την ανάπτυξη του φλοιού του εγκεφάλου, του ιππόκαμπου, της παρεγκεφαλίδας, καθώς και πυρήνων του εγκεφαλικού στελέχους. Ανωμαλίες στις δομές αυτές, αναφέρονται σε εγκεφάλους ατόμων με αυτισμό.

8.3. Διάγνωση

Αν και ο αυτισμός θεωρείται μία διαταραχή της νευροβιολογικής εξέλιξης στο παιδί που διαρκεί σε όλη τη ζωή, **δεν υπάρχουν ειδικές βιολογικές εξετάσεις** που να καθορίζουν τη **Διάγνωση του**. Έτσι κρίνεται απαραίτητο να στηριζόμαστε στην παρατήρηση των διαταραχών της συμπεριφοράς, σύμφωνα με τις διεθνείς κλίμακες διαγνωστικών κριτηρίων της (D.S.M. IV & ICD-10) ή DISCO, ADOS, CARS κτλ.

Ο αυτισμός εκδηλώνεται συνήθως τους 30 πρώτους μήνες της ζωής και θίγει:

- την κοινωνικότητα και την ικανότητα να κατανοεί αυτό που αισθάνονται και σκέφτονται οι άλλοι
- την κατανόηση την παραγωγή-έκφραση καθώς και την χρησιμοποίηση της επικοινωνίας μη λεκτικής και λεκτικής. Επίσης
- το παιχνίδι με φαντασία, με συνέπειες: διαταραχές συμπεριφοράς, δυσκαμψία χαρακτήρα (μη ανοχή αλλαγών), και ένα στενό φάσμα ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων

Τα παιδιά με αυτισμό έχουν συνήθως συμπτώματα

α) στον **κινητικό τομέα** όπως: υποτονία, αδεξιότητα στις κινήσεις τους, περπατούν στις μύτες των ποδιών, έχουν κινήσεις επαναληπτικές και στερεότυπες, καθώς και

β) συμπτώματα **στον αισθητηριακό τομέα** όπως: άτυπη **αισθητηριακή αντίληψη ερεθισμάτων** σωματοαισθητικών, οπτικών, ακουστικών, αιθουσαίων, ισορροπίας, γευστικών και οσφρητικών καθώς και **παράδοξες απαντήσεις σε αισθητηριακά ερεθίσματα-μηνύματα** π.χ. συμπεριφέρεται σαν κωφό ενώ τρομάζει σε τσαλάκωμα χαρτιού.

Τα προβλήματα **από την παρεγκεφαλίδα** επηρεάζουν την ισορροπία, την προσοχή και την αισθητηριακή αντίληψη από ερεθίσματα των μυών και των τενόντων.

Η **αισθητηριακή αυτή δυσλειτουργία**, πιθανολογείται ότι οφείλεται σε βλάβες της παρεγκεφαλίδας, των βασικών πυρήνων μετωπιαίων - προμετωπιαίων και κροταφικών περιοχών του εγκεφάλου, η καλή λειτουργία των οποίων είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την εξέλιξη των αισθητηριακών και αισθητικοκινητικών συστημάτων.

Υπάρχουν επίσης διάφορες συμπληρωματικές κλινικές δοκιμασίες αξιολόγησης όπως π.χ. της συμπεριφοράς των νεογνών (ERNC), της αυτιστικής συμπεριφοράς (E.C.A) κ.α. Οι γενετικοί παράγοντες αξιολογούνται από μία κλίμακα που συνεκτιμά το αναμνηστικό και τον φαινότυπο. Το σύνολο των κλινικών δεδομένων και αυτών της συμπεριφοράς συναντώνται στην κλίμακα E.Q.M. (αξιολόγηση ποσοτική, πολλαξονική) που έχει 4 άξονες, κοινωνικοποίησης, επικοινωνίας γενικού πεδίου και νευρολογικής λειτουργικότητας.

- Το 30% των αυτιστικών παιδιών εμφανίζει επιληψία στην εφηβεία και στο 70% συνυπάρχει πνευματική καθυστέρηση.

Στην κατάταξη συμφωνά με τα D.S.M.-IV κριτήρια ο Αυτισμός διαφοροποιείται από τις διαταραχές της εξέλιξης, τις μη ειδικές, από τον βαθμό σοβαρότητας της συμπτωματολογίας που τον χαρακτηρίζει.

Έτσι η διάγνωση στο σύνδρομο **Asperger** τίθεται όταν: λείπουν η πνευματική καθυστέρηση και η καθυστέρηση απόκτησης του λόγου, ενώ η **εκφυλιστική διαταραχή του εγκεφάλου** της παιδικής ηλικίας, τίθεται ως διάγνωση, όταν η Αυτιστική παλινδρόμηση επέρχεται, **αφού έχει αποκτηθεί ο λόγος**.

Τέλος, το σύνδρομο **του Rett** αποτελεί μία ειδική μορφή του αυτισμού γνωστής αιτιολογίας σήμερα (οφείλεται σε μετάλλαξη του γονιδίου **MecP₂** του χρωμοσώματος X)

Πρώιμες ενδείξεις Αυτισμού

Κινητικότητα

- Υποτονία, αδεξιότητα κ.α.

Αφύσικες αισθητηριακές απαντήσεις

- αποφυγή βλεμματικής επικοινωνίας
- αδιαφορία σε ηχητικά ερεθίσματα
- καθήλωση, βλεμματική σε αντικείμενο

Διαταραχές πρώιμης επικοινωνίας

- Απουσία προσοχής (conjointe) σχετικής με την επικοινωνία
 - δεν προκαλεί την προσοχή του άλλου
 - δεν δείχνει με το δάκτυλο
- Δεν παίζει, δεν μιμείται
- Δεν ενδιαφέρεται για τα άτομα που το περιβάλλουν

8.4. Η αυτιστική παλινδρόμηση

Ενώ η πλειοψηφία των αυτιστικών παιδιών εκδηλώνει την αυτιστική συμπτωματολογία στο 1^ο ή 2^ο χρόνο της ζωής, το 1/3 των παιδιών αναπτύσσονται φυσιολογικά και εμφανίζουν μία **παλινδρόμηση** στην ανάπτυξη τους σε μία, κατά μέσο όρο, ηλικία **των 21 μηνών**. Η παλινδρόμηση αυτή αφορά τους τομείς του **λόγου**, της κοινωνικοποίησης, του **τρόπου που παίζει**, και του γνωστικού τομέα. Επίσης θίγονται και οι ικανότητες που αποκτήθηκαν στον **κινητικό τομέα**.

Ορισμένα παιδιά αναπτύσσονται φυσιολογικά, έως τη φάση της παλινδρόμησης, ενώ άλλα εκδηλώνουν άτυπα σημάδια αυτισμού, τα οποία ξαφνικά επιδεινώνονται.

Οι αιτίες της παλινδρόμησης αυτής είναι άγνωστες, ενώ συχνά πιθανολογείται η ύπαρξη μιας **υποκλινικής μορφής επιληψίας**. Η παλινδρόμηση αυτή της ανάπτυξης στο παιδί είναι μακράς διάρκειας, μπορεί να έχει διακυμάνσεις, μπορεί να βελτιωθεί, αλλά το παιδί ποτέ δεν επανέρχεται σε φυσιολογικά επίπεδα.

Διαφορική διάγνωση της αυτιστικής παλινδρόμησης

α) Τα παιδιά με υποκλινική επιληψία που παρουσιάζουν μία αυτιστική παλινδρόμηση, συγχέονται διαγνωστικά με εκείνα που σε λίγο μεγαλύτερη ηλικία, εκδηλώνουν μία αφασία επίκτητη, επιληπτογενούς αιτιολογίας, που ονομάζεται σύνδρομο του Landau-Kleffner. Το σύνδρομο αυτό αναλύεται χωριστά (βλέπε κεφ. 8.13).

β) Επίσης, η αυτιστική παλινδρόμηση οφείλει να διαφοροδιαγνωσθεί από τις εκφυλιστικές διαταραχές της παιδικής ηλικίας. Πρόκειται για μια σοβαρού βαθμού αυτιστική παλινδρόμηση που θίγει όχι μόνο τον λόγο, την κοινωνικότητα και τον τρόπο που παίζει το παιδί, αλλά και το γνωστικό τομέα καθώς και τις προσαρμοστικές του συμπεριφορές. Σ' αυτήν την περίπτωση, όπως στο σύνδρομο του Landau- Kleffner, το παιδί εξελίσσεται τέλεια, αναπτύσσει ομιλία, κάνει προτάσεις και ξαφνικά παλινδρομεί. Η πρόγνωση στα παιδιά αυτά είναι σαφώς πιο απαισιόδοξη από ότι στα παιδιά που παλινδρομούν σε μικρότερη ηλικία, η οποία είναι και η πλέον συνήθης. Δεν γνωρίζουμε, αν η εκφυλιστική αυτή διαταραχή είναι μία πιο σοβαρή μορφή της αυτιστικής παλινδρόμησης ή τελείως διαφορετική. Πιθανώς οι αιτίες της πρόκλησης της είναι πολλαπλές.

8.5. Κλινικοεργαστηριακές εξετάσεις στον Αυτισμό

Γενικά

Η διάγνωση του αυτισμού απαιτεί:

- Πλήρη παιδοψυχιατρικό έλεγχο (νευροψυχική εκτίμηση)
- Αναζήτηση αιτιών ή πληροφοριών που θα χρησιμεύσουν σε πιθανό γενετικό έλεγχο
- Πλήρη ακουολογικό έλεγχο. Η εκτίμηση της ακοής επιβάλλεται: α) σε κάθε παιδί με πρόβλημα λόγου ο ακουολογικός έλεγχος επιβάλλεται, αφού ούτε η δυσφασία ούτε ο αυτισμός αποκλείουν μία ποικίλλου βαθμού βαρηκοΐα. Οφείλουμε να τονίσουμε ότι η βαρηκοΐα-κώφωση από μόνη της, δεν αποτελεί αιτία Αυτισμού. Όταν συνυπάρχουν οι δύο αναπηρίες στο ίδιο παιδί, είναι δυνατόν να υπάρχουν δύο διαφορετικές αιτίες προέλευσης, β) Επίσης σε κάθε παιδί που εκδηλώνει μία αυτιστική παλινδρόμηση καθώς και γ) στα παιδιά με φτωχό λόγο.
- Ο Η.Ε.Γ. έλεγχος με ύπνωση, συνιστάται για να αναζητηθεί μία πιθανή υποκλινική επιληψία
- Σε περίπτωση που δεν έχουμε κάποιες παθολογικές ενδείξεις, τόσο οι απεικονιστικές μέθοδοι του εγκεφάλου όσο και οι δοκιμασίες μεταβολισμού, δεν προσφέρουν χρήσιμες πληροφορίες.
- Οι χρωμοσωμικές μελέτες ενδείκνυνται στις οικογένειες που θέλουν να αποκτήσουν άλλα παιδιά και ιδίως σε εκείνες, που υπάρχει άτομο με διανοητική καθυστέρηση αγνώστου αιτιολογίας.
- Οι νευροψυχολογικές αξιολογήσεις-αναλύσεις, καθώς και αυτές του λόγου, ενδείκνυνται πριν

την είσοδο του παιδιού στο σχολείο, αφού δίνουν πολύτιμες πληροφορίες στους γονείς και στους παιδαγωγούς, για τον εξειδικευμένο τρόπο εκπαίδευσης που επιβάλλεται στο παιδί με Αυτισμό.

Ο αυτισμός περιλαμβάνει διάφορες κλινικές εικόνες. Τόσο τα συμπτώματα όσο και η σοβαρότητα τους μπορεί να διαφέρουν από άτομο σε άτομο και μέσα στο χρόνο, ανάλογα με το εξελικτικό στάδιο του παιδιού. Έτσι κάθε παιδί είναι διαφορετικό.

Η δημιουργία ομοειδών ομάδων, πιστεύεται ότι θα ευνοήσει την έρευνα στο πεδίο του αυτισμού στο μέλλον, για την επιτυχή αντιμετώπιση του (φαρμακευτική, ψυχοθεραπευτική, εκπαιδευτική...)

8.6. Αισθήσεις και Αυτισμός

Η διαταραγμένη επεξεργασία των αισθητηριακών ερεθισμάτων στον Αυτισμό (υποδοχή - ανάλυση - κατανόηση και κινητική - συναισθηματική έκφραση της επικοινωνίας) και οι διαταραχές συμπεριφοράς που προκαλούνται σαν συνέπεια, αποτελούν ένα ιδιαίτερα ενδιαφέρον ερευνητικό πεδίο, τόσο για την διεκρίνηση της αιτίας του αυτισμού, όσο και για την αντιμετώπιση του (Δόμηση οικογενειακού και εκπαιδευτικού περιβάλλοντος).

Οι αισθήσεις όσφρηση και γεύση (που χρησιμοποιούνται πολύ στο Αυτιστικό άτομο), η αφή και η αναισθησία στον πόνο, έχουν ερευνηθεί λιγότερο μέχρι σήμερα, σε σχέση με την Ακοή και την Όραση που είναι βασικές στην επικοινωνία του ατόμου.

Στον πόνο υπάρχει μεγάλη αντοχή. Το αυτιστικό παιδί τραυματίζεται και δεν αντιδρά, ενώ συχνά αυτοτραυματίζεται.

Στον οπτικό τομέα, τα αυτιστικά παιδιά συχνά μοιάζουν απορροφημένα από οπτικά ερεθίσματα που προκαλούνται από κινήσεις των χεριών τους, τα οποία κινούν μπρος από τα μάτια τους.

Στον απτικό τομέα, ορισμένα παιδιά δεν μπορούν να αλλάζουν ρούχα, διότι είναι πολύ ευαίσθητα σε μία αλλαγή ποιότητας υφασμάτων.

Στον τομέα της ισορροπίας, υπάρχουν παιδιά που φοβούνται να μπουν σε ασανσέρ ή που αντιδρούν με "πανικό" μέσα σε ασανσέρ. Άλλα πάλι, αντίθετα, αναζητούν ερεθίσματα με κυκλικές ή στερεότερες κινήσεις του σώματος τους.

8.7. Ακοή και Αυτισμός

Έχουν περιγραφεί ιδιαίτερες αντιδράσεις συμπεριφορών σε ηχητικά ερεθίσματα στα παιδιά με αυτισμό.

Η αδιαφορία τους σε ηχητικά ερεθίσματα (συμπεριφέρονται συχνά σαν "κωφά") οδηγεί σχεδόν πάντοτε στον έλεγχο της ακοής τους και έτσι η εξέταση της ακοής γίνεται συχνά η αφορμή μιας έγκαιρης διάγνωσης του Αυτισμού. Σε μεγαλύτερη ηλικία υπάρχουν παράδοξες αντιδράσεις σε ηχητικά ερεθίσματα π.χ. είναι αδιάφορα σε δυνατούς θορύβους ενώ αντιδρούν έντονα σε ένα "τσαλάκωμα χαρτιού", κάτι που δεν συμβαίνει σε άλλα παιδιά. Η παράξενη αυτή συμπεριφορά-αντίδραση σε ηχητικά ερεθίσματα, μας προβληματίζει για τον τρόπο επεξεργασίας του ακουστικού ερεθίσματος ή τον τρόπο λειτουργίας της ακουστικής οδού στα αυτιστικά παιδιά.

Ερευνητικό ενδιαφέρον αποκτούν μελέτες, που εξετάζουν τις μεταβολές των ακουστικών απαντήσεων και τις συμπεριφορές που προκαλούνται σε αυτιστικά παιδιά, όταν μεταβάλλουμε την ένταση.

Έτσι ενώ φυσιολογικά σε παιδιά, όταν δώσουμε ηχητικά ερεθίσματα στο δεξιό ή στο αριστερό αυτί, παρατηρούμε μία δραστηριότητα των κροταφικών περιοχών του εγκεφάλου δεξιά ή αριστερά, στα Αυτιστικά, προκαλείται μια αντίδραση δεξιά, ενώ ο αριστερός κροταφικός λοβός δίνει μία ανώμαλη αντίδραση. Η αφύσικη-ανώμαλη αυτή απάντηση αριστερά, φαίνεται ότι εξηγεί, εν μέρει,

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

τις δυσκολίες της επικοινωνίας, των νευμάτων, της μιμικής έκφρασης και του λόγου, στα αυτιστικά παιδιά.

Δεν πρόκειται για μια απουσία αντίδρασης, για μια φλοιική κώφωση, αλλά θα λέγαμε για ένα υπο-ερεθισμό στα ηχητικά ερεθίσματα. Την τελευταία δεκαετία πραγματοποιήθηκαν ενδιαφέρουσες έρευνες, στον τομέα της ακοής και της όρασης, που έδειξαν ανωμαλίες στις αντιδράσεις του εγκεφάλου των αυτιστικών ατόμων, όταν άκουγαν ήχους ομιλίας ή ουδέτερους ή όταν παρατηρούσαν ανθρώπους σε κίνηση ή πρόσωπα με διάφορες συναισθηματικές εκφράσεις.

Η οπτική ή η οπτικοκινητική δυσλειτουργία, στα αυτιστικά άτομα, ίσως να είναι η βάση των δυσκολιών τους στη ΜΙΜΗΣΗ, που είναι απαραίτητη λειτουργία για την εξέλιξη του λόγου.

Ο έλεγχος της ακοής, αίσθησης βασικής για την ανάπτυξη της ομιλίας, της τελειότερης μορφής επικοινωνίας, αποκτά ιδιαίτερη σημασία στον Αυτισμό. Ορισμένοι μιλούν για εκλεκτική ακοή ή για διακοπτόμενες απαντήσεις. Άλλοι υποστηρίζουν την πιθανότητα μιας διαταραγμένης διακριτικής ικανότητας ή αναφέρονται σε ένα αφύσικο λανθάνοντα χρόνο μεταξύ ενός εγκεφαλικού ερεθίσματος και μίας εγκεφαλικής απάντησης· ή και για βιοχημική διαταραχή. Τονίζεται η αδυναμία επεξεργασίας της αισθητηριακής πληροφορίας (υποδοχής και ανάλυσης)· μιλούν για αφασία υποδοχής, ή και για μία υπό ή υπερευαισθησία σε όλα τα εξωτερικά ή εσωτερικά ερεθίσματα.

Σαν συνέπεια, οι παράγοντες αυτοί στερούν από το παιδί με Αυτισμό, τη δυνατότητα της συνέχειας της αισθητηριακής αντίληψης, η οποία αποτελεί τη βάση του λόγου, της διάκρισης του εαυτού του από τον έξω κόσμο και γενικά της ικανότητας του ν' απαντά στα ερεθίσματα. Ορισμένα ερεθίσματα ακουστικά, ανώδυνα σε φυσιολογικά άτομα, είναι επώδυνα στα αυτιστικά.

Τι συμβαίνει με την αντικειμενική αξιολόγηση της ακουστικής ευαισθησίας στον αυτισμό;

Τα προκλητά ακουστικά δυναμικά (A.B.R.) χρησιμοποιούμενα σε διάφορες μελέτες, αποδεικνύουν ότι τα αυτιστικά (1:5) παιδιά δεν ανέχονται ερεθίσματα 80db ενώ η ακουστική ουδός είναι φυσιολογική.

Η δυσανεξία στα ακουστικά ερεθίσματα του περιβάλλοντος ενώ η ακουστική ουδός είναι φυσιολογική, αντιστοιχεί στην έννοια της Υπερακουσίας που αναφέρεται στον αυτισμό από το 1985. Πρόσφατες μελέτες αποδεικνύουν ότι στον αυτισμό παρατηρείται μία υπερευαισθησία ακουστική όχι μόνο σε μεγάλες εντάσεις ακουστικών ερεθισμάτων αλλά και σε μεσαίες που αντιστοιχούν στην ένταση που έχει η φωνή του ανθρώπου, δηλ. στην λεκτική επικοινωνία μεταξύ των ατόμων. Η γνώση αυτή αποκτά ιδιαίτερη σημασία αφού η υπερακουσία είναι συχνή στον Αυτισμό (18%) και δεν μπορούμε να την αποκλείσουμε σαν μία πιθανή αιτία συμμετοχής της στον κοινωνικό αποκλεισμό που χαρακτηρίζει το άτομο με αυτισμό.

Από την άποψη της φυσιοπαθολογίας υπάρχει η υπόθεση, ότι η υπερακουσία οφείλεται σε διαταραχές κεντρικής αιτιολογίας, σε συνδυασμό με διαταραχές των νευροδιαβιβαστών. Βρέθηκε μάλιστα σχέση μεταξύ της υπερακουσίας και ανωμαλιών του επιπέδου της σεροτονίνης.

Συμπερασματικά: Ο έλεγχος της ακοής οφείλει να γίνεται έγκαιρα σε κάθε αυτιστικό παιδί ενώ ταυτόχρονα πρέπει να ελέγχεται και η πιθανότητα υπερευαισθησίας σε ηχητικά ερεθίσματα, για να μπορούμε να δημιουργούμε ένα αισθητηριακό περιβάλλον προσαρμοσμένο στις ιδιαιτερότητες του παιδιού με αυτισμό.

Γίνεται κατανοητό ότι, ο έλεγχος της ακοής αποκτά ιδιαίτερη σημασία. Η καλή ακοή δεν πρέπει να μας εφησυχάζει. Πρέπει να ελέγχονται, σε χαμηλές εντάσεις, οι υψηλές συχνότητες. Σύγχρονες έρευνες αναφέρουν ποσοστό νευροαισθητηριακής βαρηκοΐας 3,5-7%, ενώ σε ένα 18% ο αυτισμός συνυπάρχει με βαρηκοΐα αγωγιμότητας. Οι ωτίτιδες είναι σύνηθες εύρημα σε άτομα με αυτισμό. Οι διαταραχές συμπεριφοράς του αυτιστικού παιδιού, καθιστούν αδύνατη την αξιολόγηση της ακοής του με υποκειμενικούς μεθόδους. Έτσι τα προκλητά ακουστικά δυναμικά (A.B.R) (του εγκεφαλικού στελέχους καθώς και τα φλοιικά) αποκτούν ιδιαίτερη αξία τόσο για την εξέταση της ακοής στο αυτιστικό παιδί, όσο και για ερευνητικούς σκοπούς.

8.8. Οι Διαταραχές Επικοινωνίας - Λόγου στον Αυτισμό

Κάθε Αυτιστικό παιδί είναι διαφορετικό από το άλλο. Κάθε μία από τις πιθανές αιτίες που προαναφέρθηκαν, αιτιολογεί κάποια συμπεριφορά, αλλά όχι το σύνολο της παθολογίας του Αυτισμού. Βασικά θίγεται ο τομέας της επικοινωνίας, προλεκτικής και λεκτικής. Το Αυτιστικό παιδί κλεισμένο ερμητικά στον εαυτό του, γίνεται ανίκανο να μιμείται, να επικοινωνεί με νεύμα, βλεμματικά ή με την ομιλία.

Το βασικό όμως πρόβλημα στον αυτισμό είναι η διαταραγμένη επικοινωνία και όχι μόνο οι διαταραχές λόγου.

1. Το μωρό είναι αδιάφορο στην ομιλία, δεν μιμείται, δεν χαμογελά στο πρόσωπο της μητέρας αλλά χαμογελά μόνο του. Δεν κοιτάζει δεν απλώνει τα χέρια του στον ενήλικα, δεν προκαλεί την επικοινωνία.

2. Το παιδί με Αυτισμό ενώ είναι αδιάφορο σε ήχους, ξαφνικά μπορεί να αντιδράσει ή και να απαντήσει ομιλητικά.

3. Ικανοποιείται - να ακούει εναλλακτικούς θορύβους ή να παράγει θορύβους (τρίξιμο δοντιών, παιχνίδια με τα νύχια, τρίψιμο υφασμάτων).

4. Συνήθως του προκαλούν άγχος η ένταση της φωνής, το χάδι, ή το νεύμα και γενικά, δεν χρησιμοποιεί εναλλακτικές μορφές επικοινωνίας, ούτε προσπαθεί να επικοινωνήσει.

Το αυτιστικό παιδί παρουσιάζει μεγάλες δυσκολίες στην ταυτοποίηση των σημείων εκείνων, που θα επιτρέψουν την αποκωδικοποίησή τους. Έτσι, η προσαρμογή του σ' ένα κοινωνικό περιβάλλον που παρουσιάζει αλλαγές, όπως προσώπων, αντικειμένων, χώρου, αριθμού ατόμων, του προγράμματος του γενικά, ο τύπος του φωτός (ημερ. π.χ.), ο ποσοτικός θόρυβος (ραδιόφωνο όλη τη μέρα) ή ο ρυθμός, μπορούν να προκαλέσουν άγχος και σοβαρές διαταραχές της συμπεριφοράς του.

Η δυσκολία τους στο να εκφράσουν συνήθη προβλήματα, όπως πονόδοντο ή πόνο στ' αυτιά από συνήθεις ωτίτιδες ή οι δυσκολίες της πέψης, οι κεφαλαλγίες, οι ουρολοιμώξεις και οι συχνές αλλεργίες, μεταφράζονται επίσης σε σοβαρές διαταραχές συμπεριφοράς.

Στον αυτισμό, ο τομέας της επικοινωνίας που θίγεται κυρίως είναι αυτός που περιλαμβάνει τους μηχανισμούς της κατανόησης (υποδοχής) παρά της έκφρασης.

Εν τούτοις, στο παιδί με αυτισμό ο προφορικός λόγος χρησιμοποιείται παράδοξα ή ελλείπει.

Οι διαταραχές του λόγου στο αυτιστικό παιδί είναι σταθερές. Το Αυτιστικό μωρό κραυγάζει αλλά δεν αντιλαμβάνεται ότι η κραυγή του κινητοποιεί τη μητέρα, ότι προκαλεί κάποια αντίδραση.

Το ψέλλισμα είναι φτωχό, η φωνή είναι χωρίς χροιά-μουσικότητα, μονότονη. Αργότερα παίρνει το χέρι του άλλου σαν μέσο για να ικανοποιήσει μια βιολογική του ανάγκη.

Όταν μιλά έχει περιορισμένες δυνατότητες διαλόγου, συχνά δεν απαντά (σαν κωφό), η χρησιμοποιεί το δεύτερο ή το τρίτο πρόσωπο όταν αναφέρεται στο "εγώ" ή έχει "ηχολαλητική ομιλία". Μερικές φορές μιλά με ακατανόητο τρόπο ή χρησιμοποιεί λέξεις και φράσεις άσχετες με την στιγμή.

Αν εξαιρέσουμε το σύνδρομο του Asperger (ελαφρού βαθμού Αυτισμός) όλα τα παιδιά με Αυτισμό, εμφανίζουν καθυστέρηση ομιλίας-λόγου. Σε μικρή ηλικία, τα αυτιστικά παιδιά μπορούν να είναι δυσφασικά. Ορισμένα παρουσιάζουν μεικτά ελλείμματα δηλ. τόσο υποδοχής όσο και έκφρασης, που προκαλούν δυσκολίες φωνολογικής αποκωδικοποίησης, επεξεργασίας και κωδικοποίησης, μηχανισμών που αποτελούν προϋπόθεση ανάπτυξης του λόγου.

Τα αυτιστικά παιδιά που δεν αναπτύσσουν λόγο, συνήθως παρουσιάζουν σταθερά ελλείμματα της κατανόησης καθώς και πνευματική καθυστέρηση. Άλλα πάλι, που δεν έχουν καμία διαταραχή στον φωνολογικό και συντακτικό τομέα, έχουν δυσκολίες στην σύνθεση προτάσεων δηλ. χρησιμοποιούν άτυπες λέξεις, δυσκολεύονται να βρουν τις κατάλληλες λέξεις, να καταλάβουν τις

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

ερωτήσεις και την συνομιλία γενικά.

Η ηχολαλία, και η αποστήθιση κειμένων, στα παιδιά αυτά που έχουν συνήθως εξαιρετική μνήμη, χρησιμοποιούνται σαν αμυντικός μηχανισμός για να κερδίσουν χρόνο, να βρουν τις κατάλληλες λέξεις για ν' απαντήσουν και να κάνουν κατανοητό τον δικό τους μονόλογο. Η βασική διαφορά των διαταραχών του λόγου στο Αυτιστικό παιδί από τα άλλα παιδιά, με ειδικές διαταραχές στην ανάπτυξη του λόγου αφορά στον πραγματικό τομέα του λόγου με συνέπεια: δυσκολίες στην επικοινωνία τους με τους άλλους.

Γενικά ο Λόγος στο παιδί με αυτισμό έχει συνεχείς διαταραχές και διαφόρου βαθμού σοβαρότητα

Διαταραχές του Λόγου και Αυτισμός

- Οι διαταραχές του Λόγου είναι σταθερές και χαρακτηριστικές
- Η ανάλυση και η πρώιμη αναγνώριση τους είναι δύσκολη.
- Είναι συνηθέστερες όταν ο αυτισμός συνδυάζεται με νευρολογικές ή νευρο-αισθητηριακές παθήσεις
- Οι διαταραχές του Λόγου οφείλουν να αναλύονται σε ένα σφαιρικό πλαίσιο κι όχι μεμονωμένα
 - με άλλες διαταραχές της επικοινωνίας
 - με την νευροαισθητηριακή και με την νευρολογική εξέταση
 - με την παρουσία δυσμορφιών ή δερματικών κηλίδων

Η διαφορική διάγνωση των διαταραχών λόγου στον αυτισμό γίνεται από:

- την απλή καθυστέρηση του λόγου
- τις διαταραχές λόγου με βαρηκοΐα
- την δυσφασία της εξέλιξης
- τις διαταραχές του λόγου σε εγκεφαλοπάθειες (σταθερές ή εξελισσόμενες) με αυτιστικά συμπτώματα (η πλέον συνήθης μορφή) και
- την πνευματική καθυστέρηση με ή χωρίς δυσμορφίες (π.χ. εύθραυστο Χ, Angelman, Williams - και Beuren, Smith Magenis

Είναι σημαντικό σε κάθε διαταραχή λόγου, να γίνεται διαφορική διάγνωση του αμιγούς αυτισμού από άλλες σοβαρές διαταραχές "εξέλιξης" στο παιδί, που έχουν επίσης διαταραχές λόγου και αυτιστικά συμπτώματα (Εικ. 8.3). Βέβαια, ο αμιγής αυτισμός, αντιστοιχεί σε ένα 10% των σοβαρών διαταραχών της εξέλιξης στο παιδί.

8.9. Διαφορική διάγνωση διαταραχών του λόγου στον αυτισμό από "ειδικές" διαταραχές στο παιδί

Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας καθορίζει με τα κριτήρια της (I.C.D.-10) ότι τα παιδιά που ανήκουν στην κατηγορία των ειδικών διαταραχών του λόγου είναι κοινωνικά, παίζουν με φαντασία, χρησιμοποιούν νεύματα, αλλά έχουν προβλήματα στην μη λεκτική επικοινωνία τους.

Αντίθετα, οι δυσκολίες του λόγου στα παιδιά με αυτισμό είναι μέρος μιας ευρύτερης διαταραχής στην κοινωνική τους συμπεριφορά και αφορούν την προλεκτική αλλά και λεκτική τους επικοινωνία. Τα αυτιστικά δεν χρησιμοποιούν ούτε χειρονομίες ούτε το βλέμμα για να τραβήξουν την προσοχή του άλλου, και να δημιουργήσουν μία σχέση.

ΤΟ «ΑΙΝΙΓΜΑ» ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Εικόνα 8.3. Σοβαρές διαταραχές εξέλιξης στο παιδί

Αυτισμός ιδιοπαθής ή αμιγής		Αυτιστικά συμπτώματα και βλάβες εγκεφάλου		
		Σοβαρές καταστάσεις	Εξελισσόμενες	Σταθερές ή εξελισσόμενες
Διάφοροι τύποι αυτισμού	Νευρο-αισθητηριακά ελλείμματα	Ορισμένες μορφές επιληψίας	Εγκεφαλοπάθειες χρόνιες με διάφορες δυσμορφίες	• Σύνδρομο Rett Άγνωστες
• Αυτισμός τυπικός "ιδιοπαθής"	Κώφωση	Παιδικοί σπασμοί	Σύνδρομα νευροδερματικά	• Ασθένειες μεταβολικές π.χ. San Filippo
• KANNER				
• Άτυπος Αυτισμός	Αμβλυωπίες	Μερικές μορφές επιληψίας	• Νόσος de Bourneville • Νόσος de Sturgeweber	• Adrenoleucodystrophie
• Σύνδρομο Asperger			• Πνευματικές καθυστερήσεις με ή χωρίς δυσμορφίες • εύθραυστο Χ, κ.τ.λ. • Ορισμένες νευρο-μυικές ασθένειες	• Ασθένειες φλεγμονώδεις υποξείες ή μεταδιδόμενες • Όγκοι, υδροκεφαλίες
				όπως: - Steinert
10%		→ 90% ←		

8.10. Αιτιολογική προσέγγιση των διαταραχών επικοινωνίας στον Αυτισμό

A. Νευροφυσιολογική άποψη (έλεγχος της δυσλειτουργίας του εγκεφάλου με προκλητά ακουστικά δυναμικά, (A.B.R)

- Πρόσφατες έρευνες επιβεβαιώνουν συχνά στον Αυτισμό τη σχέση μιας δυσλειτουργίας του εγκεφάλου με την υποδοχή - ανάλυση - επεξεργασία και την αντίληψη - κατανόηση των ακουστικών μηνυμάτων των ήχων της ομιλίας.

Έλεγχοι της αιμάτωσης (Dopler) του εγκεφάλου, υστέρα από ακουστικό ερέθισμα, έδειξαν εξ άλλου σε αυτιστικά παιδιά διάφορες ανωμαλίες, σε περιοχές υπεύθυνες για την εξέλιξη του λόγου, όπως: ελλιπή αιμάτωση σε αυτιστικά άτομα και των δυο κροταφικών λοβών του εγκεφάλου και πιο ειδικά του αριστερού.

Τα προκλητά ακουστικά δυναμικά δίνουν πολύτιμες πληροφορίες για την αντίδραση (ηλεκτρική) του Κ.Ν.Σ. σε ακουστικά ερεθίσματα ομιλητικά ή όχι.

Τα προκλητά ακουστικά δυναμικά, που αντικατοπτρίζουν την πορεία του νευρικού ερεθίσματος, ανάμεσα στο αυτί και τον ακουστικό φλοιό του εγκεφάλου, δείχνουν συχνά ανωμαλίες του "λανθάνοντος χρόνου" (διακυματικού χρόνου).

- ή μείωση, δηλαδή ταχεία μεταβίβαση και ελλιπής επεξεργασία, με συνέπεια υπερεθισμό αισθητηριακό. Αυτό παρατηρείται σε υπερκινητικά αγχώδη παιδιά με πολλές στερεοτυπίες και διαταραχές της προσοχής, καθώς και τάση να κλείνουν με τα χέρια τα αυτιά τους.

- ή αύξηση, δηλαδή βραδεία μεταβίβαση και υπερβολική επεξεργασία. Εδώ ανήκουν τα αυτιστικά παιδιά που συμπεριφέρονται σαν κωφά, που είναι απαθή και μπλοκαρισμένα (δύσκαμπτα).

Τα προκλητά ακουστικά δυναμικά του εγκεφαλικού στελέχους είναι μια αντικειμενική εξέταση της ακοής, στην οποία αξιολογούμε τα εγκεφαλικά κύματα (I, II, III, IV & V), που λαμβάνουμε από διάφορα σημεία της ακουστικής οδού και τα οποία παράγονται σε ένα άτομο, όταν αυτό ερεθίζεται με ήχο.

Συγκεκριμένα το κύμα I παράγεται στον κοχλία και στο απώτερο άκρο του ακουστικού νεύρου, το κύμα II παράγεται στο εγγύς άκρο του ακουστικού νεύρου, εκεί που εισέρχεται στο εγκεφαλικό στέλεχος. Το κύμα ΠΙ στην άνω ελαία και στους κοχλιακούς πυρήνες, το κύμα IV στον έξω λημνίσκο και το κύμα V στα οπίσθια διδυμία. Τα συχνά ευρήματα παθολογικών διακυματικών χρόνων, συμφωνά με την διεθνή βιβλιογραφία, πιθανολογούν μία δυσλειτουργία του εγκεφαλικού στελέχους στα αυτιστικά άτομα, σε ποσοστό 25%.

Σύμφωνα άλλωστε με τη σύγχρονη βιβλιογραφία, υπάρχουν ενδείξεις συμμετοχής του εγκεφαλικού στελέχους στην εκδήλωση συμπτωμάτων του αυτισμού, όταν υπάρχει δυσλειτουργία. Νευροακτινοδιαγνωστικές και παθολογοανατομικές έρευνες αποδεικνύουν, άλλωστε, βλάβες στην παρεγκεφαλίδα καθώς και μειωμένο αριθμό κυττάρων Purkinje, στα αυτιστικά παιδιά. Εξ άλλου γνωρίζουμε τις πολλαπλές διασυνδέσεις της παρεγκεφαλίδας με το εγκεφαλικό στέλεχος.

Το γεγονός ότι, τα ακουστικά προκλητά δυναμικά του εγκεφαλικού στελέχους (A.B.R.), δεν είναι παθολογικά σε όλα τα αυτιστικά άτομα, δε σημαίνει ότι το εγκεφαλικό στέλεχος είναι φυσιολογικό. Έχει βρεθεί ότι, οι διαταραχές του αισθουσαίου και του αυτόνομου νευρικού συστήματος, προέρχονται από ευρέα νευρωνικά δίκτυα, μέσα στο εγκεφαλικό στέλεχος, τα οποία πιθανώς να μην ανιχνεύονται από τα A.B.R. (η ακουστική οδός άλλωστε καταλαμβάνει λίγο σχετικό χώρο στο εγκεφαλικό στέλεχος).

Οφείλουμε βέβαια να διευκρινίσουμε ότι οι ενδείξεις δυσλειτουργίας ορισμένων περιοχών του εγκεφάλου δεν εξηγούν την παθολογία του Αυτισμού στο σύνολό της.

Είναι γνωστό ότι τα φλοιϊκά ακουστικά προκλητά δυναμικά αντικατοπτρίζουν την αισθητηριακή αντίληψη των ακουστικών ερεθισμάτων στον ακουστικό φλοιό του κροταφικού λοβού.

Στα αυτιστικά παιδιά συνήθως είναι παράδοξα: είναι επίπεδα, με ασθενές εύρος, σπάνια είναι φυσιολογικά και σ' αυτές τις περιπτώσεις τα αυτιστικά παιδιά έχουν αναπτύξει, ή θα αναπτύξουν λόγο. Δηλαδή υπάρχει μία σαφής σχέση μεταξύ κροταφικής δυσλειτουργίας και διαταραχών λόγου.

Στην πλειοψηφία των παιδιών με αυτισμό, υπάρχουν διαταραχές, όταν η ένταση του ακουστικού ερεθίσματος αυξάνει, δηλαδή:

- ή δεν έχουμε φλοιϊκά αντανάκλαστικού (όπως στο κωφό παιδί).
- ή το εύρος των δυναμικών δεν αυξάνεται με τον ήχο (το παιδί δεν αντιλαμβάνεται τις αλλαγές της έντασης).

Τέλος, όταν εξετάζουμε τα στοιχεία των φλοιϊκών ακουστικών δυναμικών που αντιστοιχούν στην γνωστική ενσωμάτωση (απόκτηση της έννοιας), παρατηρούμε ανωμαλίες ιδίως στις απαντήσεις σε ερεθίσματα απρόσμενα ή σύνθετα. Έτσι εξηγείται μερικώς η ειδική γνωστική δυσκολία, το ειδικό έλλειμμα στο γνωστικό πεδίο του αυτιστικού παιδιού, στην κατανόηση του λόγου.

Αν θελήσουμε να συνδυάσουμε ακουστικό και οπτικό ερέθισμα (φλοιϊκά ακουστικά και οπτικά δυναμικά), οι εγκεφαλικές αντιδράσεις δείχνουν στα αυτιστικά παιδιά, μία αδυναμία του εγκεφάλου τους να "συνδυάσουν" τα δυο ερεθίσματα που προέρχονται από διαφορετικά αισθητηριακά κανάλια, δηλαδή τα αυτιστικά δυσκολεύονται να τα επεξεργασθούν και να τα κατανοήσουν (π.χ. ότι μία καμπάνα που βλέπουμε παράγει έναν ήχο).

Έτσι στο αυτιστικό παιδί παρατηρούμε πραγματικά, ότι, όταν κοιτάζει, φαίνεται να μην ακούει και όταν ακούει, φαίνεται να μη βλέπει.

Γίνεται κατανοητό ότι η νευροφυσιολογία με ειδικές εξεταστικές μεθόδους, επιβεβαιώνει τις εγκεφαλικές δυσλειτουργίες που έχουν σαν συνέπεια την αλλοίωση της αισθητηριακής υποδοχής και επεξεργασίας (δηλαδή κατανόησης των ήχων και της ομιλίας).

Β. Νευροψυχολογική άποψη (Εξέλιξη νοημοσύνης και ειδικές γνωστικές διαταραχές)

Έχει βρεθεί ότι τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν ένα ειδικό γνωστικό έλλειμμα, ειδικά στον τομέα του ΛΟΓΟΥ και της επικοινωνίας. Είναι γνωστό ότι στο 70% υπάρχει νοητική καθυστέρηση διαφόρου βαθμού, σε ένα 12% υπάρχει φυσιολογική νοημοσύνη ενώ ένα μικρό ποσοστό θεωρείται "ευφυές".

Αν και υπάρχει ετερογένεια στην ανάπτυξη των παιδιών αυτών, στα περισσότερα υπάρχουν δυσκολίες στον τομέα της κατανόησης της προφορικής έκφρασης και του λόγου (από δυσκολίες υποδοχής και επεξεργασίας των ακουστικών ειδικά ερεθισμάτων). Τα αυτιστικά παιδιά έχουν επίσης δυσκολίες να πάρουν την πρωτοβουλία μιας επικοινωνίας.

Σε σύγκριση με φυσιολογικά ή πνευματικά καθυστερημένα παιδιά, σε ίδια στάδια νευροψυχικής εξέλιξης, στα αυτιστικά βρέθηκαν πολλές ιδιαιτερότητες στον τρόπο της γνωστικής τους λειτουργίας, που αλλοιώνουν τις ικανότητες επικοινωνίας, όπως: δυσκολεύονται να δεχθούν νέες πληροφορίες, να προσέξουν κάτι που πραγματοποιεί κάποιος άλλος, έχουν δυσκολίες στην απομνημόνευση, στην κατανόηση των συναισθημάτων, των κοινωνικών κανόνων, ή στο να φαντασθούν τι σκέφτεται ο άλλος.

Γ. Πλημμελής νευρωνική πλαστικότητα στον Αυτισμό;

Το Νευρικό μας σύστημα σύμφωνα με τη συστημική θεωρία και με βάση τη νευροφυσιολογία, θεωρείται "ένα σύστημα επεξεργασίας πληροφοριών". Ένα σύστημα "ικανό να αυτοοργανώνεται", ένα σύστημα σε "κατάσταση ασταθούς ισορροπίας" επειδή είναι "ευαίσθητο στις αρχικές συνθήκες".

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Έτσι έχουμε μετά τη γέννηση, με την ανάπτυξη του εγκεφάλου: την "καταστροφή" ενός ικανού αριθμού νευρώνων τη λειτουργία της "διασύνδεσης" και της "μυελινοποίησης" την ωριμότητα, τη λειτουργία του πυραμιδικού συστήματος την μετανάστευση και τις αλλαγές της δομής ορισμένων νευρώνων στην παρεγκεφαλίδα.

Σαν "εξέλιξη", ή "ανάπτυξη", του Νευρικού Συστήματος, εννοούμε τις βαθιές αλλαγές που προκαλούνται από το ίδιο το νευρικό σύστημα.

Είναι κατανοητό ότι κάθε "καταστροφή" νευρώνων έχει κάποιες συνέπειες, οι οποίες οφείλουν να αντιμετωπισθούν με βάση την ικανότητα της "πλαστικότητας του εγκεφάλου".

Στον Αυτισμό, υπάρχει η υπόθεση μιας "πλημμελούς, μειωμένης νευρωνικής πλαστικότητας" γεγονός που θα μπορούσαμε να συνδέσουμε με τη στερεότυπη και άκαμπτη συμπεριφορά των ατόμων με αυτισμό.

Δ. Διαταραχές της νευροδιαβιβαστικής λειτουργίας

Η διακίνηση των πληροφοριών στον εγκέφαλο, πραγματοποιείται με τις νευρωνικές συνάψεις, οι περισσότερες από τις οποίες είναι συνάψεις κενού που αναπτύσσονται μεταξύ της προσυναπτικής απόληξης και της μετα-συναπτικής μεμβράνης. Οι συνάψεις αυτές δεν έχουν ανατομική επαφή μεταξύ τους, αλλά αναπτύσσεται ανάμεσά τους ένας σχισμοειδής χώρος, η συνοπτική σχισμή. Στο χώρο αυτό απελευθερώνεται με την διακίνηση της αισθητηριακής πληροφορίας ένας νευροχημικός παράγων, ο νευροδιαβιβαστής, ο οποίος επιδρά στους υποδοχείς της μετα-συναπτικής μεμβράνης (μοριακές δομές) και καθιστά δυνατή τη μετάδοση της πληροφορίας από τον ένα στον άλλο νευρώνα.

Γίνεται κατανοητό, ότι διαταραχές στην σύνθεση, απελευθέρωση και δράση των νευροδιαβιβαστών στους υποδοχείς, έχουν συνέπειες στη λειτουργία του νευρικού συστήματος και ακολουθούνται από συμπτώματα, στη νευρολογική και στην ψυχική σφαίρα ή και στις δύο.

Στον Αυτισμό, διάφορες παρατηρήσεις συνηγορούν υπέρ της νευρο-διαβιβαστικής διαταραχής σε φλοιϊκό και υποφλοιϊώδες επίπεδο, με αποτέλεσμα διαταραχές της ανάλυσης της πληροφορίας και διαταραγμένη επικοινωνία με το περιβάλλον. Έτσι αναφέρονται: διαταραχή του ισοζυγίου σεροτονίνης - ντοπαμίνης.

- Η αύξηση της σεροτονίνης στο αίμα και στα θρομβοκύτταρα επιδρά στην κινητική και συναισθηματική σφαίρα του ατόμου και επηρεάζει την εγρήγορση και την προσοχή του.
- Η ντοπαμίνη επιδρά στην υπερκινητικότητα και στις στερεοτυπίες στον
- Η νορεπινεφρίνη επιδρά στην εγρήγορση του ατόμου, στη μνήμη, καθώς και στις διαδικασίες της μάθησης.
- Τα αμινοξέα (γλουταμινικό και ασπαρτικό) συμμετέχουν στη λειτουργία της μνήμης, της κοινωνικής συμπεριφοράς και γενικά στην επικοινωνία του παιδιού.
- Τα νευροπεπτίδια επιδρούν στις διαδικασίες της μνήμης, στη συναισθηματική έκφραση, στην κοινωνικότητα του ατόμου και στην ανάπτυξη του εσωτερικού λόγου. Επίσης, συμβάλλουν στην νευρωνική πλαστικότητα του εγκεφάλου.
- Στον αυτισμό διαπιστώθηκε αύξηση του επιπέδου των ενδορφινών στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό.

Οι μεταβολές των νευροδιαβιβαστών στον αυτισμό συνηγορούν σε μια ελλιπή νευρωνική πλαστικότητα, στην οποία θα μπορούσε να αποδοθεί η στερεότυπη και άκαμπτη συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό.

Έτσι, ο αυτισμός θα μπορούσε να αποτελέσει ένα πρότυπο μελέτης της διαταραχής της νευρωνικής πλαστικότητας και της κατανόησης του μηχανισμού επεξεργασίας των αισθητηριακών πληροφοριών σε εγκεφαλικό επίπεδο, με βάση την νευροδιαβιβαστική επικοινωνία.

ΤΟ «ΑΙΝΙΓΜΑ» ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

8.11. Διαφορική διάγνωση παθήσεων που προκαλούν καθυστέρηση ομιλίας σε παιδιά 3-5 ετών

Η απουσία ομιλίας στην ηλικία αυτή παρουσιάζει δυσκολίες διαγνωστικές διότι τα παιδιά είναι συνήθως υπερκινητικά και με έντονο αρνητισμό. Απαιτούνται επαναλαμβανόμενες εξετάσεις και μακρά παρατήρηση (Ακουολογική και Παιδοψυχιατρική)

Νοητική καθυστέρηση με βλάβη ακοής	Παραψυχωτικές καταστάσεις (δυσαρμονίες εξελικτικές)	Νοητική καθυστέρηση με ψύχωση	Αυτισμός
<ul style="list-style-type: none"> • όταν η νοητική καθυστέρηση είναι σοβαρή συνήθως υπάρχουν και δυσμορφίες • το παιδί είναι φτωχό σε μιμική έκφραση και νεύματα • είναι αδιάφορο στην επικοινωνία του. Δεν προσπαθεί να το καταλάβουν οι άλλοι • I.Q. = χαμηλό 	<ul style="list-style-type: none"> • Η γενική εξέλιξη είναι καλή • Υπάρχουν εστιακά ελλείμματα που θίγουν την κινητικότητα και το λόγο • Ο λόγος είναι ελλιπής, ακατανόητος ή φάσεις αλαλίας • Η συμπεριφορά δεν είναι αυτιστική, αλλά έχουν δυσκολίες στις σχέσεις με τους άλλους 	<p>Κλινικά μοιάζει με άτυπη διανοητική καθυστέρηση</p> <p>Πτωχή ομιλία σε σχέση με χειρονομίες και το παιχνίδι</p> <p>Παράξενη συμπεριφορά με στερεότυπα νεύματα</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Απουσία επικοινωνίας • (μιμική, νευματική, βλεμματική) • Παράδοξες αντιδράσεις σε αισθητηριακά ερεθίσματα ακοής -όρασης (χρήση όσφρησης και γεύσης) • Αλαλία, ή ηχολαλία ή παράξενη ομιλία • Ιδιόμορφη συμπεριφορά (στερεοτυπίες κ.τ.λ.)
φυσιολογική καθυστέρηση της ομιλίας	(audimutite) σοβαρή διαταραχή απόκτησης ομιλίας	Νευρώσεις	Κώφωση (χωρίς σύνοδες αναπηρίες)
<ul style="list-style-type: none"> • δεν αφήνει κατάλοιπα • οι σοβαρές αφήνουν μαθησιακές δυσκολίες 	<ul style="list-style-type: none"> • έλλειψη ή πτωχεία νευμάτων • έλλειψη ανάγκης για επικοινωνία • συναισθηματική ανωριμότητα 	<p>π.χ. Εκλεκτική αλαλία</p>	<ul style="list-style-type: none"> • δεν έχει νοητική καθυστέρηση • δεν έχει σπαστικότητα • δεν είναι ψυχωτικό • δεν μιλά • δεν αντιλαμβάνεται χωρίς χειρονομίες, ενώ • είναι πολύ εκφραστικό με χειρονομίες (επικοινωνεί) • μιμείται

8.12. Αντιμετώπιση του αυτισμού

Μέχρι σήμερα ο Αυτισμός:

- Δεν διαγιγνώσκεται προγεννητικά
- Δεν θεραπεύεται, αλλά βελτιώνεται

Αντιμετωπίζεται

- Φαρμακευτικά (Μόνο συμπτωματικά και κατά το δυνατόν για μικρά χρονικά διαστήματα διότι προκαλούνται παρενέργειες)
 - Με διατροφικά πρόσθετα π.χ. Inositol
 - Με συμπλέγματα βιταμινών Β6 και Mg
 - Με τροφικές δίαιτες (καφεΐνης - γλουτεΐνης)
 - Με ψυχοθεραπείες στήριξης
 - Με θεραπείες ανάλυσης της συμπεριφοράς
- Με ειδικές Εκπαιδευτικές Μεθόδους με την συμμετοχή των γονέων (συνεχής, εντατική, πρώιμη παρέμβαση), με χρήση μηχανισμών οπτικοποίησης και δόμησης (ειδικής χωρο-χρονικής)
- Με χορήγηση ορμονών (σεκρετίνης).

Η εξέλιξη του αυτισμού είναι τόσο καλλίτερη, όσο η διάγνωση γίνεται έγκαιρα και η παρέμβαση πρώιμη. Πρόκειται για εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, των διαταραχών επικοινωνίας και της συμπεριφοράς, με έναν συστηματικό, δομημένο, εντατικό και εξατομικευμένο τρόπο και με την συμμετοχή των γονέων (π.χ. μέθοδος TEACCH).

Η επιληψία όταν είναι κλινικά εμφανής αντιμετωπίζεται με αντιεπιληπτική αγωγή, ενώ δημιουργούνται δυσκολίες όταν δεν υπάρχουν εμφανείς σπασμοί.

Κανένα φάρμακο, ούτε ορμόνη, ούτε βιταμίνη, ούτε διατροφικά πρόσθετα, ούτε δίαιτα, δεν θεραπεύει τον αυτισμό έως σήμερα.

Τα ψυχοτρόπα δρουν συμπτωματικά. Πρέπει όμως να χρησιμοποιούνται για σύντομα χρονικά διαστήματα, διότι έχουν παρενέργειες μη αναστρέψιμες στα παιδιά με Αυτισμό.

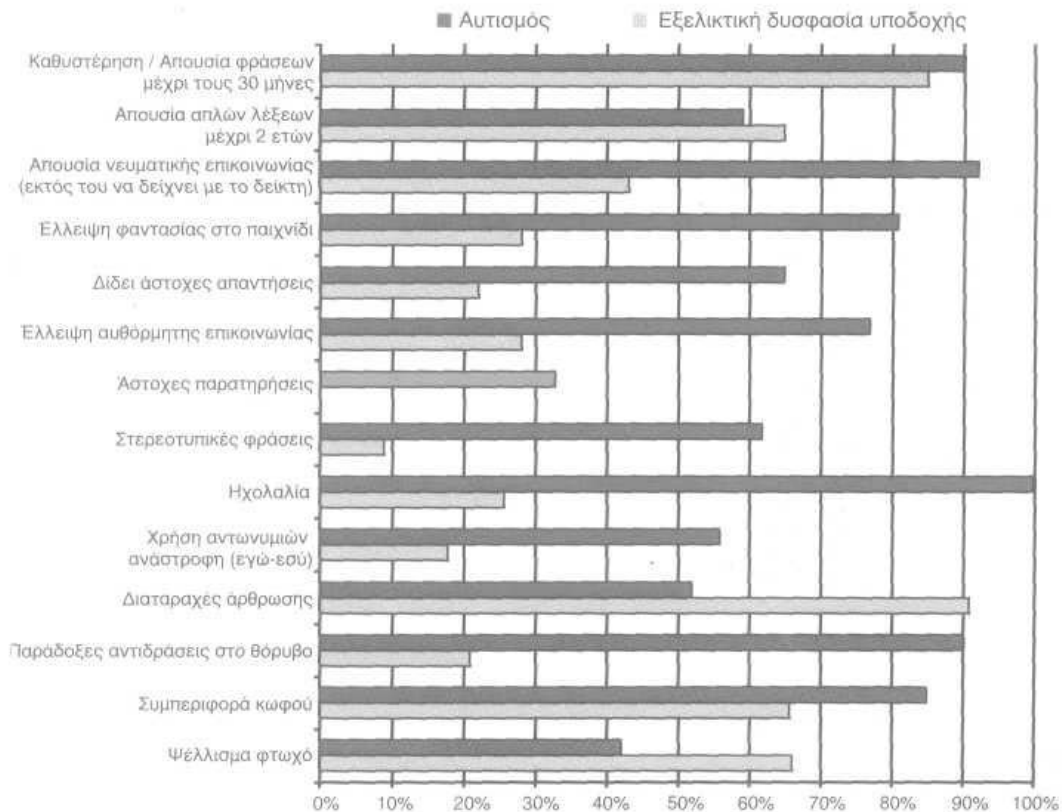
Η εξέλιξη της βιοϊατρικής τεχνολογίας, οι σύγχρονες απεικονιστικές μέθοδοι και η έρευνα στον τρόπο λειτουργίας του νευρικού κυττάρου, με τη βοήθεια της Μοριακής Γενετικής στο μέλλον, πιστεύεται ότι θα εξηγήσουν την ετερογένεια του Αυτισμού, και θα οδηγήσουν σε νέες θεραπευτικές προσεγγίσεις.

8.13. Σύνδρομο του Landau - Kleffner

Ο αυτισμός που εμφανίζεται όψιμα, πρέπει να διαφοροδιαγνωσθεί από το σύνδρομο του Landau - Kleffner

Ο ορός χρησιμοποιήθηκε το 1957 για μία σπάνια διαταραχή της επικοινωνίας (υποδοχής και έκφρασης), που εμφανίζεται σε παιδιά που απέκτησαν το λόγο και στη συνέχεια παλινδρόμησαν. Η διαταραχή αυτή συνδέεται με Η.Ε.Γ. ανωμαλίες (ιδιαίτερα στον ύπνο) μονόπλευρα ή αμφοτερόπλευρα, στις κροτοφοβρεγματικές καταγραφές και σε μερικές περιπτώσεις εκδηλώνεται κλινικά με σπασμούς. Κλινικά, υπάρχουν σοβαρά προβλήματα κατανόησης και στις αρχές συνήθως, το παιδί θεωρείται κωφό. Η έναρξη, είναι σταδιακή ή απότομη, εμφανίζεται μεταξύ 3-6 ετών και η εξέλιξη μπορεί να είναι βραδεία. Σε μερικές περιπτώσεις υπάρχουν διακυμάνσεις στην σοβαρότητα των γλωσσικών διαταραχών, όταν αυτές συνδυάζονται με εγκεφαλική βλάβη.

ΤΟ «ΑΙΝΙΓΜΑ» ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ



Η διαταραχή αυτή, δύσκολα κατατάσσεται μεταξύ των επίκτητων και αναπτυξιακών διαταραχών. Σύμφωνα με τα κριτήρια της ICP-10 κατατάσσεται στις διαταραχές της γλωσσικής ανάπτυξης, ενώ σύμφωνα με την κλινική του εικόνα, στις επίκτητες διαταραχές.

Η πρόγνωση του είναι διαφορετική από αυτήν των επίκτητων γλωσσικών διαταραχών της παιδικής ηλικίας.

Η αιτιοπαθογένειά του είναι άγνωστη.

Γενικά, όσο νωρίτερα εμφανίζεται, τόσο η πρόγνωση του είναι χειρότερη.

Όταν η έναρξη είναι κάτω των 5 ετών, τότε συνοδεύεται από σοβαρές διαταραχές κατανόησης, που επιμένουν και στην ενήλικη ζωή παρά την θεραπεία. Είναι δυνατόν να κατανοούν εξειδικευμένα μόνο κάποιο οικείο πρόσωπο.

Η χρήση αντιεπιληπτικών φαρμάκων, επιτυγχάνει ομαλοποίηση του Η.Ε.Γ., χωρίς όμως βελτίωση των γλωσσικών ικανοτήτων.

Υπάρχει δυσκολία στη διαφορική διάγνωση της επίκτητης επιληπτογενούς αφασίας από άλλες επίκτητες καταστάσεις με ιστορικό παλινδρόμησης. Ιδιαίτερα μάλιστα σε περιπτώσεις, που ο Αυτισμός εμφανίζεται αργά.

Συνήθως όμως τα παιδιά αυτά, σε αντιδιαστολή με τα αυτιστικά, είναι κοινωνικά, επιθυμούν να επικοινωνούν, αλλά έχουν φτωχή μη λεκτική επικοινωνία.

ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΓΙΑ ΜΙΑ ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

(Le droit à une education de qualite pour les enfants presentant de l' autisme).

Chislain Magerotte

Service Universitaire Specialise pour personnes avec Autisme(SUSA).

Departement d' Orthopedagogie

Universite de Mons-Hainaut

Mons, Belgique

Στο Βέλγιο τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό δεν είναι απολύτως σεβαστά αλλά πιστεύω ότι η Ευρωπαϊκή Ένωση θα μας υποχρεώσει τελικά να προσαρμοστούμε. Στο σημείο αυτό θα ήθελα να αναφερθώ κυρίως στους γονείς των παιδιών με αυτισμό γιατί πιστεύω ότι αυτοί είναι εκείνοι που θα κινήσουν τη διαδικασία. Είμαστε στις παραμονές των Ευρωπαϊκών εκλογών γι αυτό ας είμαστε ευαίσθητοι σε σχέση με αυτούς που υπερασπίζονται τα δικαιώματα των παιδιών με αυτισμό.

Θα αναφερθώ σε τρία θέματα: Το **πρώτο** θέμα αναφέρεται στον αυτισμό που θεωρείται μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή και θα προσπαθήσουμε να δείξουμε πόσο διαχέεται στο εκπαιδευτικό μας σύστημα. Το **δεύτερο** θέμα αφορά τον προσδιορισμό ενός καλού εκπαιδευτικού συστήματος. Το **τρίτο** θέμα αναφέρεται στην εφαρμογή ενός καλού εκπαιδευτικού συστήματος.

α) Διαχέεται ο αυτισμός στο εκπαιδευτικό μας σύστημα;

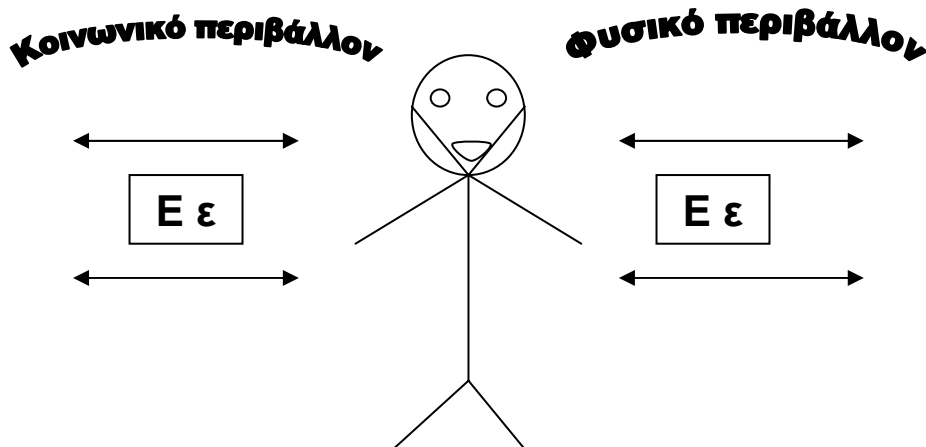
Πού κρύβονται τα παιδιά με αυτισμό πριν την ηλικία των έξι ετών και πόσο επωφελούνται από διαδικασίες πρώιμης παρέμβασης; Τα παιδιά με αυτισμό σχολικής ηλικίας γίνονται δεκτά σε όλα τα σχολεία; (στα ειδικά ή τα γενικά) Στο Βέλγιο τα παιδιά που πηγαίνουν στο Δημοτικό αναφέρονται σε μαθητές, ενώ εκείνα που φοιτούν σε Γυμνάσια αναφέρονται σε σπουδαστές. Γίνονται δεκτά όμως εκεί; Όταν ενηλικιώνονται συνεχίζεται η εκπαίδευσή τους; Υπάρχει πρόγραμμα συνεχούς κατάρτισης των ατόμων με αυτισμό; Δε θα απαντήσω ευθέως στα ερωτήματα αυτά αλλά ελπίζω ότι μετά την εισήγησή μου θα πάρετε μόνοι σας τις απαντήσεις. Ωστόσο, μπορώ να πω ότι στο Βέλγιο υπάρχουν πολλά κενά στο εκπαιδευτικό σύστημα. Η αλήθεια είναι ότι το άτομο με αυτισμό πρέπει να μαθαίνει συνεχώς, συνεχώς, συνεχώς.

β) Ποιο θεωρείται καλό εκπαιδευτικό σύστημα;

Σίγουρα υπάρχουν πολλά πράγματα που μπορεί να πει κανείς αλλά θα επικεντρωθώ σε δύο σημεία. Καλό σύστημα είναι εκείνο που λαμβάνει υπόψη του τα χαρακτηριστικά των ατόμων με αυτισμό. Το δεύτερο σημείο αφορά την εξατομίκευση. Σε ποιο βαθμό δηλ. το καθένα από αυτά τα παιδιά θεωρείται μια ξεχωριστή περίπτωση και επωφελείται από την εκπαίδευση. Σε γενικές γραμμές τα άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται σε ότι αφορά τις κοινωνικές τους σχέσεις, την επικοινωνία και αναπτύσσουν στερεοτυπίες. Θα σας δείξω ένα σχέδιο σε μια προσπάθεια να σας δώσω να καταλάβετε τα χαρακτηριστικά των παιδιών με αυτισμό. (Βλ. εικόνα σελ. 30) Θα αναφερθώ πρώτα στη δυσκολία που έχει να αναπτύσσει κοινωνικές σχέσεις. Δεν μπαίνει σε ομάδα παρά μόνο εάν επιμείνουμε και με τη βοήθεια του ενήλικα. Δεν παίζει με τα άλλα παιδιά. Επικοινωνεί χρησιμοποιώντας ηχολαλίες. Μιλάει ακατάσχετα για ένα ιδιαίτερο θέμα. Δεν του αρέσει το άγνωστο. Δεν παίζει παιχνίδια που απαιτούν φαντασία. Αυτά είναι τα χαρακτηριστικά στοιχεία του αυτισμού. Αν μου επιτρέπτε να επιμείνω τότε θα ήθελα να επισημάνω ότι τα παιδιά αρέσκονται περισσότερο να βλέπουν. Θα επανέλθω πολλές φορές σε αυτά τα χαρακτηριστικά.

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Θα προσπαθήσω να σας εξηγήσω με ένα σχήμα πώς μαθαίνει ένα παιδί με αυτισμό (εικόνα:1).



Ίσως χαρακτηριστώ φιλόδοξος θέλοντας να συγκεντρώσω σε ένα σχέδιο το σύνολο της μάθησης των παιδιών με αυτισμό. Υπάρχουν τρεις παράγοντες σε αυτό το σχέδιο. Το άτομο, το περιβάλλον και ο εκπαιδευτικός (συμπεριλαμβάνονται και οι γονείς). Σας προτείνω να δείτε πρώτα το άτομο με αυτισμό. Βλέπετε ότι σχεδίασα τα κεφάλι σε τρία μέρη. Είναι προφανώς συμβολικό. Στη μέση πρέπει να σκέφτεται και να θυμάται. Δεξιά πρέπει να κάνει κάτι. Παρατηρείτε ότι το άτομο χαμογελά. Μαθαίνουμε καλύτερα όταν χαμογελάμε. Αν κάνουμε καλά τη δουλειά μας αυτό καταμαρτυρείται από το περιβάλλον. Θα δώσω αργότερα ένα παράδειγμα αλλά τώρα θα ήθελα να επικεντρώσετε την προσοχή σας στα βέλη. (εικόνα;) Τι κάνει ο εκπαιδευτής-πατέρας-μητέρα; (Ε ε) Πρώτα πρέπει να σιγουρευτεί ότι το παιδί αντιλαμβάνεται πλήρως το περιβάλλον στο οποίο ζει. Π.χ. θα χρησιμοποιήσουμε οπτικούς δείκτες για να δούμε τι αντιλαμβάνεται το παιδί. Μετά από κάθε επιτυχία ο εκπαιδευτής επιβραβεύει το παιδί. (Μπράβο. Καλά το έκανες, συγχαρητήρια) Είναι αλήθεια ότι στην αρχή ο ρόλος του εκπαιδευτή (Ε ε) είναι πολύ μεγάλος και σημαντικός για το παιδί. Προοδευτικά όμως αυτός ο ρόλος πρέπει να μειωθεί. Έτσι το παιδί θα είναι εκείνο που θα διαχειρίζεται τη σχέση του με το περιβάλλον. Η μαμά όμως το επιβραβεύει κάθε φορά που πετυχαίνει κάτι για πρώτη φορά. Όμως και ο ρόλος της μαμάς πρέπει να μειωθεί ώστε να φτάσει στο σημείο το παιδί να συγχαίρει μόνο του τον εαυτό του.

Θα χρησιμοποιήσω ένα παράδειγμα για να σας δώσω να καταλάβετε τι εννοώ. Ας υποθέσουμε ότι είμαι εκπαιδευτικός και θέλω όταν μπει το παιδί στην τάξη να με κοιτάξει στα μάτια, να μου πει «καλημέρα» και να πάει να καθίσει στη θέση του. Το πιο πιθανό είναι μπαίνοντας να προχωρήσει προς τα εμένα, ενώ εγώ περιμένω να μου πει καλημέρα. Αν δεν με κοιτάξει στα μάτια, μπορώ να αγγίξω και να σηκώσω το κεφάλι του ώστε τα μάτια του να προσανατολιστούν στα δικά μου. Αν υποθέσουμε ότι η μέθοδος δεν είναι υποδειγματική, θα πάρουμε ένα αντικείμενο που ξέρουμε ότι το παιδί αγαπάει πολύ, θα το κρατήσουμε στο ύψος των ματιών του και σταδιακά το σηκώνουμε προς το ύψος των δικών μας ματιών. Θα ευθυγραμμιστεί το αντικείμενο με τα μάτια μου, θα το απομακρύνω απότομα και θα πω «καλημέρα» επιβραβεύοντας το παιδί. Πρέπει να φροντίσω να μου πει καλημέρα βλέποντας με στα μάτια. Δεν ξέρω τι ακριβώς συμβαίνει στο κεφάλι του. Ίσως όμως την επόμενη μέρα να το θυμηθεί και να πάνε τα πράγματα καλύτερα. Όμως αν θα ήθελα να πετύχω το στόχο μου, θα πρέπει να φροντίσω ώστε το περιβάλλον να επιβραβεύσει την επιθυμητή συμπεριφορά. Ελπίζω ότι μέσα από αυτό το παράδειγμα καταλάβατε πώς μαθαίνει ένα παιδί και πώς μαθαίνουμε εμείς ότι μαθαίνει.

Δυσκολίες και ικανότητες που παρουσιάζει το παιδί με αυτισμό.

Θα προσπαθήσω να αναλύσω εν συντομία τι αντιλαμβάνεται και σκέφτεται το παιδί. Σας ανέφερα τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει ένα παιδί με αυτισμό, αλλά θα σας δώσω κι ένα παράδειγμα για τη δυσκολία που έχει να διαχειρίζεται τα αισθητηριακά του ερεθίσματα. Π.χ. είναι πολύ δύσκολο να συγκεντρωθεί σε ένα τηλεφώνημα, όταν το περιβάλλον γύρω του είναι θορυβώδες. Προφανώς είναι δύσκολο να κατανοήσει τι ακούει σε σχέση με τον περιβάλλοντα

θόρυβο. Μπορεί δηλ. να επικεντρώσει την προσοχή του σε έναν πολύ μακρινό ήχο(τρένο) που εμείς δεν ακούμε και να μη δώσει σημασία στους ήχους του άμεσου περιβάλλοντος. Ή μπορεί να ενοχληθεί από τον ήχο που παράγεται από το ανακάτεμα ενός καφέ.

Έχει επίσης δυσκολία να αναγνωρίσει το σημαντικό από το ασήμαντο. Π.χ. όταν του δείχνουμε μια εικόνα, θα μπορούσε να μην ενδιαφερθεί για το συνολικό μήνυμα αλλά για τις λεπτομέρειες.

Έχει δυσκολίες στην οργάνωση των πληροφοριών. Π.χ. Καθώς πηγαίνει να πει νερό ακούγεται ένας ήχος μέσα στο δωμάτιο. Η σκέψη του διαταράσσεται και μπορεί να ξεχάσει τι ξεκίνησε να κάνει. Αντιλαμβάνεστε ότι από τη στιγμή που δυσκολεύεται να αντιληφθεί το περιβάλλον, δυσκολεύεται να αντιληφθεί και τις εντολές μας.

Επίσης έχει δυσκολίες στην τοποθέτηση των πληροφοριών σωστά μέσα στο λόγο. Π.χ. Αν το ρωτήσουμε «τι έκανες εχθές;» ίσως να μπορούσε να μας απαντήσει. Αν ρωτήσουμε όμως «γιατί το έκανες αυτό;» ίσως να μη μπορεί να μας απαντήσει.

Ακόμη, έχει τεράστιες δυσκολίες με τη διαχείριση του χρόνου και ιδιαίτερα την αίσθηση του χρόνου που περνά. Κι εμείς έχουμε προβλήματα με το χρόνο γι αυτό χρειαζόμαστε ρολόι. Ο χρόνος είναι και για μας μια πολύ δύσκολη υπόθεση. Όσοι χρησιμοποιούν το TEEACH ξέρουν πόσο χρειάζονται τα ατομικά ωράρια.

Κατανοεί και χρησιμοποιεί το λόγο αποσπασματικά. (Δεν κατανοεί τη μεταφορική σημασία του λόγου) Π.χ. Ακούει «θέλουμε να κόψουμε το ρεύμα» και τρέχουν να πάρουν ένα ψαλίδι για να κόψουν το ρεύμα.

Δυσκολεύεται να επεξεργαστεί αποτελεσματικά την ακουστική πληροφορία. Γι αυτό η όποια παρέμβασή μας θα πρέπει να βασίζεται στην οπτική δίοδο πρόσληψης των πληροφοριών.

Δυσκολεύεται να συσχετίσει την ακουστική με την οπτική πληροφορία. Παρ' όλα αυτά οποιοδήποτε εικονικό σύστημα επικοινωνίας πρέπει να συνοδεύεται από τον αντίστοιχο προφορικό λόγο.

Δυσκολεύεται στη λύση των προβληματικών καταστάσεων και ιδιαίτερα εκείνων που αλλάζουν. Αυτός είναι και ο λόγος που προτιμούν τις ρουτίνες.

Δυσκολεύεται στο να ελέγξει απόλυτα και αυτόματα τις κινητικές και λεκτικές πληροφορίες.

Όμως παρά τις δυσκολίες μπορεί να δει κανείς αρετές και ικανότητες.

- ❖ Είναι έντιμα άτομα και χαρακτηρίζονται για την αγαθή τους σκέψη.
- ❖ Δε δικαιολογούνται και δεν υπερασπίζονται τον εαυτό τους.
- ❖ Όταν κατανοούν, υπακούουν τις εντολές.
- ❖ Είναι τελειομανείς όταν ασχολούνται με πράξεις ρουτίνας.
- ❖ Κατανοούν γρήγορα μέρη πληροφοριών.
- ❖ Μπορούν να θυμούνται ορισμένα πράγματα για πολύ καιρό.
- ❖ Χρησιμοποιούν καλά την οπτική δίοδο πληροφόρησης.
- ❖ Αφού μάθουν ορισμένες δραστηριότητες, τις εκτελούν ευχαρίστως σε ρουτίνα.
- ❖ Έχουν πολύ ιδιαίτερα ενδιαφέροντα.

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

Μερικές στρατηγικές προσαρμοσμένες στον τρόπο ζωής και εξέλιξής τους.

Οπτικοποίηση του χρόνου και του χώρου.

Το οπτικοποιημένο περιβάλλον εργασίας το επιτρέπει να προβλέπει τις εργασίες που ακολουθούν και τον τρόπο με τον οποίο θα ασχοληθούν.

Σύστημα επικοινωνίας που να βασίζεται κυρίως στην οπτική δίοδο πρόσληψης των πληροφοριών.

Εκμάθηση στρατηγικών που είναι σχετικές με τον τρόπο δουλειάς και την εκπαίδευση από τα άτομα του περιβάλλοντος.

Αμοιβή και επιβράβευση για τις προσπάθειες και τους ρόλους που αναλαμβάνει.

Εξατομίκευση του προγράμματος.

Δημιουργούμε ένα Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα (ΕΕΠ) για κάθε παιδί. Το ΕΕΠ είναι γραπτό και για τη σύνταξή του λαμβάνονται υπόψη οι απαιτήσεις του ατόμου (εφόσον είναι δυνατό) και του γονέα.

Το ΕΕΠ συμπεριλαμβάνει ετήσιους στόχους για το παιδί και συνυπογράφεται από όλους τους αρμοδίους.

Πώς οργανώνεται ένα ΕΕΠ.

ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΕΤΟΥΣ

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ

Μετά 1 βδομάδα. —————→	Επιλέγονται τρόποι επικοινωνίας.
Μετά από 2-4 βδομάδες. —————→	Προετοιμασία ΕΕΠ
Τουλάχιστον πριν 5 μέρες —————→	Προσδιορισμός κοινών συναντήσεων για ΕΕΠ.
1-2 μήνες μετά —————→	Συνάντηση για να παρθούν αποφάσεις
Τις επόμενες μέρες —————→	Αποστολή ενός αντίγραφου ΕΕΠ
Όλο το χρόνο —————→	Εφαρμογή του ΕΕΠ
Τέλος του χρόνου —————→	Συνάντηση και αξιολόγηση

γ) Συμπεράσματα. Πώς να εφαρμόσουμε ένα καλό εκπαιδευτικό σύστημα.

- Ενεργούμε μετά από συνεννόηση με όλους τους εμπλεκόμενους.
- Αξιολογούμε τις πράξεις μας με την ιδέα ότι θα γινόμαστε ολοένα καλύτεροι.
- Η εκπαίδευση είναι απαραίτητη καθ' όλη τη διάρκεια ζωής του ατόμου.
- Τα άτομα με αυτισμό μπορούν να ζουν ανάμεσά μας και να μας προσφέρουν πολλά.
- Η διαφορετικότητά τους μας εμπλουτίζει.

Είμαστε στην εποχή της άνθισης της Ευρωπαϊκής Ένωσης και του Ίντερνετ και μπορούμε να ωφεληθούμε όλοι. (www.susa.be και www.umh.ac.be/ortho)

Την απομαγνητοφώνηση έκανε ο κ. Γ. Αλβανόπουλος

Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΠΑΙΔΙ ΧΤΙΖΟΝΤΑΣ ΓΕΦΥΡΕΣ ΜΕ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Παν. Τσαουσίδης
Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής

Στην αρχή της εισήγησής μου θα κάνω κάποιες, εισαγωγικές αναφορές στο θέμα του Αυτισμού, όπως:

1. Τι είναι ο Αυτισμός;
2. Τι προκαλεί τον Αυτισμό;
3. Πόσο συχνός είναι;

Στη συνέχεια θα μιλήσω για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια που συμβιώνει με ένα, ακόμα και με δύο παιδιά (γιατί υπάρχουν κι αυτές οι περιπτώσεις) με αυτισμό. Παρακάτω θα αναφερθώ στην ιστορία του Πέτρου, του παιδιού μου.

Θα προχωρήσω σε στρατηγικές και τρόπους που βοηθούν στην συνεργασία εκπαιδευτικών και γονέων. Ακολουθούν προτάσεις για την καλύτερη δυνατή εκπαίδευση των παιδιών με Αυτισμό. Στο τέλος θα παραθέσω ένα κείμενο μαρτυρία, κατάθεση ψυχής θα έλεγα της μάνας του Πέτρου.

Θα προσπαθήσω να είμαι συνεπής ως προς τον χρόνο.

1. Τι είναι ο Αυτισμός;

Ο όρος Αυτισμός προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός» και επιλέχτηκε από τους Kanner και Asperger ακριβώς για να υποδηλώσει ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά των ατόμων, την αδυναμία να επικοινωνήσουν.

Είναι μία ισόβια αναπτυξιακή διαταραχή, μια αναπηρία που δυσκολεύει το άτομο να κατανοεί σωστά όσα βλέπει, ακούει και γενικά αισθάνεται. Αποτέλεσμα των δυσκολιών αυτών είναι να αντιμετωπίζει σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά του. Είναι μια από τις πλέον οδυνηρές ανάμεσα σε όλες τις μειονεκτικές καταστάσεις. Δεν υπάρχει θεραπεία όμως υπάρχουν τρόποι ελάττωσης των προβλημάτων και ενίσχυσης της ανάπτυξης και της μάθησης.

2. Τι προκαλεί τον Αυτισμό;

Ως προς την αιτιολογία του αυτισμού, ολοένα και μεγαλύτερος αριθμός ερευνών δείχνει ότι σε μερικές περιπτώσεις τα αίτια είναι γενετικά καθοριζόμενα. Σε άλλες περιπτώσεις ενοχοποιούνται τραύματα κατά τη γέννηση ή άλλες οργανικές καταστάσεις, όπως η οζώδης σκλήρυνση και η φενυλκετονουρία. Σήμερα είναι γνωστό ότι, οποιαδήποτε και αν είναι η αιτία, αυτή είναι οργανική και όχι ψυχολογική. Ο Αυτισμός δεν οφείλεται σε επιδράσεις του περιβάλλοντος, στις σχέσεις γονέων με το παιδί. Δεν προκαλείται από συναισθηματικά προβλήματα.

3. Πόσο συχνός είναι ο Αυτισμός;

Στην δεκαετία του '60 ο Αυτισμός θεωρείτο ότι ήταν μια σπάνια πάθηση. Ο λόγος είναι ότι η συχνότητα που είχε υπολογιστεί τότε, ήταν μόνο 4 έως 5 περιστατικά για κάθε 10.000 άτομα. Στη δεκαετία του '80 το ποσοστό φτάνει τα 6,6 παιδιά για κάθε 10.000 άτομα.

Ανησυχητικά είναι τα αποτελέσματα μίας έρευνας που πραγματοποιήθηκε στα μέσα της δεκαετίας του '80 στην πόλη Kugume της Ιαπωνίας και έδειξε ότι ανάμεσα σε 16.934 αγόρια υπήρχαν 42 με αυτισμό και σε 15.900 κορίτσια 9 με αυτισμό.

Σήμερα στη Μ. Βρετανία υπολογίζεται ότι ο αυτισμός επηρεάζει 50 παιδιά στα 10.000. Στην Καλιφόρνια των Η.Π.Α από το 1987 μέχρι το 1998 διαπιστώθηκε μία αύξηση του αυτισμού της τάξης του 273%. Ο αυτισμός επηρεάζει τα παιδιά ανεξάρτητα από το κοινωνικό επίπεδο και την εθνική ή φυλετική προέλευση. Τα αγόρια επηρεάζονται συχνότερα από τα κορίτσια με συχνότητα 3 έως 4 φορές μεγαλύτερη.

Η ΣΥΜΒΙΩΣΗ ΜΕ ΠΑΙΔΙ που έχει ΑΥΤΙΣΜΟ

Η γέννηση ενός παιδιού στις περισσότερες οικογένειες είναι μια στιγμή χαράς και ευχαρίστησης για τα ίδια τα μέλη της οικογένειας αλλά και για τους συγγενείς. Για κάποιες από αυτές τις οικογένειες την χαρούμενη αυτή περίπτωση μπορεί να ακολουθήσουν καταστάσεις απόγνωσης, σύγχυσης, φόβου. Και έτσι από την μία κατάσταση, η οικογένεια, περνά σε ένα εντελώς καινούριο τρόπο ζωής γεμάτο μυστηριώδη και ασυνήθιστα προβλήματα. Για να δούμε από ποια στάδια περνούν οι γονείς από τη στιγμή που θα διαπιστώσουν ότι «κάτι δεν πάει καλά με το παιδί τους» και θα κάνουν την πρώτη επίσκεψη σε ειδικούς μέχρι να προσαρμοστούν και αποδεχτούν την ιδιαιτερότητα του παιδιού τους.

ΣΟΚ-Άρνηση

Η αρχική αντίδραση είναι αυτή του σοκ και του μουδιάσματος για το απρόβλεπτο γεγονός και δυσπιστία ως προς την ανακοίνωσή του. Ακολουθεί άρνηση του προβλήματος (όχι σε μένα, δεν μπορεί να είναι αλήθεια). Αμφισβητείται η αρχική ορθότητα της διάγνωσης και απευθύνονται σε διάφορους γιατρούς και επίδοξους «θεραπευτές» κάνουν συνεχείς εξετάσεις ώστε να διαψευστεί η διάγνωση.

Οργή

Η άρνηση αντικαθίσταται από συναισθήματα οργής, θυμού, φθόνου και μανίας. Αρχίζουν οι ενοχές σε σχέση με τα αίτια, τις δυνατότητες πρόβλεψης και αποφυγής.

Κατάθλιψη

Η δυσκολία αντιμετώπισης του προβλήματος δημιουργεί άγχος και κατάθλιψη που εκδηλώνεται με απόσυρση, διαταραχές ύπνου, απελπισία μέχρι και τάσης αυτοκτονίας. Εμφανίζονται οικονομικές δυσκολίες, απομόνωση από φίλους και συγγενείς.

Αποδοχή

Τέλος επιτυγχάνεται η αποδοχή της πραγματικότητας και η αναδιοργάνωση της ζωής.

Η αποτελεσματική αποδοχή προϋποθέτει την αποδοχή του παιδιού με όλα τα θετικά στοιχεία και τις ιδιαιτερότητές του και την εξεύρεση μια ικανοποιητικής ισορροπίας σε επίπεδο ψυχικό διαπροσωπικό-κοινωνικό.

Αυτό επιτυγχάνεται όταν ο γονιός:

1. Συζητάει το πρόβλημα του παιδιού με άνεση.
2. Δεν είναι υπερπροστατευτικός ή αναίτια σκληρός προς το παιδί.
3. Έχει τη δική του προσωπική ζωή και τρόπους χαλάρωσης ανεξάρτητες από το παιδί.
4. Εκδηλώνει ισορροπημένη αγάπη προς το παιδί ώστε να το βοηθήσει στην κατά το δυνατόν ανεξαρτητοποίησή του.
5. Αντιμετωπίζει αποτελεσματικά τις πρακτικές δυσκολίες.
6. Συνεργάζεται με ειδικούς για βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα προγράμματα.

Αν κάποιος από μας ενδιαφερθεί να γνωρίσει πώς ζει μία οικογένεια που κάποιο μέλος της έχει Αυτισμό και ζητήσει από τους γονείς να περιγράψουν ένα 24ωρό τους, θα έχουν να του απαντήσουν τόσα πολλά που δεν θα έφτανε ένα ολόκληρο βιβλίο.

Ωστόσο στη σημερινή μου εισήγηση θα αναφερθώ στα πλέον ουσιαστικά προβλήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια. Προβλήματα που έχουν να κάνουν:

- A) Με την συμπεριφορά και ειδικά ενδιαφέροντα.**
- B) Με την επικοινωνία.**
- Γ) Δυσκολίες με το παιχνίδι και τον ελεύθερο χρόνο.**
- Δ) Με την επιθετικότητα.**
- E) Χρήση τουαλέτας-υγιεινή.**
- ΣΤ) Φαγητό-ύπνος.**

Ας τα πάρουμε ένα-ένα με τη σειρά:

A) Ως προς τις συμπεριφορές και τα ειδικά ενδιαφέροντα αυτές ποικίλλουν ανάλογα με την αναπτυξιακή λειτουργία. Αρχίζοντας από το πρώιμο αναπτυξιακό επίπεδο και προχωρώντας προς το υψηλότερο συναντάμε μορφές όπως: ανεβοκατέβασμα των χεριών, συστροφή δαχτύλων, στριφογύρισμα και περιστροφή αντικειμένων, ευθυγράμμιση αντικειμένων, συνεχές άνοιγμα και κλείσιμο διακοπών του φωτός, την προσκόλληση σε ένα αντικείμενο, ενδιαφέρον σε ένα μέρος του παιχνιδιού (π.χ. ρόδα) χωρίς να δίνεται προσοχή σε ολόκληρο το αντικείμενο, να έχουν σχέση με καταλόγους τηλεφωνικούς, ημερομηνίες γενεθλίων, διαφημίσεις, υδραυλικές-αποχετευτικές εγκαταστάσεις. Επίσης παρουσιάζονται προβλήματα διαχείρισης της συμπεριφοράς του παιδιού που απασχολούν έντονα τους γονείς όπως: Κακή συμπεριφορά στα μεταφορικά μέσα, αρπάζει τους ανθρώπους, αναποδογυρίζει τα έπιπλα, καταστρέφει αντικείμενα και παιχνίδια άλλων, αρνείται να του κρατούν το χέρι, χτυπάει ή κλωτσάει με δύναμη τις πόρτες κ.α.

B) Ως προς την επικοινωνία. Πολλά άτομα με Αυτισμό δεν μιλούν και όσοι μιλούν δεν καταφέρνουν να κοινοποιήσουν με σαφήνεια αυτό που θέλουν ή χρειάζονται. Οπότε σαν επακόλουθο έχουμε προβλήματα που έχουν να κάνουν με την μη ανταπόκρισή σε αιτήματα, εκνευρισμού στο σχολικό λεωφορείο ή το ΤΑΧΙ, ξεσπάσματα θυμού ως αντίδραση σε λεκτικού περιορισμούς, νοήματα ή δείξιμο μη κατανοητά με όλες τις συνέπειες που συνεπάγεται αυτό.

Γ) Ως προς το παιχνίδι και ελεύθερο χρόνο. Αγνοεί τα κατάλληλα παιχνίδια για την ηλικία του, δεν μπορεί να κάτσει ήσυχα, φόβος για την αιώρηση σε κούνια, κλαψουρίζει κατά την διάρκεια του παιχνιδιού με συνομήλικους του, αδυναμία να χειριστεί τους κανόνες του παιχνιδιού, χοροπηδάει πάνω στα κρεβάτια, πλήττει και δεν παίρνει πρωτοβουλίες, του αρέσει να παίζει με βιβλία που έχουν εικόνες αλλά τελικά τα σχίζει και τόσα άλλα.

Δ) Από τις πλέον οδυνηρές καταστάσεις είναι η επιθετικότητα που μπορεί να εκδηλωθεί προς τον εαυτό του, προς τρίτους, προς αντικείμενα. Χτυπάει το κεφάλι του με τα χέρια ή το κοπανάει

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

στο πάτωμα. Δαγκώνει τον καρπό του χεριού του ή και τρίτους. Τραβάει τα μαλλιά. Σπάει παράθυρα ή κυρίως μικροσυσσκευές του σπιτιού. (τα 8 τελευταία χρόνια αγόρασα 7 ηλεκτρικές σκούπες και περισσότερα από 15 μπλέντερ). Κλωτσάει ή χτυπάει τρίτους, φτύνει. Ξεσκίζει τα ρούχα του, έχει τάσεις φυγής από το σπίτι ή την παιδική χαρά με όλες τις συνέπειες που έχει το γεγονός αυτό.

Ε) Μέγιστο άγχος και αγωνία βιώνουν οι γονείς σχετικά με τα προβλήματα που έχουν να κάνουν με τη χρήση τουαλέτας και την υγιεινή των παιδιών. Από πού να ξεκινήσει κανείς. Το παιδί μπορεί να ουρεί σε λάθος μέρος-οπουδήποτε μέσα ή έξω από το σπίτι. Πολύ συχνά βρέχει το κρεβάτι. Αργεί να αποκτήσει έλεγχο των σφιγκτήρων. Ακόμη χειρότερα πασαλείβει περιπτώματα στους τοίχους και στο πρόσωπό του, βάζει στο στόμα του χρώματα-άμμο. Μεγάλη αναστάτωση κατά το κούρεμα των μαλλιών ή το κόψιμο των νυχιών. Δυσκολίες στο βούρτσισμα των δοντιών που σημειωτέον πρέπει να γίνεται ταχτικά γιατί αλίμονο αν καταλήξουμε σε οδοντίατρο οπότε ακολουθεί μάχη. Όπως επίσης και η επίσκεψη στον παιδίατρο για εξέταση ή ακόμη χειρότερα για εμβόλιο. Εκεί που πραγματικά οι γονείς σηκώνουν ψηλά τα χέρια είναι θέματα σεξουαλικότητας που ανακύπτουν όταν τα παιδιά μπαίνουν στην εφηβεία. Αυνανισμός αγοριών ή όταν παρουσιάζεται η εμμηνορρυσία στα κορίτσια είναι θέματα που προβληματίζουν ιδιαίτερα. Μπορεί να μην έχουν σεξουαλικό ενδιαφέρον για τους άλλους, αλλά έχουν σαφώς σεξουαλικές ανάγκες. Οι γονείς αγωνιούν διότι μπορούν εύκολα να γίνουν, τα παιδιά τους, αντικείμενο σεξουαλικής κακοποίησης από τρίτους.

ΣΤ) Τέλος θα αναφερθώ σε προβλήματα φαγητού και ύπνου όπως το να βάζει στο στόμα ή να καταπίνει με όποιο κίνδυνο συνεπάγεται αυτό ότι βρίσκει στο πάτωμα ή στο έδαφος. Κλωστές, μικρά πλαστικά κομμάτια, φυτά κ.α. Κάποια αρνούνται στερεή τροφή και πρέπει κάθε φορά να παίρνουν το φαγητό τους από το μπλέντερ. Μερικά παιδιά έχουν περιορισμένο διαιτολόγιο (μόνο ψωμί ή πατάτες) με αποτέλεσμα οι γονείς να αγωνιούν για το ότι το παιδί τους δεν παίρνει όλα τα απαραίτητα συστατικά με την διατροφή. Δεν κάθονται στο τραπέζι ή όταν κάθονται είναι υπερδρασθήρια, δεν χρησιμοποιούν κουτάλι ή πιρούνι. Τρώνε με τα δύο χέρια. Πολλά παιδιά δεν τρώνε μόνο τους. Μπορεί να τρώει πολύ αργά ή πολύ γρήγορα.

Ως προς τον ύπνο πολλά παιδιά δυσκολεύονται να κοιμηθούν στην ώρα τους, ξυπνούν αργά τη νύχτα και περιφέρονται στο σπίτι. Δεν αναπαύονται κάποιο χρόνο το απόγευμα με συνέπεια το ίδιο να κάνουν και τα άλλα μέλη της οικογένειας.

Κάποια παιδιά δέχονται μόνο ένα συγκεκριμένο σκέπασμα και πετούν οποιοδήποτε άλλο με συνέπεια να υπάρχει πρόβλημα ανάλογα με την εποχή (στα πολύ κρύα ή στους καύσωνες). Πολύ μεγάλη δυσκολία παρουσιάζεται όταν το παιδί αναγκάζεται κάποιο βράδυ να κοιμηθεί σε άλλο σπίτι.

Πολλά δυσκολεύονται να ξυπνήσουν την ώρα τους για το σχολείο.

Συνέπειες για την οικογένεια σε όλα τα παραπάνω έχουν να κάνουν με:

- 1. Κοινωνικές σχέσεις.**
- 2. Επαγγελματικές σχέσεις.**
- 3. Διαπροσωπικές σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας.**
- 4. Οικονομικά προβλήματα.**

Δεν θα αναλύσω κάθε μία χωριστά θεωρώ όλα αυτά είναι φανερά από όσα ελέχθησαν μέχρι τώρα.

Έρχομαι τώρα στην ιστορία του Πέτρου του παιδιού μου. Θα είμαι σύντομος για να μην καταχραστώ τον χρόνο σας.

Ο Πέτρος είναι το τρίτο από τα τέσσερα παιδιά μας. Γεννήθηκε τον Αύγουστο το 1990 στο Νομαρχιακό Νοσοκομείο Καβάλας με φυσιολογικό τοκετό. Δεν υπήρξαν προβλήματα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Μέχρι την ηλικία 14-16 μηνών όλα «φαίνονταν» (εντός εισαγωγικών η λέξη) φυσιολογικά εκτός από το ότι δεν είχε λόγο. Αν εξαιρέσουμε το τελευταίο η εξέλιξή του ήταν

κανονική. Ήταν ένα «ήσυχο» αγόρι. Δεδομένου ότι στην ηλικία του αυτή που ανέφερα γεννήθηκε και η μικρή μας κόρη (Οκτώβρης του 1991). Ο Πέτρος δεν δυσκόλευε την μητέρα, που είχε να φροντίσει τη νεογέννητη. Το Μάρτιο του 1992 παρουσίασε κάποιες ανησυχητικές συμπεριφορές. Δε κοίταζε και λες πως δεν σε έβλεπε σαν να διαπερνούσε το βλέμμα του αυτόν που ήταν μπροστά του. Εμφανίζονται κάποιες στερεοτυπίες (λίκνισμα του σώματος μπρος-πίσω όταν ήταν καθιστός) δεν ανταποκρίνονταν όταν τον φωνάζαμε με το όνομά του παρόλο που αντιδρούσε σε άλλους ήχους (π.χ. κουδούνι). Όλα αυτά σε συνδυασμό με την καθυστέρηση στο λόγο, μας γέμισαν με ανησυχίες και προβληματισμό. Συμβουλευτήκαμε τον παιδίατρο και αρχίσαμε μια πορεία ιατρικών εξετάσεων. Αρχίσαμε με εξετάσεις ως προς την ακοή (ακουογράμματα, προκλητά δυναμικά). Οι εξετάσεις δεν έδειξαν κάποια παθολογική αιτία. Στη συνέχεια έγινε εισαγωγή στην παιδιατρική κλινική του νοσοκομείου «Αγία Σοφία» της Θεσσαλονίκης. Τα εγκεφαλογραφήματα και ο αξονικός τομογράφος καθώς και ο μαγνητικός (όλα αυτά με γενική αναισθησία) δεν έδειξαν κάτι ανησυχητικό. Το ίδιο διάστημα το παρακολούθησε και η ομάδα της παιδοψυχιατρικής μονάδας του Νοσ/μείου όπου για πρώτη φορά διαγνώστηκε με στοιχεία αυτισμού σε ηλικία 20 μηνών. Από 'κεί και πέρα αλλάζει η ζωή της οικογένειας και μπαίνουμε σε μια «περιπέτεια» με αβέβαιη κατάληξη. Επισκεπτόμαστε πολλούς ειδικούς σε Θεσ/νίκη και Αθήνα. Πολύ σύντομα διαπιστώνουμε την αδυναμία αυτών των ανθρώπων ως προς τον αυτισμό. Ακολουθεί περίοδος απογοήτευσης και ανασφάλειας. Αισθανόμαστε ότι είμαστε μόνοι απέναντι στο «Γολγοθά» που λέγεται αυτισμός. Το ευτύχημα ήταν ότι σχεδόν αμέσως αποδεχτήκαμε την κατάσταση του Πέτρου και αρχίσαμε ένα αγώνα πρώιμος παρέμβασης οι ίδιοι βασιζόμενοι κυρίως στην πενιχρή ελληνική βιβλιογραφία που βρήκαμε στο εμπόριο. Μεγαλώνοντας ο Πέτρος εμφανίζει και υπερκινητικότητα που πολλές φορές φτάνει σε εξουθενωτικούς ρυθμούς για τον ίδιο και για τους ανθρώπους της οικογένειας. Σε ηλικία 4 ετών αρχίζει λογοθεραπεία η οποία συνεχίζεται μέχρι σήμερα. Τον βοήθησε να κατανοεί σε ικανοποιητικό βαθμό έννοιες συγκεκριμένες (ουσιαστικά-ρήματα) και λιγότερο αφηρημένες. Τα Χριστούγεννα του 1995 επισκεφτήκαμε ένα διαγνωστικό κέντρο αυτισμού στη Γερμανία όπου ανεπιφύλαχτα οι εξεταστές μίλησαν για αυτισμό και μας έδωσαν κάποιες πρακτικές οδηγίες. Από τον Σεπτέμβριο του 1999 πηγαίνει στο Ειδικό Σχολείο της πόλης μας. Σήμερα ο ίδιος κατέκτησε ως ένα βαθμό αυτονομία σε κάποιους τομείς (τουαλέτα, πλύσιμο δοντιών, ντύσιμο-ξεντύσιμο). Πρόβλημα υφίσταται στη διατροφή παρόλη την βελτίωση που έχει τον τελευταίο καιρό. Δεν μασάει το φαγητό του και πρέπει να το πολτοποιούμε στο μπλέντερ.

Παρουσιάζει αργούς ρυθμούς στην κοινωνικότητα. Εκδηλώνει πολύ συχνά ανεπιθύμητες συμπεριφορές, όπως αυτοτραυματισμό με δάγκωμα του καρπού-χτύπημα στο κεφάλι, φτύσιμο, ουρλιαχτά, κλωτσιές. Κατανοεί πολύ καλά τον προφορικό λόγο και συνήθως ανταποκρίνεται στις εντολές. Για να ζητήσει κάτι χρησιμοποιεί αυτοσχέδια νοήματα οπότε με την λογοθεραπευτρια αρχίσαμε τη μέθοδο ΜΑΚΑΤΟΝ τους τελευταίους 4 μήνες. Πιστεύω πως όταν οι άλλοι αντιληφθούν τι ακριβώς θέλει θα μειωθούν σημαντικά όλες οι ανεπιθύμητες συμπεριφορές.

Χτίζοντας Γέφυρες με τους γονείς που ζουν με παιδιά που έχουν Αυτισμό.

1. Πρωτοπορία

Μια μεγάλη μορφή της παρέμβασης διαδικασίας για τον αυτισμό (η μεγαλύτερη κατά την άποψή μου), ο Eric Schopler καθηγητής Ψυχολογίας και Ψυχιατρικής ιδρυτής του Division TEACCH στη Β. Καρολίνα των ΗΠΑ σε ένα άρθρο του το 1971. Περιέγραψε τους γονείς παιδιών με αυτισμό ως «συνθεραπευτές». Η άποψη αυτή ήταν ριζικά αντίθετη με την τότε επικρατούσα ιδέα ότι οι γονείς αποτελούσαν την αιτία του αυτισμού του παιδιού τους. Οι θεραπευτές και οι δάσκαλοι του TEACCH συνεχίζουν να δουλεύουν μαζί με τους γονείς, βοηθώντας τα παιδιά αυτά να ζήσουν και να εργαστούν πιο αποτελεσματική στο σπίτι, στο σχολείο και στην κοινότητα. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην εκπαίδευση των γονέων ώστε να δουλεύουν μαζί με τα παιδιά τους για την διαχείριση των προβλημάτων συμπεριφοράς και την βελτίωση της μάθησης καθώς και των κοινωνικών και επικοινωνιών δεξιοτήτων. Έτσι το άτομο με αυτισμό προετοιμάζεται για τη ζωή του ως ενήλικο.

2. Η αναγκαιότητα για την συνεκπαίδευση

Για τον κάθε επαγγελματία που εμπλέκεται στη διαδικασία διαμόρφωσης και υλοποίησης του εξατομικευμένου προγράμματος ενός παιδιού με Αυτισμό η προοπτική των γονέων αποτελεί την πλέον σημαντική άποψη για την διαμόρφωση και βελτίωση του ατομικού προγράμματος. Η προοπτική αυτή σηματοδοτεί μια εξίσου λειτουργική σχέση στα πλαίσια της οποίας ο επαγγελματίας μαθαίνει από τους γονείς και εκμεταλλεύεται τη μοναδική τους εμπειρία με το παιδί τους ενώ εμείς ως επαγγελματίες προσφέρουμε στους γονείς την γνώση μας και την εμπειρία μας με άλλα παιδιά.

Η ολιστική προοπτική ή προοπτική των γονέων βοηθά τους επαγγελματίες να αποκτήσουν μια λειτουργική, πρακτική θα έλεγα, γνώση όλων των προβλημάτων που εγείρει ο Αυτισμός και όχι μόνο την εξειδικευμένη γνώση που απέκτησαν κατά την επαγγελματική τους κατάρτιση.

3. Γενικές αρχές συνεργασίας Επαγγελματιών-Γονέων.

Ο επαγγελματίας οφείλει, ανάλογα με το πρόβλημα και την ιδιαιτερότητα της κάθε περίπτωσης, να επιλέξει κατάλληλους χειρισμούς, κατάλληλο χρόνο και τρόπο για την πρώτη επαφή του με τους γονείς. Γενικές αρχές που θα μπορούσε να ακολουθήσει ο επαγγελματίας είναι :

1. Επιλογή κατάλληλου χρόνου και χώρους για την συνάντηση με τους γονείς.
2. Να είναι επιστημονικά ενημερωμένος για το πρόβλημα του παιδιού και να έχει συγκεκριμένα στοιχεία και προτάσεις που θα στηρίξουν την άποψή του.
3. Δημιουργεί θετικό και οικείο κλίμα εμπιστοσύνης με τους γονείς.
4. Ζητάει προσωπικά κα με λεπτότητα πληροφορίες για την συμπεριφορά του παιδιού στο σπίτι και για την οικογενειακή κατάσταση.
5. Να κατανοήσει τα συναισθήματα των γονιών και την πιθανή αρνητική αντίδρασή τους. Να τους ακούσει προσεκτικά και να αξιολογήσει τις ανάγκες τους.
6. Να δείξει με την συμπεριφορά του την αποδοχή του παιδιού στην τάξη. Για να επιτευχθεί θετική συνεργασία επαγγελματία και γονέα θα πρέπει να υπάρχουν οι παρακάτω προϋποθέσεις από μέρους του επαγγελματία. :
 1. Διακριτικότητα και εχεμύθεια για τα προβλήματα του παιδιού και της οικογένειας.
 2. Το πρόγραμμα του παιδιού να είναι σύμφωνα με τις ανάγκες και τις αξίες της οικογένειας.
 3. Ενθαρρύνει τους γονείς να εκφράσουν τα συναισθήματα τους χωρίς να κρίνει, διαθέτει χρόνο ν' ακούει τις ανησυχίες τους και τους προβληματισμούς τους, τους συμπαρίστανται.
 4. Σέβεται την αξιολόγηση των ίδιων των γονιών για το παιδί τους και δεν την απορρίπτει.

Στρατηγικές και τρόποι συνεργασίας

Ας υποθέσουμε πως έχουμε ένα νέο παιδί στην τάξη μας και προσπαθούμε να το γνωρίσουμε όσο γίνεται καλύτερα για να καταρτίσουμε το ατομικό του πρόγραμμα που θα ανταποκρίνεται στις ανάγκες του συγκεκριμένου παιδιού. Οι μόνες πληροφορίες που μπορούμε να έχουμε είναι από τον ατομικό φάκελο του παιδιού όπου υπάρχουν οι ιατρικές του εξετάσεις, σκιαγράφηση της ψυχοδιανοητικής του κατάστασης και ίσως μια αξιολόγηση των δυνατοτήτων του.

Συμβαίνει όμως στις πρώτες επαφές που έχουμε με το παιδί να μας λείπουν κάποιες σημαντικές λεπτομέρειες τις οποίες να έχει τη δυνατότητα να μας τις δώσει ο γονιός. Πρέπει να σκεφτούμε και να προωθήσουμε μορφές συνεργασίας με τους γονείς.

Θα πρέπει να λάβουμε υπόψη πως υπάρχουν γονείς των οποίων η παρουσία είναι πολύ έντονη και γονείς που είναι αποτραβηγμένοι. Το «χτίσιμο» της σχέσης εκπαιδευτικού-γονέα μπορεί να ξεκινήσει με διαμόρφωση του εκπαιδευτικού προγράμματος του παιδιού.

Μέσα από τις πρώτες αυτές συναντήσεις πρέπει να αποφύγουμε μικροανταγωνισμούς για το ποιος καταλαβαίνει καλύτερα το παιδί για το ποιος γνωρίζει καλύτερα τις ανάγκες του παιδιού. Έτσι χάνεται όλο το δυναμικό που μπορεί να προέλθει από την ανταλλαγή των πληροφοριών.

Σε περίπτωση που οι δικές μας προτεραιότητες δεν συμβαδίζουν απόλυτα με αυτές των γονιών θα πρέπει να εξηγήσουμε στους γονείς για ποιο λόγο διαφοροποιούμαστε. Πρέπει να τους πληροφορήσουμε, όσο γίνεται καλύτερα, για όλες τις ιδιαιτερότητες της εξέλιξης των παιδιών με αυτισμό. Έτσι πρέπει να σεβαστούμε τις δικές τους προτεραιότητες, διότι δεν πρέπει να ξεχνάμε, ότι το παιδί βρίσκεται τις περισσότερες ώρες στο σπίτι οπότε το εκπαιδευτικό πρόγραμμα θα μπορούσε να συνεχιστεί με εγγυητές για την υλοποίησή του, τους ίδιους τους γονείς.

Μια επίσκεψη του εκπ/κού στο σπίτι τη θεωρώ απαραίτητη προκειμένου να διαμορφωθεί καλύτερα ο χώρος εργασίας του παιδιού ίσως χρειαστούν κάποιες τροποποιήσεις που θα πρέπει, φυσικά, να εξηγεί στους γονείς γιατί το προτείνει.

Η επικοινωνία σε καθημερινή ή εβδομαδιαία βάση ανάμεσα στον εκπ/κό και στους γονείς θα μπορούσε να γίνει με το τετράδιο επικοινωνίας. Στο τετράδιο αυτό που θα φέρει το παιδί στη σάκα του ο εκπαιδευτικός θα γράφει όλα αυτά που έγιναν κατά τη διάρκεια παραμονής του παιδιού στο σχολείο και αντίστοιχα οι γονείς να γράφουν αυτά που συμβαίνουν με το παιδί στο σπίτι. Αυτό μπορεί να λειτουργήσει και σαν επανατροφοδότηση και θα δώσει κάποιες πληροφορίες που ίσως φανούν πολύ χρήσιμες όταν θα παρουσιαστεί μια μικρή δυσκολία ή κάποια μη αναμενόμενη συμπεριφορά στο σχολείο.

Πολλές φορές μας ανακοινώνουν οι γονείς πως το παιδί δεν εκτελεί με την ίδια προθυμία τις ασκήσεις στο σπίτι. Εκεί πραγματικά ο εκπ/κός μπορεί να βοηθήσει και να σκεφτεί τι φταίει πραγματικά. Μπορεί να ζητήσει ο ίδιος να επισκεφτεί το σπίτι για να παρατηρήσει τι φταίει και το παιδί δεν συνεργάζεται.

Όταν οι γονείς δεν είναι ιδιαίτερα συνεργάσιμοι θα μπορούσε να υπάρχουν συναντήσεις που θα έχουν συγκεκριμένο περιεχόμενο μέσα στη σχολική χρονιά κατά τις οποίες οι εκπ/κοί καλούν τους γονείς να παρουσιάζονται όχι μόνο για την αξιολόγηση του εκπ/κού προγράμματος αλλά για μια γενικότερη αξιολόγηση της ανάπτυξης του παιδιού.

Ίσως είναι ένας τρόπος να προσελκυστούν έτσι οι γονείς και να αντιληφτούν ότι κι αυτοί συνδημιουργούν.

Θα μπορούσε ακόμα να καλέσει τους γονείς στην τάξη για να δουν πώς δουλεύει με το παιδί τους για μία ή δύο ώρες είτε σε κάποιο ατομικό πρόγραμμα του παιδιού είτε στα πλαίσια της ομάδας της τάξης (π.χ. ώρα κολατσιού).

Τελειώνοντας δεν πρέπει να ξεχνούν, όλοι οι επαγγελματίες που εμπλέκονται στην υλοποίηση κάποιου ατομικού εκπ/κού προγράμματος, ότι έχουμε να κάνουμε με ανθρώπους που έχουν συγκεκριμένες δυνατότητες, έχουν μια προσωπικότητα η οποία έχει διαμορφωθεί κάτω από ιδιαίτερες συνθήκες. Δεν έχουμε να κάνουμε με Ρομπότ με ανθρώπους που μπορούν να αντεπεξέλθουν σε οτιδήποτε και αν συμβεί ανθρώπους που να μπορούν να επιλύουν όλα τα μικρά ή μεγάλα προβλήματα που εμφανίζονται σε 24ωρη βάση. Με όλα τα επακόλουθα της φυσικής αντοχής γιατί και αυτοί έχουν ανάγκη να ξεκουραστούν, έχουν ανάγκη για προσωπικές στιγμές που αφιερώσουν στον εαυτό τους, σε σχέση του ζευγαριού-στα άλλα παιδιά της οικογένειας.

Προτάσεις που αφορούν σε πρώτη φάση της περιφέρειάς μας.

1. Έκδοση Εγχειριδίου

Στα πλαίσια της καλύτερης ενημέρωσης όλων των εμπλεκόμενων (επαγγελματιών, γονέων) της περιφέρειας μας, να ζητηθεί από τους γονείς να σημειώσουν σε κάποιο τετράδιο (ανώνυμα) με ποιο τρόπο οι ίδιοι αντιμετώπισαν κάποιες ανεπιθύμητες συμπεριφορές και πόσο αποτελεσματικά. Στη συνέχεια να συγκεντρωθούν και αφού καταγράψουν (από κάποια εθελοντική ομάδα) να δεθούν και να σταλούν στα σχολεία και στους γονείς.

2. Τράπεζα πληροφοριών

Υπό την αιγίδα κάποιου από τους φορείς που εμπλέκονται (Σχολικός Σύμβουλος, ΚΔΑΥ, Δ/νσεις Πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης) να δημιουργηθεί ένα γραφείο που θα στελεχωθεί με 2-3 δασκάλους με απαραίτητη γνώση τουλάχιστον Αγγλικής Γλώσσας και Χρήση Η/Υ.

Οι άνθρωποι αυτοί θα έχουν σαν έργο να συγκεντρώνουν όλες τις πληροφορίες που θα βρίσκουν σε βιβλία κυρίως όμως στο διαδίκτυο από άρθρα-ανακοινώσεις συνεδρίων-περιοδικά και θα τα συγκεντρώνουν. Οι πληροφορίες αυτές θα είναι προσβάσιμες είτε τηλεφωνικά είτε στο διαδίκτυο σε κάθε ενδιαφερόμενο.

3. Δημιουργία τμημάτων Αυτισμού

Πάντα στα πλαίσια της Περιφέρειάς μας, αφού γίνει καταγραφή του πληθυσμού να δημιουργηθούν αυτόνομα τμήματα Αυτισμού που θα στελεχωθούν από εξειδικευμένο προσωπικό. Μπορεί να ζητηθεί η χορηγία Φορέων Δημοσίου και Ιδιωτικού για την καλύτερη υλικοτεχνική στελέχωση των χώρων.

Η μαρτυρία της μάνας του Πέτρου

Του Πέτρου ο Αυτισμός είναι άμβωνας που λέει ότι η ζωή με το Θεό δεν μπορεί νά 'ναι μεμψίμοιρη. Γίνεται δημιουργική, δυναμική. Γίνεται στίβος, πεδίο μάχης. Αποβάλλει τη μιζέρια, το παράπονο. Το κελάρυσμα των ποταμών οφείλεται στις πέτρες που συναντά στο δρόμο του.

Πέτρος-πέτρινος-γυάλινος-μαρμάρινος.

Ασχολούμαι μαζί σου. Η κατάσταση περιπλέκεται.

Πόσο δύσκολο δρόμο έχουμε πάρει. Που πηγαίνει η ζωή μας;

Υπερισχύει το πείσμα να θέλω να ασχοληθώ μόνη μ' αυτό το παιδί. Δεν αναλογίζομαι πια τι θα κερδίσω, τι θα χάσω.

Κάποιες φορές δεν ξέρω πού να βρω αέρα να αναπνεύσω.

Από πού ν' αντλήσω δυνάμεις. Το κυριότερο είναι να μην απελπιστώ. Κοιτάζω τις κορφές των δέντρων, τον ουρανό, τους ανθρώπους. Ξαφνιάζομαι που συνεχίζω να τα αγαπάω όλα αυτά, που δεν μ' έχουν κουράσει. Ξέρω ότι κοινωνικά θα 'μαι πάντα παρεξηγημένη. Δεν κάνω τον κόπο να εξηγήσω. Αισθάνομαι πως κινδυνεύω να χάσω αυτή τη μικρή φλόγα που φυσάω επίμονα και πεισματικά.

Καταφέραμε γύρω στα 4-5 να «καθαρίσεις», για να σε δεχτούν στο σχολείο, Πικρό χαμόγελο! Ποιο σχολείο; Σαφώς όχι στο κανονικό! Στο ειδικό; Αρνήθηκα να σ' αφήσω εκεί πριν σε αρνηθούν ως υπερκινητικό. Πνίγομαι με δάκρυα μέσα στην αγκαλιά σου. Ζητάς να σου δώσω τη δύναμή μου. Κοιτάμε τον ουρανό, ορκιζόμαστε πως θα θυμόμαστε το χρώμα του! Θα έλεγα πως, από 'δώ και πέρα, κανένα πένθος δεν μπορεί να μ' αγγίξει πια.

Βαρύ το τμήμα. Απομόνωση, εγκατάλειψη ζωτικών δυνάμεων, ανισορροπία στην κοινωνική ζωή στην οικογενειακή, στην ερωτική.

Μια ασφυξία. Ένα βήμα προς τη μελαγχολία. Η ανταμοιβή;

Αδιόρατες λάμπεις εξυπνάδας στα μάτια σου, δειλές κατακτήσεις με παλινδρομήσεις. Είναι πολύ εύκολο να παραθέτεις τη γνώμη κάποιου άλλου, να βασίζεσαι στην εμπειρία του, να μιλάς με δικά του λόγια, έρευνες, πειράματα.....

Μα πόσο δύσκολο είναι να μιλήσεις από την καρδιά σου στην καρδιά του άλλου.....!

**Ευχαριστώ,
Η μητέρα του Πέτρου**

Βιβλιογραφία

1. **Ε.Ε.Π.Α.Α . ΑΥΤΙΣΜΟΣ: ΕΝΑΣ ΥΜΝΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ,**
Θεσσαλονίκη. Αθήνα 1999
2. **Ε.Ε.Π.Α.Α.** Εισαγωγή στον Αυτισμό, Αθήνα 1997
3. **Ε.Ε.Π.Α.Α.** Η αντιμετώπιση των προβλημάτων συμπεριφοράς σε παιδιά με Αυτισμό,
Αθήνα
4. **Ε.Ε.Π.Α.Α.** Ζώντας και δουλεύοντας με τον Αυτισμό, Αθήνα
5. **Γιάφε Λ.** Ο Μαξ είναι σημαντικός, Άγκυρα, Αθήνα 2002
6. **Γουίγκ Λ.** Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού, Αθήνα
7. **Κυπριωτάκης Αν.** Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους Ηράκλειο 1995
8. **Λεφέβρ Φρ.** Σε παρακαλώ μην το κάνεις αυτό, Φυτράκη, Αθήνα 1998
9. **Σόπλερ Ερ.** Εγχειρίδιο Επιβίωσης Γονέων, Ε.Ε.Π.Α.Α., Αθήνα
10. **Συνοδινού Κλ.** Ο Παιδικός Αυτισμός, Καστανιώτης, Αθήνα 1998
11. **Τζόρνταν Ρίτα.** Η Εκπ/ση παιδιών και νεαρών ατόμων με Αυτισμό Ε.Ε.Π.Α.Α., Αθήνα
2000
12. **Φριτ Ούτα.** ΑΥΤΙΣΜΟΣ, ελληνικά γράμματα, Αθήνα 1999
13. **Χαπέ Φραντζ.** Αυτισμός, Gutenberg, Αθήνα 1998
14. **Σημειώσεις από τα Σεμινάρια της Ε.Ε.Π.Α.Α.** που πραγματοποιήθηκαν στη Θεσσαλονίκη από τον Απρίλιο του 1999 μέχρι τον Δεκέμβρη του 2002.
15. **Σημειώσεις από Σεμινάρια του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων** για την κατάρτιση και εξειδίκευση επαγγελματιών στις πολλαπλές Αναπηρίες Καβάλα 2003-2004-04-29
16. **<http://www.medlook.net.cy>**

ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟΥ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Υπ. Δρ Σοφία Βαβέτση
Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής

Διάγνωση Αυτισμός

Για πολύ μεγάλο χρονικό διάστημα ο αυτισμός θεωρείτο , σαν μια βαριά λειτουργική ψυχική διαταραχή. Σήμερα είναι σαφές ότι αυτή η αντίληψη ήταν λανθασμένη.

Τα αυτιστικά παιδιά δεν έχουν αποσυρθεί από την πραγματικότητα λόγω κάποιας ψυχικής αρρώστιας αλλά μάλλον έχουν αποτύχει να ήγουν στην πραγματικότητα λόγω μιας σοβαρής και σε μεγάλη ένταση, διαταραχής στη διαδικασία της ανάπτυξης.

Σαν συνέπεια ο αυτισμός ΔΕΝ θεωρείται σήμερα ψύχωση αλλά ταξινομείται σαν μια ΔΙΑΧΥΤΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΤΗΣ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ

Μέχρι σήμερα και με βάση τις έρευνες που έχουν γίνει, ο αυτισμός οφείλεται σε ελαττωματική λειτουργία του κεντρικού νευρικού συστήματος, εξαιτίας προ-περι και μεταγεννητικών αιτιών, με σοβαρές επιπτώσεις περισσότερο στην ανάπτυξη των σχέσεων, της επικοινωνίας και των γνωστικών λειτουργιών.

Με βάση την συμπεριφορά των αυτιστικών παιδιών και την μεθοδική παρατήρηση, καταλήγουμε σε μια βασική συμπτωματολογία σε πέντε κεντρικούς τομείς.

ΒΑΣΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ

Στην επικοινωνία

- ❖ Κατανόηση της γλώσσας(λήψη πληροφοριών μέσω της γλώσσας)
- ❖ Χρήση της γλώσσας(κωδικοποίηση)
- ❖ Μη-λεκτική επικοινωνία

Στην αντίληψη

- ❖ Ασυνήθιστη αντίδραση σε ήχους και θορύβους
- ❖ Ασυνήθιστη αντίδραση σε πόνους και σε κρύο
- ❖ Ασυνήθιστη αντίδραση σε ερεθίσματα αφής
- ❖ Ανικανότητα κατανόησης κοινωνικών κανόνων
- ❖ Αποστροφή του βλέμματος από πρόσωπα και αντικείμενα

Στην κινητικότητα

- ❖ Στερεότυπες κινήσεις (χέρια, πόδια, δάκτυλα, κεφάλι, κουνήματα, μορφασμοί)
- ❖ Δυσκολία μίμησης κινήσεων
- ❖ Περπάτημα συχνά στις άκρες των ποδιών
- ❖ Ελλιπής κίνηση των χειλιών και της γλώσσας

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Στη συμπεριφορά

- ❖ Ανικανότητα σχέσεων με άλλα πρόσωπα
- ❖ Αδιάφορη συμπεριφορά στην παρουσία προσώπων
- ❖ Αποφυγή και άρνηση της επαφής, του αγγίγματος
- ❖ Εμμονή στην αμεταβλητότητα
- ❖ Εμμονή σε απραξία
- ❖ Έλλειψη φόβου σε πραγματικούς κινδύνους
- ❖ Τάση για μηχανική συμπεριφορά

Η αιτιολογία του αυτισμού

Η αιτιολογία του αυτισμού δεν έχει διαλευκανθεί μέχρι τώρα με συνέπεια να δυσχεραίνεται η αντιμετώπιση και η αποτελεσματική θεραπεία. Υπάρχουν όμως έρευνες που προσπαθούν να τεκμηριωθούν επιστημονικά και αναφέρονται σε μια σειρά αιτιών. Όπως :

- A . ΟΡΓΑΝΙΚΑ ΑΙΤΙΑ
- B. ΒΙΟΧΗΜΙΚΑ ΑΙΤΙΑ
- Γ. ΧΡΩΜΟΣΩΜΙΚΕΣ ΑΝΩΜΑΛΙΕΣ
- Δ. ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ
- E. ΨΥΧΟΓΕΝΗ ΑΙΤΙΑ

ΟΙ ΘΕΩΡΙΕΣ

Αναμφισβήτητα οι θεωρίες αυτές επηρεάζονται από το πνεύμα της εποχής, την ιδεολογία και τα ενδιαφέροντα. Ωστόσο το πρόβλημα του αυτισμού οφείλεται σ' ένα ενιαίο παθολογικό μηχανισμό που προέρχεται από πολλά αίτια και πολλούς αιτιώδεις παράγοντες. Πρόκειται δηλαδή για ετερογενές σύνδρομο χωρίς καθορισμένη αιτία.

Το αυτιστικό σύνδρομο μπορεί να εμφανιστεί εξαιτίας πολλών διαφορετικών παραγόντων, δηλαδή μέσω διαφορετικών οδών να φτάσουμε στο ίδιο αποτέλεσμα –τον αυτισμό-. Έτσι μπορούμε να υποθέσουμε ότι κάποιο από τα παραπάνω αίτια ή ακόμα και κάποιο άλλο που δεν γνωρίζουμε μέχρι σήμερα, έχει τη δύναμη να μπλοκάρει και να ανακόψει την πορεία της εξέλιξης ή ακόμη να ,προξενήσει βλάβες στον οργανισμό και φυσιολογικό υπόβαθρο των ανώτερων διανοητικών λειτουργιών κατά την «κρίσιμη» χρονική περίοδο της εξέλιξης.

Πάντως το μεγαλύτερο ποσοστό των ερευνητών σ' όλο τον κόσμο δέχεται σήμερα, με την έννοια ενός βασικού επιμέρους παράγοντα , ως οργανικά τα αίτια του αυτισμού. Γίνεται λόγος επίσης για την παρουσία ενός γενετικού παράγοντα, της «προδιάθεσης» που ευνοεί την εκδήλωση του συνδρόμου του αυτισμού.

Όμως εκτός από τα αίτια που προκαλούν τον αυτισμό αναπτύχθηκαν τα τελευταία χρόνια διάφορες θεωρίες που δέχονται την ύπαρξη διαταραχών στο επίπεδο αντίληψης. Ενδογενή ή εξωγενή αίτια προξενούν βλάβες ή επηρεάζουν τις φυσιολογικές λειτουργίες του εγκεφάλου με συνέπεια την ανικανότητα του ατόμου να επεξεργαστεί τα προϊόντα των αισθήσεων σε ανώτερο επίπεδο.

ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟΥ ΕΚΠ/ΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Τέτοιες θεωρίες που προσπαθούν να ερμηνεύσουν το φαινόμενο του αυτισμού είναι:

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΘΕΩΡΙΕΣ

ΛΟΓΙΚΗ – ΘΥΜΙΚΗ ΘΕΩΡΙΑ

Η ΘΕΩΡΙΑ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ

Η ΘΕΩΡΙΑ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΜΑΘΗΣΗΣ

Η ΣΥΓΚΙΝΗΣΙΑΚΗ ΘΕΩΡΙΑ

Η ΓΝΩΣΤΙΚΗ ΘΕΩΡΙΑ

Η ΘΕΩΡΙΑ ΤΩΝ ΣΧΗΜΑΤΩΝ

Η ΘΕΩΡΙΑ ΤΗΣ ΚΕΝΤΡΙΚΗΣ ΣΥΝΟΧΗΣ

Η συνοπτική παρατήρηση και ανάπτυξη των βασικών ψυχολογικών θεωριών του φαινομένου του αυτισμού μας οδηγεί στο συμπέρασμα, ότι τα άτομα με αυτισμό δεν μπορούν να αναπτύξουν σχέσεις που ο άνθρωπος ασκεί κάποιο ρόλο (όπως κοινωνικές σχέσεις, συναίσθημα, μάθηση, νοημοσύνη, παιχνίδι κ.α.) Όμως εκδηλώνονται και σοβαρά προβλήματα στο να μάθουν από άλλα πρόσωπα ή να μάθουν για άλλα πρόσωπα (διαταραχές στην ανάπτυξη σχέσεων).

Έτσι λοιπόν η πρώιμη και έγκυρη διάγνωση σε κάθε περίπτωση ασθένειας ή διαταραχής αποτελεί την αναγκαία προϋπόθεση.

ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΤΗΣ ΠΡΩΙΜΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

1. Η σωστή διάγνωση

2. Η κατάλληλη αντιμετώπιση

Η σωστή διάγνωση προϋποθέτει:

A. ΕΞΕΤΑΣΗ

A. Ιατρική εξέταση

B. Ψυχολογική εξέταση

Γ. Εκπαιδευτική αξιολόγηση

Ιατρική εξέταση	Ψυχολογική εξέταση
A) ιατρικό ιστορικό	A) ερωτηματολόγια
B) αναπτυξιακό ιστορικό	B) Test
Γ) κοινωνικό ιστορικό	Γ) παρατήρηση

B. ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΗ – ΣΥΛΛΟΓΗ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ

Με βάση όλα τα δεδομένα της ιατρικής και ψυχολογικής εξέτασης, την αξιολόγηση και ανάλυση των στοιχείων που συλλέχθηκαν, αλλά και την ανταλλαγή απόψεων όλων όσων εμπλέκονται στις διαδικασίες θεραπείας και την συστηματική παρατήρηση, συντάσσεται η γνωμάτευση.

Παράλληλα, μπορούν να παίξουν συμβουλευτικό ρόλο και τα διάφορα διεθνή κριτήρια αξιολόγησης που αναφέρονται στο σύνδρομο του αυτισμού, όπως είναι τα κριτήρια του: DSM-III-R, DSM-IVTM.

Με τα στοιχεία της γνωμάτευσης μπορούμε να προχωρήσουμε στην κατάλληλη αντιμετώπιση.

Γ. ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ

Η εκπαιδευτική αξιολόγηση γίνεται από τον ειδικό παιδαγωγό με σταθμισμένα τεστ ή εκπαιδευτικά τεστ ελέγχου για τις μαθησιακές γνώσεις και δεξιότητες του μαθητή.

Κατάλληλη αντιμετώπιση

Γ. ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Με την παρέμβαση χρησιμοποιούμε διάφορες τεχνικές και μέσα που τροποποιούν την συμπεριφορά έτσι ώστε να πετύχουμε:

1. Κοινωνική ένταξη
2. Ενσωμάτωση
3. Ανεξαρτητοποίηση
4. Πνευματική πρόοδο

Θεραπευτικές μέθοδοι

Η επιλογή της μεθόδου θεραπείας καθορίζεται με βάση τη συγκεκριμένη κλινική εικόνα του αυτιστικού παιδιού, δηλαδή τη σοβαρότητα της κατάστασης με τις επιμέρους κατά περιοχές ανεπάρκειες και το επίπεδο τυχόν ικανοτήτων αντίστοιχα. Η επιτυχία της θεραπείας εξαρτάται κατά πολύ από τη σωστή επιλογή της μεθόδου, την ορθή εφαρμογή της, την εμπειρία του θεραπευτή και την έγκαιρη και κρίσιμη χρονική περίοδο έναρξης.

Έτσι έχουμε διάφορες μεθόδους θεραπείας όπως:

- Φαρμακοθεραπεία
- Θεραπεία με αισθητηριακή ολοκλήρωση
- Θεραπεία με σφιχταγκάλιασμα
- Θεραπεία με Shiatsu
- Θεραπεία με χορό
- Θεραπεία με ζώα (δελφινοθεραπεία – ιπποθεραπεία)
- Θεραπεία μέσα από την τέχνη (με ζωγραφική, με πηλό, με χαρακτηριστική)
- Θεραπεία μέσα από την εργασία (εργασιοθεραπεία)
- Θεραπεία με τη μουσική
- Θεραπεία με μάθηση

Τα αυτιστικά παιδιά, όπως και τα άλλα ειδικά παιδιά, εξαιτίας των διαταραχών που συνεπάγεται το σύνδρομο τους, εμποδίζονται να δεχθούν τις επιδράσεις του περιβάλλοντος με επακόλουθο την ανακοπή ή τον περιορισμό της εξέλιξης τους. Για αυτό το λόγο χρειάζεται εντατική υποστηρικτική παρέμβαση, στήριξη μέσα στο πλαίσιο του οικογενειακού, εκπαιδευτικού και κοινωνικού περιβάλλοντος.

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Λειτουργική ανάλυση της συμπεριφοράς

A. (ψάχνεις να βρεις το ζητούμενο δηλαδή τι είναι αυτό που προκαλεί την δυσάρεστη συμπεριφορά)

ανάλυση συμπεριφοράς

κακή συμπεριφορά

**ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟΥ ΕΚΠ/ΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

B. (θέλει να αποκτήσει κάτι η να αποφύγει κάτι)

κουνιέται στερεότυπα

δείχνει εσωτερικό ερεθισμό - ευχαρίστηση

Γ. (αυτοτραυματισμοί)

για να τραβήξει την προσοχή

για να αποκτήσει κάτι

για να αποφύγει κάτι

για εσωτερικό ερεθισμό

Δ. (παρατήρηση της συμπεριφοράς)

λειτουργικές συμπεριφορές

σε τι κατάσταση βρίσκεται τώρα

τι προηγήθηκε

τι επιβράβευση θα δοθεί

Περιγραφή των προβληματικών συμπεριφορών

Αναλύουμε την συμπεριφορά για να μπορέσουμε να καταλάβουμε το αίτιο που την προκάλεσε.

1.Καταγράφουμε τις ενέργειες

Τώρα	Πριν	Μετά
Δαγκώνει	Το μάλωσαν Δεν έφαγε Ήταν πολύ ανήσυχο	Ένα δώρο Μια βόλτα Ένα γλυκό

2.Διαπιστώνουμε την αιτία.

Η συμπεριφορά	Παράγοντες που την δημιουργούν	Γιατί το κάνει	Αποτέλεσμα
Δαγκώνει	Είναι πεινασμένο	Να δείξει κάτι	Διεκδικεί

Καταγράφουμε

- ❖ Την συχνότητα
 - ❖ Την διάρκεια
 - ❖ Την ένταση
-

ΣΥΓΚΕΝΤΡΩΝΟΥΜΕ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΑΠΟ:

- ❖ Πληροφορίες από το περιβάλλον
- ❖ Συνεντεύξεις γονέων
- ❖ Συνεντεύξεις από τον περίγυρο
- ❖ Συνεντεύξεις εκπαιδευτών
- ❖ Ιατρικά από ειδικούς – τυχόν διαγνώσεις (Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα, ΚΔΑΥ)

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΘΝ. ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ
ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ : Κ. ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ
ΚΔΑΥ : ΘΕΣ/ΝΙΚΗΣ
Ταχ. Δ/ση : Κολοκοτρώνη 22
Τηλ.:
Φαξ :
e-mail :

ΓΝΩΜΑΤΕΥΣΗ

Σύμφωνα με τον κανονισμό λειτουργίας των Κέντρων Διάγνωσης Αξιολόγησης και Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ), Υπ. Απ Γ6 4494/ΦΕΚ 1503/8-11-2001

Α. ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΜΑΘΗΤΗ/ΤΡΙΑΣ

Επώνυμο:

Όνομα:

Σχολείο:

Όνομα πατέρα:

Τάξη :

Όνομα μητέρας:

Διευθυνση Σχολ.:

Διεύθυνση:

Ημ. Γέννησης:

Τηλέφωνο Σχολ.:

Τηλέφωνο:

Ημερομηνία συνεδρίασης για την έκδοση γνωμάτευσης

Β. ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ ΣΤΗ ΣΥΝΤΑΞΗ ΕΕΠ

Όνοματεπώνυμο	Θέση- Τίτλος	Υπογραφή
ΒΑΒΕΤΣΗ ΣΟΦΙΑ	Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής	
	Κοινωνικός Λειτουργός	
	Ψυχολόγος	
	Παιδοψυχίατρος	
	Λογοθεραπευτής/τρια	
	Φυσικοθεραπευτής/τρια	

**ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟΥ ΕΚΠ/ΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

Γ. ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΩΝ ΕΙΔΙΚΩΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΟΥ/ΤΗΣ ΜΑΘΗΤΗ/ΤΡΙΑΣ (Παράγραφοι 1,2,3, Άρθρου 1, Ν. 2817/2000)

Τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας με βάση τα στοιχεία της διάγνωσης – αξιολόγησης καταλήγουν ότι ο μαθητής/τρια παρουσιάζει:

- Νοητική ανεπάρκεια ή ανωριμότητα
- Ιδιαίτερα σοβαρά προβλήματα όρασης (τυφλός, αμβλύων)
- Ιδιαίτερα σοβαρά προβλήματα ακοής (κωφός, βαρήκους)
- Σοβαρά νευρολογικά ή ορθοπαιδικά ελαττώματα
- Σοβαρά προβλήματα υγείας
- Προβλήματα λόγου και ομιλίας
- Ειδικές δυσκολίες στη μάθηση, (προσδιορίστε)
- Σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες (προσδιορίστε)

Αυτισμός κι άλλες διαταραχές ανάπτυξης

- Πολλαπλές αναπηρίες (προσδιορίστε)
- Άλλες δυσκολίες (προσδιορίστε)

Δ. ΣΥΝΟΛΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ – ΠΡΟΤΑΣΗ

(Συνοπτική περιγραφή των ικανοτήτων, καθώς και των δυσκολιών που αντιμετωπίζει ο μαθητής/τρια. Προτάσεις για κατάλληλη σχολική μονάδα ένταξης, τεχνικά βοηθήματα / εκπαιδευτικά υλικά, παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών, κτλ)

ΒΑΣΙΚΟΙ ΑΞΟΝΕΣ ΤΗΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

Μαθησιακή ετοιμότητα	<p>A. Προφορικός Λόγος Υστερεί</p> <p>B. Ψυχοκινητικότητα Υστερεί σημαντικά</p> <p>Γ. Νοητικές ικανότητες Μέτριες</p> <p>Δ. Συναισθηματική οργάνωση Υστερεί σημαντικά</p>
Βασικές σχολικές δεξιότητες	<p>A. Γνωστική ανάπτυξη Υστερεί - ασύμβατες ικανότητες</p> <p>B. Φυσικές ικανότητες Μέτριες</p> <p>Γ. Γλώσσα Υστερεί σημαντικά</p> <p>Δ. Κοινωνικοποίηση Υστερεί</p> <p>Ε. Αυτοεξυπηρέτηση Μέτρια</p>
Κοινωνική προσαρμογή	A. Επικοινωνία Μέτρια
	B. Συμπεριφορά Πολύ καλή
	Γ. Σχέση με άλλους Υστερεί

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

ΚΕΙΜΕΝΟ ΤΗΣ ΓΝΩΜΑΤΕΥΣΗΣ

Μετά από την εκπαιδευτική, ψυχολογική, λογοθεραπευτική, φυσικοθεραπευτική αξιολόγηση την εξέταση του παιδοψυχιάτρου καθώς επίσης και την καταγραφή του κοινωνικού ιστορικού παρατηρήθηκαν τα εξής :

Ο/Η μαθητής/τρια είναι 6 χρονών και ζει με τους γονείς του και την μικρή του αδερφή που φοιτά στην Γ΄ τάξη του Δημοτικού. Υπάρχει μεγάλο ενδιαφέρον από τους γονείς για το πρόβλημα που αντιμετωπίζει ο Νίκος και είναι πολύ πρόθυμοι να τον βοηθήσουν. Στηρίζεται από ιδιώτες (λόγο και έργο). Παρακολουθείται από Δημόσιο Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο και έχει προσκομίσει σχετική γνωμάτευση που πιστοποιεί την διαταραχή. Το αίτημα των γονέων είναι να βρεθεί ειδικό εκπαιδευτικό πλαίσιο για την σωστή εκπαίδευση του παιδιού στο Δημόσιο Σχολείο με εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα (ΕΕΠ).

Ο Νίκος κατά την διάρκεια της αξιολόγησης ήταν πολύ συνεργάσιμος και καλόβολος, συμμετείχε σ' όλες τις δραστηριότητες που του δόθηκαν με τον δικό του τρόπο. Ήταν αδιάφορος σε αντικείμενα και ήχους που του επιδεικνύονταν με σκοπό την διατάραξη της απρόσκοπτης αδιαφορίας του. Παρουσίαζε στερεοτυπικές κινήσεις του κορμού και των άνω άκρων, μειωμένη βλεμματική επαφή, ηχολαλίες, χρησιμοποιεί ελάχιστους μη λεκτικούς τρόπους επικοινωνίας(δείχνει τι θέλει, τσιρίζει όταν δεν θέλει κάτι, σε τραβά από το χέρι για να σου δείξει κάτι). Έχει δυσκολίες στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση (δυσκολίες επικοινωνιακού τύπου). Τα ενδιαφέροντα του είναι περιορισμένα και προτιμά τις ίδιες πάντα δραστηριότητες με αυστηρά καθορισμένο τρόπο, δείχνει ενοχλημένος όταν προσπαθεί κάποιος να παρέμβει. Το παιχνίδι του είναι περιορισμένο και μοναχικό χωρίς φαντασία στερεοτυπικό και μονότονο. Δεν κάνει παράλληλο και συνεργατικό παιχνίδι όταν βρεθεί με άλλα παιδιά ή με την αδερφή του στο σπίτι.

Από τα ψυχομετρικά test παρουσιάζει σημαντική υστέρηση στην γνωστική ανάπτυξη και στις αντίστοιχες δεξιότητες της ηλικίας του. Ωστόσο παρουσιάζεται μια ασυμβατότητα σε κάποιες γνωστικές δεξιότητες (στα πάζλ, στην κατάταξη και στην ταξινόμηση αντικειμένων). Οι φυσικές ικανότητες παρουσιάζονται μέτριες γιατί η διάσπαση προσοχής δεν επιτρέπει να λειτουργήσει ο οπτικοκινητικός συντονισμός στους αντίστοιχους άξονες.

Η αυτοεξυπηρέτηση κρίνεται μέτρια όσον αφορά την αγωγή τουαλέτας, αλλά υπολείπεται στις δεξιότητες τις ατομικής φροντίδας και καθαριότητας.

Προτείνεται:

1. Να παραμείνει στο κανονικό Νηπιαγωγείο για άλλη μια χρονιά και να φοιτήσει στο τμήμα ένταξης
2. Να συνεχίσει τις εργοθεραπείες, λογοθεραπείες.
3. Ειδικό εκπαιδευτικό υλικό για άσκηση αδρής και λεπτής κινητικότητας
4. Παρέμβαση στο τμήμα ένταξης με την καθοδήγηση ΕΕΠ από το ΚΔΑΥ
5. Στήριξη από Κοινωνικό Λειτουργό και ψυχολόγο στους γονείς
6. Παρακολούθηση στο σχολείο από τον εκπαιδευτικό του ΚΔΑΥ

Ο /Η

Γονέας /Κηδεμόνας

Ο /Η

Προϊστάμενος /η

**ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟΥ ΕΚΠ/ΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΘΝ. ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ
ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ : Κ. ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ
ΚΔΑΥ : ΘΕΣ/ΝΙΚΗΣ
Ταχ. Δ/ση : Κολοκοτρώνη 22
Τηλ.:
Φαξ :
e-mail :

ΠΛΑΙΣΙΟ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟΥ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ(ΕΕΠ)

Α. ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΜΑΘΗΤΗ /ΤΡΙΑΣ

Επώνυμο:	Σχολείο:
Όνομα:	Τάξη:
Όνομα πατέρα:	Διεύθυνση Σχολ.:
Όνομα μητέρας:	
Διεύθυνση:	Τηλέφωνο Σχολ.:

Ημ. Γέννησης:

Τηλέφωνο:

Β. ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ ΣΤΗ ΣΥΝΤΑΞΗ ΕΕΠ

Όνοματεπώνυμο	Θέση- Τίτλος	Υπογραφή
ΒΑΒΕΤΣΗ ΣΟΦΙΑ	Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής	
	Κοινωνικός Λειτουργός	
	Ψυχολόγος	
	Παιδοψυχίατρος	
	Λογοθεραπευτής /τρια	
	Φυσικοθεραπευτής /τρια	

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

Γ. ΑΛΛΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

Ημερομηνία συνέντευξης ΕΕΠ : Οκτώβριος του 2001		
Τύπος συνεδρίασης	Αρχική <input type="checkbox"/>	Οκτώβριος του 2001
	Ενδιάμεση <input type="checkbox"/>	Ιανουάριος του 2002
	Ετήσια <input type="checkbox"/>	Μάιος του 2002
	Έκτακτη <input type="checkbox"/>	Μάρτιος του 2002
Συμμετοχή Γονέων / Κηδεμόνων στη συνεδρίαση σύνταξης <input type="checkbox"/> ΕΕΠ		
Ειδοποίηση	Ημερομηνία	Ανταπόκριση
1. Γραπτή		
2. Προφορική	Οκτώβριο 2001	Θετική
Οι Γονείς/ Κηδεμόνες δεν έλαβαν μέρος στη <input type="checkbox"/> συνεδρίαση Ενημερώθηκαν με την αποστολή αντίγραφου του ΕΕΠ στο σπίτι την ημερομηνία: _____		
Μητρική γλώσσα ή τρόπος επικοινωνίας των γονέων / κηδεμόνων (εάν δεν μιλούν ελληνικά): _____		
Εξασφαλίστηκε διερμηνέας: ΝΑΙ ή ΟΧΙ Αν όχι γιατί:		

**ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟΥ ΕΚΠ/ΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

Δ. ΣΥΝΟΠΤΙΚΗ ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΤΩΝ ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΩΝ ΤΟΥ ΜΑΘΗΤΗ / ΜΑΘΗΤΡΙΑΣ (επίσης ενδιαφέροντα, κλίσεις, κλπ) (*)

Α. Εκπαιδευτικός: Δυνατότητα φοίτησης σε τμήμα ένταξης κανονικού Νηπιαγωγείου με ειδικό παιδαγωγό για βελτίωση της κοινωνικής προσαρμοστικότητας και δεκτικότητας της μάθησης, για ανάπτυξη της νοητικής ικανότητας, για άσκηση της φυσικής ικανότητας μέσα από της ομαδικές δραστηριότητες του σχολείου και για βελτίωση του επικοινωνιακού λόγου.

Β. Ψυχολόγος: Δυνατότητα φοίτησης σε τμήμα ένταξης κανονικού Νηπιαγωγείου για να αναπτυχθεί ο λόγος, να βελτιωθεί η λεπτή κινητικότητά του, και για να βελτιωθεί η προσαρμοστικότητα και δεκτικότητα του.

Γ. Κοινωνικός λειτουργός: Δυνατότητα φοίτησης σε τμήμα ένταξης κανονικού Νηπιαγωγείου για βελτίωση της κοινωνικής συμπεριφοράς του.

Ε. ΠΡΩΤΑΡΧΙΚΕΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ – ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ (*)

Α/Α	Εκπαιδευτικές ανάγκες Προτεραιότητες	Προτεινόμενες Υπηρεσίες - Ειδικότητες	Ημερομηνία Έναρξης	Χρονική Διάρκεια
1	Επικοινωνία (λόγος)	Λογοθεραπεία - Στηρίζεται από ιδιώτες	Οκτώβριος	Έως το Τέλος της Σχολ. Χρονιάς
2	Αδρή Κινητικότητα	Φυσικοθεραπεία - Στηρίζεται από ιδιώτες	Οκτώβριος	Έως το Τέλος της Σχολ. Χρονιάς
3	Λεπτή Κινητικότητα	Εργοθεραπεία - Στηρίζεται από ιδιώτες	Οκτώβριος	Έως το Τέλος της Σχολ. Χρονιάς
4	Τροποποίηση συμπεριφοράς	Παρακολουθείται από Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο	Οκτώβριος	Έως το Τέλος της Σχολ. Χρονιάς
5	Μαθησιακός Τομέας – Ανάπτυξη δεξιοτήτων προσχολικής αγωγής	Τμήμα ένταξης Νηπιαγωγείου	Οκτώβριος	Έως το Τέλος της Σχολ. Χρονιάς
6	Νοητικός – γνωστικός τομέας	Πρόγραμμα τμήματος ένταξης (χωροχρονικές έννοιες, κατάταξη, ταξινόμηση, ιδιότητες αντικειμένων, εκτέλεση απλών εντολών, μνήμη, προσοχή)	Οκτώβριος	Έως το Τέλος της Σχολ. Χρονιάς

(*) Η Συμπλήρωση αυτών των τμημάτων γίνεται με βάση την αξιολόγηση.

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

ΣΤ. ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Περιοχές(*) παρέμβασης	Παρούσα Κατάσταση (αποτελέσματα αξιολόγησης)	Μακροπρόθεσμοι στόχοι (ετήσιοι)	Βραχυπρόθεσμοι στόχοι	Χρονική διάρκεια
1^η περιοχή επικοινωνία	A. Προφορικός λόγος Επικοινωνία Υστερεί	<ul style="list-style-type: none"> Βελτίωση επικοινωνιακού λόγου 	Ακρόαση, συμμετοχή στο διάλογο, λεκτική έκφραση	4μήνες 4μήνες 4μήνες
2^η περιοχή βασικές σχολικές δεξιότητες	B. Ψυχοκινητικότητα Υστερεί	<ul style="list-style-type: none"> Ενίσχυση κινητικότητας 	Αδρή και λεπτή κινητικότητα, Συντονισμός προσανατολισμός στο χώρο, ρυθμό και χρόνο, πλευρίωση	4μήνες 3μήνες 3μήνες 3μήνες 6μήνες
3^η περιοχή γνωστικός τομέας	Γ. Νοητικές ικανότητες Μέτριος	<ul style="list-style-type: none"> Βελτίωση της μνήμης και της προσοχής 	οπτική και ακουστική μνήμη συγκέντρωση προσοχής γνωστικές δεξιότητες(κατάταξη, ταξινόμηση, ιδιότητες αντικειμένων, μνήμη) να εκτελεί απλές εντολές	6μήνες 4μήνες 6μήνες

**ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟΥ ΕΚΠ/ΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

4^η περιοχή κοινωνική προσαρμογή, επικοινωνία	Δ. Συναισθηματική οργάνωση Υστερεί	<ul style="list-style-type: none"> • Βελτίωση συμπεριφοράς • Δεκτικότητα στις αλλαγές • Συναναστροφή με άλλα άτομα 	να δέχεται καινούργια πράγματα	3μήνες
			συμμετοχή σε ομάδες εργασίας (με βοήθεια)	3μήνες
			συμμετοχή σε ομάδες εργασίας(χωρίς βοήθεια)	3μήνες
				6μήνες

(*) Με τον όρο περιοχές εννοούνται: μαθησιακή ετοιμότητα, βασικές σχολικές δεξιότητες, κοινωνική προσαρμογή, επικοινωνία, γνωστικός τομέας, αυτοεξυπηρέτηση, σχολική επίδοση, προεπαγγελματική ετοιμότητα, κινητικότητα κλπ.

(**) Χρησιμοποιήστε συμπληρωματικό φυλλάδιο για να καλυφθούν όλες οι περιοχές.

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

Ζ. ΠΡΟΣΘΕΤΗ ΣΤΗΡΙΞΗ - ΑΛΛΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ

Υπηρεσίες	Χώρος παροχής	Διάρκεια Έναρξη	Λήξη	Συχνότητα Π.χ. ανά μήνα
Διερμηνέας Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας				
Συμβουλευτική	ΣΤΟ ΚΔΑΥ	1/9/2001	31/6/2002	4 ώρες
Εργοθεραπεία	ΑΠΟ ΙΔΙΩΤΕΣ	1/9/2001	31/6/2002	8 ώρες
Φυσιοθεραπεία	ΑΠΟ ΙΔΙΩΤΕΣ	1/9/2001	31/6/2002	8 ώρες
Προσανατολισμός και κινητικότητα	ΣΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ	1/9/2001	31/6/2002	12 ώρες
Ειδικά σχεδιασμένη/ Προσαρμοσμένη φυσική αγωγή	ΣΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ	1/9/2001	31/6/2002	12 ώρες
Βοηθητική τεχνολογία:	ΣΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ	1/9/2001	31/6/2002	12 ώρες
Λογοθεραπεία	ΑΠΟ ΙΔΙΩΤΕΣ	1/9/2001	31/6/2002	8 ώρες
Άλλη υπηρεσία Δ.Νοσοκομείο για διάγνωση	Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο	Από το 2000	Έως σήμερα	

Η. ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗ

Τρόπος μετακίνησης:	
Είναι απαραίτητη η υποστήριξη στη μετακίνηση του παιδιού στο σχολείο;	ΝΑΙ ΟΧΙ

Θ. ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΜΕΤΑΒΑΣΗΣ ΣΕ ΕΠΟΜΕΝΟ ΠΛΑΙΣΙΟ: (μετά την ολοκλήρωση της βασικής εκπαίδευσης)

Εκπαίδευση/ κατάρτιση	<p align="center">Προσδιορίστε ΝΑ ΣΥΝΕΧΙΣΕΙ ΣΤΗΝ ΕΠΟΜΕΝΗ ΒΑΘΜΙΔΑ (σε ειδικό σχολείο για παιδιά με αυτισμό)</p>
Εργασία	
Συμμετοχή στην κοινότητα	
Αυτόνομη διαβίωση	
Προστατευόμενη διαβίωση	

**ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟΥ ΕΚΠ/ΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

I. ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΕΝΔΟΣΧΟΛΙΚΕΣ Η ΠΑΝΕΛΛΑΔΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ

Ο μαθητής / τρια συμμετέχει:		
	Ενδοσχολικές	Πανελλαδικές
Χωρίς καμία προσαρμογή		
Με προσαρμογές(*)		
Με εναλλακτική εξέταση/αξιολόγηση		

ΙΑ. ΒΑΣΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

Ειδικότητα (1)	Αντικείμενο(2)	Τύπος(3)	Συχνότητα(4)	Χρονική Διάρκεια(5)
Ειδικός παιδαγωγός	Μαθησιακή ετοιμότητα	Μικτή	20ώρες	1χρόνο
Φυσιοθεραπευτής	Κινητικότητα	Ατομική	2ώρες	1χρόνο
Εργοθεραπευτής	Κινητική δεξιότητα	Ατομική	2ώρες	1χρόνο
Λογοθεραπευτής	Ανάπτυξη λόγου	Ατομική	2ώρες	1χρόνο
Κοινωνικός Λειτουργός	Συμβουλευτική γονέων	Ατομική	1ώρα 15θημερο	ανά 3μήνες
Ψυχολόγος	Συμβουλευτική γονέων	Ατομική	1ώρα 15θημερο	ανά 3μήνες

(1)Δάσκαλος ΕΑ ή έτη (2)Ανάγνωση (3)Ατομικά «Α» (4)Ωρες (5)μήνες
Λογοθεραπευτής κλπ. Συμβουλευτική κλπ. Ομαδικά «Ο» Ε βδομαδιαίως

ΙΒ. ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

Εκπαιδευτική Δόμη	Ώρες
Κοινή τάξη	
Κοινή τάξη με κατάλληλη στήριξη	
Τμήμα Χ	Ένταξης 20ώρες
Ειδικό σχολείο	
Εκπαίδευση στο σπίτι	
Εκπαίδευση στο νοσοκομείο	

ΙΓ. ΕΠΑΝΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ

Ημερομηνία επαναξιολόγησης:

ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΣ ΤΟΥ 2002

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

ΙΔ. ΑΠΟΔΟΧΗ ΓΟΝΕΑ /ΚΗΔΕΜΟΝΑ ΤΟΥ ΕΕΠ

Αποδέχομαι

Δεν αποδέχομαι

Υπογραφή _____ Ημερομηνία _____

Επόμενη Συνεδρία ΕΕΠ:

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ ΤΟΥ 2003

Υπογραφή Προϊστάμενου του ΚΔΑΥ

(σφραγίδα)

ΟΙ ΣΧΟΛΙΚΕΣ ΜΟΝΑΔΕΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΣΤΗ ΧΩΡΑ ΜΑΣ

Τμήματα Ένταξης Μονάδες ειδικής αγωγής που αποτελούν οργανικό στοιχείο συνηθισμένων σχολείων.	Αυτοτελείς σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής.	Χρόνος φοίτησης και ηλικιακά όρια.
Σε κοινά νηπιαγωγεία	Ειδικά νηπιαγωγεία	3 ετής φοίτηση.
Σε κοινά δημοτικά σχολεία	Ειδικά δημοτικά σχολεία	7ετής φοίτηση Ανώτερο ηλικιακό όριο το 14 ^ο έτος.
Σε κοινά γυμνάσια	Ειδικά γυμνάσια	4ετής φοίτηση Ανώτερο ηλικιακό όριο το 19 ^ο έτος.
Σε κοινά λύκεια	Ειδικά λύκεια	4ετής φοίτηση Ανώτερο ηλικιακό όριο το 22 ^ο έτος.
Σε κοινά Τ.Ε.Ε με ένδειξη σε συγκεκριμένη ειδικότητα που μπορεί να εκπαιδευτεί ο μαθητής.	ΤΕΕ α' βαθμίδας	5ετής φοίτηση Ανώτερο ηλικιακό όριο το 19 ^ο έτος.
	ΤΕΕ β' βαθμίδας	4ετής φοίτηση Ανώτερο ηλικιακό όριο το 22 ^ο έτος .
	ΕΕΕΕΚ Εργαστήρια ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης.	8ετής φοίτησης Ηλικιακό όριο το 22 ^ο έτος που μπορεί να τροποποιηθεί με απόφαση του ΚΔΑΥ.
ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΔΙΔΑΣΚΑΛΙΑ	ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ και ΣΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ αν είναι δυνατόν.	ΓΙΑ ΕΝΑ ΕΤΟΣ (10 – 12ώρες)

ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΚΑΙ ΛΟΓΟΥ ΣΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

Δρ Ιωάννης Βογινδρούκας

Λογοπεδικός

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι διαταραχές επικοινωνίας και λόγου στον αυτισμό συχνά συγχέονται μεταξύ τους με αποτέλεσμα την μη σωστή επιλογή των κατάλληλων θεραπευτικών τεχνικών για την αντιμετώπιση τους. Η έννοια των διαταραχών της επικοινωνίας αφορά στην ανάπτυξη δεξιοτήτων κοινωνικότητας και αλληλεπίδρασης πριν από την εμφάνιση του λόγου, ενώ οι διαταραχές λόγου αφορούν στις δυσκολίες ανάπτυξης της γλώσσας όταν το άτομο με δυσκολία, ενώ έχει επιθυμία να αλληλεπιδράσει και να επικοινωνήσει υπολείπεται στον τρόπο με τον οποίο θα το κάνει. Η σημασία της κατάλληλης αξιολόγησης αφορά και στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον του ατόμου με αυτισμό το οποίο θα πρέπει να ενημερωθεί κατάλληλα και να εκπαιδευτεί στους τρόπους αντιμετώπισης των δυσκολιών έτσι ώστε να συμμετέχει ενεργά στην αντιμετώπιση τους. Η αντιμετώπιση των ατόμων με αυτισμό ως προς τις διαταραχές της επικοινωνίας γίνεται συνήθως με εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας και με τη χρήση οπτικών μεθόδων. Παρουσιάζονται δύο εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας και συζητούνται τα πλεονεκτήματα και οι διαφορές τους.

Λέξεις Κλειδιά : αυτισμός, εναλλακτική επικοινωνία, ΜΑΚΑΤΟΝ, PECS

Θα ήταν πολύ δύσκολο να εξετάσει κανείς την ανάπτυξη της επικοινωνίας αποκομμένη από την κοινωνικότητα, και αυτό γιατί τα παιδιά αναπτύσσουν τις επικοινωνιακές τους δεξιότητες, βασισμένα στις έμφυτες ικανότητές τους για κοινωνική αλληλεπίδραση. Τι είναι όμως η κοινωνικότητα; Κοινωνικότητα είναι η ικανότητα του ατόμου να προσαρμόζεται στις κοινωνικές συνθήκες και η επιθυμία του να συνάπτει φιλικές σχέσεις και να συμμετέχει σε κοινές δραστηριότητες. Η ικανότητα αυτή κατακτάται μέσω της διαδικασίας της κοινωνικοποίησης με την οποία οι πεπαιθώσεις, τα ιδανικά και οι επιθυμητές μορφές συμπεριφοράς μιας οργανωμένης κοινωνίας μεταβιβάζονται από το ένα άτομο στο άλλο. Έρευνες έχουν δείξει την ύπαρξη των έμφυτων αυτών ικανοτήτων οι οποίες ονομάζονται ικανότητες κοινωνικής προσαρμογής (Fantz 1961, Hutt 1968). Οι ικανότητες αυτές γίνονται αρχικά εμφανείς στο αντιληπτικό πεδίο των βρεφών και έχουν ως αποτέλεσμα την προδιάθεσή τους να προσέχουν επιλεκτικά τα άλλα ανθρώπινα όντα, οπτικά και ακουστικά. Γίνονται επίσης εμφανείς σε έναν αριθμό μηχανισμών σηματοδότησης, οι οποίοι είναι σχεδιασμένοι ώστε να εξασφαλίσουν την προσέγγιση των άλλων και την ανάπτυξη της κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Τέτοιοι μηχανισμοί είναι για παράδειγμα συμπεριφορικές εκδηλώσεις, όπως το κλάμα και το χαμόγελο (Schaffer 1996).

Τα βρέφη, βασισμένα στους παραπάνω μηχανισμούς, είναι ικανά να αναπτύξουν τις επικοινωνιακές τους δεξιότητες πολύ πριν αποκτήσουν τη δεξιότητα να χρησιμοποιούν τον προφορικό λόγο. Η επικοινωνία αρχίζει με την εκφορά των πρώτων φωνών που παράγει το βρέφος, την οπτική επαφή και με τις κινήσεις που το ίδιο χρησιμοποιεί με επικοινωνιακό

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

περιεχόμενο. Το παιδί χρησιμοποιεί αυτούς τους τρόπους επικοινωνίας για να εκφράσει τις επικοινωνιακές προθέσεις του μέχρι την περίοδο των 18-24 μηνών, κατά την οποία, σύμφωνα με τον Piaget (1969), ολοκληρώνεται η αισθητηριοκινητική του ανάπτυξη και αρχίζει να χρησιμοποιείται ο προφορικός λόγος.

Στην περίοδο πριν τους 18 μήνες έχει μεγάλη σημασία το επικοινωνιακό πλαίσιο γιατί με τη βοήθειά του το παιδί κατανοεί την έννοια της επικοινωνίας στην οποία θα βασιστεί, για την κατάκτηση του λόγου. Μέσα σε αυτό το επικοινωνιακό πλαίσιο το παιδί, για να μπορέσει να σηματοδοτήσει την επικοινωνιακή του αλληλεπίδραση, θα δοκιμάσει και θα χρησιμοποιήσει πολλές επικοινωνιακές συμπεριφορές πριν ανακαλύψει τις κατάλληλες για κάθε περίπτωση.

Οι κατάλληλες επικοινωνιακές συμπεριφορές κατακτώνται με την κατανόηση των πράξεων ομιλίας (speech acts), οι οποίες αφορούν στην επικοινωνιακή πρόθεση του ομιλητή και την ικανότητα πρόβλεψης της συμπεριφοράς του ακροατή. Η κατάκτηση των επικοινωνιακών συμπεριφορών ξεκινά από τη γέννηση και διαρκεί ως την περίοδο των 18-24 μηνών. Στόχος τους είναι η κατανόηση της έννοιας της επικοινωνίας και των αποτελεσμάτων της (Flack 1996). Από τον 24^ο μήνα και μετά το παιδί πραγματοποιεί τη μετάβασή του στη συμβολική επικοινωνία, χρησιμοποιώντας και αναπτύσσοντας τις γλωσσικές δομές της μητρικής του γλώσσας και πλησιάζοντας όλο και περισσότερο τους γλωσσικούς κανόνες της (Bruner 1974, Bates 1977).

Η γλώσσα είναι ένας κοινωνικά αποδεκτός κώδικας μέσω του οποίου αναπαριστώνται οι ιδέες για τον κόσμο με τη χρήση αυθαίρετων συμβόλων και κανόνων που διέπουν το συνδυασμό αυτών των συμβόλων και αποτελείται από υποσυστήματα (φωνολογικό, σημασιολογικό, μορφοσυντακτικό, πραγματολογικό) τα οποία είναι αποδεκτά και συμφωνημένα από την κοινωνία όπου χρησιμοποιούνται. Πρωταρχικός ρόλος της γλώσσας είναι η επικοινωνία.

Η απόκλιση στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων, πριν από την κατάκτηση και χρήση της γλώσσας ως εργαλείου για επικοινωνία, είναι χαρακτηριστικό σύμπτωμα των ατόμων που εμπίπτουν στο φάσμα του αυτισμού. Έρευνες έχουν δείξει (Wing 1976), ότι τα βρέφη με αυτισμό υπολείπονται στις μη λεκτικές επικοινωνιακές και κοινωνικές δεξιότητες από πολύ νωρίς. Ως τέτοια συμπτώματα έχουν αναφερθεί το μονότονο κλάμα, η άρνηση για αγκαλιά, το αδικαιολόγητο κλάμα, η μη χρήση της βλεμματικής επαφής για επικοινωνιακούς και κοινωνικούς σκοπούς, η μη εμφάνιση της συμπεριφοράς του δείξιματος με στόχο το κοινωνικό μοίρασμα και το περιορισμένο ενδιαφέρον για το περιβάλλον. Κατά τον 18^ο μήνα στα συμπτώματα αυτά προστίθενται η καθυστέρηση στην ανάπτυξη της ομιλίας καθώς επίσης και η ακατάλληλη ή περίεργη ή περιορισμένη ενασχόληση με τα αντικείμενα.

Φαίνεται λοιπόν, ότι ο αυτισμός να είναι μια γνωστική διαταραχή που επηρεάζει την ανάπτυξη των κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων με αποτέλεσμα την απόκλιση στην ανάπτυξη. Δεν πρέπει να θεωρήσουμε τις δυσκολίες στην επικοινωνία στα άτομα με αυτισμό ως διαταραχή λόγου ή γλώσσας, γιατί αυτό δεν είναι η πρωταρχική δυσκολία. Η γλώσσα όπως ήδη έχει αναφερθεί, είναι το εργαλείο για επικοινωνία και είναι φυσικό κάποιος ο οποίος υπολείπεται στην επικοινωνία να μην μπορεί να αναπτύξει κατάλληλα και τη γλώσσα αφού δεν γνωρίζει τι να κάνει με αυτή.

Το υποσύστημα της γλώσσας που αφορά στην κατάλληλη κοινωνική της χρήση με στόχο την επικοινωνία είναι η πραγματολογία και αυτή είναι που φαίνεται να υπολείπεται στα άτομα με αυτισμό. Με τον όρο πραγματολογία περιγράφεται η κατάλληλη επικοινωνία μέσω της ικανότητας του ατόμου να μπορεί να λέει το σωστό πράγμα με το σωστό τρόπο, στο σωστό τόπο και χρόνο, όπως αυτός ορίζεται από την κοινωνική ομάδα. Η πραγματολογία μπορεί να χαρακτηριστεί ως προλεκτική και αφορά στην επικοινωνία του ατόμου με το περιβάλλοντα χώρο, ως μη λεκτική και αφορά τις επικοινωνιακές δεξιότητες πριν από την ανάπτυξη της γλώσσας και ως λεκτική και αφορά στην κατάλληλη κοινωνική χρήση της γλώσσας. Τα άτομα με αυτισμό, αναλόγως του βαθμού σοβαρότητας της διαταραχής τους και το επίπεδο λειτουργικότητάς τους, υπολείπονται σε διαφορετικό βαθμό και σε διαφορετικές δεξιότητες της πραγματολογίας.

Οι πραγματολογικές διαταραχές που μπορεί να παρουσιάσουν αφορούν:

**ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΚΑΙ ΛΟΓΟΥ ΣΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ
ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ**

Προ-λεκτική πραγματολογία

μειωμένο ενδιαφέρον για το περιβάλλον
περιορισμένη - διαφοροποιημένη κατανόηση του περιβάλλοντος
ασυνεπής αντίδραση σε ερεθίσματα
υπερεκλεκτικότητα των ερεθισμάτων
έλλειψη ή μειωμένο ενδιαφέρον για τους ανθρώπους
έλλειψη ή μειωμένη πρωτοβουλία για αλληλεπίδραση
περιορισμένη πρόθεση για επικοινωνία
έλλειψη ή μειωμένος μη λεκτικός σχολιασμός
μειωμένη ή έλλειψη δεξιοτήτων εναλλαγής σειράς
μειωμένος κοινωνικός συγχρονισμός
δυσκολία στην κατανόηση των εκφράσεων προσώπου
δυσκολία στην κατανόηση της προσωδίας του λόγου
δυσκολία συντονισμού του βλέμματος
κλάμα – αγκαλιά

Μη – λεκτική πραγματολογία

ασυνήθιστη χροιά και ένταση φωνής
δυσκολία στον καθορισμό της απόστασης των ομιλητών
περιορισμένη ή ελλιπής χρήση εξωλεκτικής
επικοινωνίας για την ενθάρρυνση του ομιλητή
ακατάλληλη στάση σώματος

Λεκτική πραγματολογία

δυσκολία στην αντίληψη του νοητικού επιπέδου του ακροατή
δυσκολία ή έλλειψη σχολιασμού
δυσκολία στην εξαγωγή συμπερασμάτων
δυσκολία στη χρήση του λόγου βάσει κοινωνικών κανόνων
δυσκολία στην αφήγηση
δυσκολία στην αιτιολόγηση καταστάσεων
δυσκολία στην καθοδήγηση των άλλων
δυσκολία στην έναρξη συζήτησης
δυσκολία στην συντήρηση συζήτησης
δυσκολία στη διόρθωση συζήτησης
περιορισμένα θέματα συζήτησης
λεκτικές εμμονές
δυσκολίες σε μεταφορές, αινίγματα, λογοπαίγνια, ανέκδοτα, παροιμίες, δεικτικές λέξεις, πολύσημες έννοιες

Στα υπόλοιπα υποσυστήματα της γλώσσας, σημασιολογικό, μορφοσυντακτικό, φωνολογικό, οι δυσκολίες που μπορεί να παρουσιαστούν είναι μη ειδικές ως προς την αυτιστική διαταραχή, δηλ. δεν οφείλονται σε αυτή, εκτός από κάποιες που αφορούν στο σημασιολογικό υποσύστημα της γλώσσας. Οι μη ειδικές ως προς την αυτιστική διαταραχή δυσκολίες στη γλώσσα οφείλονται είτε

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

στο χαμηλό νοητικό δυναμικό που συνοδεύει συχνά τα άτομα με αυτισμό, είτε σε επιπρόσθετες αναπτυξιακές διαταραχές λόγου / γλώσσας που συνυπάρχουν με την αυτιστική διαταραχή. Έτσι, μπορεί να παρατηρηθεί δυσκολία στην σύνταξη προτάσεων, δυσκολία στην κατάκτηση των χρόνων των ρημάτων, χαμηλό λεξιλόγιο, δυσκολία στην ανάκληση εννοιών, φωνολογικές διαταραχές, χαλαρή άρθρωση, διαταραχές του ρυθμού της ομιλίας.

Οι ειδικές, ως προς την αυτιστική διαταραχή, δυσκολίες που εμφανίζονται στο λόγο/ γλώσσα των ατόμων με αυτισμό και αφορούν στο σημασιολογικό υποσύστημα είναι σχετικές με την γενίκευση εννοιών, κατάκτηση και γενίκευση αφηρημένων εννοιών, την κυριολεκτική κατανόηση, την κατάκτηση των πολλαπλών νοημάτων των εννοιών, την ανάκληση των πολλαπλών νοημάτων των εννοιών και την κατανόηση γραπτών κειμένων.

Η πολυμορφία των δυσκολιών των ατόμων με αυτισμό στην επικοινωνία και το λόγο/ γλώσσα καθιστά ιδιαίτερα δύσκολο εγχείρημα τόσο τη διαγνωστική αξιολόγηση, όσο και τη θεραπευτική παρέμβαση. Η θεραπευτική παρέμβαση οφείλει να γίνεται με γνώμονα τη σοβαρότητα της αυτιστικής διαταραχής, τις επιπρόσθετες αναπτυξιακές διαταραχές, το επίπεδο λειτουργικότητας της οικογένειας, τις ανάγκες του ατόμου και την καθημερινότητά του. Ειδικά στην αντιμετώπιση των δυσκολιών της επικοινωνίας και του λόγου η συμμετοχή του οικογενειακού και σχολικού περιβάλλοντος είναι σημαντική, αφού η επικοινωνία μαθαίνεται εκτός δομημένων εκπαιδευτικών καταστάσεων για να εξυπηρετεί το άτομο στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Βάσει των παραπάνω οι γονείς πρέπει να είναι συνεργάτες στη θεραπευτική διαδικασία και να αποτελούν τον κρίκο που θα μεταφέρει τις επικοινωνιακές τεχνικές από το χώρο δομημένης διδασκαλίας στο ευρύτερο περιβάλλον.

Στις περιπτώσεις των ατόμων με αυτισμό, όπου λείπει η γνώση του τι σημαίνει επικοινωνία, η αντιμετώπιση των δυσκολιών στηρίζεται κυρίως σε εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας. Εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας είναι αυτά στα οποία χρησιμοποιούνται τρόποι επικοινωνίας πέρα από τους συνηθισμένους (προφορική ομιλία, νοηματική γλώσσα, γραπτός λόγος). Τα εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας στηρίζονται στην οπτική επικοινωνία και για αυτό το λόγο χρησιμοποιούν εικόνες, σύμβολα ή μικροαντικείμενα. Τα πιο γνωστά προγράμματα που χρησιμοποιούνται στην εκπαίδευση ατόμων με επικοινωνιακές διαταραχές είναι το γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ (Walker 1980) και το Picture Exchange Communication System (PECS) (Bondy & Frost 1985).

Το γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ αναπτύχθηκε κατά τη δεκαετία του 1970 από τη Βρετανίδα λογοπεδική Margaret Walker. Αποτελούσε το πρακτικό μέρος ενός προγράμματος έρευνας, και είχε ως στόχο να εφοδιάσει με κάποιο μέσο επικοινωνίας ενήλικες τροφίμους ενός ιδρύματος, οι οποίοι ήταν κωφοί και με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες (νοητική υστέρηση). Το ΜΑΚΑΤΟΝ είναι ένα γλωσσικό πρόγραμμα που παρέχει ένα μέσο επικοινωνίας και ενθαρρύνει την ανάπτυξη γλωσσικών δεξιοτήτων σε παιδιά και ενήλικες με επικοινωνιακές διαταραχές. Επίσης χρησιμοποιείται για την εισαγωγή στη διαδικασία εκμάθησης της γραφής και της ανάγνωσης αλλά και ως ένας τρόπος εναλλακτικής επικοινωνίας, όπου αυτό κριθεί απαραίτητο. Χρησιμοποιείται σε άτομα με βαριές, σοβαρές, μέτριες ή ελαφρές μαθησιακές δυσκολίες (νοητική υστέρηση), σε άτομα με αυτισμό, σε άτομα με σωματικές αναπηρίες και σε άτομα με αισθητηριακές ή πολυαισθητηριακές αναπηρίες. Επίσης, σημαντική βοήθεια παρέχει, σε παιδιά με Ειδική Γλωσσική Διαταραχή ή/και με άλλες αναπτυξιακές γλωσσικές διαταραχές και σε άτομα με επίκτητες γλωσσικές διαταραχές (αφασίες, δυσαρθρίες, διαταραχές της φωνής κ.α) (Walker 1980).

Αποτελείται από ένα βασικό λεξιλόγιο που περιέχει 450 έννοιες και το οποίο είναι χωρισμένο σε οχτώ αναπτυξιακά στάδια. Ο διαχωρισμός των σταδίων έγινε σύμφωνα με την εμφάνιση των εννοιών στο λεξιλόγιο των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών και σύμφωνα με τις επικοινωνιακές ανάγκες των παιδιών σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο. Παράλληλα με το βασικό λεξιλόγιο, υπάρχει το λεξιλόγιο πηγή, το οποίο λειτουργεί συμπληρωματικά ως προς το πρώτο, παρέχοντας τη δυνατότητα διεύρυνσής του, για άτομα που το έχουν ανάγκη. Το λεξιλόγιο πηγή αποτελείται από 7000 έννοιες περίπου, οι οποίες είναι ταξινομημένες σε θεματικές ενότητες.

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

ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΚΑΙ ΛΟΓΟΥ ΣΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

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

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

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

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

Τα σύμβολα του ΜΑΚΑΤΟΝ παρέχουν τη δυνατότητα του άμεσου και απτού χειρισμού της γλώσσας, από τα παιδιά και τους ενήλικες με διαταραχές στην επικοινωνία, βοηθώντας ιδιαίτερα στον τομέα της δόμησης της γλώσσας και διευκολύνοντας την κατανόηση των μερών του λόγου που την αποτελούν. Επίσης τα σύμβολα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τις ανάγκες χρήσης του προγράμματος ως εναλλακτικό μέσο επικοινωνίας.

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

Το Picture Exchange Communication System (PECS) (Επικοινωνιακό Σύστημα μέσω της Ανταλλαγής Εικόνων) αναπτύχθηκε το 1985, αρχικά για παιδιά προσχολικής ηλικίας με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, αλλά και άλλες διαταραχές της επικοινωνίας που δεν έχουν λειτουργικό ή κοινωνικά αποδεχτό λόγο. Αργότερα επεκτάθηκε, και σήμερα χρησιμοποιείται και σε ενήλικες με διαταραχές στην επικοινωνία. Το PECS είναι ένα εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας που έχει ως στόχο να διδάξει βασικές αρχές αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας πριν από το λόγο. Χρησιμοποιεί κυρίως εικόνες και μαθαίνει στα άτομα που το χρησιμοποιούν να πλησιάζουν και να δείχνουν την εικόνα του αντικειμένου που επιθυμούν στο «σύντροφο

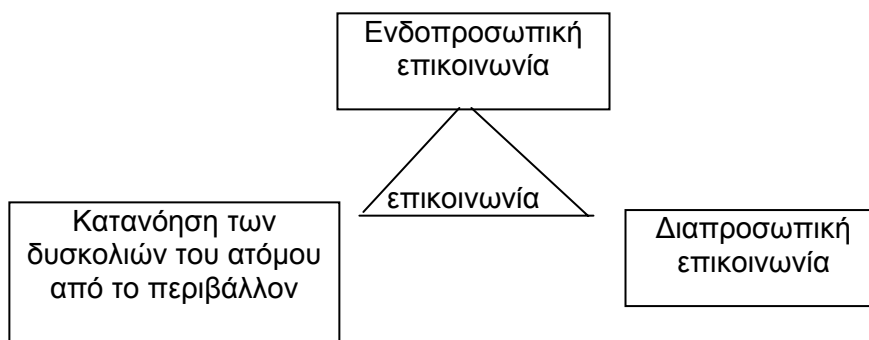
ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

επικοινωνίας» με στόχο την ανταλλαγή της εικόνας με το αντικείμενο. Με αυτό τον τρόπο το άτομο ξεκινά την διαδικασία επικοινωνίας με συγκεκριμένα αποτελέσματα μέσα σε ένα κοινωνικό πλαίσιο.

Το πρωτόκολλο του PECS είναι βασισμένο στην έρευνα και πρακτική εφαρμογή των αρχών της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (Applied Behavior Analysis - ABA). Η χρήση του PECS γίνεται σύμφωνα με συγκεκριμένες στρατηγικές εκπαίδευσης, συστημάτων ενίσχυσης, στρατηγικών διόρθωσης του λάθους και στρατηγικών γενίκευσης για την διδασκαλία κάθε δεξιότητας. Το πρωτόκολλο εξελίσσεται παράλληλα με την τυπική ανάπτυξη της γλώσσας, με την έννοια ότι πρώτα διδάσκεται στο παιδί «πώς» να αλληλεπιδράσει ή ποιες είναι οι βασικές αρχές επικοινωνίας και αργότερα την επικοινωνία μέσω συγκεκριμένων μηνυμάτων τα οποία εμπλουτίζονται με διάφορες γραμματικές δομές, με σημασιολογικές σχέσεις και λειτουργίες επικοινωνίας. Αρχικά η εκπαίδευση ξεκινά με το πώς πρέπει ο ειδικός να διαμορφώσει το περιβάλλον για να είναι έτοιμο για την διδασκαλία του PECS και στη συνέχεια γίνεται εκτεταμένη εκπαίδευση για τα έξι στάδια που χρειάζονται για τη χορήγηση του. Κάθε στάδιο παρουσιάζεται βήμα προς βήμα και διευκρινίζεται πώς να δημιουργηθεί και να χορηγηθεί ένα οπτικό μέσο επικοινωνίας (εικόνα) για να ενισχυθεί η ολική επικοινωνία του μαθητή. Πρόσφατες έρευνες έχουν ενισχύσει την άποψη ότι το PECS έχει στηρίξει την αυθόρμητη χρήση του λόγου και σε κάποιες περιπτώσεις ακόμη και την εκφορά του (Carpenter et. al. 1998, Magiati & Howlin 2003).

Πρόκειται για ένα αποτελεσματικό και εύχρηστο εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας που μπορεί να φανεί ιδιαίτερα χρήσιμο σε ειδικούς που δεν έχουν γνώσεις σχετικά με την ανάπτυξη της προλεκτικής επικοινωνίας. Αφού όμως αναπτυχθεί η επικοινωνία και η κοινωνική αλληλεπίδραση και εμφανιστεί ο προφορικός λόγος στις περισσότερες των περιπτώσεων είναι απαραίτητο μετά να χρησιμοποιηθεί κάποιο γλωσσικό πρόγραμμα για την εξέλιξη του.

Τα δύο παραπάνω συστήματα αν χρησιμοποιηθούν σωστά μπορούν να βοηθήσουν και να εξελίξουν τις επικοινωνιακές δεξιότητες των ατόμων που το έχουν ανάγκη. Αυτό που δεν πρέπει να παραβλέπεται είναι η εκπαίδευση και προσέγγιση στην ολική επικοινωνία των ατόμων που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Με τον όρο ολική επικοινωνία εννοούμε την εκπαίδευση του ατόμου για να μπορεί να ανταποκριθεί στο περιβάλλον, αλλά και την εκπαίδευση στην ενδοεπικοινωνία, δηλ. στο να εκπαιδεύσουμε το άτομο να κατανοεί τι μπορεί να νοιώθει (πείνα, δίψα, πόνο, αδιαθεσία, κούραση, δυσκολία κατανόησης) και να συμπεριφέρεται κατάλληλα, καθώς επίσης και να εκπαιδεύσουμε το περιβάλλον να κατανοήσει τις δυσκολίες του ατόμου με αυτισμό για να μπορεί και αυτό να συμπεριφέρεται κατάλληλα.



Άρα, η κατάλληλη αντιμετώπιση των δυσκολιών στην επικοινωνία που συναντώνται στο φάσμα του αυτισμού δεν θα πρέπει να επικεντρώνονται μόνο στο ίδιο το άτομο με στόχο την προσαρμογή του στο περιβάλλον, αλλά και στο περιβάλλον το οποίο θα πρέπει να προσαρμοστεί στο άτομο.

Βιβλιογραφία:

- Bates, E., Benigni, L., Bretherton, I., Camaioni, L., & Volterra, V., (1977), *From gesture to The first word: On cognitive and social prerequisites*, In M. Lewis & L. Rosenblum (Eds.), *Interaction, conversation, and The development of Language* (pp. 247-307, New York, Wiley.
- Bruner, J., (1974/75), *From communication to Language: A psychological perspective*, *Cognition*, 3, 225-287.
- Bondy, A., & Frost, L. (1985), *PECS Manual*, Pyramide Pducational Products
- Carpenter , M., (1998), An evaluation of spontaneous speech and verbal imitation in children with autism after learning the PECS, *PECS Manual*, Pyramide Approach.
- Fantz, R., L., (1961), The origin of form perception, *Scientific American*, 204, 66-72.
- Flack, R., (1996), *Autism: Curriculum Content and Need - The Development of Pragmatics*, School of Education, The University of Birmingham.
- Grove N. Walker M. (1984) *Communication before language*, RIS, II, MVDP
- Hutt, S.J., Hutt, C., Lenard, H.G., Bernuth, H.V., & Muntjewerff, W.J., (1968), *Auditory responsivity in the human neonate*, *Nature*, 218, 888-890.
- Grove, N., & Walker, M., (1990), *The Makaton Vocabulary: Using manual Signs and Graphic Symbols to Develop Interpersonal Communication*, AAC, 15-28.
- Magiati I., Howlin P., (2003), *A pilot evaluation study of the PECS for children with autistic spectrum disorders*, *The international Journal of Research and Practice Autism*, vol.7(3), pp 297-320.
- Piaget, J., & Inhelder, B., (1969), *The psychology of The child*, New York, Basic Books.
- Schaffer, R., (1996), *Η κοινωνικοποίηση του παιδιού κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του*, Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.
- Walker M, (1980), *Understanding MAKATON*, *Special children* 1,6
- Walker, Parsons, Cousins, Henderson, Carpeuter, (1984), *Symbols for MAKATON*, MVDP.
- Wing, L., (1976), *Early Childhood Autism*, Oxford, Pergamon Press.

ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΩΝ ΔΕΞΙΟΤΗΤΩΝ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΥΨΗΛΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ

Γιώργος Αλβανόπουλος
Σχολικός Σύμβουλος Ειδικής Αγωγής

Λέγοντας «άτομο με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας», εννοούμε ότι το άτομο δεν έχει νοητική υστέρηση, έχει αναπτύξει στοιχειωδώς λόγο αλλά δυσκολεύεται στις κοινωνικές σχέσεις, παρουσιάζει στερεοτυπίες και αρκετά άλλα συμπτώματα του αυτιστικού συνδρόμου.

Όταν δουλεύουμε με παιδιά με αυτισμό, συνήθως κινούμαστε σε τρεις τομείς δραστηριοτήτων που αφορούν: **την Επικοινωνία**, τις **Κοινωνικές** και τις **Ακαδημαϊκές δεξιότητες**. Τις περισσότερες φορές οι τομείς αυτοί δουλεύονται παράλληλα χωρίς να μας διαφεύγει ο στόχος προτεραιότητας, ενώ άλλες φορές επικεντρώνουμε τις προσπάθειές μας σε δύο ή και σε έναν μόνο.

Κάθε πρόγραμμα ανάπτυξης Ακαδημαϊκών δεξιοτήτων, είναι καλό να **βασίζεται σε πέντε πυλώνες**. Αυτοί είναι: α) Η οπτικοποίηση του προγράμματος, β) η ρουτίνα της δουλειάς, γ) η σύνδεση της καινούριας γνώσης με εικόνες δ) η επιλογή του γνωστικού αντικείμενου από το παιδί με γνώμονα τα ενδιαφέροντα και τις εμμονές του και τέλος ε) η εξατομίκευση της διδασκαλίας.

A) Η οπτικοποίηση του προγράμματος.

Η οπτικοποίηση του προγράμματος είναι σημαντικός παράγοντας και έρχεται να καλύψει το κενό της λεκτικής επικοινωνίας που τις περισσότερες φορές, χαρακτηρίζει αυτά τα παιδιά. Το παιδί με αυτισμό λόγω εγγενών δυσκολιών, αδυνατεί να συνειδητοποιήσει το πριν και το μετά μιας χρονικής περιόδου. Ασχολείται με κάτι και νομίζει ότι αυτό θα διαρκεί για πάντα. Γι' αυτό δυσκολεύεται να μάθει το πρόγραμμά του και υποβοηθείται όταν του το δείχνουμε (οπτικοποίηση). Όταν προσπαθούμε να του αλλάξουμε το πρόγραμμα εντάσσοντας και μια άλλη δραστηριότητα, εκείνο συχνά αντιδρά και αντιστέκεται. Πολλές φορές αρνείται μια άλλη δραστηριότητα ακόμη κι όταν πρόκειται για πολύ ελκυστική ενασχόληση.

Το οπτικοποιημένο πρόγραμμα βοηθά το παιδί να αντιλαμβάνεται την αλληλουχία των δραστηριοτήτων κι έτσι να μην αιφνιδιάζεται. Προηγούμενα θα πρέπει να ταυτιστεί κάθε εικόνα με ένα αντικείμενο ή μια δραστηριότητα. Τα προγράμματα αυτά μπορούν να είναι μηνιαία, εβδομαδιαία, ημερήσια ή απογευματινών δραστηριοτήτων. Το μηνιαίο πρόγραμμα θα πρέπει να προβλέπει τις κύριες δράσεις που θα πραγματοποιηθούν και αφορούν το παιδί. Μια επίσκεψη σε οδοντίατρο ή τα γενέθλια πρέπει να απεικονίζονται στο πρόγραμμα με τρόπο κατανοητό για το παιδί. Στο εβδομαδιαίο πρόγραμμα θα φαίνονται οι αργίες ή οι έκτακτες δράσεις. Αν πρόκειται για σχολικό πρόγραμμα θα πρέπει να γίνεται αντιληπτό από το παιδί με ποιον θα δουλέψει την κάθε μέρα και ώρα και αν είναι δυνατόν με τι δραστηριότητες θα ασχοληθεί. Παρακάτω φαίνονται ενδεικτικά τέτοια προγράμματα.

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Β) Η ρουτίνα της δουλειάς.

Η ρουτίνα που για τον περισσότερο κόσμο είναι κουραστική, στα παιδιά με αυτισμό είναι ευεργετική. Φανταστείτε πώς θα νιώθατε εάν έρχονταν και μας διέκοπτε συνεχώς κάποιος, κάθε φορά που θα βολευόσασταν σε μια δραστηριότητα ή θέση. Λέγοντας ρουτίνα δουλειάς εννοούμε την εναλλαγή των δραστηριοτήτων με την ίδια ακριβώς σειρά κάθε φορά και ενασχόληση με κάθε δραστηριότητα ακριβώς με τον ίδιο τρόπο.

Το γεγονός ότι τα παιδιά αυτά αρέσκονται σ' αυτόν τον τρόπο δουλειάς, δε σημαίνει ότι τον αποδέχονται αδιαμαρτύρητα πάντα. Αρχικά και μέχρι να γίνει αποδεκτή από το παιδί, ο εκπαιδευτικός επιμένει στην εφαρμογή της ρουτίνας και κάθε του πράξη χαρακτηρίζεται από σταθερότητα και υπομονή. Είναι πολύ φυσικό αρχικά να υπάρχουν αντιδράσεις. Εάν όμως επιμένουμε για ένα χρονικό διάστημα, το παιδί τελικά αποδέχεται το συγκεκριμένο τρόπο δουλειάς και ύστερα αρνείται να τον αλλάξει έστω και λίγο.

Κάθε προσπάθεια για αλλαγή της ρουτίνας πρέπει να γίνεται σταδιακά και σε καμιά περίπτωση συνολικά. Αυτό σημαίνει ότι αλλάζουμε μόνο μία δραστηριότητα, την εφαρμόζουμε για αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα και αργότερα επανερχόμαστε για να αλλάξουμε μια άλλη.

Γ) Η σύνδεση της καινούριας γνώσης με εικόνες.

Είναι σύνθηρες φαινόμενο στα παιδιά με αυτισμό, να υποβοηθείται η επικοινωνία όταν χρησιμοποιούμε οπτικά σύμβολα και συγκεκριμένα εικόνες. Δεν μπορεί να υπάρξει Ακαδημαϊκή μάθηση εάν προηγουμένως δεν εδραιώσουμε ένα ικανοποιητικό επίπεδο επικοινωνίας. **Εικόνες, δραματοποίηση και παντομίμα μπορούν να βοηθήσουν πολύ στην κατανόηση του νέου διδακτικού αντικειμένου.** Πρώτος στόχος μπορεί να είναι ο εμπλουτισμός του λεξιλογίου που θα διευρυνθεί αργότερα με την προσπάθεια για σχηματισμό μικρών προτάσεων (Υποκείμενο-Ρήμα) που ολοένα θα μεγαλώνουν (Υποκείμενο – Ρήμα -Αντικείμενο). Σε ότι αφορά την πρώτη ανάγνωση, κρίνεται απαραίτητη η συγγραφή ενός πρότυπου Αλφαβηταρίου που θα βασίζεται σε εικόνες- έννοιες σχετικές των ενδιαφερόντων του.

Δ) Επιλογή και ανάπτυξη του γνωστικού αντικειμένου.

Η επιλογή του γνωστικού αντικειμένου όταν συνδυάζεται με τα ενδιαφέροντα ή τις εμμονές του παιδιού, μας δίνει τη δυνατότητα να αναπτύξουμε μορφές επικοινωνίας που δεν υπήρχαν πριν. Πολύ συχνά το παιδί με αυτισμό έχει εμμονές. Οι εμμονές μπορεί να είναι σχετικές με ζώα, τρένα, μοντέλα αυτοκινήτων, αρχιτεκτονικά μοτίβα κ.λ.π. Επιλέγουμε το αντικείμενο που το ενδιαφέρει και ασχολούμαστε με αυτό Διαθεματικά.

Δίνοντας στο παιδί να επιλέξει το νέο γνωστικό αντικείμενο από δύο εικόνες, τίθενται οι βάσεις για μια επικοινωνία. Αν προβλεφτεί ώστε η μία από τις δύο εικόνες να είναι σχετική με τα ενδιαφέροντα ή τις εμμονές ενώ η άλλη να είναι άσχετη, τότε οι πιθανότητες για ανάπτυξη επικοινωνίας αυξάνονται κατά πολύ. Κάθε κίνηση, πράξη ή σκέψη του εκπαιδευτικού εκφωνείται ώστε να δίνεται η δυνατότητα στο παιδί να συσχετίζει τον προφορικό λόγο με τη συγκεκριμένη πράξη.

Ε) Η εξατομίκευση της διδασκαλίας.

Είναι γνωστό το πλαίσιο λειτουργίας των Τμημάτων Αυτισμού όπου τις περισσότερες φορές δύο εκπαιδευτικοί είναι υπεύθυνοι για 2-4 παιδιά. Στο εξωτερικό ο ένας από τους δύο εκπαιδευτικούς είναι βοηθός. Κάτι τέτοιο, σε συνδυασμό με τις γωνιές που αναπτύσσουμε στις τάξεις, δίνει τη δυνατότητα της εξατομίκευσης της διδασκαλίας. Στο Τμήμα Ένταξης δουλεύουμε κι εκεί εξατομικευμένα απασχολώντας εναλλάξ τα παιδιά της ομάδας.

Ένα παράδειγμα

Ένα παράδειγμα ή καλύτερα μια περίπτωση εκπαίδευσης παιδιού με αυτισμό.

Ο Κ. έχει διάγνωση «στοιχεία αυτισμού» από το Ιατροπαιδαγωγικό κέντρο της Θεσσαλονίκης. Ήρθε μαζί με τη μητέρα του στο τυπικό Δημοτικό Σχολείο το Σεπτέμβρη του 2001 για να εγγραφεί στην Α' τάξη, ενώ ήταν οχτώ(8) χρονών.

Στην αρχή, είχε μεγάλες δυσκολίες για να παρακολουθήσει το πρόγραμμα της τάξης του. Αρνούνταν να αποχωριστεί τη μητέρα του, έκλαιγε και τσίριζε όταν κάποιος τον πλησίαζε. Συνεργαστήκαμε με το δάσκαλο της τάξης και συμφωνήσαμε να συνοδεύει η μητέρα το παιδί μέσα στην τάξη και να κάθεται μαζί του, για ένα χρονικό διάστημα. Η κατάσταση βελτιώθηκε χωρίς αυτό να σημαίνει ότι εξαλείφθηκαν όλες οι προηγούμενες ανεπιθύμητες συμπεριφορές. Σε αυτό το διάστημα βρήκαμε τον χρόνο να ενημερώσουμε τους συναδέλφους του τυπικού σχολείου, τους γονείς των συμμαθητών και τους ίδιους τους συμμαθητές του Κ. για τον αυτισμό και να συζητήσουμε με κάθε ομάδα χωριστά σε μια προσπάθεια να βρούμε τρόπους που θα βοηθούσαν το Κ. να αντεπεξέλθει. Στο τέλος της εβδομάδας συζητήσαμε πάλι με τη μητέρα και συμφωνήσαμε για τη σταδιακή αποχώρησή της από το χώρο της τάξης πρώτα και ύστερα του σχολείου. Έτσι με το συμπλήρωμα του πρώτου δεκαπενθημέρου, η μητέρα βγήκε από την τάξη και αργότερα έφυγε από το σχολείο. Κάθε φάση αποχώρησης της μητέρας συνοδεύονταν από άσχημες αντιδράσεις, τις οποίες είχαμε συμφωνήσει όλοι να αγνοούμε.

Στη συνέχεια και επειδή δεν μπορούσε να παρακολουθήσει τις δραστηριότητες της τάξης του, έπρεπε να μετακινηθεί προς το Τμήμα Ένταξης(Τ.Ε.). Στο σημείο αυτό μας βοήθησε ο αδερφός του Κ που πήγαινε μεγαλύτερη τάξη. Στην αρχή επισκέπτονταν το Τ.Ε. μαζί και για μικρά χρονικά διαστήματα. Πολύ γρήγορα όμως δε χρειαζόνταν τη συνοδεία γιατί αφοσιώθηκε στον Η/Υ του Τ.Ε.

Στο Τ.Ε. ερχόταν τις τρεις πρώτες ώρες κάθε μέρας επιδιώκοντας έτσι την εδραίωση μιας ρουτίνας. Ακόμη, φτιάξαμε ένα οπτικοποιημένο πρόγραμμα (Εικ. 2) το οποίο το εφαρμόζαμε απαρégκλιτα. Στο πρόγραμμα φαινόταν ποιος εκπαιδευτικός θα απασχολούσε το Κ κάθε μέρα και ώρα, καθώς και με ποιες δραστηριότητες θα ασχολούνταν κάθε ώρα. Η ενασχόληση με τον Η/Υ αφήνονταν πάντα για το τέλος και έπαιζε το ρόλο της αμοιβής. Άλλες φορές πάλι έδινε τη δυνατότητα στον εκπαιδευτικό να ασχοληθεί με το άλλο παιδί όσο ο Κ «έπαιζε» στον υπολογιστή.

Αρχικά ασχοληθήκαμε μόνο με Προφορικό λόγο(ναι-όχι), προγραφικές ασκήσεις και ασκήσεις αντίληψης.

Σε δεύτερη φάση ξεκινήσαμε να φτιάχνουμε ένα Αλφαβητάρι χρησιμοποιώντας σαν πρότυπες λέξεις και εικόνες ζώα, από το λογισμικό «ο Ξεφτέρης στη χώρα των γραμμάτων». Παράλληλα με όλα αυτά ο Κ «έπαιζε» με αυτό το πρόγραμμα και έμαθε τα γράμματα της αλφαβήτου.

Στην Τρίτη φάση περάσαμε στη διαδικασία της σύνθεσης των γραφημάτων σε συλλαβές. Η δουλειά αυτής της φάσης βασίστηκε στα βιβλία του Ράντου. Το συγκεκριμένο υλικό ήταν αυτό που χρειαζόμασταν γιατί βασίζονταν στην οπτικοποίηση και συνδέονταν λεκτικά με τον προφορικό λόγο. Ακόμη, το υλικό αυτό έδινε και δίνει τη δυνατότητα για συχνές επαναλήψεις με διαφορετικό τρόπο, ενώ μας έδινε τη δυνατότητα να το χρησιμοποιούμε σε συνεργασία με το δάσκαλο της τάξης σαν εργασία απασχόλησης και επανάληψης στην τυπική τάξη.

Όταν απέκτησε ένα ικανοποιητικό λεξιλόγιο, προχωρήσαμε στη σύνθεση προτάσεων με δύο λέξεις(Υποκείμενο-Ρήμα) και στη συνέχεια προσπαθήσαμε να φτιάξουμε μεγαλύτερες προτάσεις του τύπου (Υποκείμενο-Ρήμα -Αντικείμενο). Όλες αυτές οι προτάσεις γινόταν πρώτα προφορικά και ύστερα γραπτά. Μέσα σε δύο χρόνια, χωρίς να ακουμπήσει το βιβλίο του σχολείου, ο Κ έμαθε να διαβάζει και να γράφει οποιαδήποτε λέξη ή φράση, όμως τις περισσότερες φορές δεν κατανοούσε το γραπτό λόγο.

Με στόχο να βελτιωθεί η κατανόηση, δουλέψαμε τις Ιστορίες με Νόημα, μια μέθοδο που εμπνεύστηκε πρώτη η Μ. Clay. Σύμφωνα με αυτήν, το παιδί επιλέγει το νέο γνωστικό αντικείμενο από δύο εικόνες που του παρουσιάζονται. Συνήθως η μία είναι σχετική με τα ενδιαφέροντα ή τις εμμονές του, ενώ η άλλη είναι τελείως άσχετη. Με τον τρόπο αυτό δίνεται η δυνατότητα στον

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

εκπαιδευτικό να εμπλέξει το παιδί σε διαδικασία επικοινωνίας. Μόλις επιλέξει την εικόνα, γίνεται μια συζήτηση ή αναφορά πάνω στο θέμα της εικόνας. Δίνεται έμφαση στις έννοιες πάνω, κάτω, μπρος, πίσω, μικρό, μεγάλο κ.λ.π. Στη συνέχεια το παιδί κόβει και κολλά την εικόνα πάνω στο πάνω μέρος ενός χαρτιού που στο κάτω μέρος του έχει γραμμές. Αμέσως μετά ζητάμε από το παιδί να γράψει μία λέξη, πρόταση ή προτάσεις ανάλογα με το επίπεδό του. Ο εκπαιδευτικός συνέχεια παρακινεί και βοηθά το παιδί.

Το παραγόμενο κείμενο χρησιμοποιείται σαν κείμενο γλώσσας. Ο εκπαιδευτικός ορίζει ένα κομμάτι του για ανάγνωση, αντιγραφή και ορθογραφία για την επόμενη μέρα. Το πρόγραμμα κλείνει με ανάλογες Δημιουργικές Δραστηριότητες.

Με όσα αναφέρθηκαν μέχρι τώρα θα μπορούσε να σχηματίσει κανείς την ιδέα ότι η περίπτωση του Κ ήταν μια πολύ εύκολη υπόθεση. Σε όλο αυτό το διάστημα αλλά ακόμη και σήμερα ο Κ παρούσαζε και παρουσιάζει παλινδρομήσεις. Οι παλινδρομήσεις εστιάζονται στο κλάμα, την απαίτηση της Μαμάς, το κύλισμα στο δάπεδο του σχολείου. Οι περισσότερες από αυτές τις συμπεριφορές αντιμετωπίζονταν από όλους ψύχραιμα και σαν να μη συνέβαινε τίποτα. Ο Stephen M. Edelson σε άρθρο του υποστηρίζει ότι τέτοιες συμπεριφορές ενδέχεται να στοχεύουν στην προσέλκυση της προσοχής των γύρω του και όταν δεν το πετυχαίνει, τότε την αποσύρει. Μια άλλη παλινδρόμηση εστιάζεται στο γεγονός ότι σήμερα ο Κ παρακολουθεί ελάχιστα την κανονική του τάξη. Από την αρχή της σχολικής χρονιάς προβλέφτηκε ώστε η τάξη του Κ να έχει Γυμναστική, Τεχνικά, Αγγλικά, Ιστορία, Μελέτη και Θρησκευτικά μετά την Τρίτη ώρα κάθε μέρας. Ακόμη, σε συνεργασία με τον Κηδεμόνα, κάποιες μέρες φεύγει νωρίτερα από τους συμμαθητές του για να επισκεφτεί το Λογοθεραπευτή του.

Στόχος μας σήμερα είναι να ξανά-ενταχθεί στην κανονική του τάξη για τις υπόλοιπες ώρες. Για το λόγο αυτό τοποθετήσαμε σε μια γωνιά της τάξης έναν υπολογιστή και ένα κουτί εργασιών. Κάποιος όμως πρέπει να του διδάξει για ένα χρονικό διάστημα τι ακριβώς πρέπει να κάνει. Τέτοια ευκαιρία δε δόθηκε ακόμη.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Τελειώνοντας, θα ήθελα να κλείσω με κάτι που δεν πρέπει να μας διαφεύγει. Όπως έχει ειπωθεί και από την κ. Αντωνιάδου Χίτογλου, σήμερα ξέρουμε ότι ο αυτισμός έχει οργανικό υπόβαθρο, είναι σύνδρομο και μπορεί να επηρεάσει τον άνθρωπο με πολλούς και διαφορετικούς τρόπους. Αυτό μας αναγκάζει να μιλάμε για φάσμα του αυτισμού. Τα αίτιά του δεν είμαστε ακόμη σε θέση να τα θεραπεύσουμε ή να τα προλάβουμε. Τα συμπτώματα όμως μπορούμε να τα αμβλύνουμε σε κάθε περίπτωση. Τρεις είναι οι απαραίτητες προϋποθέσεις κατά τη γνώμη μου:

- α) Να έχει γίνει αποδεκτή από την οικογένεια η ιδιαιτερότητα του παιδιού**
- β) Να πιστέψει το σχολείο και η οικογένεια ότι το παιδί μπορεί να εκπαιδευτεί και να έχει επιτυχίες και**
- γ) Να αναπτυχθούν σχέσεις συνεργασίας μεταξύ σχολείου και οικογένειας για να συνεχίζεται η εκπαίδευση στο σπίτι.**

ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ-ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

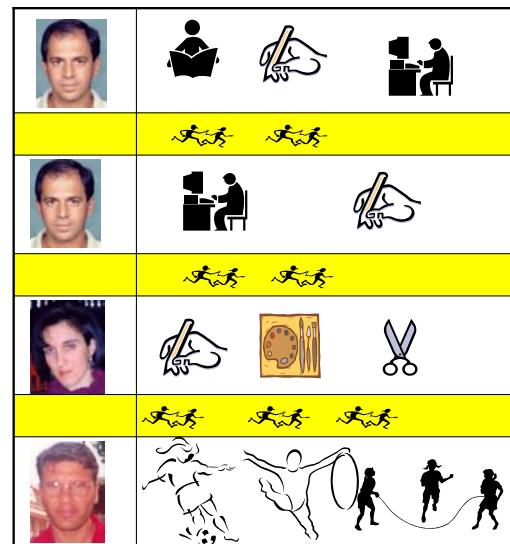
1. Susan Boswell. **Building Communication Around Routines.** The University of North Carolina. 1995-2002
2. Karen Williams. **Understanding the Student With Asperger's Syndrome: Guidelines for Teachers.** University of Michigan Medical Center Child and Adolescent Psychiatric Hospital
3. Grandin, T. (1998). **Teaching tips for children and adults with autism** (online). Centre for the Study of Autism. <http://www.autism.org/temple/tips.html>.
4. **Teaching Students with Autism. A Guide for Educators.** 1998
5. Stephen M. Edelson. **Αυτοτραυματική συμπεριφορά.** Center for the study of Autism, Salem, Oregon.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ



Εικ 1: Μηνιαίο οπτικοποιημένο πρόγραμμα

Δευτέρα



Εικ. 2: Ημερήσιο σχολικό πρόγραμμα

Η ΔΟΜΗΜΕΝΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ (ΤΕΑΣΧ) ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΤΗΣ ΔΙΑΘΕΜΑΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ.

Τσιραμπίδου Μαρία

Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής, Δ/ντρια Ειδικού Σχολείου Κιλκίς

Ο Αυτισμός είναι μια ισόβια αναπτυξιακή διαταραχή, μια αναπηρία που εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και γενικά αισθάνονται. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις και τη συμπεριφορά τους, στην επικοινωνία και τη σκέψη, στη μάθηση και στο παιχνίδι στη φαντασία και στα ενδιαφέροντά τους.

Αυτισμός και νοητική καθυστέρηση είναι δύο διαφορετικές αναπτυξιακές διαταραχές. Τα άτομα με αυτισμό διαφέρουν μεταξύ τους τόσο ως προς τη σοβαρότητα της διαταραχής, όσο και ως προς το βαθμό της συνυπάρχουσας νοητικής καθυστέρησης ή ως προς το υψηλό νοητικό δυναμικό.

Ενώ έχουν πολλές ομοιότητες μεταξύ τους, ως προς τα βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού, έχουν και σημαντικές διαφορές. Υπάρχουν άτομα τόσο ικανά που έχουν σπουδάσει, αλλά ταυτόχρονα υπάρχουν άτομα που μπορεί να μην αναπτύξουν ποτέ λόγο, είναι απομονωμένα και παρουσιάζουν σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς.

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

1. Βοηθά τα άτομα να καταλάβουν
2. Βοηθά τα άτομα να είναι πιο ήρεμα
3. Βοηθά τα άτομα να εστιάσουν την προσοχή τους σε ό,τι είναι πιο σημαντικό
4. Βοηθά τα άτομα να είναι πιο ανεξάρτητα
5. Βοηθά στην αντιμετώπιση προβλημάτων συμπεριφοράς

ΒΑΣΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΤΗΣ ΔΟΜΗΜΕΝΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

Δόμηση και οργάνωση του χώρου

Η τάξη δομείται με τέτοιον τρόπο ώστε να γίνεται κατανοητό με την πρώτη ματιά ποια δραστηριότητα γίνεται και σε ποιο σημείο, π.χ. χώρος ομαδικών δραστηριοτήτων, χώρος ελεύθερου παιχνιδιού, χώρος ατομικής εργασίας, χώρος δουλειάς με τη δασκάλα. Η φυσική δόμηση πρέπει να είναι τέτοια ώστε το παιδί να μπαίνει και να βγαίνει μόνο από ένα σημείο, για να προλάβει ο εκπαιδευτικός μια πιθανή απομάκρυνση.

Τα διαχωριστικά ανάμεσα στα θρανία ή στους χώρους δουλειάς απομονώνουν τα οπτικά ερεθίσματα τα οποία προκαλούν διάσπαση προσοχής. Με ένα σταθερό χαλί, μπορεί να οριστεί ο χώρος, π.χ. των ελεύθερων δραστηριοτήτων. Γενικά η φυσική δόμηση και η οργάνωση του περιβάλλοντος της τάξης, κάνει οπτικά το χώρο κατανοητό και προβλέψιμο.

Το πόσο αυστηρά δομείται ο χώρος, έχει σχέση με τη σοβαρότητα της διαταραχής του ατόμου, με την προηγούμενη εκπαίδευσή του, με την ηλικία του κλπ.

Μεταβατική περιοχή

Σ' αυτήν τοποθετείται το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα του κάθε παιδιού και γράφονται ή παριστάνονται οι δραστηριότητες της ημέρας και οι πιθανές αλλαγές στο ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα.

Ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα

Πρόκειται για ένα αυστηρά εξατομικευμένο πρόγραμμα που βοηθά το παιδί να καταλάβει τι δραστηριότητες θα κάνει κατά τη διάρκεια της ημέρας ή τι πιθανές αλλαγές υπάρχουν, ώστε να τις γνωρίζει και να αποφεύγεται το άγχος. Έτσι γίνεται πιο ευέλικτο, πιο ήρεμο και καλύτερο στη συμπεριφορά του.

Το πρόγραμμα έχει διαφορετική μορφή, ανάλογα με το ίδιο το παιδί. Οι δραστηριότητες μπορεί να σημειώνονται γραπτά ή μπορούν να χρησιμοποιηθούν αντικείμενα, φωτογραφίες, ζωγραφιές, σκίτσα ή σύμβολα εναλλακτικής μεθόδου επικοινωνίας.

Πολύ συχνά οι γονείς δηλώνουν ότι το παιδί τους δε χρειάζεται πρόγραμμα γιατί ξέρει πολύ καλά τι θα κάνει, θυμάται και κάνει κάθε μέρα τα ίδια πράγματα. Αυτή όμως είναι μια στερεοτυπικού τύπου συμπεριφορά και στην καθημερινή ζωή μέσα και έξω από το σχολείο, δεν κάνουμε κάθε μέρα τα ίδια πράγματα. Με το πρόγραμμα το παιδί ξέρει κάθε μέρα τι θα κάνει και δέχεται ευκολότερα τις αλλαγές.

Αφού μάθει να χρησιμοποιεί το πρόγραμμα, στη συνέχεια εκπαιδεύεται στις επιλογές, π.χ. παίρνει την εικόνα με το «ερωτηματικό» και πηγαίνει σε έναν πίνακα όπου υπάρχουν εικόνες με διαφορετικές δραστηριότητες (μουσική, βιβλίο, παιχνίδι, κούνια), όπου επιλέγει και κάνει αυτό που διάλεξε. Το ίδιο μπορεί να γίνει την ώρα του φαγητού. Έτσι διευρύνονται τα ενδιαφέροντα του παιδιού.

Όταν αρχικά εκπαιδεύουμε το παιδί στη χρήση του προγράμματος, λέμε: «δες το πρόγραμμα» και το καθοδηγούμε να παίρνει μία εικόνα κάθε φορά είτε από πάνω προς τα κάτω, είτε από αριστερά προς τα δεξιά. Στη συνέχεια πηγαίνει στη γωνιά της τάξης όπου κάνει τη συγκεκριμένη δραστηριότητα. Τα παιδιά με διάσπαση προσοχής, πρέπει να κρατούν την εικόνα στο χέρι για να την κοιτούν και να θυμούνται πού πρέπει να πάνε.

Περιοχή ατομικής διδασκαλίας

Σ' αυτήν την περιοχή το παιδί κάθεται μαζί με τον εκπαιδευτικό για να διδαχθεί μια νέα δραστηριότητα, την οποία αφού τη μάθει θα την κάνει μόνο του στην περιοχή της ατομικής εργασίας.

Περιοχή ατομικής εργασίας

Κάθε παιδί πρέπει να έχει το ατομικό του θρανίο ή τραπέζι, όπου εργάζεται μόνο του και ανεξάρτητα. Οι δραστηριότητες είναι γνωστές, διότι τις έχει προηγουμένως διδαχθεί από τον εκπαιδευτικό την ώρα της ατομικής διδασκαλίας, στον αντίστοιχο χώρο. Έτσι στο χώρο όμως της ατομικής εργασίας το παιδί πλέον λειτουργεί τελείως ανεξάρτητα και πρέπει να ολοκληρώσει μια εργασία εντελώς μόνο του, υποβοηθούμενο από μια ακόμη στρατηγική, το «σύστημα ατομικής εργασίας».

Σύστημα ατομικής εργασίας

Πρόκειται για τον τρόπο οργάνωσης μιας δραστηριότητας, ώστε το παιδί να καταλαβαίνει και να μπορεί να εφαρμόσει αυτό που διδάχθηκε. Αυτό το σύστημα δίνει απάντηση σε 4 σημαντικές ερωτήσεις: Τι δουλειά θα κάνω; Πόση δουλειά θα κάνω; Πώς ξέρω ότι τελείωσα; Τι θα κάνω μετά;

Η ΔΟΜΗΜΕΝΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ (TEACCH) ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΤΗΣ ΔΙΑΘΕΜΑΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ

Το παιδί με την ανάλογη εικόνα - δουλειά- από το ημερήσιο πρόγραμμα, οδηγείται στο χώρο ατομικής εργασίας. Εκεί υπάρχουν κάρτες με σχήματα, χρώματα, αριθμούς, γράμματα, ανάλογα με το τι αρέσει και λειτουργεί για το παιδί. Παίρνει την πρώτη κάρτα και την αντιστοιχεί στο καλάθι που έχει την αντίστοιχη κάρτα και περιέχει μια δραστηριότητα. Ολοκληρώνει τη δραστηριότητα, πηγαίνει δεξιά και αφήνει το καλάθι στο *ράφι του τέλους* ή σε ένα μεγάλο κουτί. Επιστρέφει στο σύστημα εργασίας και κάνει το ίδιο με τις υπόλοιπες δραστηριότητες. Στο τέλος υπάρχει ένα αυτοκινητάκι και το παιδί ξέρει ότι θα παίξει με αυτό που του αρέσει πολύ.

Η εργασία για κάθε κάρτα είναι αυτή που περιέχει το κάθε καλάθι. Το πρόγραμμα και οι δραστηριότητες είναι πάντα αριστερά, ότι τελειώνει πάει πάντα δεξιά.

Για κάποια παιδιά αυτό το σύστημα εργασίας είναι περίπλοκο. Μπορούμε λοιπόν να τοποθετήσουμε μόνο τις δραστηριότητες, χωρίς κάρτες, στο αριστερό μέρος του τραπέζιου και δεξιά ένα μεγάλο κουτί όπου θα βάζει κάθε δραστηριότητα όταν τελειώνει.

Όταν το τραπέζι είναι άδειο, ξέρει ότι τελείωσε. Οι δραστηριότητες είναι πάντα γνωστές στο παιδί, αφού τις έχει διδαχθεί στην ώρα της ατομικής διδασκαλίας και καλείται πλέον να δουλέψει ανεξάρτητα και μόνο του.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (1999): Πρακτικά ημερίδας «Αυτισμός: Ένας ύμνος για την επικοινωνία-Κατανόηση του αυτισμού και των εκπαιδευτικών στρατηγικών», Θεσσαλονίκη-Αθήνα

Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (1999): «Εισαγωγή στον αυτισμό-Είκοσι ερωτήσεις και απαντήσεις», Αθήνα

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΔΙΑΘΕΜΑΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ ΣΕ ΤΜΗΜΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Τσιραμπίδου Μαρία

Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής, εξειδικευμένη στον Αυτισμό.

Βέλκου Κυριακή

Νηπιαγωγός, εξειδικευμένη στον Αυτισμό.

Τελευταία δίνεται έμφαση σε μαθησιακές εμπειρίες οι οποίες βιώνονται μέσα σ' ένα αυθεντικό πλαίσιο περιεχομένου το οποίο διαθεματικά διασταυρώνει και αναμιγνύει στόχους παραδοσιακών γνωστικών αντικειμένων.

Δίνεται έμφαση στην αλληλεπίδραση των εμπλεκόμενων στην εκπαιδευτική διαδικασία και στην συνεργατική μάθηση. Μέσα στα πλαίσια της διαμόρφωσης του Διαθεματικού Ενιαίου Πλαισίου Προγράμματος Σπουδών (Δ.Ε.Π.Π.Σ.) όπως αναφέρεται στο φύλλο της εφημερίδας της κυβέρνησης με αρ. Γ2/ 5051 ε, λαμβάνει μορφή μια καινοτομία με την εφαρμογή λεγομένων «σχεδίων εργασίας». Το καθένα από αυτά αφορά μια σχεδιασμένη δράση μέσα από δραστηριότητες που έχουν συγκεκριμένο σκοπό και διερευνητικό χαρακτήρα. Δίνεται η ευκαιρία στην ανάπτυξη ποικίλων νοητικών και κοινωνικών δεξιοτήτων για το κάθε άτομο. Σε γενικές γραμμές το Δ.Ε.Π.Π.Σ. είναι μια εκπαιδευτική διαδικασία που βασίζεται σε ένα οργανωμένο σύστημα εργασίας. Σκιαγραφεί τι θα πρέπει να μάθουν τα παιδιά ,τις διαδικασίες με τις οποίες επιτυγχάνονται οι γενικές επιδιώξεις που καθορίζονται και τι πρέπει να κάνει ο εκπαιδευτικός. Το πλαίσιο που η μάθηση και η διδασκαλία πραγματοποιείται είναι αναπτυξιακά κατάλληλο και αποτελεσματικό για τα παιδιά. Κεντρικό ρόλο στις προσπάθειες αυτές κατέχουν η συμμετοχικότητα και η δημιουργικότητα του μαθητή. Η επιλογή των θεμάτων γίνεται με κριτήριο την εμπλοκή στην επεξεργασία τους όσο το δυνατό περισσότερων μαθημάτων αλλά και με βάση τις σχέσεις τους με την καθημερινότητα. Το εύρος των θεμάτων που μπορεί να επιλεγεί είναι μεγάλο. Το είδος του θέματος επίσης προσδιορίζει και την μεθοδολογία της επεξεργασίας του.

Όταν πρόκειται για παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες επιβάλλεται η ανάγκη να ληφθούν υπόψη και ανάλογα να αξιοποιηθούν οι δυνατότητές τους. Η πρόσβαση των παιδιών αυτών στο Αναλυτικό πρόγραμμα που συνιστά τη Διαθεματική Προσέγγιση καθορίζεται ανάλογα με το βαθμό και το είδος της αναπηρίας του ατόμου μέσα από διαγνωστική αξιολόγηση με την διερεύνηση των δυνατοτήτων και αδυναμιών του σε όλους τους τομείς της ανάπτυξής του(Εφ. Κυβερνήσεως, Τεύχος δεύτερο, σελ 19670). Έχοντας υπόψη τα παραπάνω που αναφέραμε, κατανοούμε ότι στον χώρο της Ειδικής Αγωγής επιβάλλονται σημαντικές τροποποιήσεις στους στόχους που τίθενται στο χρονοδιάγραμμα και στις προτεινόμενες δραστηριότητες που πρέπει να εφαρμοστούν. Η εξατομίκευση των εκπαιδευτικών προγραμμάτων με την συνεργασία όλων των συναφών ειδικοτήτων αναλύεται στον σχεδιασμό ενός πλάνου εργασίας. Σε αυτό τίθενται βραχυπρόθεσμοι και μακροπρόθεσμοι διδακτικοί στόχοι .Η ανάλυση αυτών σε επιμέρους διδακτικά βήματα και η επίτευξη τους με την χρήση επιλεγμένου διδακτικού υλικού και κατάλληλων ενισχυτών αποτελεί σημαντικό μέρος στη διαδρομή της εκπαιδευτικής διαδικασίας. Ο έλεγχος του αποτελέσματος, η συστηματική καταγραφή της προόδου του μαθητή, οι συνεχείς ανατροφοδοτήσεις, η ενημέρωση του ατομικού του φακέλου, έρχονται να συμπληρώσουν το πλαίσιο στο οποίο κάθε εκπαιδευτικός ενεργεί με σκοπό την επιτυχία των στόχων που έθεσε. Η χρήση μιας κατάλληλης μεθοδολογίας στην ιδιαιτερότητα των ατόμων που ως εκπαιδευτικοί έχουμε απέναντί μας είναι απαραίτητη. Η μεθοδολογία του T.E.A.C.C.H και η γνώση της φιλοσοφίας των Δ.Ε.Π.Π.Σ. αποτελούν τις απαραίτητες προϋποθέσεις για την επιτυχία της διαθεματικής προσέγγισης ενός θέματος στο χώρο

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

της ειδικής αγωγής στα παιδιά με αυτισμό..

Το γνωστικό αντικείμενο: Παραμύθι μπορούμε μέσα από την συγκεκριμένη εκπαιδευτική διαδικασία να το προσεγγίσουμε με τη βοήθεια των διδακτικών στρατηγικών που υποδεικνύει η προαναφερόμενη μεθοδολογία. Αυτό αποτελεί ένα σημαντικό κομμάτι της περιοχής Λογοτεχνίας και εξίσου σημαντικό εργαλείο για έναν εκπαιδευτικό στην καλλιέργεια της *ΤΕΧΝΗΣ ΤΟΥ ΛΟΓΟΥ*. Η γνώση της ιδιαιτερότητας που προσδίδει στο κάθε παιδί ο Αυτισμός, δίνοντας στον καθένα ένα ανομοιογενές αναπτυξιακό προφίλ, καθιστά αναγκαία τη λειτουργία της συγκεκριμένης εκπαιδευτικής διαδικασίας σε δομημένες καταστάσεις κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνία. Γνωρίζουμε ότι η τριάδα των διαταραχών που συνεπάγεται ο Αυτισμός είναι υπεύθυνη για τις δυσκολίες των ατόμων αυτών.(*). Η διαταραχή στον μηχανισμό της κοινωνικότητας γεννά δυσκολίες όπως το να μη μπορούν να δέχονται κοινωνικές προσεγγίσεις των άλλων, να αποσύρονται και να μοιάζουν αδιάφορα. Απρόθυμα να μοιραστούν το κοινωνικό βλέμμα, να σχολιάσουν ή να δείξουν πράγματα που κινούν το ενδιαφέρον τους, είναι επίσης δυσκολίες που δημιουργούνται. Η αδυναμία τους να κατανοήσουν κοινωνικούς κανόνες συμπεριφοράς απορρέει από την διαταραχή στον μηχανισμό της κοινωνικής επαφής. Η αποτυχία τους στην κωδικοποίηση κάθε επικοινωνιακής μορφής (όπως και πρώιμης: εκφράσεις προσώπου, νεύματα), αλλά και στον μηχανισμό του κοινωνικού συγχρονισμού, οφείλεται στην διαταραχή της επικοινωνίας. Γι' αυτό παρατηρείται άτομα με καλό εκφραστικό λόγο μιλούν αγνοώντας τις αντιδράσεις του ακροατηρίου, δεν παίρνουν μέρος σε αμοιβαίο διάλογο και κάνουν σχόλια άσχετα με το πλαίσιο και την ποιότητα της κοινωνικής συναλλαγής. Η έλλειψη κεντρικής συνοχής(**) γεννά δυσκολίες στο να αντιλαμβάνονται τη σειρά από γεγονότα και να μην έχουν ευελιξία στη σκέψη τους με αποτέλεσμα να επιμένουν στην χρήση ίδιων στρατηγικών. Η ακαμψία στον μηχανισμό της σκέψης διαταράσσει τη φαντασία τους και τους εμποδίζει στο να κατανοούν συμβολικές αναπαραστάσεις. Παρουσιάζουν στερεοτυπίες και εμμονές, έχουν φτωχή αυτοβιογραφική μνήμη. Η σκέψη τους είναι οπτική και ρεαλιστική.

2. Διαθεματικότητα στην περιοχή της λογοτεχνίας: Παραμύθι

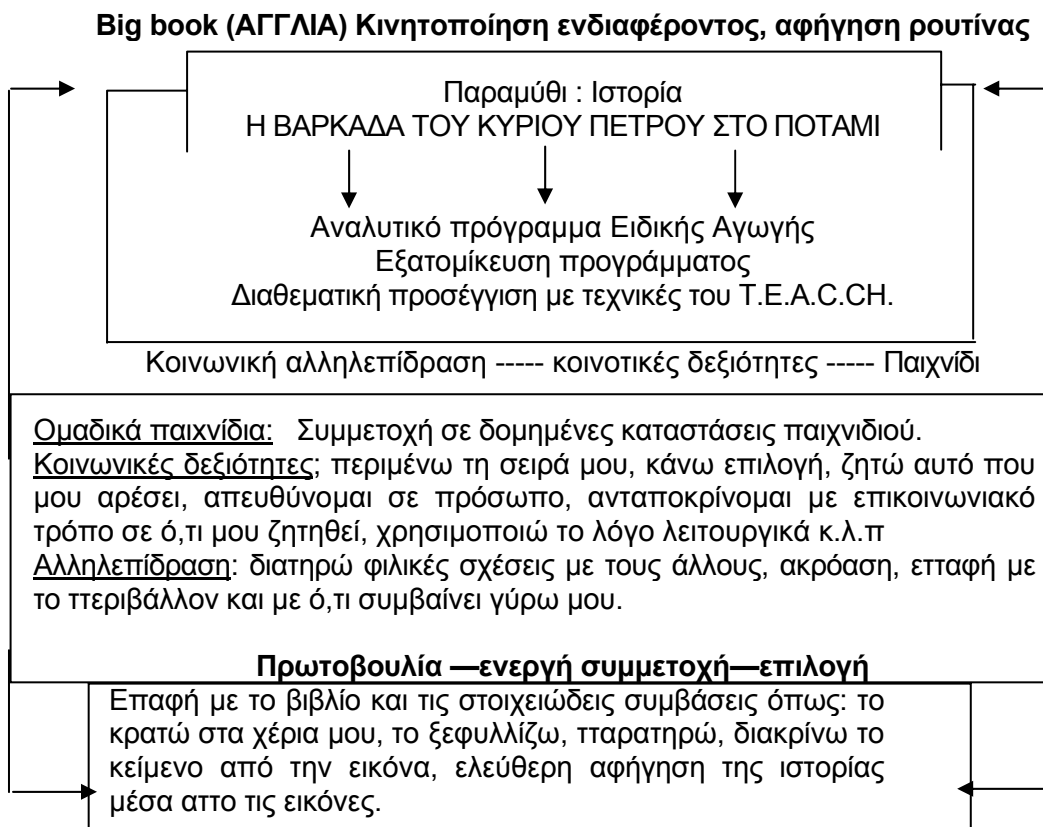
Οι δυσκολίες λοιπόν του Αυτισμού είναι και εκείνες που οικοδομούν τα κριτήρια για την επιλογή της ιστορίας. Στην συγκεκριμένη γνωστική περιοχή της Λογοτεχνίας η επιλογή της ιστορίας του παραμυθιού γίνεται με βάση ορισμένα κριτήρια. που στην προκειμένη περίπτωση είναι τα εξής: Το επίμονο ενδιαφέρον των παιδιών γίνεται σημείο αναφοράς για το περιεχόμενο της. Η ιστορία πρέπει να είναι ξεκάθαρη ως προς τη διαδοχή των επεισοδίων της από την αρχή έως το τέλος. Κάθε επεισόδιο να αποτελεί συγκεκριμένο γεγονός. Οι επαναλήψεις στην εξέλιξη της ιστορίας, η οπτικοποίηση, η προβλεψιμότητα στην εναλλαγή των γεγονότων είναι εξίσου σημαντικά. Τέλος τα μικρά κείμενα σε αντίθεση με την μεγιστοποίηση της εικόνας αποτελούν κριτήρια απαραίτητα. Η επεξεργασία του παραμυθιού μας οδηγεί να κινηθούμε μέσα σ' ένα πλαίσιο αναλυτικού προγράμματος Ειδικής Αγωγής όπου σε εξατομικευμένα σχέδια εργασίας διαθεματικά διασταυρώνονται και αναμειγνύονται στόχοι και δραστηριότητες.

Η χρήση τεχνικών μιας συγκεκριμένης μεθοδολογίας (T.E.A.C.C.H) και η δημιουργία καταστάσεων κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας συντελούν στην επιτυχία της εκπ/κής μας παρέμβασης. Ενδεικτικά η παρακάτω σχηματοποίηση σκιαγραφεί το παραπάνω σκεπτικό μας σε συγκεκριμένο παράδειγμα (σχήμα 1). Η ιστορία αυτή κατασκευάστηκε πάνω στα βήματα των μεγάλων βιβλίων της Αγγλίας.

*Lorna Wing (1996, 1998)

**Franchesca Harpe (1998) *Αυτισμός . Θεωρία κεντρικής συνοχής*. Μετάφραση: Δ .Στασινός. Αθήνα εκδόσεις Gutenberg (σελ. 211-232)

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΔΙΑΘΕΜΑΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ
ΣΕ ΤΜΗΜΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ**

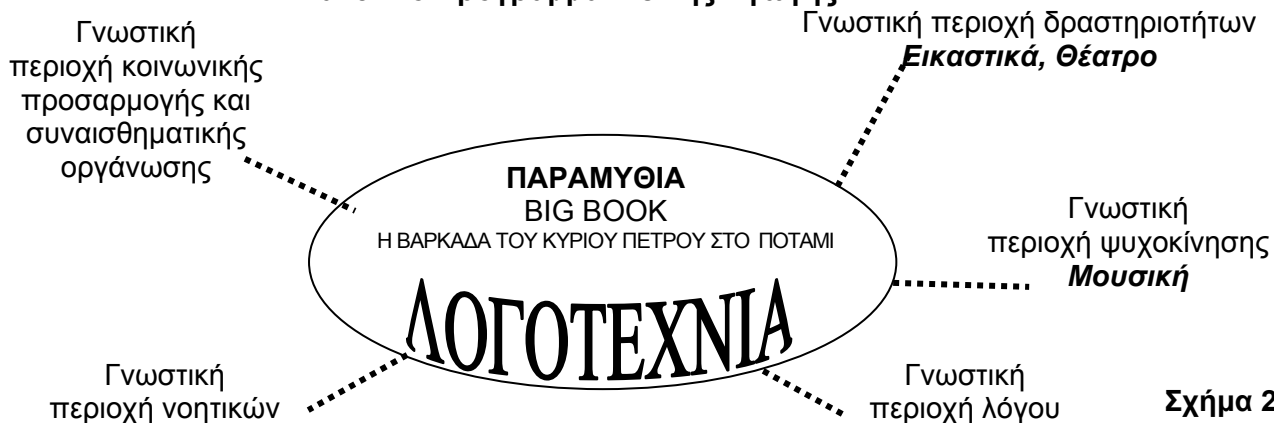


Σχήμα 1

Υιοθετώντας τη χρήση των “Big Book” (Βιβλία σε τεράστιο μέγεθος που χρησιμοποιούνται σε σχολεία της Αγγλίας) σε μια ανάλογη προσπάθεια με στόχο να ευαισθητοποιήσουμε τα παιδιά του τμήματος Αυτισμού στο να προσεγγίσουν το βιβλίο, σχεδιάστηκε μια ιστορία όπου η αναλογία του μεγέθους των εικόνων σε σχέση με τα κείμενα ήταν δυσανάλογη. Η μεγέθυνση της εικόνας υπήρξε ιδιαίτερα ελκυστική κατά την πρώτη ακρόαση της ιστορίας. Αυτή η επαφή είχε στόχους που στο σύνολο τους εξυπηρετούσαν δεξιότητες ακρόασης, ομιλίας, ανάγνωσης και γραφής. Το μέγεθος της εικόνας προσέλκυσε το ενδιαφέρον τους και μέσα από μια αφήγηση ρουτίνας εξοικειώθηκαν με τις βασικές συμβάσεις της διήγησης μιας ιστορίας. Η ανάγνωση από αριστερά προς τα δεξιά, η επισήμανση της πορείας της ανάγνωσης με το δάχτυλο, η διάκριση εικόνας και λέξης, η εικονογράφηση, τα κείμενα ήταν τα πρώτα στοιχεία που χρησιμοποιήθηκαν. Η πλοκή της ιστορίας, οι χαρακτήρες της, το ύφος της ανάγνωσης κάθε φορά εξετάζονταν από διαφορετική οπτική γωνία.

Μέσα από τις διάφορες γνωστικές περιοχές του προγράμματος με τη βοήθεια ποικίλων δραστηριοτήτων δινόταν ευκαιρίες για την κατάκτηση των στόχων μας (σχήμα 2).

Αναλυτικό Πρόγραμμα Ειδικής Αγωγής



Σχήμα 2

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

Έτσι στη διδακτική πράξη δημιουργήθηκε ένα πεδίο όπου οι τομείς του αναλυτικού προγράμματος συνεργάζονταν μεταξύ τους. Οργανώθηκαν εξατομικευμένα σχέδια εργασίας (σχήμα 3) και για κάθε στόχο σχεδιάστηκαν διδακτικά βήματα για την κατάκτηση του. Η καθημερινή αξιολόγηση μας βοήθησε στη δόμηση και αναδόμηση των δραστηριοτήτων, ώστε το πέρασμα στο επόμενο βήμα για την κατάκτηση του στόχου να γίνει πιο αποτελεσματικά.

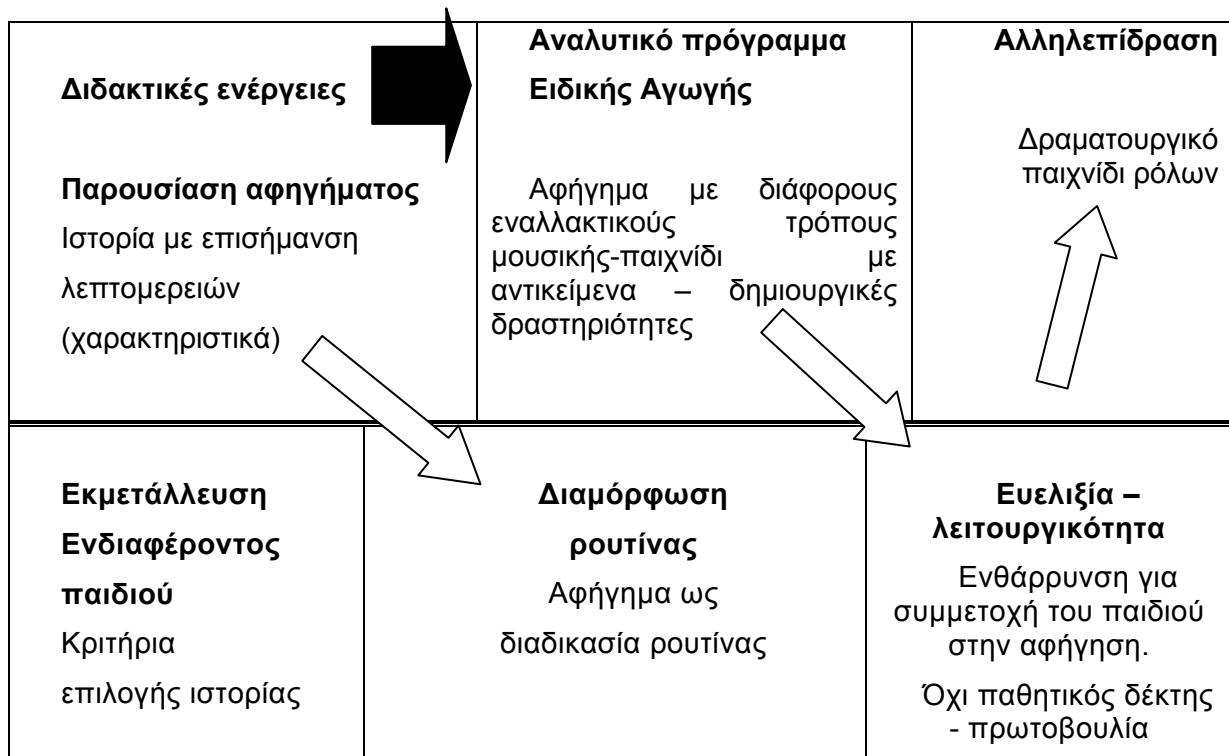
**ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟ ΣΧΕΔΙΟ ΔΙΑΘΕΜΑΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ: ΠΕΡΙΟΧΗ ΛΟΓΟΤΕΧΝΙΑΣ
ΠΑΡΑΜΥΘΙ «Η ΒΑΡΚΑΔΑ ΤΟΥ ΚΥΡ - ΠΕΤΡΟΥ ΣΤΟ ΠΟΤΑΜΙ»**

<p>Ψυχοκινητική</p> <p>2.1.7 Να κάνει κολλάζ με διάφορα υλικά σύμφωνα με οδηγίες Να γνωρίζει τεχνικές επεξεργασίας διαφ. υλικών. Συνθέτει εικόνα ζώου (διαφορ. κάθε φορά) με γκοφρέ μπάλες, βαμβάκι, πούπουλα</p> <p>2.2.2 Να προσανατολίζεται στο χώρο με τη βοήθεια αντικ. Διαδρομές σε ίχνη ζώων ψάχνοντας τη φωλιά τους</p> <p>2.2.1 Να ορίζει τη θέση του στο χώρο. Περπατάει σε σχήματα χαραγμένα στο πάτωμα</p>	<p>→</p> <p>←</p>	<p>Δημιουργικές δραστηριότητες</p> <p>Να γνωρίζει τα μέσα και τα υλικά Βάφει με πινέλο αυγό κότας</p>
<p>Νοητικές ικανότητες</p> <p>3.4.1 Να αντιλαμβάνεται και να συγκεντρώνει την προσοχή του σε αυτό που βλέπει και ακούει Ανάγνωση παραμυθιού από ενήλικα</p> <p>3.5.6 Να κάνει αντιστοιχίσεις Αντιστ. αντικείμενα και παιχνίδια: κάθε ζώο με το αντίστοιχο του</p> <p>3.6.5 Να κατανοεί ημιτελή σχέδια Συμπληρώνει εικόνες ζώων (σε κάρτες) βρίσκοντας και ενώνοντας το υπόλοιπο κομμάτι</p>	<p>ΤΙ;</p> <p>Να κάθεται σε ομάδα, να ακροάται και να προσέχει σε επικοινωνιακές καταστάσεις</p> <p>ΠΩΣ;</p> <p>Δραστηριότητες γύρω από το παραμύθι «Η ΒΑΡΚΑΔΑ ΤΟΥ ΚΥΡΙΟΥ ΠΕΤΡΟΥ ΣΤΟ ΠΟΤΑΜΙ»</p> <p>δημιουργούν καταστάσεις κοινωνικής αλληλεπίδρασης εμπλεκοντας τον στην παρουσία του μέσα στην ομάδα αλλά και στην 1x1 εξατομικευμένη. Εκπαίδευση</p> <p>ΠΟΥ;</p> <p>Στο σχολικό περιβάλλον περισσότερο και σε καταστάσεις δομημένες εκτός σχολικού περιβάλλοντος</p>	<p>Μουσική</p> <p>1 1.5 Να ακροάται και επαναλαμβάνει φράσεις με ρυθμό</p> <p>Γνωστό τραγούδια με θέματα: ζώα ακούει - μιμείται ήχους - λέξεις που επαναλ.</p> <p>4.3.2 Να συνεργάζεται με πρόσωπα του σχολικού περιβάλλοντος</p> <p>Συμμετοχή σ' όλες τις δραστηριότητες μουσικής με βοήθεια παιδιών δύο άλλων τμημάτων του σχολείου</p> <p>Κοινωνική και σχολική ένταξη - Επισκέψεις</p> <p>4.3.3 Να συνεργάζεται με πρόσωπα εκτός σχολείου ι» - Δραστηριότητες Μουσικής με παιδιά 3ου Νηπιαγωγείου Κιλκκ - Επίσκεψη σε φάρμα με ζώα</p> <p>-Συνεργασία με μεγαλ. παιδιά Ειδικού Γυμνασίου στο κουνελοτροφείο</p>
<p>Προφορικός λόγος</p> <p>1.1.1 Να ακροάται και να αναγνωρίζει ήχους. Με βοήθεια αντικ-παιχνίδια, ζώα ακούει φωνές και ανάλογα δείχνει το αντικείμενο.</p> <p>1 1.3 Να μιμείται ήχους ζώων Με βοήθεια παιχνιδιών: άμεση μίμηση ήχων ζώων όταν πετάξουμε αντίστοιχο αντικείμενο</p>	<p>↔</p> <p>Τραπεζαρία, Ώρα του σνακ</p> <p>Διάλειμμα</p>	<p>Κοινωνική προσαρμογή</p> <p>Να διατηρεί φιλικές σχέσεις με άλλους. Να ζητάει αυτό που θέλει με αποδεκτό τρόπο. Να αποκτήσει κοινων. δεξιότητες: να κάθεται <i>ανάμεσα</i> στους άλλους χωρίς να τσιρίζει, να περιμένει τη σειρά του. να συμμ.</p> <p>4.3.2 Να συνεργάζεται με πρόσωπα σχολ. Περιβάλλοντος</p> <p>Δραστηριότητες μουσικής - παιχνιδιού - επισκέψεων</p> <p>4.1.6 Να χαιρείται την επιτυχία του Λεκτική</p>

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΔΙΑΘΕΜΑΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ
ΣΕ ΤΜΗΜΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ**

Η ιστορία με τίτλο «Η βαρκάδα του κυρ- Πέτρου στο ποτάμι» σχεδιάστηκε με βάση τα ενδιαφέροντα των παιδιών του συγκεκριμένου τμήματος πάνω στα ίχνη του Αγγλικού παραμυθιού με τίτλο «Mr Gumpry's outcomes». Οι χαρακτήρες του είναι ζώα γεγονός που ήταν και το πρώτο κριτήριο για την επιλογή του. Το επίμονο ενδιαφέρον τους για τα ζώα μας έδωσε την ευκαιρία να το διοχετεύσουμε σε πιο δημιουργικά κανάλια για τον καθένα ξεχωριστά. Ακολουθήσαμε μια εξελικτική πορεία που ξεκίνησε από μια περιορισμένη επαναληπτική αφήγηση, ακρόαση του παραμυθιού και μέσα από την πολυαισθητηριακή αναγνώριση των στοιχείων του εξελίσσεται σε μια δημιουργική κατεύθυνση (σχήμα 4) για τον καθένα ξεχωριστά αλλά και για όλους μαζί. Έτσι εμπλέκονται σε καταστάσεις κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας. Η μουσική, τα παιχνίδια αποδεικνύονται χρήσιμα βοηθητικά εργαλεία.

Εξελικτική πορεία στην επεξεργασία παραμυθιού



Περιοχή δυσκολιών στο φάσμα αυτισμού

Η πορεία διδασκαλιών που ακολουθήθηκε μέσα από την διαδικασία της διαθεματικότητας, είχε θετικά αποτελέσματα. Η επαφή της λογοτεχνίας μέσω του παραμυθιού, για το κάθε παιδί λειτούργησε ανάλογα. Πράγματι ο Χ... μαθητής έδειξε ενδιαφέρον στην πορεία όχι μόνο στο θέμα της ακρόασης, αλλά και για τα στοιχεία της ιστορίας. Χαρακτήρες της ιστορίας, γεγονότα υπήρξαν λόγοι που τον παρακίνησαν να πάρει μόνος του το βιβλίο την ώρα της χαλάρωσης στην μοκέτα ή να το επιλέξει ανάμεσα σε κάποιο παιχνίδι που ήταν εκτεθειμένο επίτηδες στην γωνιά αυτήν. Για άλλο παιδί το παραμύθι είχε ενδιαφέρον και ως προς την ανάγνωση του. Καθημερινά του άρεσε να παρατηρεί τις λέξεις και μετά την εικόνα για την οποία στην αρχή είχε δείξει σημασία. Μάλιστα αρκετές φορές το ίδιο ξεκινούσε την αφήγηση δείχνοντας με το δάχτυλο του το κείμενο, αφού παρατηρούσε καλά τις εικόνες. Ξεφύλλιζε και διαδοχικά περνούσε στα επόμενα επεισόδια με αποτέλεσμα η συνοχή της ιστορίας να οικοδομείται στη σκέψη του. Μέσα από μια τέτοια κατάσταση με τον καιρό, ανοίχθηκε ο δρόμος για δραστηριότητες σχετικές με νοητικές ικανότητες, όπως τοποθέτηση καρτών με λογική, χρονική σειρά, αντιστοίχιση λέξεων με εικόνες και

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

διάφορες άλλες. Για τον Π., το βιβλίο είχε ενδιαφέρον μόνο στο θέμα της ακρόασης ως προς το ξεφύλλισμα. Για τον Β.. η ακρόαση και η εικονογράφηση αποδείχθηκαν ισχυρά κίνητρα στο να καθίσει μέσα στην ομάδα για λίγα λεπτά, τα οποία αυξήθηκαν με τον καιρό. Αργότερα η έμμονη ενασχόλησή με μαρκαδόρους διοχετεύθηκε σε δραστηριότητες γραφής όπως :να αντιστοιχεί με γραμμές εικόνες ζώων από το παραμύθι με την τροφή τους, ή να βάφει σε πλαίσιο. Πέρα όμως από μια ποικιλομορφία εξατομικευμένων δραστηριοτήτων, δημιουργήθηκαν καταστάσεις συνεύρεσης και αλληλεπίδρασης. Οργανώθηκαν παιχνίδια, τραγούδια κινητικά, ασκήσεις ψυχοκίνησης, επισκέψεις σε χώρους εκτροφής ζώων και γενικότερα δόθηκαν ευκαιρίες στα παιδιά να έρθουν όσον το δυνατό περισσότερο σε επαφή με τον κοινωνικό τους περίγυρο. Πάντοτε η συνεργασία με τους γονείς έπαιξε πρωταρχικό ρόλο και φυσικά με τους υπόλοιπους συναδέλφους του σχολείου μας. Η καθημερινή αξιολόγηση απαραίτητη για τα επόμενα βήματά μας όχι μόνο σε κάθε δραστηριότητα (σχήμα 5), αλλά και ως προς τη δόμηση της διδασκαλίας του ατομικού προγράμματος με στόχο την ανεξαρτοποίησή του.

Βιβλίο μαθησιακής ετοιμότητας
Νοητικές ικανότητες ενότητα 5η
Λογικομαθηματική σκέψη

Μαθητής Χ

ΔΙΔΑΚΤΙΚΟΣ ΣΤΟΧΟΣ	ΥΛΙΚΑ	ΟΔΗΓΙΕΣ	ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ	ΚΡΙΤΗΡΙΑ
3.5.1. Να ταξινομεί αντικείμενα, παιχνίδια	Πλαστικά ζώα και φρούτα, δύο καλάθια	Βάλε όλα τα φρούτα μαζί σε ένα καλάθι και όλα τα ζώα μαζί στο άλλο καλάθι.	Να διακρίνει τα φρούτα από τα ζώα και να τα ταξινομήσει σε ξεχωριστά καλάθια αντίστοιχα.	Να τα καταφέρει τουλάχιστον τρεις φορές μόνος του.

ΦΥΛΛΟ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ

ΒΗΜΑΤΑ	Διδάχθηκε	Εμπεδώθηκε
1. Να γνωρίζει τα φρούτα.	X	X
2. Να γνωρίζει τα ζώα.	X	X
3. Να διακρίνει τα ζώα από τα φρούτα.	X	X
4. Να ταξινομεί τα ζώα.	X	X
5. Να ταξινομεί τα φρούτα.	X	X
Να διακρίνει τα φρούτα από τα ζώα σε ένα πλήθος αντικειμένων και να τα ταξινομεί αντίστοιχα.	X	X

Παρατηρήσεις-σχόλια: Η δραστηριότητα πέρασε στο χώρο ανεξάρτητης δουλειάς του μαθητή Χ (σύστημα εργασίας) - δόμηση δραστηριότητας, οπτικοποίηση οδηγιών.

3.Συμπεράσματα

Η επαφή με το βιβλίο κατάφερε να τους εξοικειώσει με τις διαδικασίες ακρόασης, συζήτησης, αναδίγησης, κατανόησης γεγονότων με διαδοχική επανάληψη ενεργειών κατά την εξέλιξή τους. Απόκτησαν πληροφορίες γύρω από τα ζώα.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΔΙΑΘΕΜΑΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ ΣΕ ΤΜΗΜΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Επιπλέον το μέγεθος της εικονογράφησης αποδείχθηκε δυναμικό εργαλείο. Το σημαντικό ήταν ακόμη ότι έδειξαν ευχαρίστηση και πρωτοβουλία: ο Σ... ζήτησε μόνος του να διαβάσουμε το παραμύθι που του άρεσε, ενώ ο Χ... επέλεξε ένα από δύο ή περισσότερα παραμύθια που είχε μπροστά του. Μέσα από το συγκεκριμένο παραμύθι που προσεγγίστηκε διαθεματικά η γνωριμία τους με τον χώρο της λογοτεχνίας επεκτάθηκε και σε άλλα βιβλία -μεγάλα με αποτέλεσμα η ώρα του παραμυθιού να γίνει απαραίτητη στο πλαίσιο του εβδομαδιαίου προγράμματός τους.

Δυσκολίες υπήρξαν πολλές. Ο απαιτούμενος χρόνος για να οργανώσει κανείς τόσο τις δραστηριότητες όσο και τα εξατομικευμένα σχέδια εργασίας ήταν μεγάλος. Η δόμηση, αναδόμηση της δραστηριότητας, η καθημερινή αξιολόγησή της ως προς την αποτελεσματικότητα των διδακτικών βημάτων της υπήρξε κοπιαστική διαδικασία και χρονοβόρα. Ο ίδιος ο Αυτισμός με τις ιδιαιτερότητες που πρόσδιδε στον καθένα ήταν πηγή δυσκολιών. Ο συγχρονισμός με τους υπόλοιπους εκπαιδευτικούς και ειδικότητες υπήρξε αρκετά δύσκολος. Επιπλέον τροχοπέδη αποτέλεσαν άλλες εκπ/κές δραστηριότητες που γίνονταν λόγω κάποιων ειδικών περιστάσεων κατά την διάρκεια της σχολικής χρονιάς. Η προετοιμασία του υλικού αλλά και η οικονομική υποστήριξη για την αγορά κάποιων πραγμάτων ήταν υπολογίσιμο γεγονός.

Σίγουρα όμως άξιζε η προσπάθειά μας τη στιγμή που τα θετικά της σημεία αφορούσαν πράγματα ουσίας για τα παιδιά ενώ τα αρνητικά αφορούσαν περισσότερο θέματα διαδικασίας. Η **Διαθεματική Προσέγγιση στην περιοχή της Λογοτεχνίας στο γνωστικό αντικείμενο Παραμύθι** στον χώρο της Ειδικής Αγωγής αποτελεί μια αποτελεσματική εκπαιδευτική διαδικασία σε τμήματα που φοιτούν άτομα με Αυτισμό αρκεί να λαμβάνονται υπόψη όλες οι προϋποθέσεις που έχουν αναφερθεί και να γίνει προσεκτικός σχεδιασμός στις δραστηριότητες σε αντιστοιχία με τους στόχους που η κάθε μια εξυπηρετεί.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΥΝΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

Ο σχεδιασμός και η υλοποίηση ενός προγράμματος συνεκπαίδευσης μέσα στο ειδικό σχολείο γίνεται με σταθερά και οργανωμένα βήματα, έτσι ώστε να επιτευχθεί το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Για το σχεδιασμό και την εφαρμογή του προγράμματος συνεκπαίδευσης μέσα στο ειδικό σχολείο τίθενται εξ αρχής οι παρακάτω προϋποθέσεις

1. Συνεργασία - συνάντηση με γονείς όλων των παιδιών.
2. Συνεργασία πριν από κάθε δραστηριότητα με τους συναδέλφους των άλλων τμημάτων που συμμετέχουν στο πρόγραμμα συνεκπαίδευσης.
3. Σταδιακή εξοικείωση των παιδιών με αυτισμό με τα παιδιά της τάξης υποδοχής, τα οποία όμως δεν έχουν αυτισμό.
4. Οργάνωση και σχεδιασμός δομημένων και οπτικοποιημένων δραστηριοτήτων σύμφωνα με το μάθημα της τάξης υποδοχής, που να ανταποκρίνονται στις δυνατότητες αλλά και στις αδυναμίες των παιδιών με αυτισμό, ώστε να μπορούν να συμμετέχουν στις κοινές δραστηριότητες.
5. Προσαρμογή της τάξης υποδοχής χωροταξικά και οργανωτικά ώστε να ανταποκρίνεται στις ανάγκες των παιδιών με αυτισμό.
6. Επιλογή διδακτικών στρατηγικών (TEACCH) που θα υποστηρίζουν τη συμμετοχή τους στις δραστηριότητες.
7. Απαραίτητη παρουσία συνοδού εκπαιδευτή από το τμήμα αυτισμού.
8. Ρυθμός προγράμματος συνεκπαίδευσης που ακολουθεί τους ρυθμούς των παιδιών χωρίς βεβιασμένες ενέργειες.
9. Αξιοποίηση «παιδιών - μοντέλων» από την τάξη υποδοχής με προηγούμενη εκπαίδευσή τους ως προς το πώς θα συνεργαστούν με τα παιδιά από το τμήμα του αυτισμού.

Παρουσίαση φάσεων προγράμματος συνεκπαίδευσης

1η φάση - Προετοιμασία μέσα στο τμήμα του αυτισμού

α) Συστηματική εκπαίδευση: σε δραστηριότητες οι οποίες στη συνέχεια μεταφέρονται στο σύστημα εργασίας, που σημαίνει την ανεξαρτητοποίηση του μαθητή.

β) Κατανόηση και ανταπόκριση: σε εντολές και οδηγίες των εκπαιδευτικών, οπτικοποίηση οδηγιών, ξεκάθαρος και σαφής τρόπος παρουσίασης χρονικής διάρκειας κάθε δραστηριότητας, επιβράβευση, αποσαφήνιση ενδιαφερόντων και αξιοποίηση εμμονών και προέκτασή τους σε δημιουργικές δραστηριότητες.

γ) Γενίκευση: διδαχθείσας δραστηριότητας σε άλλους χώρους του ειδικού σχολείου και σε διαφορετικό περιβάλλον(π.χ. άλλα σχολεία, σπίτι).

δ) Γενίκευση: διδαχθείσας δραστηριότητας με άλλα πρόσωπα (γονείς ή παιδιά - συνεργάτες) σε δραστηριότητες που αφορούν π.χ. την επικοινωνία και το παιχνίδι

2η φάση - Μετάβαση στο τμήμα υποδοχής του ειδικού σχολείου

α) Επιλογή τάξης υποδοχής: κριτήριο οι δυνατότητες και οι αδυναμίες των παιδιών του τμήματος αυτισμού και των παιδιών της τάξης υποδοχής.

β) Στενή συνεργασία με εκπαιδευτικό: ενημέρωση και εξοικείωση με τη μεθοδολογία, το αναλυτικό πρόγραμμα και τα υλικά που χρησιμοποιεί καθημερινά..

γ) Ενημέωση εκπαιδευτικών της τάξης υποδοχής για το πρόγραμμα του τμήματος αυτισμού: ώστε να γνωρίζουν τι θα κάνει το παιδί με αυτισμό μέσα στην ομάδα ένταξης, ανάλογα με τις δυνατότητές του.

δ) Αξιοποίηση παιδιών: της τάξης υποδοχής σε ρόλο βοηθών.

ε) Παρουσία συνοδού: εκπαιδευτικού από το τμήμα αυτισμού.

στ) Σταδιακή αύξηση του χρόνου παραμονής: των παιδιών στην τάξη υποδοχής με στόχο αν είναι δυνατό να μεταπηδήσει στο άλλο τμήμα την επόμενη χρονιά. Στόχος μας δεν είναι η γκετοποίηση σε τμήματα αυτισμού.

ζ) Κοινές δραστηριότητες: με όλα τα τμήματα του σχολείου σε εκπαιδευτικά προγράμματα με θέμα τη μουσική, τις καλλιτεχνικές και περιβαλλοντικές δραστηριότητες, διοργάνωση κοινών επισκέψεων σε παιδότοπους, ψώνια στο σούπερ μάρκετ, προγράμματα γενεθλίων και τραπεζαρίας.

Βιβλιογραφία

- *Βιβλίο δασκάλου (2000) Δραστηριότητες μαθησιακής ετοιμότητας. Αθήνα, Ο.Ε.Δ.Β
- *Βιβλίο δασκάλου (2001) Οδηγίες για την εφαρμογή ευέλικτης ζώνης. Αθήνα. Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων. Παιδαγωγικό Ινστιτούτο.
- *Εφημερίδα της Κυβέρνησης Ελληνικής Δημοκρατίας (18 Οκτώβρη 2001) Διαθεματικό ενιαίο πλαίσιο προγράμματος σπουδών . Τεύχος δεύτερο ,αρ. φύλλου 1376 αρ. απόφασης Γ21 5051 ε, άρθρο 6 (σελ 1623-1783).
- *County council children, schools and families (2000) Alltism bases in special schools.
- *Eric Schopler (1995) Εγχειρίδιο επιβίωσης γονέων. Μετάφραση Γ. Καλομοίρης. Αθήνα Έκδοση, Ελληνικής Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- *Harry Ayers& Don Clarke Alastair Ross (1993) Assessing individual needs. Λονδοη David Fulton Publishers second edition.
- *Handbook for primary teachers in England moving on to print and meaning pages 14-20.
- *Rita Jordan (2000) Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων με Αυτισμό. Μετάφραση: Γ. Καλομοίρης. Αθήνα. έκδοση Ε.Ε.Π.Α.Α
- *Temple Grandin (1995) Διάγνωση. Αυτισμός.. Μετάφραση: Υβόννη Τσουπαροπούλου. Εκδόσεις, Ελληνικά Γράμματα.
- * Franchesca Harpe (1998) Αυτισμός μετάφραση Δ. Στασινός Αθήνα, εκδόσεις Gutenberg.
- * Σημειώσεις στα πλαίσια του προγράμματος εξειδίκευσης εκπαιδευτικών και άλλων ειδικών επιστημόνων στον Αυτισμό (Δεκέμβριος 1998 - Δεκέμβριος 2001, διάρκειας 600 ωρών Ε.Π.Ε.Α.Ε.Κ)
- *Παπαγεωργίου Βάγια (1999) Οδηγίες για δασκάλους και άλλους ειδικούς που εργάζονται με παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας.
- *Παίζη (1999) Προσεγγίσεις για εκπαίδευση κοινωνικών δεξιοτήτων.
- *Vostanis Panos (1999) Assessments and detection of childhood Autism.
- *Catherine Faherty (1997) T.E.A.C.CH structuring for succes.
- *Glenys Jones (1999) Practical guidelines for working with children with Aultism
- *Jacqui Aston Smith (1999). Developing an effective eclectic approach the 24 hour curriculum.
- *Lee Markous (2000) Shoebox task.
- *Lee Markous (2000) What is T.E.A.C.C.H
- *Linden Bridge School -Curriculum and teaching strategies.
- *Manchester University School of Education (1990). Communication for all-a cross curricular skill involving two way interaction between speaker and listener.
- *Rita Jordan (2000) Communication as a defining feature of Autistic Spectrum Disorders.
- *Rita Jordan (2000) Teaching communication to individuals within the Autistic Spectrum.
- *Ronwen Smith (1999). Developing appropriate curricula and Managing the teaching situation.
- *Susan Boswell (1999) Building communication around routines.
- *Sherratt D. (1999) The development of pretend play in children with autism.
- *Sutherland house school---Individual education programme.
- *Susan Boswell (1998) TE.A.C.CH communication incentives.
- *Susan Boswell. Social skills assessment South Carolina Department of disabilities and special needs.
- *T.E.A.C.CH structure teaching assessment : A guide to individualizing the work system. A guide to individualizing the schedule.

www.teacch.com

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΙΠΠΑΣΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Λίγκα Μαρία
Φυσιοθεραπεύτρια

Το άλογο χρησιμοποιείται σαν θεραπευτικό μέσο και στην εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό. Θεραπευτική εκπαίδευση που στηρίζεται σε παιδαγωγικές, ψυχολογικές, ψυχοθεραπευτικές μορφές παρέμβασης.

Κατά την διάρκεια της θεραπείας, απλές ασκήσεις ιππασίας μεταφέρονται και προσαρμόζονται στο παιδί σύμφωνα με τις ανάγκες του, με σκοπό να συμβάλλουν θετικά στην ανάπτυξή του, στην καλή του ψυχική κατάσταση και στην επιθυμητή συμπεριφορά.

Το παιδί λαμβάνεται σαν ολότητα. Από άποψη σωματική, νοητική, ψυχοσυναισθηματική και κοινωνική. Τα παιδιά, οι έφηβοι, οι ενήλικες μπορούν να αναπτύξουν κοινωνικές δεξιότητες μέσω αυτής της δραστηριότητας. Αυτού του προγράμματος. Κάποιες μελέτες έχουν αποδείξει ότι η θεραπευτική ιππασία επιδρά θετικά στο να εκπληρωθούν ορισμένες προϋποθέσεις μάθησης. Όπως π.χ. η ύπαρξη κινήτρου (το ίδιο το άλογο που αρέσει στο παιδί), η αποδοχή ή η ανοχή αν θέλετε μιας αποτυχίας (δε καταφέρνει να ανεβεί εύκολα στο άλογο όπως κάποιο άλλο παιδί και ξαναπροσπαθεί), η αυξημένη προσοχή, η συγκέντρωση και γενικά η οργάνωση και ο σχεδιασμός των ενεργειών. Όταν καταφέρει το παιδί να κατακτήσει τέτοιου είδους στόχους κατά την διάρκεια του προγράμματος της θεραπευτικής ιππασίας-πράγμα που δεν είναι και τόσο εύκολο, χρειάζεται υπομονή και επιμονή ώσπου να δεις κάτι θετικό, να πιαστείς απ' αυτό και συ σαν θεραπευτής και το παιδί και να συνεχίσεις- τότε ίσως έχουμε μεταφορά αυτών των εμπειριών σε άλλες δραστηριότητες της ζωής του παιδιού. Το γεγονός δε ότι επέρχεται, επιτυγχάνεται μεγαλύτερη χαλαρότητα, αυτοπεποίθηση, αυτοέλεγχος, αυτοεκτίμηση, ανεξαρτησία συνεπάγεται κοινωνικο-συναισθηματική ανάπτυξη και βελτίωση.

Η ευχαρίστηση που βλέπεις στο πρόσωπο του παιδιού σου δίνει κουράγιο να συνεχίσεις. Σαφώς και πρέπει να έχουμε τους θεραπευτικούς μας στόχους, τα προγράμματά μας, τα πλάνα μας. Είναι όμως πολύ φυσικό και αποδεκτό να στεκόμαστε μερικές φορές απλά και μόνο στην ευχαρίστηση. Βοηθάει και χαλαρώνει και τον θεραπευτή και το παιδί.

Ας έρθουμε όμως τώρα στην δική μας μικρή εμπειρία-μόλις 1 ½ χρόνου- του ειδικού Δημοτικού Σχολείου Σερρών. Όπως σας είπα στην αρχή, τα 6 από τα 10 παιδιά του προγράμματος είναι παιδιά με αυτισμό. Πέντε αγόρια και ένα κορίτσι. ηλικίας μεταξύ 7-13 ετών. Τα τρία απ' αυτά ζουν μέσα στην πόλη και τα άλλα σε επαρχίες του Νομού Σερρών. Ένα από τα παιδιά είχε ξανανέβει σε άλογο, ένα άλλο δε , ήξερε από περιποίηση άλλων οικόσιτων ζώων, όχι όμως αλόγου. Τα υπόλοιπα δεν είχαν καμία προηγούμενη επαφή . Το παιδαγωγικό πρόγραμμα που ακολουθούν τα τρία απ' αυτά, είναι η μέθοδος TEACCH. Δασκάλα τους είναι η μία από τις δύο συναδέλφους που μετέχουν σαν βοηθοί στο πρόγραμμα.

Το πρόγραμμά μας είναι πιλοτικό και για την ώρα δεν έχουμε να σας δείξουμε αποτελέσματα μετά από κάποια έρευνα βασισμένη σε αναγνωρισμένα εργαλεία αξιολόγησης όπως το PEP-R (Psycho- Educational Profile Revised), Schopler κ.λ.π. ή το ATEC (Autison Treatment of Evaluation Checklist) Rimland, Edelson.

Το δικό μας κριτήριο αξιολόγησης, για τη μέχρι τώρα πορεία του προγράμματος (καθόλου ευκαταφρόνητο νομίζω), είναι η παρατήρηση η οποία βασίζεται κατά πολύ και στην εμπειρία. Επίσης ορισμένες συζητήσεις με τους γονείς των παιδιών βοήθησαν προς αυτή την κατεύθυνση. Ακόμη και ο οδηγός και η συνοδός του σχολικού λεωφορείου επισημαίνουν κατά καιρούς κάποια πράγματα, κυρίως ως προς τη συμπεριφορά των παιδιών, καθώς παρακολουθούν το πρόγραμμα έξω από την αρένα.

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Στις περιπτώσεις των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση μπορεί να πει κανείς ότι είναι πιο εμφανή τα αποτελέσματα, πιο προσιτά, πιο συγκεκριμένα. Έχουμε να κάνουμε π.χ. με προσαγωγή ισχίων ή κάμψη αυτών κ.λ.π.

Στην περίπτωση του αυτισμού τα πράγματα είναι πιο διάχυτα, πιο δυσδιάκριτα, ιδιαίτερα όσον αφορά στη συμπεριφορά.

Η μία από τις δύο συναδέλφους – βοηθούς παρατηρεί ακόμη περισσότερα γιατί τα τρία από τα παιδιά είναι μαθητές της. Τα γνωρίζει δηλαδή, πολύ καλά.

Είναι πολύ εντυπωσιακό να δει κανείς τα πρόσωπα των παιδιών όταν μπαίνουν στο σχολικό και καταλαβαίνουν ότι παίρνουμε το δρόμο για τον Ιππικό Σύλλογο. Επίσης πολύ ενδιαφέρον είναι, το πώς ορμεί το ένα απ' αυτά στο στάβλο για να καθαρίσει το άλογο και για να ιππεύσει πρώτο. Το συγκεκριμένο παιδί – ο Νίκος- όταν περιποιείται το άλογο, σφυρίζει. Είναι κάτι που το παρατηρούμε και σε άλλες δραστηριότητές του στο σχολείο, αλλά μόνο όταν κάτι τον χαροποιεί.

Ένας άλλος μαθητής μας , ο Γιάννης, αυτός που είχε μια προηγούμενη εμπειρία με άλογο, ευχαρισιέται πάρα πολύ. Κατά την διάρκεια του προγράμματος αλλάζει διάφορες θέσεις και μάλιστα εδώ και καιρό, εν κινήσει. Σ' αυτόν τον μαθητή ο στόχος μας είναι να μάθει να υπακούει στις εντολές μας και να μην παρασύρεται τόσο πολύ από τη χαρά που νοιώθει πάνω στο άλογο. Είναι αυτός που περιποιείται το άλογο όταν τελειώνει η εκπαίδευση. Προσπαθούμε όπως καταλαβαίνετε να εντάξουμε τα παιδιά σε ένα πλήρες και ολοκληρωμένο πρόγραμμα.

Συνεχίζοντας με το Γιώργο, ο οποίος έχει κάποιο ηχολαλικό λόγο, παρατηρήσαμε ότι ενώ στην αρχή είχε διάσπαση προσοχής, τώρα είναι πιο συγκεντρωμένος σ' αυτό που κάνει κι έφτασε μάλιστα να ιππεύει χωρίς να τον υποστηρίζουμε με τις απαραίτητες λαβές, μόνο με την εκπαιδεύτρια για οδηγό του αλόγου.

Μαθητής που ανέβαινε σχετικά εύκολα στο άλογο, δεν ήθελε να το ακουμπάει ούτε και να το χαϊδεύει. Αυτό γινόταν μόνο με τη δική μας παρέμβαση. Ακουμπούσε δηλαδή το χέρι του πάνω στο δικό μας και τα δυο μαζί μετά πάνω στο άλογο. Αυτό το παιδί τώρα χαϊδεύει το άλογο μόνο του, ξαπλώνει πάνω του, όχι όμως για πολύ. Μας δίνει την αίσθηση ότι χρησιμοποιεί το άλογο σα μέσο για την δική του ευχαρίστηση χωρίς να έχει ουσιαστικά δέσιμο μαζί του ακόμη.

Δυο από τους γονείς των παιδιών, μας είπαν ότι παρατήρησαν διαφορά ως προς το καλύτερο, στην συμπεριφορά τους στο σπίτι την ημέρα που γίνεται το πρόγραμμα.

Το τελευταίο διάστημα προσπαθούμε να μάθουμε στα παιδιά να είναι αυτά τα ίδια που θα κάνουν το άλογο να ξεκινήσει. Με κάποιον ήχο , φιλιού π.χ. ή με δυο συνθηματικά χτυπήματα με το χέρι. Γι' αυτό το λόγο σταματάμε το άλογο, κάτι που δεν τους αρέσει, και τα προτρέπουμε να το κάνουν να ξεκινήσει πάλι. Ομολογώ ότι δεν είναι εύκολο.

Κάθε αρχή έχει τις δυσκολίες της και εμείς είμαστε ακόμη στην αρχή.

Η πολύτιμη όμως εμπειρία που απέκτησε η φυσιοθεραπεύτρια- και υπεύθυνη του προγράμματος- κατά την διάρκεια της εξειδίκευσης της σε αναγνωρισμένο κέντρο ιπποθεραπείας στο Goteborg της Σουηδίας καθώς και η παρακολούθηση του παγκοσμίου συνεδρίου θεραπευτικής ιππασίας το 2003 στην Βουδαπέστη, βοήθησε να γίνουν προσεκτικά βήματα με αποτέλεσμα το όλο εγχείρημα να στηθεί σε γερές βάσεις και με τις απαραίτητες προδιαγραφές. Πιο συγκεκριμένα, οργανωμένο Ιππικό Σύλλογο, πολύ έμπειρη εκπαιδεύτρια για οδηγό του αλόγου και εξειδικευμένη θεραπευτική ομάδα.

Στην αρχή της σχολικής χρονιάς στείλαμε έγγραφο-πρόσκληση σε όλα τα σχολεία της Α/θμιας και Β/θμιας εκπαίδευσης για να γνωρίσουν και οι άλλοι μαθητές μια διαφορετική χρήση του αλόγου αλλά και για να έρθουν σε επαφή με τα παιδιά μας, συμβάλλοντας έτσι στην ιδέα της ενσωμάτωσης.

Η θεραπευτική ιππασία δεν είναι απλά μια βόλτα πάνω στο άλογο. Είναι πολύ σύνθετη διαδικασία, υπεύθυνη και κοπιαστική. Εμείς που δουλεύουμε σ' αυτό το πρόγραμμα δεν έχουμε κανένα επιπλέον υλικό όφελος. Ηθικό όμως τεράστιο. Από τη μια η ευχαρίστηση των παιδιών και

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΙΠΠΑΣΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

από την άλλη οι γονείς οι οποίοι μας ευχαριστούν που δίνουμε στα παιδιά τους μια άλλη διέξοδο, όπως λένε.

Πολύτιμοι βοηθοί μας στη προσπάθεια αυτή, ο Δ/ντής μας κ. Κιοσσές, ο προηγούμενος Δ/ντης κ. Χορόζης και όλοι οι συνάδελφοι του σχολείου καθώς και οι χορηγοί μας.

Τελειώνοντας, ευχαριστούμε πολύ τους μαθητές μας που μας δίνουν την ευκαιρία μ' αυτό το πρόγραμμα να ξεφύγουμε και εμείς μαζί με αυτούς από την ρουτίνα της καθημερινότητας η οποία ρουτίνα έτσι και αλλιώς σκοτώνει.

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΙΠΠΑΣΙΑ

Στην βιβλιογραφία του 17ου αιώνα η θεραπευτική ιππασία αναφέρεται ως θεραπευτικό μέσο για ασθένειες όπως οι αρθρίτιδες και διάφορα νευρολογικά περιστατικά. Το 1952 όμως, όταν η Liz Hartel κέρδισε το ασημένιο μετάλλιο στους αγώνες του Ελσίνκι, υπήρξε ενδιαφέρον για την ιππασία σαν σπορ για τους ανάπηρους. Η Hartel ήταν θύμα πολιομυελίτιδας, με τα δυο άκρα της παράλυτα και μπορούσε να κάνει λίγα βήματα με βοήθεια. Παρ' όλα αυτά όμως κέρδισε τους αριστερούς συναγωνιστές της. Με αφορμή αυτό το γεγονός έγινε η οργάνωση Riding for the disabled στην Αγγλία. Επίσης στην Γερμανία και στην Σουηδία αναπτύχθηκαν μεγάλα κέντρα. Στα τέλη του 1960 στον Καναδά και στην Αμερική ιδρύθηκαν κέντρα αποκατάστασης και από το 1970 και μετά στην Γερμανία. Τα τελευταία κυρίως χρόνια οι θεραπευτές άρχισαν να ενδιαφέρονται για την αξία της κίνησης του αλόγου σαν θεραπευτικό μέσο.

Τα κυριότερα αποτελέσματα της θεραπευτικής ιππασίας είναι:

- Νορμαλοποίηση του μυϊκού τόνου
- Μυϊκή ενδυνάμωση
- Αύξηση του εύρους κίνησης των αρθρώσεων
- Συντονισμό των κινήσεων
- Βελτίωση της ισορροπίας
- Δημιουργία δεσμών φιλίας ανάμεσα στο άλογο και στον αναβάτη
- Αίσθημα σεβασμού και αγάπης προς τα ζώα
- Αίσθημα αυτοπεποίθησης και αυτάρκειας
- Αυτοέλεγχο, υπομονή και επιμονή

Καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι η διαδικασία της θεραπευτικής ιππασίας είναι ευχάριστη και δημιουργική αλλά κυρίως θεραπευτική.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Strauss I., hippotherapy, Canada, 1995
- Newman R., hippotherapy
- Rommel Th., Peterson E., Rommel O., Hippotherapy with dyskinetic dystonic motor disorders
- Schultz M., Psychomotor Aspects of Movement and developmental Riding-Evaluated on a case study of an autistic child, 8th International Therapeutic Riding Congress, January 1994

ΜΟΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Υπ. Δρ Σοφία Βαβέτση
Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής
Χαλκιά Ιωάννα.
Παιδαγωγός, Μουσικός

Μουσική «Ιερή κληρονομιά του Απόλλωνα» είναι μία γλώσσα μυστηριακή τόσο πλημμυρισμένη από μαγεία και πλούσια σε γοητεία.

Χάρη στον μεταβλητό της χαρακτήρα που την διακρίνει η μουσική μεταπλάθεται συνέχεια και μπορούμε να τη συλλάβουμε κυρίως με την ακοή, την αφή αλλά και την όραση. Μέσα στα πλαίσια των ψυχοσωματικών ερευνών ο όρος μουσική καλύπτει ένα ευρύ πεδίο στο οποίο περικλείονται τόσο τα μεμονωμένα μουσικά στοιχεία όσο και οι πιο περίπλοκες μουσικές συνδέσεις που εκφράζουν όλους τους πολιτισμούς και όλες τις εποχές από την απόλυτη σιωπή ως τους ήχους που παράγονται στο εσωτερικό του ανθρώπινου σώματος και ως τους ήχους εκείνους που δεν γίνονται αντιληπτοί με την ακοή αλλά με άλλα συστήματα του οργανισμού.

Η επίδραση της μουσικής στη φυσιολογία του ανθρώπου έχει χρησιμοποιηθεί από την ιατρική για θεραπευτικούς σκοπούς. Στατιστικές απέδειξαν ότι η συστηματική έκθεση του οργανισμού σε θορύβους έχει δυσάρεστες επιπτώσεις:

- στη λειτουργία της καρδιάς
- στην κυκλοφορία του αίματος
- στο ρυθμό της αναπνοής
- στην εντερική λειτουργία
- στην αρμονική ζωή γενικά
- στην όραση
- στο κεντρικό νευρικό σύστημα
- στη μνήμη
- στην διανοητική ισορροπία

Αντίθετα οι μελωδικοί αρμονικοί ήχοι:

- τρέφουν το αυτί
- τον ψυχισμό
- το μυαλό μας
- το νευρικό μας σύστημα
- μας στρέφουν προς τη χαρά της ζωής
- έχουμε καλύτερη επικοινωνία με τους συνανθρώπους μας
- δεχόμαστε τις αλλαγές του περιβάλλοντος
- αναπτύσσουμε την ευφυΐα μας.

Από τα παραπάνω συνάγεται ότι η μουσικοθεραπεία στην αντιμετώπιση των ψυχικών διαταραχών ως θεραπευτικό μέσο κατέχει μια ξεχωριστή θέση ανάμεσα στις σύγχρονες ψυχοθεραπευτικές μεθόδους. Πρόκειται για μια ειδική μέθοδο ψυχοθεραπείας που με τα στοιχεία και τα είδη μουσικής που έχει στη διάθεσή της προσπαθεί να ασκήσει θεραπευτική επίδραση τόσο στην υποκειμενική διάθεση του « ασθενούς » όσο και τις διάφορες φυσιολογικές λειτουργίες και τα οργανικά συστήματα του.

Εν προκειμένω η μουσική προάγει την επικοινωνία με το αυτιστικό παιδί. Οι ήχοι προκαλούν εντύπωση, έτσι ώστε το παιδί να ενδιαφέρεται για το πρόσωπο που την προκαλεί και για το αντίστοιχο μουσικό όργανο που την παράγει. Η μουσική είναι το φυσικό ερέθισμα που ενεργοποιεί

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

το μυοκινητικό σύστημα. Τελικά έρχεται η στιγμή που το ίδιο το παιδί παράγει μουσική, παίζει μουσική μαζί με άλλα παιδιά ή τραγουδάει μαζί με αυτά.

Τα αυτιστικά παιδιά φαίνεται να έχουν πρώιμο ενδιαφέρον στον ήχο, στις μελωδίες και στο ρυθμό και μάλιστα πολλές φορές ιδιαίτερες κλίσεις και μουσικές ικανότητες. Θα μπορούσε να λεχθεί ότι η μουσική αποτελεί το ερέθισμα που προτιμούν τα αυτιστικά παιδιά και που ικανοποιεί την αίσθηση της ακοής τους. Πέρα όμως από την ιδιότητα της μουσικής ως ακουστικού ερεθίσματος, η μουσική συνδέεται στενά με την κιναισθησία (αίσθηση μυϊκών συστολών και κινήσεων) και με το σύστημα αφής, όταν, μέσω ολόκληρου του σώματος γίνονται αντιληπτοί τόνοι σχετικού βάθους και ύψους.

Γίνεται επίσης αντιληπτή η προέλευση της μουσικής ενός οργάνου (διαφοροποίηση ήχων, ανάλογα με το όργανο, διαφοροποίηση ανάλογα με τη μελωδία, το ρυθμό κ.α. ικανότητα προσανατολισμού στο χώρο, χρονική διάρκεια κ.α.).

Ακόμη το τραγούδι φαίνεται να έχει στενή σχέση με τη γλώσσα και κατά συνέπεια να αποτελεί ένα αποτελεσματικό μέσο για την ανάπτυξή της.

ΤΕΧΝΙΚΕΣ ΜΟΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΑΤΟΜΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ

«Ατομική Μουσικοθεραπεία Αποδοχής»

Η μέθοδος αυτή εφαρμόζεται στη Γαλλία εδώ και πολλά χρόνια. Βασίζεται στην εφαρμογή ενός ηχητικού προγράμματος που αποτελείται από τη σύνθεση τριών διαφορετικών μουσικών αποσπασμάτων.

Το πρώτο μουσικό απόσπασμα πρέπει να ανταποκρίνεται στην ψυχολογική κατάσταση του επισκέπτη, ώστε να του προκαλεί **κρίση, εκτόνωση, κάθαρση**.

Το δεύτερο μουσικό απόσπασμα, μελωδικό και αρμονικό, πρέπει να ουδετεροποιεί την ένταση που προκάλεσε το πρώτο.

Το τρίτο να έχει επιλεγεί κατά τέτοιον τρόπο ώστε να προκαλεί μια πρόοδο προς το επιθυμητό αποτέλεσμα, είτε αυτό είναι η χαλάρωση, η γαλήνη, η ηρεμία, είτε ένα συναίσθημα αισιοδοξίας, ακόμη και θριάμβου.

Ο επισκέπτης ακούει σιωπηλά αυτά τα τρία μουσικά κομμάτια και η συνάντηση τελειώνει χωρίς να επακολουθήσει συζήτηση.

Σε κάθε επόμενη θεραπευτική συνάντηση που γίνεται σε τακτά χρονικά διαστήματα, συνήθως δύο φορές την εβδομάδα, ο επισκέπτης αρχίζει να διηγείται τις εντυπώσεις της προηγούμενης φοράς, πριν περάσει στις καινούργιες μουσικές ακροάσεις της ημέρας.

«Ενεργητική Ατομική Μουσικοθεραπεία»

Βασίζεται στον ηχητικό διάλογο ανάμεσα στον θεραπευτή και στον ασθενή.

Ο θεραπευτής, χρησιμοποιώντας κάποιο μουσικό όργανο ή ένα απλό ηχητικό αντικείμενο, προσπαθεί να προκαλέσει το ενδιαφέρον του ασθενή μέσα από μια ποικιλία αυτοσχέδιων ήχων. Όλη του η προσοχή είναι συγκεντρωμένη στις αντιδράσεις του ασθενή του, ώστε να μπορέσει να δημιουργήσει μια γέφυρα επικοινωνίας μαζί του. Στις ηχητικές απαντήσεις του ασθενή ανταπαντά προσεκτικά, προσπαθώντας σιγά -σιγά να τις οργανώσει προς το επιθυμητό αποτέλεσμα: χαλάρωση και ηρεμία, ή ρυθμική ή μελωδική ανάταση κ.λπ.

Στην επόμενη φάση ο θεραπευτής προσπαθεί να πετύχει το διάλογο μέσα από τη φωνητική έκφραση. Η φάση αυτή μπορεί να είναι μεγάλης σημασίας για το θεραπευτικό αποτέλεσμα. Κι αυτό γιατί η φωνή ανήκει συγχρόνως στον πιο πηγαίο εαυτό μας, στη σωματική και ψυχική μας ενστικτώδη ύπαρξη, αλλά και στον κόσμο των λέξεων, στο κοινωνικό μας βίωμα, γέφυρα διανοητικής αλλά και συναισθηματικής επικοινωνίας με του άλλο.

ΟΜΑΔΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ

«Ομαδική Μουσικοθεραπεία Αποδοχής»

Η μέθοδος αυτή είναι πολύ ενδιαφέρουσα, γιατί επιτρέπει τη συνειδητοποίηση του πλούτου και της πληθώρας των συναισθηματικών και συγκινησιακών δονήσεων που καθορίζουν τη δυναμική μιας ομάδας. Πιο συγκεκριμένα η μέθοδος αυτή έχει τους εξής στόχους:

1. Να επιτρέψει σε κάθε μέλος της ομάδας να συνειδητοποιήσει πως, πέρα από τις προσωπικές του προτιμήσεις, συγκινήσεις, επιθυμίες, η μουσική έχει άπειρες άλλες συναισθηματικές αποχρώσεις, ανάλογα με την προσωπικότητα και την ιδιοσυγκρασία του ακροατή. Να συνειδητοποιήσει ακόμη την πληθώρα των μουσικών προτιμήσεων με όλες τις συμβολικές προεκτάσεις: (Η ζωή δεν έχει μία όψη αλλά πολλές. Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα να έχει τη δική του άποψη. Υποχρέωση μας είναι να σεβόμαστε τη γνώμη του καθενός).

2. Να διευκολυνθεί η έκφραση, η ομιλία, η επικοινωνία, με την ανταλλαγή απόψεων και εντυπώσεων πάνω στο μουσικό θέμα που προτείνεται. Η έκφραση του ενός παροτρύνει και διευκολύνει τον άλλον.

3. Να επιτρέψει στον θεραπευτή να εμβαθύνει στα προβλήματα του ασθενή του, προσπαθώντας να κατανοήσει τις αιτίες των μουσικών του προτιμήσεων.

Από τεχνικής πλευράς, η μέθοδος αυτή αποτελείται από ένα σύνολο μουσικών αποσπασμάτων, προσεκτικά επιλεγμένων από τον μουσικοθεραπευτή, από ένα πολύ ευρύ ρεπερτόριο κλασικής, παραδοσιακής, ρομαντικής, σύγχρονης μουσικής.

Τα μουσικά αυτά αποσπάσματα ακούγονται σε συνδυασμούς ανά δύο, το ένα με περισσότερο ρυθμική, το άλλο με περισσότερο μελωδική διάσταση. Το καθένα δεν πρέπει να διαρκεί περισσότερο από 2-3 λεπτά.

Σε μια ομαδική μουσικοθεραπευτική συνάντηση ακούγονται συνήθως 4 με 6 μουσικοί συνδυασμοί.

Το κάθε μέλος της ομάδας μιλάει για τις εντυπώσεις του από τα μουσικά κομμάτια που άκουσε, μόνο αφού ακούσει και τα δύο αποσπάσματα ενός μουσικού συνδυασμού, αιτιολογώντας την προτίμηση του για το ένα ή το άλλο από αυτά.

«Ενεργητική Ομαδική Μουσικοθεραπεία»

Η μέθοδος αυτή βασίζεται κυρίως στον αυτοσχεδιασμό και έχει σαν στόχο την όσο το δυνατόν πιο πηγαία και αυθόρμητη επικοινωνία όλων των μελών της ομάδας. Για να επιτύχουμε αυτό το αποτέλεσμα υπάρχουν πολλές τεχνικές:

Άλλοτε μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε τα μουσικά όργανα του συστήματος Orff. Άλλοτε ξεκινάμε από ένα τυχαίο θόρυβο ή ήχο που ακούγεται στην ομάδα, ακολουθώντας τον και διευρύνοντας τον από όλα τα μέλη της ομάδας. Άλλοτε δουλεύουμε αποκλειστικά και μόνο πάνω στην ανθρώπινη φωνή, ερευνώντας την ποικιλία των φωνητικών μας δυνατοτήτων, σε μια συλλογική προσπάθεια επικοινωνίας.

Άλλοτε πάλι, σε εξαιρετικές περιπτώσεις, όταν όλα τα μέλη της ομάδας τυχαίνει να είναι μουσικοί, δουλεύουμε πάνω στην ερμηνεία συγκεκριμένων μουσικών συνθέσεων. Ο καθηγητής Σμόλτς του Πανεπιστημίου της Βιέννης, που εφαρμόζει επίσης σε θεραπευτικές και εκπαιδευτικές ομάδες την «ενεργητική ομαδική μουσικοθεραπεία», συνοψίζει ως εξής τα βασικά σημεία της μεθόδου που ακολουθεί:

Να περιμένουμε τον πρώτο ήχο που θα ακουστεί από την ομάδα, να τον επαναλάβουμε, να τον διευρύνουμε, να τον σιγανέψουμε, να τον σβήσουμε σιγά-σιγά.

Να περιμένουμε τον πρώτο ήχο που θα ακουστεί από την ομάδα, να προσθέσουμε σ' αυτόν ένα διαφορετικό δικό μας ήχο την κατάλληλη στιγμή, ώστε να συνδυάζεται αρμονικά με αυτόν που ήδη ακούγεται στην ομάδα. Να συνεχίζουμε, ακούγοντας πολύ προσεκτικά τη «σύνθεση» της ομάδας,

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

προσέχοντας ώστε ο δικός μας ήχος να μην είναι παράταιρος με το σύνολο. Στο τέλος να συζητήσουμε πάνω σ' αυτή την εμπειρία μας κλπ...

Η ενεργητική ομαδική μουσικοθεραπεία επιτρέπει να ευαισθητοποιηθούμε και να συνειδητοποιήσουμε σε ένα συμβολικό επίπεδο, τις ιδιαιτερότητες των διαπροσωπικών σχέσεων και την αξία της ομαδικής δημιουργίας.

ΜΟΥΣΙΚΗ ΚΑΙ ΚΙΝΗΣΗ

Η μουσική και η κίνηση κατ' αρχήν είναι τέχνες αυτόνομες, όπου με την κάθε μια ξεχωριστά, ο άνθρωπος μπορεί να εκφράσει τον εσωτερικό του κόσμο φτάνοντας στην τελειότητα.

Ο άνθρωπος από τη φύση του κουβαλά μέσα του το ρυθμό. Από τα πρωτόγονα χρόνια ένοιωθε την ανάγκη να εκφράσει τον εαυτό του με την κίνηση. Αυτή η ανάγκη τον οδήγησε στην τελειότητα της κινητικής έκφρασης με τα διάφορα είδη κινητικής (ρυθμική, χορό, μπαλέτο, κ.α.)

Οι σωματικές κινήσεις συγκινούν και γοητεύουν την ψυχή και παράλληλα εκφράζουν τον άνθρωπο. Η γοητεία τους βρίσκεται στον ελεύθερο αυτοσχεδιασμό και την ελεύθερη έκφραση των κινήσεων του σώματος, με την παράλληλη προσωπική συναισθηματική έκφραση, υποταγμένα στο ρυθμό και στο χρόνο που μας δίνει η ανάλογη μουσική φράση.

Για την τελειότητα της σωματικής κίνησης απαιτείται, εκτός από τη συνεχόμενη άσκηση του σώματος, βαθιά γνώση της μουσικής (μελωδία και ρυθμού) που ξεπερνιούνται με την μουσικοκινητική. Και εξηγώ :

Βάζω μια θαυμάσια μουσική (με απόλυτη ταύτιση της ρυθμικής φόρμας της μελωδίας) ενός αεροπλάνου με κατακόρυφη προσγείωση. Οι κινήσεις του αεροπλάνου προσαρμόζονται απόλυτα στην κίνηση του ρυθμού της μελωδίας και μάλιστα προκαλούν δέος και μεγαλοπρέπεια. Το ίδιο όμως το αντικείμενο που κινείται δεν εκφράζεται, δε μιλά με τις κινήσεις του, ελλείπει συναισθήματος και μουσικής γνώσης.

Για να κινηθούμε πάνω σε μια μουσική χρειάζονται προϋποθέσεις:

- Απόλυτη κατανόηση του ρυθμού και της αξίας των φθόγγων που κινούνται μέσα σ' αυτόν
- Συνεχής επαφή με την μελωδία που πάνω σ' αυτή θα κινηθούμε.
- Συνεχής επαφή με την θεωρία της μουσικής και την πρακτική της εφαρμογή .
- Ελεύθερη κίνηση του σώματος με προσωπικό αυτοσχεδιασμό και ένστικτο.

Η αντίληψη ότι όλες οι σωματικές κινήσεις προέρχονται από το υγρό που διεγείρει τα τριχοειδή κύτταρα μέσα στο αιθουσαίο ολοένα και βρίσκει περισσότερους υποστηρικτές. Δεν μπορούν ωστόσο ορισμένα είδη ήχων να προκαλέσουν κινήσεις του υγρού που γεμίζει το εσωτερικό αυτί, τις οποίες θα αντιληφθεί το αιθουσαίο.

Εκεί οφείλεται το πολύ γνωστό γεγονός ότι όλους, από σωματικής άποψης μας «συν-κινεί» η μουσική.

Η μουσική ανοίγει και ενισχύει το διάλογο ανάμεσα στο αυτί του σώματος και το γλωσσικό αυτί. Αυτός ο διάλογος έχει σημασία για:

- ✓ την απόκτηση των κινητικών λειτουργιών
- ✓ την ακουστική πλευρίωση και
- ✓ την αίσθηση καθετότητας
- ✓ τη γλωσσική ικανότητα.
- ✓ τη συνείδηση του χώρου και του χρόνου

Είναι από τους λόγους που τραγουδάμε παιδικά τραγουδάκια στα παιδιά και μ' αυτό τον τρόπο εναρμονίζουμε αυτά τα δύο «αυτιά» και τα κάνουμε να ακούν ενεργητικά. Έτσι, προετοιμάζουμε το δρόμο για την ενσωμάτωση των λέξεων, των φράσεων και των αριθμών. Η αρμονία ανάμεσα στις

κινήσεις και τους ήχους – ανάμεσα στο σώμα και στην ακουστική αντίληψη – αποτελεί προϋπόθεση για την απόκτηση γλωσσικής ικανότητας και για τη σχολική μάθηση γενικότερα.

Γι' αυτό η μουσική θα έπρεπε να παίζει ουσιαστικό ρόλο στη βρεφική και σχολική ηλικία.

ΗΧΟΣ – ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥ ΗΧΟΥ

Κάθε τέχνη εκφράζεται με το δικό της τρόπο, έτσι και η μουσική με τους ήχους, η ζωγραφική με τα χρώματα, η γλυπτική με τις διαστάσεις κ.λπ.. Οι ήχοι μπορούν να προκαλέσουν εξωτερικά αίτια (όπως μία δύση ηλίου, ένα ήρεμο ακρογιάλι, μια καταιγίδα) ή εσωτερικά αίτια (όπως διαφορές ψυχικές καταστάσεις).

Στην πρώτη περίπτωση έχουμε την:

- Περιγραφική ή προγραμματική μουσική
- Την απόλυτη μουσική

Μουσικός ήχος είναι εκείνος που προκαλεί το αίσθημα της ακοής και μπορεί να εκτελεστεί από την ανθρώπινη φωνή ή από οποιοδήποτε μουσικό όργανο.

Τον μουσικό αυτό ήχο τον ονομάζουμε φθόγγο.

Εάν συγκρίνουμε δύο φθόγγους θα προκύψουν τρεις ιδιότητες:

- Ύψος (ο ένας μπορεί να είναι ψηλότερος του άλλου και αντίστροφα)
- Διάρκεια (ο ένας μπορεί να διαρκέσει περισσότερο ή λιγότερο από τον άλλο.
- Ένταση (ο ένας να είναι πιο δυνατός ή πιο ασθενής από τον άλλο)

Υπάρχει όμως και μια άλλη πολύ σημαντική ιδιότητα του ήχου **η χροιά**.

Η ιδιότητα αυτή της χροιάς, όμως, δεν παίζει ρόλο κατά τη μουσική ανάγνωση, όπως οι τρεις προηγούμενες. Έχει ένα ιδιαίτερο χαρακτηριστικό γνώρισμα που μας κάνει να διακρίνουμε τους ίδιους ήχους που παίζονται από δύο διαφορετικά όργανα ή δύο διαφορετικές φωνές.

ΔΕΥΤΕΡΟΓΕΝΕΙΣ ΙΔΙΟΤΗΤΕΣ ΤΟΥ ΗΧΟΥ

Η διάρκεια του ήχου εξαρτάται από τη διάρκεια της αιτίας που τον προκαλεί. Η έκφραση είναι μία ιδιότητα του ήχου που προκύπτει από το συνδυασμό:

- A) Τις μεταβολές και τις διαφοροποιήσεις της χροιάς του ήχου.
- B) Την ένταση και τη διάρκεια του ήχου.

Πρόκειται, δηλαδή, για το διαφορετικό τρόπο εκτέλεσης και εκφοράς των ήχων.

Η εξαιρετική ιδιότητα της ανθρώπινης φωνής να συλλαμβάνει ταυτόχρονα διαφορετικούς ήχους διαχωρίζοντάς τους και αναγνωρίζοντάς τους ως προς το ύψος, την ένταση, τη χροιά, τη διάρκεια και την έκφραση είναι μια άλλη παράμετρος μέσα στο γενικό φαινόμενο ήχος – ακοή.

Ο ανθρώπινος εγκέφαλος μπορεί να διαχωρίζει και να παρακολουθεί την εξέλιξη και τη διαδρομή κάθε μεμονωμένου ήχου, ο οποίος παράγεται ταυτόχρονα με πολλούς άλλους, που και αυτοί στέλνουν τις ιδιαίτερες συχνότητες τους προς το ακουστικό τύμπανο.

Τα βασικά στοιχεία που προκαλούν το ενδιαφέρον μας σ' ένα ολοκληρωμένο μουσικό έργο είναι: Ο ρυθμός, η μελωδία και η αρμονία.

Δύο πολύ σημαντικοί επιστήμονες στο χώρο της μουσικοκινητικής αγωγής και μουσικοθεραπείας ο Tomatis και ο Orff υποστηρίζουν με τις μεθόδους τους:

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

Η μέθοδος Tomatis είναι ένα πρόγραμμα που συνδυάζει την ηχητική ενεργοποίηση και τη συμβουλευτική με στόχο την εξέλιξη και τη βελτίωση της ενεργητικής ακρόασης. Αυτή χωρίζεται σε δύο φάσεις στην **παθητική** και στην **ενεργητική** φάση.

Π α θ η τ ι κ ή φ ά σ η

Ηχητική ενεργοποίηση	Συμβουλευτική
Έχουμε ηχογραφημένη: τη φωνή της μητέρας μουσική Μότσαρτ σταδιακό φιλτράρισμα από τον προγεννητικό τρόπο ακοής σε αυτόν που εμφανίζεται μετά τη γέννηση	<p>Το παιδί εκφράζει πρώτα αυτά που δεν του αρέσουν και εκείνα που δεν θέλει (όταν ανοίξει ένα πηγάδι πρώτα βγαίνει η λάσπη και έπειτα το καθαρό νερό).</p> <p>Δίνουμε περιθώριο στο παιδί για τις ανταγωνιστικές αντιδράσεις του δύο (2) βδομάδες.</p> <p>Υπομονή – χρόνο και ενίσχυση</p> <p>Άλλο να θέλει μία αλλαγή και άλλο να τη βιώνει πραγματικά.</p>

Ενεργητική φάση

Ηχητικές ασκήσεις	Ηχοθεραπευτική καθοδήγηση
<p>Στάση του σώματος</p> <p>Αναπνοή</p> <p>Παραγωγή ήχων</p>	<p>Φιλτραρισμένη μουσική</p> <p>Γρηγοριανοί ψαλμοί</p> <p>Μουρμουρητό (πυκνοί ήχοι σε υψηλές συχνότητες)</p> <p>Επανάληψη λέξεων ή προτάσεων πλούσιες σε συριστικούς γλωσσικούς ήχους (όπως σ, φ, τσ, τζ, υψηλές συχνότητες)</p>

Το σύστημα Orff τοποθετεί την κίνηση σε κεντρικό σημείο μέσα στους κόλπους με στόχο την επίτευξη και τη σύνθεση της αισθητικής εμπειρίας.

Είναι σημαντικό να σημειώσουμε ότι και ο Piaget επίσης, αναγνωρίζει την κίνηση σαν ένα σημαντικό στοιχείο της πρώιμης μάθησης. Βλέπει τα αισθησιοκινητικά σχήματα να έχουν προτεραιότητα στα μικρά παιδιά και θεωρεί ότι η κινητική πλευρά της συμπεριφοράς του νηπίου είναι ζωτικής σημασίας, όπως ο τρόπος που φέρνει σε επαφή διαφορετικές αισθήσεις, στη σύνθεση της εμπειρίας. Και ο Orff από την πλευρά του δέχεται τις σχέσεις μεταξύ μουσικής και λόγου / γλώσσας.

ΓΕΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ

1. Catherine Faherty, **Asperger's ... What does it mean to me? 2000**. Ελληνική μετάφραση: **Τι σημαίνει για μένα**, Ελληνικά Γράμματα 2000.
2. Rita Jordan and Stuart Powell. **Understanding and teaching children with autism, 1995**. Ελληνική μετάφραση: Κατανόηση και Διδασκαλία των παιδιών με αυτισμό, ΕΕΠΑΑ 2000.
3. Rita Jordan and Stuart Powell. **The Special Curricular Needs of Autistic Children, Learning and thinking Skills 1990**. Ελληνική μετάφραση: Οι Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες των παιδιών με αυτισμό. Δεξιότητες μάθησης και σκέψης, ΕΕΠΑΑ 2001.
4. Stuart Powell and Rita Jordan. **Autism and Learning: A Guide to good Practice, 1997**. Ελληνική μετάφραση: Αυτισμός και Μάθηση. Ένας οδηγός καλής πρακτικής, ΕΕΠΑΑ 2001.
5. Eric Schopler. **Parent Survival Manual. A Guide to Crisis Resolution in Autism and Repeated Developmental Disorders, 1995**. Ελληνική μετάφραση: Εγχειρίδιο Επιβίωσης Γονέων. Ένας οδηγός για την επίλυση κρίσεων στον αυτισμό και τις συναφείς διαταραχές ανάπτυξης, ΕΕΠΑΑ 1999.
6. Theo Peeters. **Autism, From theoretical understanding to educational intervention 1994**. Ελληνική έκδοση: Αυτισμός: Από τη Θεωρητική Κατανόηση στην Εκπαιδευτική Παρέμβαση, ΕΕΠΑΑ 2000,
7. Rita Jordan. **Education of Children and Young People with Autism, Guides for Special Education No 10, UNESCO 1997**, Ελληνική έκδοση: Η Εκπαίδευση Παιδιών και Νεαρών Ατόμων με Αυτισμό. Οδηγοί Ειδικής Εκπαίδευσης, No 10, UNESCO 1997, ΕΕΠΑΑ 2000.
8. **The Special Curricular Needs of Autistic Children, by a working Group of the Association of Head Teachers of Autistic Children and Adults**, Ελληνική έκδοση: Οι Ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με αυτισμό, από Ομάδα Εργασίας του Συνδέσμου των Διευθυντών Σχολείων για παιδιά με αυτισμό και για ενήλικες, ΕΕΠΑΑ 2001.
9. Catherine Faherty. **Βάγια Παπαγεωργίου, Νίκη Παπαδοπούλου**, Αυτισμός, Ένας Ύμνος στην Επικοινωνία, κατανόηση του αυτισμού και των εκπαιδευτικών στρατηγικών, ΕΕΠΑΑ 1999.
10. Val Cumine, Julia Leach and Gill Severson. **Asperger Syndrome: A Practical Guide for Teachers, 1998**. Ελληνική έκδοση. Σύνδρομο Asperger. Ένας Πρακτικός Οδηγός για Δασκάλους, ΕΕΠΑΑ 2000.
11. **Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης**, Α΄ Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα, (όπου υπάρχουν σχετικές με την εκπαίδευση εισηγήσεις) ΕΕΠΑΑ 2001.
12. Francesca Harpe. **Αυτισμός, Ψυχολογική Θεώρηση**. Εκδ. Gutenberg. Αθήνα, 1998.
13. Donna Williams. **Κανείς στο Πουθενά**. Η εκπληκτική αυτοβιογραφία ενός αυτιστικού κοριτσιού, Αποσπερίτης 1993.
14. Uta Frith **«Αυτισμός»** Εκδ. Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα, 1996.
15. Αγγελική Γενά. **«Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές»** Εκδ. ιδιωτική. Αθήνα, 2002 .
16. Γκουλντ Πάττι και Σάλλιβαν Τζούς. **«Μια τάξη νηπιαγωγείου για όλα τα παιδιά»** Εκδ. Πατάκη. Αθήνα, 2002.

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

17. Κυπριωτάκη Αντώνη. «**Τα Αυτιστικά παιδιά και η Αγωγή τους**». Ηράκλειο 1995.
18. Σωτ. Σταμάτη. «**Οχυρωμένη Σιωπή - Γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί**». Εκδ.Γλάρος, 1987.
19. Αντωνιάδου-Χίτογλου Μαγδαληνή. «**Αυτισμός – Ελπίδα**». Εκδ. University Studio Press.
20. Αντωνιάδου-Χίτογλου Μαγδαληνή. «**Ο κοινωνικός εγκέφαλος**». Εκδ. University Studio Press.
21. Grandin Temple. «**Διάγνωση: Αυτισμός**». Έκδ. Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα 1995.
22. Quill Ann Kathleen. «**Διδάσκοντας αυτιστικά παιδιά**». Έκδ. Έλλην. Αθήνα 2000.
23. Gray Carol, Abbie Leigh White. **Κοινωνική προσαρμογή. Πρακτικός οδηγός για αυτιστικά παιδιά και παιδιά με σύνδρομο Asperger**. Εκδ. Σαββάλας

ΧΡΗΣΙΜΕΣ ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΙΣ ΣΤΟ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ

1. Center for the Study of Autism. <http://www.autism.org/>
2. www.teacch.com
3. <http://www.medlook.net.cy/category.asp?category=18>
4. <http://users.otenet.gr/~dromos/a1.htm>
5. <http://dipe.kav.sch.gr/8ssea/> > Άρθρα.
6. <http://www.specialeducation.gr/>
7. www.dotolearn.com
8. Της National Autistic society www.nas.org.uk
9. www.hanen.org
10. www.icdl.com/lovaas.html

ΣΥΛΛΟΓΟΙ

1. ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ(Ε.Ε.Π.Α.Α.)

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΜΕΝΗ ΩΣ ΕΙΔΙΚΩΣ ΦΙΛΑΝΘΡΩΠΙΚΟ ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΜΕΛΟΣ ΤΩΝ ΔΙΕΘΝΩΝ ΟΡΓΑΝΩΣΕΩΝ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ

AUTISM – EUROPE ΚΑΙ WORLD AUTISM ORGANIZATION

ΟΔΟΣ: ΑΘΗΝΑΣ 2 , 2^{ος} Όροφος 105 51 ΑΘΗΝΑ, Τηλ./Fax: 210-32 16 550, 32 16 549
gspap@internet.gr

2. Μονάδα Αυτιστικών Ατόμων ΕΛΠΙΔΑ.

Ωραιόκαστρο Θεσσαλονίκης

T.K. 570 13

T.Θ. 48

Τηλ. 2310-697614, ΦΑΞ: 2310-69646

e-mail: espoir@the.forthnet.gr

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1 ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Το άρθρο αυτό εκδόθηκε(1997) από το Εθνικό Ινστιτούτο Πνευματικής Υγείας(National Institute of Mental Health-NIMH) των ΗΠΑ, με σκοπό να δώσει πλήρη και έγκυρη πληροφόρηση για το μεγάλο θέμα του αυτισμού. Το άρθρο μεταφράστηκε από τους κ. κ. **Δαμαλή Ιωάννη και Παρασχίδη Κυριαζή, τους οποίους ευχαριστούμε θερμά από τη θέση αυτή.** Την επιμέλεια ανέλαβε ο κ. Αλβανόπουλος Γιώργος.

Το υλικό του συγκεκριμένου άρθρου μπορεί ελεύθερα να αντιγραφεί, αναπαραχθεί ή να πολλαπλασιαστεί χωρίς την άδεια του NIMH. Αρκεί η αναφορά στην πηγή.

Αυτισμός

1 Κατανοώντας το πρόβλημα.

2 Τι είναι αυτισμός;

2.1 Κοινωνικά συμπτώματα

2.2 Δυσκολίες στη γλώσσα

2.3 Στερεοτυπικές συμπεριφορές και εμμονές

2.4 Αισθητηριακά συμπτώματα

2.5 Ασυνήθιστες ικανότητες

3 Πώς γίνεται η διάγνωση του αυτισμού

3.1 Διαγνωστική διαδικασία

3.2 Διαγνωστικά κριτήρια

4 Ποια είναι τα αίτια του αυτισμού

4.1 Παράγοντες που επηρεάζουν την ανάπτυξη του εγκεφάλου

4.1.1 Κληρονομικότητα

4.1.2 Εγκυμοσύνη και άλλα προβλήματα

4.1.3 Μολυσματικές λοιμώξεις

5 Μπορεί να συνοδεύεται ο αυτισμός από άλλες διαταραχές;

5.1 Νοητική υστέρηση

5.2 Επιληψίες

5.3 Εύθραυστο Χ

5.4 Οζώδης σκλήρυνση

6 Σε τι μπορούν να ελπίζουν οι γονείς;

6.1 Μπορούν να βελτιωθούν οι κοινωνικές δεξιότητες και η συμπεριφορά;

6.1.1 Αναπτυξιακές προσεγγίσεις

6.1.2 Συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις

6.1.3 Μη αποδοτικές προσεγγίσεις

6.2 Επιλέγοντας το θεραπευτικό πρόγραμμα

6.2.1 Ποια φάρμακα είναι διαθέσιμα;

6.3 Ποιες είναι οι εκπαιδευτικές εναλλακτικές δυνατότητες;

6.4 Εφηβεία

6.5 Μπορεί να ξεπεραστεί ο αυτισμός;

6.6 Μπορούν τα ενήλικα άτομα να ζήσουν μια ανεξάρτητη ζωή;

6.7 Πώς μπορούν να ανταποκριθούν οι οικογένειες;

6.7.1 Υποστηρικτικές δομές

6.7.2 Καταστρώνοντας στρατηγικές αντιμετώπισης

6.7.3 Τι ελπίδες προσφέρει η έρευνα;

6.7.4 Τι είναι οι πηγές πληροφόρησης και υποστήριξης

Απομονωμένα στο δικό τους κόσμο, τα άτομα με αυτισμό δείχνουν αδιάφορα, αποκομμένα, ενώ δυσκολεύονται να αναπτύξουν συναισθηματικούς και δεσμούς με άλλους ανθρώπους. Συχνά ο λόγος και η νοημοσύνη τους δεν αναπτύσσονται πλήρως, καθιστώντας δύσκολη την επικοινωνία και τις κοινωνικές σχέσεις. Επιδίδονται σε επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες κουνώντας ή χτυπώντας κάποια μέλη του σώματός τους και αρέσκονται να ακολουθούν αυστηρά (με τον ίδιο τρόπο πάντα) οικείες συνήθειες της καθημερινής τους ζωής. Κάποια άλλα είναι πολύ ευαίσθητα στον ήχο, στα αγγίγματα ή στις μυρουδιές.

Τα παιδιά με αυτισμό δεν ακολουθούν τα τυπικά στάδια ανάπτυξης ενός παιδιού. Μερικά παιδιά εμφανίζουν ενδείξεις διαταραχών πολύ νωρίς, με τη γέννησή τους. Στις περισσότερες περιπτώσεις τα προβλήματα γίνονται πιο ευδιάκριτα, καθώς το παιδί μεγαλώνει και αρχίζουν να φαίνονται υστερήσεις σε σχέση με τους συνομηλίκους τους. Άλλα παιδιά αναπτύσσονται αρκετά καλά όμως μεταξύ των 18 και 36 μηνών αρχίζουν ξαφνικά να αρνούνται τους ανθρώπους και να χάνουν γλωσσικές και κοινωνικές δεξιότητες που είχαν ήδη κατακτήσει.

Ο γονέας ή ο εκπαιδευτικός γνωρίζει την απογοήτευση, καθώς προσπαθεί να επικοινωνήσει και να συνδεθεί με παιδιά ή ενήλικες που έχουν αυτισμό. Αισθάνεται αγνοημένος, καθώς τα παιδιά ασχολούνται με συνεχόμενες επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες. Απελπίζεται εξαιτίας των αλλόκοτων τρόπων με τους οποίους εκφράζουν τις εσωτερικές τους ανάγκες. Λυπάται, γιατί διαπιστώνει ότι οι ελπίδες και τα όνειρα που είχε γι αυτά τα άτομα μπορεί να μην πραγματοποιηθούν ποτέ.

Όμως υπάρχει βοήθεια και ελπίδα. Έχουν περάσει οι εποχές που οι άνθρωποι με αυτισμό ήταν απομονωμένοι, τυπικά «φυλακισμένοι» σε ιδρύματα. Σήμερα πολλά παιδιά μπορούν να βοηθηθούν για να παρακολουθήσουν το σχολείο μαζί με άλλα παιδιά. Γνωρίζουμε μεθόδους που τα βοηθούν να βελτιώσουν τις κοινωνικές, γλωσσικές και ακαδημαϊκές τους δεξιότητες. Παρόλο που το 60% των ενηλίκων με αυτισμό συνεχίζουν να χρειάζονται φροντίδα για όλη τους τη ζωή, υπάρχουν προγράμματα εκπαίδευσης που τα βοηθούν να μάθουν ορισμένες εργασίες και να συμμετέχουν στη ζωή της κοινότητας.

Ο αυτισμός υπάρχει σε κάθε χώρα και περιοχή, καθώς και σε οικογένειες από όλα τα φυλετικά, εθνικά, θρησκευτικά και οικονομικά υπόβαθρα. Εμφανίζεται στην παιδική ηλικία και επηρεάζει ένα ή δύο παιδιά σε κάθε χίλιες γεννήσεις (15:10.000), ενώ είναι τρεις με τέσσερις φορές συνηθέστερος στα αγόρια παρά στα κορίτσια. Τα κορίτσια όμως τείνουν να παρουσιάζουν πιο σοβαρά συμπτώματα και χαμηλότερη νοημοσύνη. Στο έλλειμμα του ανθρώπινου δυναμικού έρχεται να προστεθεί και το κόστος της υγειονομικής περίθαλψης και της εκπαίδευσής τους που στην Αμερική ξεπερνά τα 3 δις δολάρια για κάθε χρόνο. Γι' αυτό, και μέχρι ενός σημείου, ο αυτισμός μας αφορά όλους.

Το φυλλάδιο αυτό διατίθεται από το Εθνικό Ινστιτούτο για την Πνευματική Υγεία (National Institute of Mental Health, NIMH) των ΗΠΑ. Το NIMH είναι η Ομοσπονδιακή Εταιρεία που διευθύνει και υποστηρίζει τις έρευνες πάνω στις ασθένειες του εγκεφάλου, συμπεριλαμβανομένου και του αυτισμού. Το NIMH αποτελεί τμήμα του Εθνικού Ινστιτούτου Υγείας (NIH) των ΗΠΑ.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1 ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Οι επιστήμονες του NIMH προσπαθούν να κατανοήσουν τον τρόπο λειτουργίας και τη στενή σχέση διάφορων περιοχών του εγκεφάλου, καθώς και να αναπτύξουν προληπτικά μέτρα και νέες θεραπείες για ασθένειες όπως ο αυτισμός, που κάνουν τους ανθρώπους να μειονεκτούν στο σχολείο, στην εργασία και στις κοινωνικές σχέσεις.

Τα πρόσωπα που αναφέρονται παρακάτω δεν είναι πραγματικά, οι ιστορίες τους όμως είναι βασισμένες σε συνεντεύξεις γονέων αυτιστικών παιδιών.

1 Κατανοώντας το πρόβλημα.

Παύλος

Ο Παύλος ήταν πάντοτε παθιασμένος με την ευταξία των πραγμάτων. Σαν παιδί έστηνε στη σειρά κύβους, ίσιωνε τις καρτέκλες, φύλαγε την οδοντόβουρτσά του πάντοτε στο ίδιο σημείο του νεροχύτη και νευρίαζε πολύ όταν κάτι άλλαζε θέση. Ο Παύλος μπορούσε να γίνει και επιθετικός. Μερικές φορές, όταν ήταν ανήσυχος ή αναστατωμένος, μπορούσε να εκραγεί, πετώντας τα κοντινά αντικείμενα. Όταν κατακλύζονταν από φασαρία και σύγχυση δάγκωνε τα χέρια του ή έμπηγε τα νύχια στο σώμα του μέχρι να ματώσει. Στο σχολείο η συμπεριφορά του ήταν πιο φυσιολογική, γιατί το πρόγραμμά του και γενικότερα το περιβάλλον ήταν προσεχτικά διαμορφωμένο. Όμως στο σπίτι, μέσα στο απρόβλεπτο και θορυβώδες περιβάλλον μιας πολυμελούς οικογένειας, πολύ συχνά έχανε τον έλεγχο. Η συμπεριφορά του δυσκόλευε όλο και περισσότερο τους γονείς του στο σπίτι, που είχαν να ικανοποιήσουν και τις ανάγκες των υπόλοιπων παιδιών τους. Τότε - πριν από 10 χρόνια και πάνω - ελάχιστα ήταν γνωστά γι' αυτή τη διαταραχή και λίγοι τρόποι αντιμετώπισης ήταν διαθέσιμοι. Γι' αυτό, στην ηλικία των 9 ετών, οι γονείς του τον έβαλαν σε ένα ίδρυμα, όπου μπορούσε να έχει 24ωρη φροντίδα και έλεγχο.

Άλαν

Όταν ήταν μωρό, ο Άλαν ήταν παιχνιδιάρης και τρυφερός. Έξι μηνών μπορούσε να κάθεται και να μπουσουλάει. Άρχισε να περπατάει και να λέει λέξεις στους 10 μήνες και να μετράει στους 13 μήνες. Μια μέρα, όταν ήταν 18 μηνών, η μητέρα του τον βρήκε να κάθεται ολομόναχος στην κουζίνα και να γυρνά συνεχώς τις ροδίτσες της ηλεκτρικής σκούπας με τέτοια επιμονή και συγκέντρωση, που δεν αντέδρασε όταν αυτή τον φώναζε. Από εκείνη την ημέρα και μετά θυμάται: «Ήταν σαν κάποιος να έριξε μία σκιά πάνω του». Σταμάτησε να μιλά και να έχει σχέσεις με άλλους. Πολύ συχνά στριφογύριζε στο σπίτι διαρκώς. Προσκολλήθηκε στα ηλεκτρικά φώτα, γυρίζοντας μέσα στο σπίτι και αναβοσβήνοντάς τα. Όταν τον ανάγκαζαν να σταματήσει, νευρίαζε και κλωτσούσε και δάγκωνε όποιον ήταν κοντά του.

Τζάνι

Από τη μέρα που γεννήθηκε η Τζάνι φαινόταν διαφορετική από τα άλλα μωρά. Στην ηλικία που τα περισσότερα μωρά διασκεδάζουν, αλληλεπιδρούν με άλλους ανθρώπους και εξερευνούν το περιβάλλον τους, η Τζάνι καθόταν ακίνητη στο κρεβατάκι της και δεν αντιδρούσε στις κουδουνίστρες ή σε άλλα παιχνίδια. Επίσης έδειχνε να μην αναπτύσσεται με φυσιολογικό ρυθμό. Στάθηκε όρθια προτού μπουσουλήσει, και όταν άρχισε να περπατά, περπατούσε στις μύτες των ποδιών της. Στην ηλικία των 30 μηνών δε μιλούσε ακόμη. Αντί να μιλάει, άρπαζε αντικείμενα ή ούρλιαζε για να πάρει εκείνο που ήθελε. Ακόμη φαινόταν να έχει τεράστιες δυνάμεις αυτοσυγκέντρωσης. Μπορούσε να κάθεται επί ώρες και να κοιτά ένα παιχνίδι που κρατούσε στα χέρια της. Όταν η Τζάνι επισκέφτηκε ένα ειδικό διαγνωστικό κέντρο, καθ' όλη τη διάρκεια εξέτασης, τραβούσε τούφες μαλλί από το παλτό του ψυχολόγου.

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

2 Τι είναι αυτισμός;

Ο αυτισμός είναι μία εγκεφαλική διαταραχή, η οποία συνήθως επηρεάζει την ικανότητα του ατόμου για επικοινωνία, για δημιουργία κοινωνικών σχέσεων και εκμάθηση ακαδημαϊκών δεξιοτήτων. Μερικά άτομα με αυτισμό αναπτύσσουν λόγο και έχουν φυσιολογική νοημοσύνη. Αυτά τα άτομα είναι γνωστά σαν **άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας**. Άλλα όμως, μπορούν να έχουν νοητική υστέρηση, να μην αναπτύξουν λόγο ποτέ ή να παρουσιάσουν σοβαρή αναπτυξιακή καθυστέρηση. Μερικά άτομα ο αυτισμός τα κάνει να δείχνουν εντελώς κλειστά στον εαυτό τους και άλλα μοιάζουν εγκλωβισμένα σε επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και άκαμπτα πρότυπα σκέψης.

Παρόλο που οι άνθρωποι με αυτισμό δεν έχουν μεταξύ τους ακριβώς τα ίδια συμπτώματα και τις ίδιες ελλείψεις, όμως τείνουν να μοιράζονται τα ίδια κοινωνικά, επικοινωνιακά και αισθησιοκινητικά προβλήματα που επηρεάζουν τη συμπεριφορά τους.

Διαφορές στη Συμπεριφορά Νηπίων Με Αυτισμό και Χωρίς Αυτισμό

Νήπια με Αυτισμό	Φυσιολογικά Νήπια
Επικοινωνία	
Αποφεύγουν την επαφή των ματιών.(βλεμματική επαφή)	<i>Μελετούν το πρόσωπο της μητέρας τους.</i>
Δείχνουν κουφά.	<i>Εύκολα ερεθίζονται από ήχους.</i>
Ξεκινούν να αναπτύσσουν λόγο και ξαφνικά σταματάνε να μιλάνε	<i>Συνεχώς προσθέτουν λέξεις στο λεξιλόγιο και επεκτείνουν τη γραμματική τους χρήση</i>
Κοινωνικές σχέσεις	
Δρουν σα να αγνοούν την έλευση και τη αποχώρηση των άλλων.	<i>Κλαίνε όταν η μητέρα εγκαταλείπει το δωμάτιο και είναι ανήσυχα προς τους ξένους</i>
Επιτίθενται και τραυματίζουν σωματικά χωρίς να έχουν προκληθεί.	<i>Αναστατώνονται όταν πεινούν ή καταπιέζονται.</i>
Απρόσιτα σα να τα περιβάλλει ένα κέλυφος.	<i>Αναγνωρίζουν οικεία πρόσωπα και χαμογελούν.</i>
Εξερεύνηση του περιβάλλοντος	
Παραμένουν προσηλωμένα σε ένα απλό αντικείμενο ή σε μία δραστηριότητα.	<i>Μετακινούνται από το ένα αντικείμενο ή δραστηριότητα σε άλλο.</i>
Επιδίδονται σε περιέργες πράξεις όπως το λικνίσματα ή χτύπημα των χεριών.	<i>Χρησιμοποιούν το σώμα τους με σκοπό να φτάσουν ή να αποκτήσουν αντικείμενα.</i>
Μυρίζουν ή γλείφουν παιχνίδια.	<i>Εξερευνούν και παίζουν με τα παιχνίδια.</i>
Δεν αισθάνονται τον πόνο (π.χ. εγκαύματα, γδαρσίματα) και συνηθίζουν να αυτοτραυματίζονται.	<i>Αναζητούν την ευχαρίστηση και αποφεύγουν τον πόνο</i>

ΣΗΜΕΙΩΣΗ: Αυτή η λίστα δεν έχει ως στόχο να χρησιμοποιηθεί για να αξιολογήσουμε αν ένα συγκεκριμένο παιδί έχει αυτισμό. Η διάγνωση πρέπει να γίνεται μόνο από έναν ειδικό επιστήμονα που θα χρησιμοποιήσει λεπτομερώς όλες τις πληροφορίες από το ιστορικό του παιδιού και τις παρατηρήσεις στη συμπεριφορά του.

2.1 Κοινωνικά συμπτώματα

Από την αρχή της γέννησής τους τα περισσότερα νήπια είναι κοινωνικά όντα. Πολύ νωρίς στη ζωή τους κοιτάνε προς τους ανθρώπους, στρέφονται προς τις φωνές, αρπάζουν πρόθυμα ένα δάχτυλο κι επίσης χαμογελάνε.

Αντίθετα, τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό φαίνονται να έχουν τρομακτικές δυσκολίες να συνηθίσουν την καθημερινή συναναστροφή των ανθρώπων. Ακόμη και στους πρώτους μήνες της ζωής τους πολλά παιδιά δεν αλληλεπιδρούν και αποφεύγουν την επαφή με τα μάτια (βλεμματική επαφή). Δείχνουν να προτιμούν να είναι μόνα. Μπορεί να αντιστέκονται στη στοργή των οικείων και να μη δέχονται τις αγκαλιές και τα χάδια. Σε αντίθεση με άλλα παιδιά, σπάνια αναστατώνονται όταν οι γονείς τους φεύγουν από το σπίτι και δε δείχνουν ευχαριστημένα όταν αυτοί επιστρέφουν. Γονείς, που θέλουν να αγκαλιάσουν και να παίξουν με το παιδί τους, μπορεί να νιώσουν συντετριμμένοι από αυτή την έλλειψη ανταπόκρισης.

Τα παιδιά με αυτισμό επίσης, χρειάζονται περισσότερο χρόνο για να μάθουν να ερμηνεύουν τις σκέψεις και τα αισθήματα των άλλων. Λεπτές κοινωνικές νύξεις, όπως ένα χαμόγελο, το κλείσιμο του ματιού ή μια γκριμάτσα, μπορεί να έχουν μικρή ή καμία σημασία γι αυτά. Για το παιδί που δεν αντιλαμβάνεται αυτές τις νύξεις το «έλα εδώ» σημαίνει πάντοτε το ίδιο, είτε ο ομιλητής είναι γελαστός και απλώνει τα χέρια του για αγκαλιά είτε το στραβοκοιτάζει. Χωρίς την ικανότητα να κατανοεί τις στάσεις του σώματος και τις εκφράσεις του προσώπου, ο κοινωνικός κόσμος μπορεί να φαίνεται μπερδεμένος.

Άλλα άτομα με αυτισμό τείνουν να εκδηλώνουν επιθετικότητα, πράγμα που κάνει τις κοινωνικές σχέσεις ακόμη πιο δύσκολες. Κάποια χάνουν τον έλεγχο, ιδίως όταν βρεθούν σ' ένα ξένο ή πολυπληθές περιβάλλον ή όταν είναι θυμωμένα και καταπιεσμένα. Κάποτε κάποτε μπορούμε να τους δούμε να σπάζουν αντικείμενα, να επιτίθενται σε άλλους ή να κάνουν κακό στον εαυτό τους.

2.2 Δυσκολίες στη γλώσσα

Μέχρι την ηλικία των 3 ετών, τα περισσότερα παιδιά έχουν περάσει τα τυπικά στάδια της γλωσσικής ανάπτυξης. Ένα από τα πιο πρώιμα είναι το μπαμπάλισμα. Μέχρι τα πρώτα γενέθλια ένα τυπικό νήπιο λέει λέξεις, γυρνάει όταν ακούει το όνομά του, δείχνει όταν θέλει ένα παιχνίδι και όταν του προσφέρουμε κάτι με δυσάρεστη γεύση, πολύ εύκολα μας δίνει να καταλάβουμε πως η απάντηση είναι όχι. Μέχρι την ηλικία των 2 ετών τα περισσότερα παιδιά ξεκινούν να φτιάχνουν προτάσεις όπως «Δες σκυλάκι» ή «Κι άλλο μπισκότο» και μπορούν να ακολουθήσουν απλές οδηγίες.

Οι έρευνες δείχνουν ότι περισσότερα από τα μισά παιδιά με διαγνωσμένο αυτισμό, δεν αναπτύσσουν λόγο καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Μερικά νήπια, εμφανίζουν αργότερα συμπτώματα αυτισμού, γι αυτό είναι ικανά να μπαμπαλίζουν κατά τους πρώτους έξι μήνες της ζωής τους, αλλά σταματούν σύντομα. Παρόλο που μπορούν να μάθουν να επικοινωνούν, χρησιμοποιώντας εναλλακτικές μορφές επικοινωνίας, δε θα μάθουν ίσως ποτέ να μιλούν. Άλλα πάλι θα παρουσιάσουν καθυστέρηση και θα αναπτύξουν τη γλώσσα τους πιο αργά, στην ηλικία 5 έως 8 ετών.

Όσα παιδιά μιλούν, χρησιμοποιούν συχνά τη γλώσσα με ασυνήθιστο τρόπο. Κάποια δείχνουν ανίκανα να συνδυάσουν λέξεις σε λογικά δομημένες προτάσεις. Κάποια λένε μόνο απλές λέξεις και άλλα επαναλαμβάνουν την ίδια φράση σαν παπαγάλοι, ανεξάρτητα από την επικοινωνιακό στόχο.

Η δεξιότητά τους αυτή να επαναλαμβάνουν χωρίς να κατανοούν λέξεις ή φράσεις, ονομάζεται ηχολαλία. Η επανάληψη φράσεων άλλων ανθρώπων, ίσως είναι η μόνη γλώσσα που μπορούν να αποκτήσουν οι άνθρωποι με αυτισμό. Αυτό που επαναλαμβάνουν μπορεί να είναι μία ερώτηση που μόλις τους την έκαναν ή μία διαφήμιση της τηλεόρασης ή εντελώς ξαφνικά ένα παιδί μπορεί να φωνάξει: «Μείνετε στη δική σας πλευρά του δρόμου», κάτι που άκουσε να το λέει ο πατέρας του βδομάδες πριν. Αν και από παρόμοιο στάδιο επανάληψης περνούν και τα φυσιολογικά παιδιά, όμως το ξεπερνούν μετά την ηλικία των 3 ετών.

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Οι άνθρωποι με αυτισμό επίσης, μπερδεύουν τις αντωνυμίες. Δεν μπορούν να αντιληφθούν ότι λέξεις όπως «δικό μου», «εγώ» και «εσύ» αλλάζουν σημασία ανάλογα με το ποιος μιλάει. Όταν ο δάσκαλος του Άλαν ρωτάει, «Ποιο είναι το όνομά μου;», αυτός απαντάει, «Το όνομά μου είναι Άλαν».

Ένα παιδί με αυτισμό μπορεί να λέει την ίδια φράση σε διάφορες στιγμές της μέρας. Μπορεί να λέει π.χ. «Μπες στο αμάξι» σε τυχαίες στιγμές κατά τη διάρκεια μιας μέρας. Ενώ επιφανειακά η δήλωση δείχνει παράλογη, μπορεί να υπάρχει μια λογική σ' αυτό που λέει το παιδί. Το παιδί μπορεί να λέει «Μπες στο αμάξι» κάθε φορά που θέλει να βγει έξω. Στη δική του σκέψη έχει συνδέσει το «Μπες στο αμάξι» με την έξοδο από το σπίτι. Ένα άλλο παιδί που λέει «Γάλα και μπισκότα» κάθε φορά που είναι ευχαριστημένο, μπορεί να συσχετίζει τα όμορφα συναισθήματα που του προκάλεσε αυτό το κέρασμα με κάποια άλλα πράγματα που του δίνουν ευχαρίστηση.

Είναι δύσκολο να καταλάβουμε τη γλώσσα του σώματος ενός ατόμου με αυτισμό. Οι πιο πολλοί από μας χαμογελάμε, όταν συζητάμε για πράγματα που μας διασκεδάζουν ή σηκώνουμε τους ώμους μας όταν δεν μπορούμε να απαντήσουμε σε μία ερώτηση. Αλλά στα άτομα με αυτισμό εκφράσεις του προσώπου, κινήσεις ή χειρονομίες σπάνια ταιριάζουν με αυτά που λένε. Επίσης, ο τόνος της φωνής τους αποτυγχάνει να αντανakλά τα αισθήματά τους. Μια πολύ ψιλή, τραγουδιστή ή βαριά σαν ρομπότ φωνή είναι κάτι το συνηθισμένο.

Τα άτομα με αυτισμό δεν μπορούν να δώσουν στους άλλους να καταλάβουν τι θέλουν, επειδή δεν είναι ικανά να χρησιμοποιούν τη γλώσσα του σώματος (γκριμάτσες, εκφράσεις) και δεν υποβάλλουν ερωτήσεις. Η Τεμπλ Γκραντίν, μία εξαιρετική γυναίκα με αυτισμό που έχει γράψει δύο βιβλία σχετικά με τη διαταραχή της, παραδέχεται, «Κάθε φορά που ήθελα αλλά δεν κατάφερα να μιλήσω, ένιωθα απογοητευμένη και ούρλιαζα, γιατί ήταν ο μόνος τρόπος που μπορούσα να επικοινωνήσω.» Πολύ συχνά μπορούσε να σκεφτεί λογικά από μόνη της, «Τώρα θα ουρλιάξω, γιατί θέλω να πω σε κάποιον ότι δε θέλω να κάνω κάτι.» Μέχρι να διδαχθούν καλύτερους τρόπους για να εκφράσουν τις ανάγκες τους, οι άνθρωποι με αυτισμό, κάνουν ό,τι μπορούν για να συνεννοηθούν με τους άλλους.

Η ιστορία της Τεμπλ Γκραντίν

Η Τεμπλ Γκραντίν, αν και άτομο με αυτισμό, κατάφερε να φτάσει σε επίπεδο διδακτορικών σπουδών αποσπώντας ένα διδακτορικό στη ζωολογία. Σήμερα κατασκευάζει εξοπλισμό για τη διαχείριση των ζώων και διδάσκει σε ένα μεγάλο πανεπιστήμιο. Είναι μια σπουδαία γυναίκα, που έχει γράψει πολλά βιβλία για την επιστήμη της, τον αυτισμό και τη ζωή της.

Ήδη από την ηλικία των 6 μηνών η Τεμπλ είχε πολλά από τα σημάδια του αυτισμού. Όταν την κρατούσαν, γινόταν πολύ σκληρή και πάλευε για να την αφήσουν. Στην ηλικία των 2 ετών ήταν ξεκάθαρο ότι ήταν υπερευαίσθητη στη γεύση, στους ήχους, στις μυρουδιές και στα αγγίγματα. Οι ήχοι ήταν ανυπόφοροι γι αυτήν. Το φόρεμα των ρούχων, σωστό μαρτύριο: Αισθάνονταν τις ίνες των ρούχων να τρίβουν σα γυαλόχαρτο την επιδερμίδα της. Υπερευαίσθητη καθώς ήταν, ούρλιαζε, θύμωνε και πετούσε αντικείμενα. Άλλοτε πάλι, επικέντρωνε την προσοχή της αποκλειστικά σε ένα αντικείμενο – στο χέρι της, σ' ένα μήλο, σ' ένα περιστρεφόμενο νόμισμα, στην άμμο που κοσκινίζονταν ανάμεσα από τα δάχτυλά της – και αποσύρονταν σε έναν προσωρινό παράδεισο τάξης και προβλεψιμότητας.

Όπως ήταν σύνηθες τότε, ένα γιατρός συμβούλεψε να μπει η Τεμπλ σε ένα ίδρυμα. Η μητέρα της αρνήθηκε και την έβαλε σε ένα θεραπευτικό πρόγραμμα για παιδιά με ελαττωματικό λόγο. Οι τάξεις ήταν μικρές και αυστηρά δομημένες. Αν και το πρόγραμμα δεν ήταν σχεδιασμένο για να αντιμετωπίζει τον αυτισμό, οι μέθοδοί του ήταν αποτελεσματικές για την Τεμπλ. Μέχρι την ηλικία των 4 ετών άρχισε να μιλάει και στην ηλικία των 5 ετών παρακολουθούσε το νηπιαγωγείο σε ένα κανονικό σχολείο. Η Τεμπλ αποδίδει την επιτυχία της σε αρκετούς ανθρώπους-κλειδιά της ζωής της. Στη μητέρα της που επίμονα έψαχνε να βρει βοήθεια, στη εκπαιδευτριά της που δεν την άφησε να αποσυρθεί στο δικό της εσωτερικό κόσμο και σε έναν καθηγητή της δευτεροβάθμιας που τη βοήθησε να μετατρέψει το ενδιαφέρον της για τα ζώα σε μια καριέρα στη ζωολογία.

Η οξυδέρκεια της Τεμπλ για τις ανάγκες των ζώων, μία έντονα αναπτυγμένη ικανότητα (να σκέφτεται οπτικά, με εικόνες) και η επίγνωση των δικών της ειδικών αναγκών την οδήγησαν στην επινόηση εξοπλισμών που βοηθούσαν τόσο τα ζώα, όσο και την ίδια με αξιοθαύμαστο τρόπο. Είχε δει μία συσκευή που χρησιμοποιούνταν για να ηρεμεί τα βοοειδή και δημιούργησε μία δική της «συσκευή πίεσης». Η συσκευή παρέχει μία αυτοελεγχόμενη πίεση που την βοηθάει να ηρεμεί. Βρίσκει ότι μετά τη χρήση της μηχανής πίεσης αισθάνεται λιγότερο επιθετική και λιγότερο ευαίσθητη. Εξαιτίας της αγάπης της για τα ζώα και έχοντας την προσωπική της ευαισθησία για οδηγό, η Τεμπλ σχεδίασε εξοπλισμό που σήμερα χρησιμοποιείται σε όλο τον κόσμο για την καλύτερη μεταχείριση των βοοειδών. Η ασυνήθιστα δυνατή οπτική της αίσθηση, της επιτρέπει να σχεδιάζει όλα αυτά τα πολύπλοκα σχέδια πρώτα στο μυαλό της (οπτικά). Έχει την ικανότητα να φαντάζεται, πολύπλοκες συσκευές και ύστερα να τις σχεδιάζει λεπτομερώς στο χαρτί. Η ιστορία της Τεμπλ είναι μία ισχυρή επιβεβαίωση ότι πρέπει να δίνουμε ευκαιρίες στα άτομα με αυτισμό για να αξιοποιούν τις ιδιαίτερες ικανότητές τους.

2.3 Στερεοτυπικές συμπεριφορές και εμμονές

Παρ' όλο που τα άτομα με αυτισμό δεν έχουν εμφανείς οπτικές διαφορές με τους συνομηλίκους τους, συχνά επιδίδονται σε επαναλαμβανόμενες κινήσεις που τα απομακρύνουν από τα άλλα παιδιά. Ένα παιδί μπορεί να περνά πολλές ώρες, χτυπώντας ελαφρά τα δάχτυλά του ή λικνιζόμενο προς πίσω. Μερικά κουνούν πάνω κάτω τα χέρια τους ή βαδίζουν στις άκρες των ποδιών τους. Άλλα, παγώνουν ξαφνικά στις θέσεις τους. Οι ειδικοί αποκαλούν αυτές τις συμπεριφορές στερεοτυπικές.

Μερικοί άνθρωποι με αυτισμό τείνουν επίσης να επαναλαμβάνουν συγκεκριμένες δράσεις ξανά και ξανά. Ένα παιδί μπορεί να ξοδεύει ώρες, φτιάχνοντας κουλουράκια με φιόγκους. Ή όπως ο Άλαν, να τρέχει από δωμάτιο σε δωμάτιο και να αναβοσβήνει τα φώτα.

Μερικά παιδιά αναπτύσσουν εμμονές με κάποια αντικείμενα, πράγμα που μπορεί να οδηγήσει σε ανθυγιεινές ή επικίνδυνες συμπεριφορές. Για παράδειγμα ένα παιδί μπορεί να επιμένει να μεταφέρει περιττώματα από την τουαλέτα στην τάξη. Η συμπεριφορά κάποιων άλλων μπορεί να είναι αναπάντεχη, αστεία ή να φέρνει σε δύσκολη θέση τους γύρω τους. Ένα κορίτσι που είχε εμμονή με τα ψηφιακά ρολόγια άρπαζε τα χέρια των ξένων για να δει τον καρπό τους.

Για ανεξήγητους λόγους οι άνθρωποι με αυτισμό απαιτούν τάξη στο περιβάλλον τους. Μερικοί επιμένουν να τρώνε το ίδιο φαγητό, την ίδια ώρα, καθημένοι ακριβώς στο ίδιο μέρος του τραπέζιού κάθε μέρα. Μπορούν να γίνουν έξαλλοι εάν μία εικόνα γέρνει στον τοίχο ή να εξαγριωθούν εάν η οδοντόβουρτσά τους έχει μετακινηθεί έστω και ελάχιστα. Μία παραμικρή αλλαγή στην καθημερινή τους ρουτίνα, όπως το να πάρεις διαφορετικό δρόμο για το σχολείο, μπορεί να φέρει τρομακτική αναστάτωση.

Οι επιστήμονες ερευνούν πλήθος πιθανών ερμηνειών για αυτή τη στερεοτυπική έμμονη συμπεριφορά. Ίσως η τάξη και η ομοιομορφία προσδίδουν κάποια σταθερότητα σε έναν κόσμο αισθητηριακής σύγχυσης. Ίσως κάποιες συμπεριφορές, βοηθούν να αποφεύγουν οδυνηρά ερεθίσματα. Μία άλλη θεωρία υποστηρίζει ότι αυτές οι συμπεριφορές συνδέονται με αισθήσεις που λειτουργούν καλά ή ελλειμματικά. Ένα παιδί που μυρίζει καθετί που βλέπει, μπορεί να χρησιμοποιεί την όσφρηση για να εξερευνά το περιβάλλον του. Μπορεί να συμβαίνει και το αντίστροφο. Να προσπαθεί να διεγείρει μία αίσθηση που είναι θολή.

Το φανταστικό παιχνίδι είναι επίσης περιορισμένο εξαιτίας αυτών των στερεοτυπικών συμπεριφορών και εμμονών. Τα τυπικά παιδιά ήδη από την ηλικία των 2 ετών χρησιμοποιούν τη φαντασία τους για να προσποιηθούν. Επινοούν νέες χρήσεις για ένα αντικείμενο, χρησιμοποιώντας π.χ. ένα κύπελλο για καπέλο. Ή προσποιούνται ότι είναι κάποιος άλλος, όπως η μητέρα που μαγειρεύει το δείπνο για τα παιδιά (κούκλες) της. Αντίθετα τα παιδιά με αυτισμό σπάνια προσποιούνται. Αντί να λικνίζουν μία κούκλα ή να κυλούν ένα αυτοκινητάκι, μπορεί απλά να το κρατούν, να το μυρίζουν ή να το στριφογυρίζουν για ατελείωτες ώρες.

2.4 Αισθητηριακά συμπτώματα

Τα παιδιά που έχουν καλή αντίληψη, μπορούν να μάθουν από αυτά που βλέπουν, αισθάνονται και ακούνε. Από την άλλη μεριά εάν οι αισθητηριακές πληροφορίες είναι λανθασμένες ή εάν τα ερεθίσματα αποτυγχάνουν να μετασχηματιστούν σε μία συνεκτική εικόνα, οι εμπειρίες του παιδιού για τον κόσμο μπορεί να είναι μπερδεμένες. Οι άνθρωποι με αυτισμό φαίνονται να έχουν το ένα ή και τα δύο προβλήματα. Μπορεί να υπάρχει πρόβλημα στα αισθητηριακά σήματα που φτάνουν στον εγκέφαλο ή στην ερμηνεία των αισθητηριακών σημάτων ή πολύ πιθανό να συμβαίνουν και τα δύο.

Προφανώς, ως αποτέλεσμα της εγκεφαλικής δυσλειτουργίας, πολλά παιδιά με αυτισμό έχουν υπερευαίσθησία σε συγκεκριμένους ήχους, ατές, γεύσεις και μυρουδιές. Μερικά παιδιά βρίσκουν την αίσθηση του αγγίγματος των ρούχων στο δέρμα τους τόσο ενοχλητική, που δεν μπορούν να επικεντρωθούν σε οτιδήποτε άλλο. Για άλλα, ένα απαλό αγκάλιασμα μπορεί να είναι συντριπτικό. Μερικά παιδιά καλύπτουν τα αυτιά τους και ουρλιάζουν στον ήχο μιας ηλεκτρικής σκούπας, ενός μακρινού αεροπλάνου, του κουδουνίσματος του τηλεφώνου ή ακόμη και του ανέμου. Η Τέμπο Γκαντίν λέει, «Ήταν σα να φοράς ακουστικά με ρυθμισμένη την ένταση στο τέρμα.» Επειδή σε μια τέτοια περίπτωση κάθε ήχος καταντά οδυνηρός, συχνά το παιδί αποσύρεται ή γυρνά το ρυθμιστή της έντασης στο μίνιμουμ.

Στον αυτισμό φαίνεται επίσης ότι ο εγκέφαλος είναι ανίκανος να ισορροπήσει κατάλληλα τις αισθήσεις. Μερικά παιδιά με αυτισμό αντέχουν ασυνήθιστες καταστάσεις (π.χ. κρύο, πόνο) και αντδρούν υστερικά σε πράγματα τα οποία δεν ενοχλούν τα άλλα παιδιά. Ένα αυτιστικό παιδί μπορεί να σπάσει το χέρι του σε μία πτώση και ποτέ να μην κλάψει ή να χτυπάει το κεφάλι του στον τοίχο χωρίς κανένα μορφασμό. Από την άλλη ένα ελαφρύ άγγιγμα μπορεί να κάνει το παιδί να ουρλιάζει.

2.5 Ασυνήθιστες ικανότητες

Μερικά άτομα με αυτισμό διαθέτουν αξιοσημείωτες ικανότητες (νησίδες ικανοτήτων). Μερικά από αυτά επιδεικνύουν ιδιαίτερες ικανότητες. Στην ηλικία που άλλα παιδιά ζωγραφίζουν ευθείες γραμμές και ορνιθοσκαλίσματα, μερικά παιδιά με αυτισμό είναι ικανά να ζωγραφίζουν λεπτομερέστερες ρεαλιστικές εικόνες σε τρισδιάστατη προοπτική. Άλλα νήπια με αυτισμό είναι οπτικά τόσο επιδέξια που μπορούν να συναρμολογήσουν πολύπλοκα παζλ. Άλλα πάλι αρχίζουν να διαβάζουν πολύ νωρίς, ακόμη και πριν αρχίσουν να μιλούν. Άλλα που έχουν αναπτύξει έντονα την αίσθηση της ακοής μπορούν να παίξουν μουσικά όργανα που δεν διδάχθηκαν ποτέ, να παίξουν με ακρίβεια ένα τραγούδι ακούγοντάς το μία μόνο φορά ή να ονομάσουν μία νότα που ακούν. (κουρδιστές οργάνων) Ακόμη, μπορούν να απομνημονεύσουν ολόκληρα τηλεοπτικά σόου, σελίδες από τηλεφωνικούς καταλόγους ή τα αποτελέσματα από κάθε σπουδαίο παιχνίδι πρωταθλήματος στο μπέιζμπολ στα τελευταία 20 χρόνια, όπως ο Ντάστιν Χόφμαν που υποδύθηκε το ρόλο ενός ατόμου με αυτισμό στην ταινία Rain man. Παρόλα αυτά τέτοιες δεξιότητες, γνωστές και ως νησίδες ικανοτήτων ή σοφές δεξιότητες είναι σπάνιες και τις περισσότερες φορές δεν μπορούν να αξιοποιηθούν επαγγελματικά από το ίδιο το άτομο.

3 Πώς γίνεται η διάγνωση του αυτισμού;

Οι γονείς είναι συνήθως οι πρώτοι που παρατηρούν ασυνήθιστες συμπεριφορές στο παιδί τους. Σε πολλές περιπτώσεις το παιδί τους φαίνεται διαφορετικό ακόμη από τη γέννησή του. Είναι απαθές στην ανθρώπινη παρουσία, τα παιχνίδια, αλλά εστιάζει την προσοχή του σε ένα αντικείμενο για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Είναι πιθανό τέτοιες ενδείξεις αυτιστικού συνδρόμου να εμφανιστούν ξαφνικά σε ένα παιδί που αναπτύσσονταν κανονικά. Όταν ένα τρυφερό, φλύαρο νήπιο γίνεται ξαφνικά ήσυχο, αποτραβηγμένο, επιθετικό ή αυτοκαταστροφικό κάτι δεν πάει καλά.

Ακόμη κι έτσι, μπορεί να περάσουν χρόνια μέχρι να ζητήσει η οικογένεια μία διάγνωση. Καλοπροαίρετοι φίλοι και συγγενείς μερικές φορές παραβλέπουν τα προβλήματα με καθησυχασμούς όπως, «Κάθε παιδί είναι διαφορετικό», ή «Η Τζάνι μπορεί να μιλήσει – απλά δεν

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1
ΑΥΤΙΣΜΟΣ**

το θέλει!» Δυστυχώς όλα αυτά το μόνο που αποφέρουν είναι καθυστερήσεις σε μία κατάλληλη εκτίμηση και διαχείριση του προβλήματος του παιδιού.

Ενδείξεις φυσιολογικής ανάπτυξης

Ηλικία	Δεξιότητες ή Ικανότητες Επίγνωσης και Σκέψης	Επικοινωνία	Κινητικότητα	Κοινων/τητα	Αυτόεξυπηρέτηση
0-3 μηνών	Ανταποκρίνεται σε νέους ήχους. Ακολουθεί κινήσεις χεριών με τα μάτια. Παρακολουθεί αντικείμενα και ανθρώπους	Μπαμπαλίζει και παράγει ήχους. Χαμογελά στο άκουσμα της φωνής της μητέρας	Κινεί χέρια, πόδια. Γραπώνει αντικείμενα. Παρακολουθεί τις κινήσεις των χεριών του.	Απολαμβάνει το γαργάλημα και το κράτημα. Αναπτύσσει βλεμματική επαφή κατά τη διάρκεια του φαγητού	Ανοίγει το στόμα στο μπουκάλι και τη θηλή και θηλάζει.
3-6 μηνών	Αναγνωρίζει τη μητέρα. Τεντώνει το χέρι για να πιάσει κάτι.	Γυρνά το κεφάλι σε ήχους και θορύβους. Αρχίζει να μουρμουρίζει. Μιμείται ήχους. Κλαίει με διάφορους τρόπους.	Ανυψώνει το κεφάλι και το στήθος. Του αρέσει να παράγει ήχους χτυπώντας αντικείμενα.	Παρατηρεί τους ξένους και τους νέους χώρους. Εκφράζει την ευχαρίστηση ή τη δυσαρέσκεία του. Του αρέσει το φυσικό παιχνίδι.	Τρώει παιδικές τροφές με το κουτάλι. Κρατάει μπουκάλι.
6-9 μηνών	Μιμείται απλές γκριμάτσες. Ανταποκρίνεται στο όνομά του.	Λέει συλλαβές χωρίς νόημα(γκα γκα). Χρησιμοποιεί τη φωνή του για να το προσέξουν.	Μπορεί: να σέρνεται, να στέκεται κρατώντας κάπου, χτυπά παλαμάκια, να μετακινεί αντικείμενα από το ένα χέρι στο άλλο.	Χαίρεται με άλλα παιδιά. Κατανοεί την έννοια του χαμόγελου ή της αυστηρής φωνής.	Μασάει. Πίνει από κύπελλο με βοήθεια.
9-12 μηνών	Παίζει απλά παιχνίδια. Κινείται για να πιάσει αντικείμενα. Κοιτάζει τις εικόνες των βιβλίων.	Αποχαιρετά κουνώντας το χέρι. Σταματάει όταν ακούει «όχι». Μιμείται νέες λέξεις.	Περπατάει στηριζόμενο σε έπιπλα. Εξετάζει προσεκτικά αν πρέπει να πλησιάσει κάτι. Χρησιμοποιεί μολύβια για να μουτζουρώνει.	Γελάει δυνατά όταν παίζει. Δείχνει την προτίμησή του για ένα παιχνίδι. Ανταποκρίνεται στην αλλαγή διάθεσης των ενηλίκων.	Τρώει μόνο του με τα δάχτυλα. Πίνει από κύπελλο.
12-18 μηνών	Μιμείται ανοίκειους ήχους και γκριμάτσες. Δείχνει το αντικείμενο που θέλει.	Κουνάει το κεφάλι για να δηλώσει «όχι». Αρχίζει να χρησιμοποιεί λέξεις. Ακολουθεί απλές εντολές.	Σκαρφαλώνει έρποντας σε σκάλες. Περπατάει μόνο του. Στοιβάζει κύβους.	Επαναλαμβάνει μια πράξη γελώντας. Δείχνει συναισθήματα θυμού, φόβου. Επιζητεί μια αγκαλιά ή ένα φιλί.	Κινείται για να βοηθήσει στο ντύσιμό του. Δηλώνει ότι υγράθηκε ή πάνα του.

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

18-24 μηνών	Αναγνωρίζει μέρη του σώματός του. Πηγαίνει σε παιδικό σταθμό. Δείχνει εικόνες μέσα σε βιβλία.	Χρησιμοποιεί δύο λέξεις για να περιγράψει πράξεις. Αναφέρεται στον εαυτό του με το όνομά του.	Μπορεί και πηδάει. Σπρώχνει και τραβά αντικείμενα. Ξεφυλλίζει τις σελίδες βιβλίου μια μια. Χρησιμοποιεί τα δάχτυλα και τον αντίχειρά του.	Κλαίει λίγο όταν φεύγουν οι γονείς. Απογοητεύεται εύκολα. Προσέχει άλλα παιδιά.	Κουμπώνει φερμουάρ. Βγάζει τα ρούχα του χωρίς βοήθεια. Ξετυλίγει πακέτα.
24-36 μηνών	Κάνει αντιστοιχίσεις. Αναγνωρίζει την εικόνα του εαυτού του στον καθρέφτη.	Τραγουδά. Χρησιμοποιεί προτάσεις τριών λέξεων. Χρησιμοποιεί απλές αντωνυμίες. Εκτελεί δύο εντολές που του δίνονται μαζί.	Κλωτσάει την μπάλα. Τρέχει και πηδά. Ζωγραφίζει ευθείες γραμμές. Περνάει χάντρες στο σπάγκο.	Προσποιείται ότι παίζει φανταστικά παιχνίδια. Αποφεύγει επικίνδυνες καταστάσεις.	Τρώει μόνο του. Χρησιμοποιεί την τουαλέτα με κάποια βοήθεια.

Προσαρμοσμένο στο "Growth and Development Milestones." Maryland Infants and Toddlers Program. Baltimore. MD. 1995.

3.1 Διαγνωστικές διαδικασίες

Μέχρι σήμερα δεν υπάρχουν ιατρικές εξετάσεις (αίματος, ακτινογραφίες) που μπορούν να εντοπίσουν τον αυτισμό. Ανάμεσα σε όλα τα άτομα με αυτισμό, δε θα βρούμε δύο που συμπεριφέρονται με τον ίδιο ακριβώς τρόπο. Επιπλέον πολλοί άλλοι λόγοι μπορούν να προκαλέσουν παρόμοια συμπτώματα με αυτά του αυτισμού. Εξετάζοντας ένα παιδί, αρχικά θα πρέπει να αποκλειστεί η πιθανότητα της βαρηκοΐας, της νοητικής υστέρησης, των προβλημάτων λόγου και της νευρολογικής πάθησης. Από τη στιγμή που αποκλειστούν αυτά τα ενδεχόμενα, είναι πλέον απαραίτητη μία επίσκεψη σε έναν επαγγελματία που ειδικεύεται στον αυτισμό. Σαν τέτοιοι επαγγελματίες αναφέρονται οι παιδοψυχίατροι, οι παιδοψυχολόγοι, οι αναπτυξιολόγοι, οι παιδονευρολόγοι και οι παιδίατροι.

Οι ειδικοί στον αυτισμό χρησιμοποιούν ποικίλες μεθόδους για να διαγνώσουν τη διαταραχή. Χρησιμοποιούν σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης, παρατηρούν και αξιολογούν τη γλωσσική και κοινωνική συμπεριφορά του παιδιού. Επίσης, χρησιμοποιούν δομημένες συνεντεύξεις για να αποσπάσουν πληροφορίες από τους γονείς σχετικά με τη συμπεριφορά του παιδιού και την αρχική του ανάπτυξη. Ξανακοιτάζουν οικογενειακές βιντεοταινίες, φωτογραφίες και λευκώματα του μωρού, προσπαθώντας να βοηθηθούν οι γονείς να θυμηθούν τότε συνέβη η κάθε συμπεριφορά και τότε το παιδί εμφάνισε συγκεκριμένες αλλαγές.

Οι ειδικοί έχουν υπόψη τους και άλλες διαταραχές του φάσματος του αυτισμού όπως είναι η διαταραχή του Ρετ και η διαταραχή του Ασπέργκερ. Η διαταραχή του Ρετ είναι μία προοδευτική ασθένεια του εγκεφάλου που προσβάλλει μόνο κορίτσια αλλά, όπως και στον αυτισμό, προκαλεί στερεοτυπικές κινήσεις και οδηγεί στην απώλεια γλωσσικών και κοινωνικών δεξιοτήτων. Παιδιά με τη διαταραχή του Ασπέργκερ αναφέρονται σαν άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Παρόλο που παρουσιάζουν στερεοτυπικές συμπεριφορές, σοβαρά κοινωνικά προβλήματα και αδέξιες κινήσεις, η γλώσσα και η ευφυΐα τους είναι συνήθως σε φυσιολογικό επίπεδο. Σε αντιδιαστολή με τον αυτισμό, τα συμπτώματα της διαταραχής του Ασπέργκερ εμφανίζονται αργότερα κατά την παιδική ηλικία.

3.2 Διαγνωστικά κριτήρια

Μετά την αξιολόγηση των παρατηρήσεων και τα αποτελέσματα των τεστ, ο ειδικός καταλήγει σε διάγνωση αυτισμού, μόνο αν υπάρχει σαφής μαρτυρία για:

- Φτωχές ή περιορισμένες κοινωνικές σχέσεις
- Μη αναπτυγμένες επικοινωνιακές δεξιότητες
- Στερεοτυπικές συμπεριφορές, ενδιαφέροντα και δραστηριότητες.

Τα άτομα με αυτισμό γενικά υπολείπονται σε κάθε μια από τις παραπάνω κατηγορίες, παρόλο που η σοβαρότητα του κάθε συμπτώματος μπορεί να διαφέρει από άτομο σε άτομο. Τα διαγνωστικά κριτήρια θέτουν ως προϋπόθεση να εμφανίζονται τα συμπτώματα μέχρι την ηλικία των 3 ετών.

Μερικοί ειδικοί όμως είναι διστακτικοί να δώσουν μία διάγνωση αυτισμού. Φοβούνται ότι αυτό θα είναι αιτία να χάσουν οι γονείς την ελπίδα τους. Γι' αυτό το λόγο χρησιμοποιούν περισσότερο γενικές ορολογίες, οι οποίες απλά περιγράφουν τη συμπεριφορά του παιδιού ή τις αισθητηριακές απώλειες. «Σοβαρή επικοινωνιακή διαταραχή με συμπεριφορές που μοιάζουν αυτιστικές», «διαταραχή στο παλαιαισθητηριακό σύστημα», «αυτιστικά στοιχεία» και «δυσλειτουργία στην αισθητηριακή ενσωμάτωση» είναι μερικές από τις ορολογίες που χρησιμοποιούνται. Παιδιά με ηπιότερα ή λιγότερα συμπτώματα διαγιγνώσκονται ότι έχουν Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (ΔΑΔ).

Παρόλο που όροι όπως Σύνδρομο Ασπέργκερ ή ΔΑΔ δε διαφοροποιεί σημαντικά τις δυνατότητες αντιμετώπισης, μπορεί να κρατήσουν το παιδί μακριά από την παροχή πλήρους εξειδικευμένης εκπαίδευσης, η οποία είναι διαθέσιμη σε κάθε διαγνωσμένο αυτιστικό παιδί και να χαθεί πολύτιμος χρόνος. Μπορεί επίσης να τροφοδοτήσουν τους γονείς με ψεύτικες ελπίδες, ότι τα προβλήματα του παιδιού τους είναι μόνο προσωρινά.

4 Ποια είναι τα αίτια του αυτισμού;

Είναι γενικά αποδεκτό ότι ο αυτισμός προκαλείται από ανωμαλίες στις δομές ή στις λειτουργίες του εγκεφάλου. Χρησιμοποιώντας μία ποικιλία νέων ερευνητικών εργαλείων που μελετούν την ανάπτυξη του εγκεφάλου των ανθρώπων και των ζώων, οι επιστήμονες ανακαλύπτουν περισσότερα σχετικά με τη φυσιολογική ανάπτυξη και πώς συμβαίνουν οι ανωμαλίες.

Ο εγκέφαλος ενός εμβρύου αναπτύσσεται καθ' όλη τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Ξεκινώντας με λίγα κύτταρα αρχικά, τα κύτταρα αναπτύσσονται και διαιρούνται ώσπου ο εγκέφαλος αποκτά δισεκατομμύρια εξειδικευμένων κυττάρων, που λέγονται νευρώνες. Ερευνητές, χρηματοδοτούμενοι από το ΝΙΜΗ και από άλλους παράγοντες στο Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας των ΗΠΑ, έχουν σα στόχο να μάθουν πώς βρίσκουν το δρόμο τους τα κύτταρα για μία συγκεκριμένη περιοχή του εγκεφάλου και αναλαμβάνουν ειδικές λειτουργίες. Ο κάθε νευρώνας, αφού βρει τη θέση του, αναπτύσσει μακριές νευρικές ίνες που συνδέονται με άλλους νευρώνες. Με αυτό τον τρόπο ιδρύονται γραμμές επικοινωνίας ανάμεσα σε διάφορες περιοχές του εγκεφάλου και ανάμεσα στον εγκέφαλο και το υπόλοιπο σώμα. Μόλις λάβει ένα ερέθισμα ο νευρώνας απελευθερώνει χημικές ουσίες που καλούνται νευροδιαβιβαστές και οι οποίοι περνούν το σήμα στον επόμενο νευρώνα. Κατά τη γέννηση, ο εγκέφαλος έχει αναπτυχθεί σε ένα πολύπλοκο όργανο με πολλές διακριτές περιοχές και υποπεριοχές, που η κάθε μία έχει ένα ακριβές σύνολο λειτουργιών και ευθυνών.

Αλλά η ανάπτυξη του εγκεφάλου δε σταματάει κατά τη γέννηση. Ο εγκέφαλος συνεχίζει να αλλάζει κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής, καθώς ενεργοποιούνται νέοι νευροδιαβιβαστές και ιδρύονται νέες γραμμές επικοινωνίας. Σχηματίζονται νευρικά δίκτυα και δημιουργούν τα θεμέλια για τις διαδικασίες της γλώσσας, των συναισθημάτων και της σκέψης. Σήμερα πλέον είναι δεδομένη η μεγάλη πλαστικότητα του εγκεφάλου.

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Σήμερα οι επιστήμονες γνωρίζουν ότι ένας μεγάλος αριθμός προβλημάτων σχετίζεται με τη φυσιολογική ανάπτυξη του εγκεφάλου. Κύτταρα μπορεί να εγκατασταθούν σε λάθος μέρος του εγκεφάλου. Άλλα προβλήματα σχετίζονται με τις συνδέσεις των νευρώνων και τους νευροδιαβιβαστές με αποτέλεσμα μερικά μέρη του επικοινωνιακού δικτύου να αποτυγχάνουν να λειτουργήσουν. Ένα πρόβλημα στο επικοινωνιακό δίκτυο μπορεί να σχετίζεται με τη δυσκολία συντονισμού των αισθητηριακών πληροφοριών, των σκέψεων, των συναισθημάτων και των δράσεων.

Ερευνητές υποστηριζόμενοι από το NIMH και άλλα εθνικά ινστιτούτα υγείας ερευνούν εξονυχιστικά τις δομές και λειτουργίες του εγκεφάλου προσπαθώντας να βρουν διαφορές στη λειτουργία εγκεφάλων ατόμων με αυτισμό και χωρίς αυτισμό. Στη μία γραμμή της μελέτης οι ερευνητές ψάχνουν πιθανές ατέλειες που συμβαίνουν κατά την αρχική ανάπτυξη του εγκεφάλου. Άλλοι ερευνητές ψάχνουν για ατέλειες σε εγκεφάλους ανθρώπων που ήδη είναι γνωστό ότι έχουν αυτισμό.

Οι επιστήμονες επίσης ερευνούν για ανωμαλίες στις δομές του εγκεφάλου που απαρτίζουν το περιφερειακό σύστημα. Ακόμη μελετώνται οι διαφορές των νευροδιαβιβαστών, (χημικοί μεταφορείς του νευρικού συστήματος) ανάμεσα στα άτομα με και χωρίς αυτισμό. Για παράδειγμα, υψηλά επίπεδα του νευροδιαβιβαστή σεροτονίνη έχουν βρεθεί σε πλήθος ανθρώπων με αυτισμό. Εφόσον οι νευροδιαβιβαστές είναι υπεύθυνοι για τη διάδοση των νευρικών ώσεων στον εγκέφαλο και στο νευρικό σύστημα, είναι δυνατό να εμπλέκονται στην παραμόρφωση των αισθήσεων που συνοδεύουν τον αυτισμό.

Οι εξουσιοδοτούμενοι ερευνητές του NIMH εξερευνούν επίσης διαφορές στη συνολική λειτουργία του εγκεφάλου, χρησιμοποιώντας μία τεχνολογία που λέγεται μαγνητική (MRI) για να εντοπίσει ποια τμήματα του εγκεφάλου ενεργοποιούνται κατά την εκτέλεση ειδικών νοητικών διεργασιών. Σε μία μελέτη έφηβων αγοριών οι ερευνητές του NIMH παρατήρησαν ότι κατά τη διάρκεια λύσης προβλημάτων ή εκτέλεσης γλωσσικών ασκήσεων οι νεαροί με αυτισμό όχι μόνο είχαν λιγότερες επιτυχίες από τους συνομήλικούς τους χωρίς αυτισμό, αλλά και οι μαγνητικές τους (MRI) έδειξαν λιγότερη δραστηριότητα στους εγκεφάλους τους.

Η ανακάλυψη της βιολογικής βάσης του αυτισμού ίσως μας επιτρέψει κάποια μέρα να τον γνωρίσουμε, να τον αντιμετωπίσουμε καλύτερα και βεβαίως να τον προλάβουμε.

4.1 Παράγοντες που επηρεάζουν την ανάπτυξη του εγκεφάλου

Αλλά τι είναι αυτό που κάνει μία αρχικά ομαλή ανάπτυξη του εγκεφάλου να μην εξελιχθεί καλά; Μερικοί ερευνητές του NIMH ερευνούν τα γενετικά αίτια δηλ. το ρόλο που παίζουν η κληρονομικότητα και τα γονίδια στη μεταβίβαση της διαταραχής από τη μία γενιά στην άλλη. Άλλοι ερευνητές ψάχνουν για ιατρικές παραμέτρους που σχετίζονται με την εγκυμοσύνη και άλλους παράγοντες.

4.1.1 Κληρονομικότητα. Πολλές μελέτες διδύμων δείχνουν ότι ο αυτισμός ή τουλάχιστον κάποιες εγκεφαλικές δυσλειτουργίες του, μπορούν να κληρονομηθούν. Για παράδειγμα ομοζυγώτες δίδυμοι έχουν πολύ περισσότερες πιθανότητες από ετεροζυγώτες διδύμους να έχουν και οι δύο αυτισμό. Σε αντίθεση με τους ετεροζυγώτες δίδυμους, οι οποίοι προέρχονται από δύο ξεχωριστά ωάρια, οι ομοζυγώτες δίδυμοι προέρχονται από ένα γονιμοποιημένο ωάριο και έχουν το ίδιο γενετικό υλικό.

Φαίνεται ότι οι γονείς που έχουν ένα παιδί με αυτισμό εμφανίζουν έναν ελαφρώς αυξημένο βαθμό κινδύνου να αποκτήσουν και άλλα παιδιά με αυτισμό. Αυτό φανερώνει επίσης μία γενετική σχέση. Παρόλα αυτά ο αυτισμός δε φαίνεται να οφείλεται σε ένα μοναδικό γονίδιο. Εάν ο αυτισμός περνούσε μόνο από ένα γονίδιο, όπως το χρώμα των ματιών, τότε τα περισσότερα μέλη της οικογένειας θα κληρονομούσαν τη διαταραχή. Ερευνητές του NIMH, χρησιμοποιώντας την τεχνική ταυτοποίησης των γονιδίων, ερευνούν για ανώμαλα τμήματα του γενετικού κώδικα τα οποία μπορεί να έχουν κληρονομήσει τα αυτιστικά μέλη μιας οικογένειας.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1 ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Μερικοί επιστήμονες πιστεύουν ότι αυτό που κληρονομείται είναι ένα ανώμαλο τμήμα του γενετικού κώδικα ή ένα μικρό σύμπλεγμα τριών ή έξι ασταθών γονιδίων. Στους περισσότερους ανθρώπους ο λανθασμένος κώδικας μπορεί να προξενήσει μικρά προβλήματα. Κάτω όμως από συγκεκριμένες συνθήκες τα ασταθή γονίδια μπορεί να αλληλεπιδράσουν και να επηρεάσουν σοβαρά την ανάπτυξη του εγκεφάλου του αγέννητου παιδιού.

4.1.2 Εγκυμοσύνη και άλλα προβλήματα. Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης ο εμβρυϊκός εγκέφαλος μεγαλώνει και γίνεται πιο πολύπλοκος. Την περίοδο αυτή σχηματίζονται νέα κύτταρα, ειδικές περιοχές και επικοινωνιακά δίκτυα. Στη διάρκεια αυτής της περιόδου οτιδήποτε διαταράξει την ομαλή ανάπτυξη του εγκεφάλου μπορεί να έχει επιπτώσεις στις αισθητηριακές, γλωσσικές, κοινωνικές και πνευματικές λειτουργίες του παιδιού κάτι που θα επηρεάσει όλη την υπόλοιπη ζωή του.

4.1.3 Μολυσματικές λοιμώξεις, όπως η ερυθρά, μπορούν να προκαλέσουν διάφορα προβλήματα, ιδιαίτερα αν κάτι τέτοιο συμβεί στους τρεις πρώτους μήνες της εγκυμοσύνης. Η έλλειψη οξυγόνου στο έμβρυο και άλλες επιπλοκές του τοκετού, μπορούν επίσης να αυξήσουν τις πιθανότητες για εμφάνιση του αυτιστικού συνδρόμου. Παρόλα αυτά δεν υπάρχει ξεκάθαρη αιτιακή σχέση. Παρόμοιες δυσκολίες παρατηρούνται σε πολλά μωρά τα οποία δεν είναι αυτιστικά. Εκτός αυτού ξέρουμε ότι πολλά παιδιά με αυτισμό δε γεννήθηκαν κάτω από τέτοιες συνθήκες.

5 Μπορεί να συνοδεύεται ο αυτισμός από άλλες διαταραχές; (Συνοσηρότητα)

Συνήθως τον αυτισμό τον συνοδεύουν πολλές άλλες διαταραχές που μέχρι ενός σημείου, μπορεί να οφείλονται σε ένα κοινό πρόβλημα της λειτουργίας του εγκεφάλου

5.1 Νοητική υστέρηση

Από τις διαταραχές που συνοδεύουν τον αυτισμό, η πλέον διαδεδομένη είναι η νοητική υστέρηση. Το 75-80% των ανθρώπων με αυτισμό έχουν και νοητική υστέρηση. Το 15-20% αυτών των ατόμων είναι άτομα με βαριά νοητική υστέρηση (IQ κάτω του 35). Η μέση νοημοσύνη αντιπροσωπεύεται με το βαθμό 100. Όμως ο αυτισμός δε συνοδεύεται πάντα από νοητική υστέρηση. Περισσότεροι από το 10% των ανθρώπων με αυτισμό έχουν έναν κανονικό δείκτη νοημοσύνης ή και πάνω από τον κανονικό. Λίγοι δείχνουν και μία ασυνήθιστη ευφυΐα.

Όμως ο προσδιορισμός της νοημοσύνης τους είναι δύσκολη υπόθεση, γιατί τα περισσότερα τεστ νοημοσύνης δεν είναι σχεδιασμένα για ανθρώπους με αυτισμό. Οι άνθρωποι με αυτισμό δεν αντιλαμβάνονται ή δεν έχουν σχέση με το περιβάλλον τους, όπως συμβαίνει με τους τυπικούς ανθρώπους. Μερικές περιοχές ικανοτήτων είναι φυσιολογικές ή ακόμη ξεπερνούν και το μέσο όρο, ενώ άλλες περιοχές μπορεί να είναι ιδιαίτερα αδύνατες. Για παράδειγμα ένα παιδί με αυτισμό μπορεί να έχει εξαιρετικές επιδόσεις στα μέρη του τεστ που μετρούν οπτικές δεξιότητες, αλλά να έχει χαμηλές επιδόσεις στα γλωσσικά τεστ.

5.2 Επιληψίες

Περίπου το ένα τρίτο των παιδιών με αυτισμό εκδηλώνει επιληψίες, αρχίζοντας είτε από την πρώιμη παιδική ηλικία είτε από την εφηβεία. Οι ερευνητές προσπαθούν να μάθουν εάν υπάρχει κάποια σημασία στο χρονικό σημείο που αρχίζει η επιληψία, καθώς οι επιληψίες συχνά πρωτοεμφανίζονται όταν ενεργοποιούνται συγκεκριμένοι νευροδιαβιβαστές.

Οι επιληψίες έχουν μεγάλη διαβάθμιση (από σύντομες λιποθυμίες έως πλήρεις σωματικοί σπασμοί), αλλά ένα ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (ΗΕΓ) είναι αρκετό για να επιβεβαιώσει την ύπαρξή τους. Ευτυχώς στις περισσότερες περιπτώσεις οι επιληψίες μπορούν να ελεγχθούν με φαρμακευτική αγωγή.

5.3 Σύνδρομο Εύθραυστου Χ

Το σύνδρομο του εύθραυστου Χ, συνοδεύει το 10% των ατόμων με αυτισμό και συνήθως είναι αρσενικού φύλου. Αυτή η κληρονομούμενη διαταραχή ονομάστηκε έτσι εξαιτίας ενός ελαττωματικού μέρους του χρωμοσώματος Χ, το οποίο εμφανίζεται πιεσμένο και εύθραυστο όταν το βλέπουμε στο μικροσκόπιο.

Οι άνθρωποι που κληρονομούν αυτό το ελαττωματικό κομμάτι του γενετικού κώδικα είναι περισσότερο πιθανό να έχουν νοητική υστέρηση και πολλά συμπτώματα αυτισμού μαζί με ασυνήθιστα φυσικά χαρακτηριστικά, τα οποία δεν αποτελούν τυπικά χαρακτηριστικά του αυτισμού.

5.4 Οζώδης σκλήρυνση

Υπάρχει επίσης κάποια σχέση ανάμεσα στον αυτισμό και στην οζώδη σκλήρυνση. Η οζώδης σκλήρυνση είναι μία γενετική κατάσταση η οποία προκαλεί την ανάπτυξη μη φυσιολογικών ιστών στον εγκέφαλο και δημιουργεί προβλήματα στα άλλα όργανα. Αν και η οζώδης σκλήρυνση είναι μία σπάνια διαταραχή που παρουσιάζεται σε λιγότερο από μία γεννήσεις στις 10.000, περίπου το ένα τέταρτο των προσβεβλημένων από αυτή την ασθένεια είναι και αυτιστικοί.

Οι επιστήμονες μελετούν αυτές τις διαταραχές, προσπαθώντας να εξηγήσουν γιατί συνυπάρχουν τόσο συχνά με τον αυτισμό. Κατανοώντας ακριβώς πώς αυτές οι καταστάσεις επηρεάζουν τη φυσιολογική ανάπτυξη του εγκεφάλου, μπορούμε να αποκτήσουμε γνώσεις για το βιολογικό και γενετικό υπόβαθρο του αυτισμού.

6 Σε τι μπορούν να ελπίζουν οι γονείς;

Όταν οι γονείς μαθαίνουν ότι το παιδί τους είναι αυτιστικό, οι περισσότεροι εύχονται να μπορούσαν να διώξουν με μαγικό τρόπο το πρόβλημα μακριά. Προσδοκούσαν να έχουν ένα φυσιολογικό παιδί και ήθελαν να το δουν να μεγαλώνει όπως τα περισσότερα παιδιά του κόσμου. Τώρα όμως πρέπει να αντικρίσουν κατάματα το γεγονός ότι έχουν ένα παιδί που δεν ικανοποιεί τα όνειρά τους. Μερικές οικογένειες αρνούνται το πρόβλημα ή φαντάζονται μία άμεση θεραπεία. Μπορεί να πηγαίνουν το παιδί από τον ένα ειδικό στον άλλο, ελπίζοντας για μία διαφορετική διάγνωση. Είναι σημαντικό για την οικογένεια να ξεπεράσει τελικά τον πόνο της και να αντιμετωπίσει το πρόβλημα, τρέφοντας ταυτόχρονα ελπίδες για το μέλλον του παιδιού τους.

Σήμερα περισσότερο από κάθε άλλη φορά τα άτομα με αυτισμό μπορούν να βοηθηθούν. Ένας συνδυασμός έγκαιρης παρέμβασης, ειδικής αγωγής, οικογενειακής υποστήριξης και σε μερικές περιπτώσεις φαρμακευτικής αγωγής, βοηθάει όλο και μεγαλύτερο αριθμό ατόμων με αυτισμό να ζήσουν μία καλύτερη ζωή. Ειδικές παρεμβάσεις και προγράμματα αγωγής μπορούν να βελτιώσουν την ικανότητά τους για μάθηση, για επικοινωνία και για επιθυμητές συμπεριφορές, ενώ ταυτόχρονα μειώνουν την οξύτητα και συχνότητα των ανεπιθύμητων συμπεριφορών. Τα φάρμακα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να βοηθήσουν στην ανακούφιση συγκεκριμένων συμπτωμάτων. Έτσι, ενώ δεν υπάρχει συνταγή αποκατάστασης, είναι δυνατή η αισθητή βελτίωση της ζωής των παιδιών και των ενηλίκων με αυτισμό από μέρα σε μέρα.

Σήμερα ένα παιδί που ακολουθεί αποτελεσματική θεραπευτική αγωγή και εκπαίδευση έχει πολλές ελπίδες να χρησιμοποιήσει το δυναμικό του για μάθηση. Ακόμη και μερικά παιδιά που έχουν βαριά νοητική υστέρηση μπορούν να κατακτήσουν αρκετές δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, όπως μαγείρεμα, ντύσιμο, χειρισμό πλυντηρίου και χρήση χρημάτων. Γι αυτά τα παιδιά η αυτονομία και η αυτοεξυπηρέτηση μπορεί να είναι οι μακροπρόθεσμοι στόχοι για την πρωτοβάθμια εκπαίδευση. Άλλα νεότερα παιδιά μπορούν να επιδοθούν στην εκμάθηση βασικών ακαδημαϊκών δεξιοτήτων, όπως διάβασμα, γράψιμο και απλά μαθηματικά. Πολλά τελειώνουν τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Ορισμένα, όπως η Temple Grandin, μπορούν να τελειώσουν ακόμη και κολέγια. Όπως και σε οποιονδήποτε άλλο, τα προσωπικά τους ενδιαφέροντα μετατρέπονται σε ισχυρά κίνητρα μάθησης. Ασφαλώς ένας σημαντικός παράγοντας για τη μακρόχρονη δυναμική ανάπτυξη ενός παιδιού προς την ανεξαρτησία και την επιτυχία του είναι η έγκαιρη παρέμβαση. Όσο πιο

νωρίς αρχίζει ένα παιδί να λαμβάνει βοήθεια, τόσο μεγαλύτερες ευκαιρίες έχει για μάθηση. Επιπλέον, επειδή ο εγκέφαλος ενός νέου παιδιού ακόμη διαμορφώνεται, οι επιστήμονες πιστεύουν ότι η έγκαιρη παρέμβαση δίνει στο παιδί την καλύτερη ευκαιρία να αναπτύξει πλήρως τις δυνατότητές του. Ποτέ δεν είναι αργά για να αρχίσει κανείς μία εκπαιδευτική διαδικασία.

6.1 Μπορούν να βελτιωθούν οι κοινωνικές δεξιότητες και η συμπεριφορά;

Τις τελευταίες δεκαετίες έχουν αναπτυχθεί πολλές εκπαιδευτικές προσεγγίσεις για τον αυτισμό. Μερικά προγράμματα αντιμετώπισης, στοχεύουν στην ανάπτυξη δεξιοτήτων που θα αντικαταστήσουν ανεπιθύμητες συμπεριφορές. Άλλα προγράμματα εστιάζουν στη δημιουργία συνθηκών που ενισχύουν τη μάθηση και είναι προσαρμοσμένα στις ανάγκες των ατόμων με αυτισμό.

Οι ερευνητές έχουν αρχίσει να προσδιορίζουν τους παράγοντες που καθιστούν πιο αποτελεσματικά κάποια εκπαιδευτικά προγράμματα για τη μείωση των συμπτωμάτων του αυτισμού. Εκπαιδευτικά προγράμματα που σχεδιάζονται σύμφωνα με τα ενδιαφέροντα του παιδιού, που προσφέρουν προβλέψιμη εξέλιξη, που διδάσκουν δεξιότητες με απλά βήματα, που ενεργοποιούν την προσοχή του παιδιού με αυστηρά δομημένες δραστηριότητες και ενισχύουν τις επιθυμητές συμπεριφορές, φαίνεται να αποδίδουν περισσότερο από όλα.

Η συμμετοχή των γονέων έχει επίσης αναδειχθεί ως κύριος παράγοντας στην επιτυχία της εκπαίδευσης. Οι γονείς εργάζονται μαζί με τους δασκάλους και τους θεραπευτές για να προσδιορίσουν τις συμπεριφορές που πρέπει να αλλάξουν και τις δεξιότητες που μπορούν να διδαχθούν. Αναγνωρίζοντας ότι οι γονείς είναι οι πρώτοι δάσκαλοι του παιδιού, τα περισσότερα προγράμματα αρχίζουν με την εκπαίδευση των γονέων ώστε να συνεχίζουν την αγωγή των παιδιών τους στο σπίτι. Η έρευνα υποστηρίζει ότι μητέρες και πατέρες που έμαθαν να εργάζονται με το παιδί τους μπορούν να είναι το ίδιο αποτελεσματικοί όσο και οι επαγγελματίες δάσκαλοι και θεραπευτές.

6.1.1 Αναπτυξιακές προσεγγίσεις

Επιστήμονες έχουν βρει ότι πολλά παιδιά με αυτισμό μαθαίνουν καλύτερα σε ένα περιβάλλον, το οποίο είναι δομημένο και προσαρμοσμένο στα ενδιαφέροντα και στις ανάγκες τους. Ένα προβλέψιμο πρόγραμμα δραστηριοτήτων(οπτικοποιημένο) για κάθε μέρα, βοηθάει τα παιδιά με αυτισμό να σχεδιάζουν και να οργανώνουν καλύτερα τις εμπειρίες τους. Χρησιμοποιώντας γωνίες δραστηριοτήτων σε κάθε αίθουσα, βοηθάμε τους μαθητές να γνωρίζουν τι προσδοκούμε από αυτούς να κάνουν. Για τους μαθητές με αισθητηριακά προβλήματα(υπερευαισθησία), δραστηριότητες που ευαισθητοποιούν ή απευαισθητοποιούν το παιδί σε συγκεκριμένα είδη ερεθισμάτων μπορούν να αποδειχθούν ιδιαίτερα χρήσιμες.

Σε μία προσχολική τάξη ένα τυπικό μάθημα αρχίζει με μία φυσική δραστηριότητα που βοηθάει στην ανάπτυξη ισορροπίας, συντονισμού και γνώσης του σώματος. Τα παιδιά μπορούν να περνούν χάντρες σε ένα σκοινί, να κάνουν μαζί παζλ, να ζωγραφίζουν και να συμμετέχουν σε άλλες δραστηριότητες. Κατά την ώρα του πρόχειρου φαγητού ο δάσκαλος ενθαρρύνει την κοινωνική αλληλεπίδραση και δείχνει πως να χρησιμοποιούν το λόγο για να ζητήσουν περισσότερο χυμό. Αργότερα ο δάσκαλος κινητοποιεί τα παιδιά για δημιουργικό παιχνίδι, παρακινώντας τα να κάνουν το τρένο. Όπως σε οποιαδήποτε αίθουσα τα παιδιά μαθαίνουν με πράξεις. Αν και τα παιδιά με υψηλή λειτουργικότητα είναι ικανά να καταπιάνονται και με ακαδημαϊκές γνώσεις, εν τούτοις χρειάζονται κι αυτά βοήθεια να οργανώσουν την εργασία τους και να αποφύγουν τη διάσπαση της προσοχής. Σε έναν μαθητή με αυτισμό μπορεί να ανατεθούν τα ίδια προβλήματα πρόσθεσης που ανατίθενται και στους συμμαθητές του. Αλλά αντί να δίνει πολλές σελίδες από το βιβλίο ασκήσεων, ο δάσκαλος πρέπει να κόψει τη δραστηριότητα σε μικρότερα μέρη, να δίνει ένα κάθε φορά και να το ελέγχει πριν δώσει το επόμενο.

6.1.2 Συμπεριφορικές προσεγγίσεις

Όταν οι άνθρωποι αμείβονται για μία συγκεκριμένη συμπεριφορά, είναι περισσότερο πιθανό να επαναλάβουν ή να συνεχίσουν αυτή τη συμπεριφορά. Οι συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις βασίζονται σ' αυτή την αρχή. Όταν τα παιδιά με αυτισμό αμείβονται κάθε φορά που καταφέρνουν μία νέα εργασία, είναι πιθανό να την επαναλάβουν αργότερα. Με αρκετή πρακτική εξάσκηση, τελικά κατακτούν τη δεξιότητα. Για παράδειγμα ένα παιδί που αμείβεται κάθε φορά που κοιτάει στο θεραπευτή μπορεί βαθμιαία να επιδιώκει βλεμματική επαφή από μόνο του.

Ο δρ. Ivar Lovaas υπήρξε πρωτοπόρος στη χρήση συμπεριφοριστικών μεθόδων για παιδιά με αυτισμό για περισσότερο από μία 25ετία. Οι μέθοδοί του περιλαμβάνουν μακροχρόνιες, επαναλαμβανόμενες, αυστηρά δομημένες δραστηριότητες κατά τις οποίες δίνεται σε ένα παιδί μία εντολή και αμείβεται κάθε φορά που ανταποκρίνεται σωστά. Για παράδειγμα, διδάσκοντας ένα νέο παιδί να καθίσει ήσυχα, ένας θεραπευτής θα μπορούσε να το βάλει μπροστά από μία καρέκλα και να του πει να καθίσει. Εάν το παιδί δεν ανταποκρίνεται ο θεραπευτής το σπρώχνει ελαφρά προς την καρέκλα. Μόλις καθίσει το παιδί, αμείβεται αμέσως με κάποιο τρόπο. Ως αμοιβή θα μπορούσε να είναι ένα κομμάτι σοκολάτας, ένα ρόφημα χυμού, μία αγκαλιά ένα χειροκρότημα ή οτιδήποτε αρέσει στο παιδί. Η διαδικασία αυτή επαναλαμβάνεται πολλές φορές σε μία χρονική περίοδο μέχρι δύο ώρες. Τελικά το παιδί αρχίζει να ανταποκρίνεται χωρίς παρακίνηση και κάθεται για μεγαλύτερες χρονικές περιόδους. Μαθαίνοντας να κάθεται ήσυχα και να ακολουθεί οδηγίες θεμελιώνει περισσότερο πολύπλοκες συμπεριφορές. Χρησιμοποιώντας αυτή την προσέγγιση για 40 ώρες την εβδομάδα, μερικά παιδιά μπορούν να φτάσουν στα όρια της σχεδόν κανονικής συμπεριφοράς. Άλλα παιδιά ανταποκρίνονται λιγότερο σ' αυτή την εξάσκηση.

Υπάρχουν ερευνητές και θεραπευτές που πιστεύουν ότι λιγότερο εντατικές θεραπείες, ιδιαίτερα εκείνες που αρχίζουν στην πρώιμη παιδική ηλικία, μπορούν να είναι περισσότερο ικανοποιητικές και αποτελεσματικές. Έτσι με το πέρασμα των χρόνων ερευνητές που υποστηρίζονται από το NIMH και άλλους οργανισμούς συνεχίζουν να μελετούν και να τροποποιούν τη συμπεριφοριστική προσέγγιση. Σήμερα μερικά από αυτά τα προγράμματα συμπεριφοριστικής προσέγγισης είναι περισσότερο εξατομικευμένα και προσαρμοσμένα στα ενδιαφέροντα και τις ικανότητες του παιδιού. Πολλά προγράμματα συμπεριλαμβάνουν και γονείς ή μη αυτιστικά παιδιά στη διδασκαλία του παιδιού με αυτισμό. Η διδασκαλία δεν περιορίζεται σε ένα ελεγμένο περιβάλλον, αλλά λαμβάνει χώρα σε φυσικές καθημερινές καταστάσεις. Έτσι μία επίσκεψη σε ένα σούπερ μάρκετ μπορεί να αποτελέσει μία ευκαιρία εξάσκησης στη χρήση λέξεων σχετικών με το μέγεθος και το σχήμα. Εντούτοις μία επιθυμητή συμπεριφορά που επιτυγχάνεται με αμοιβή εξακολουθεί να αποτελεί ένα κομβικό σημείο. Οι αμοιβές είναι διάφορες και ανάλογες με την κατάσταση. Ένα παιδί που κάνει βλεμματική επαφή μπορεί να αμειφθεί με ένα χαμόγελο, παρά με ένα ζαχαρωτό. Στο NIMH υπάρχουν συγκεντρωμένοι πολλοί τύποι συμπεριφοριστικών θεραπευτικών προσεγγίσεων που μας βοηθούν να καθορίσουμε την καλύτερη χρονική στιγμή για την έναρξη της θεραπείας, την κατάλληλη ένταση και διάρκεια της θεραπείας καθώς και τις πλέον αποτελεσματικές μεθόδους που θα ανταποκρίνονται στα παιδιά με υψηλές και χαμηλές λειτουργικές ικανότητες.

6.1.3 Μη δοκιμασμένες προσεγγίσεις

Στην προσπάθειά τους να κάνουν κάθε τι δυνατόν προκειμένου να βοηθήσουν τα παιδιά τους, πολλοί γονείς είναι πρόθυμοι να δοκιμάσουν νέες θεραπείες. Υπάρχουν θεραπείες που έχουν αναπτυχθεί από ευπόληπτους θεραπευτές ή από γονείς αυτιστικών παιδιών, αλλά όταν ελέγχονται επιστημονικά, αποδεικνύεται ότι δε βοηθούν. Προτού ξοδέψει χρόνο και χρήμα με πιθανό κίνδυνο να επιβραδυνθεί η πρόοδος του παιδιού, η οικογένεια πρέπει να μιλήσει με ειδικούς και να αξιολογήσει τα πορίσματα με τη βοήθεια αντικειμενικών εξεταστών. Παρακάτω παρατίθενται ορισμένες προσεγγίσεις, οι οποίες δεν έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές στη θεραπεία της πλειοψηφίας των παιδιών με αυτισμό.

• Διευκολυντική επικοινωνία (Facilitated Communication), η οποία διατυπώνει το αξίωμα ότι ένα παιδί με αυτισμό, χωρίς λόγο, μπορεί να πληκτρολογήσει και να εκτυπώσει τις εσωτερικές του

σκέψεις, αν υποβοηθηθούν οι ώμοι και τα δάχτυλα. Πολλές επιστημονικές μελέτες έχουν δείξει ότι τα τυπωμένα μηνύματα αντανακλούν τις σκέψεις του προσώπου που παρέχει τη βοήθεια.

- Θεραπεία της αγκαλιάς ή της σωματικής επαφής (Holding Therapy), κατά την οποία οι γονείς αγκαλιάζουν το παιδί για μεγάλο χρονικό διάστημα, ακόμη κι αν το παιδί αντιστέκεται. Αυτοί που χρησιμοποιούν αυτή την τεχνική διατείνονται ότι αναπτύσσεται ένας δεσμός μεταξύ του γονέα και του παιδιού. Μερικοί ισχυρίζονται ότι αυτό βοηθάει να δραστηριοποιηθούν τμήματα του εγκεφάλου καθώς το παιδί αντιλαμβάνεται τα όρια του σώματός του. Όμως δεν υπάρχει επιστημονική μαρτυρία που να στηρίζει αυτούς τους ισχυρισμούς.

- Εξάσκηση ακουστικής ολοκλήρωσης (Auditory Integration Training), κατά την οποία το παιδί ακούει μία ποικιλία ήχων με στόχο να βελτιώσει την κατανόηση της γλώσσας. Συνήγοροι αυτής της μεθόδου υποστηρίζουν ότι βοηθάει τους αυτιστικούς ανθρώπους να προσλαμβάνουν πιο ισορροπημένα αισθητηριακά δεδομένα από το περιβάλλον τους. Όταν ελέγχθηκε η μέθοδος με τη χρήση επιστημονικών διαδικασιών, αποδείχθηκε ότι δεν είναι περισσότερο αποτελεσματική από το να ακούει κανείς μουσική.

- Μέθοδος Dolman/Delicate, κατά την οποία τα άτομα παίρνουν εντολές να σέρνονται και να κινούνται, όπως έκαναν σε κάθε φάση της αρχικής τους ανάπτυξης, σε μία προσπάθεια να μάθουν τις χαμένες δεξιότητες. Και πάλι καμία επιστημονική μελέτη δεν υποστηρίζει την αποτελεσματικότητα αυτής της μεθόδου. Είναι σημαντικό να λαμβάνουν οι γονείς αξιόπιστη και αντικειμενική πληροφόρηση προτού γράψουν το παιδί τους σε ένα θεραπευτικό πρόγραμμα.

Προγράμματα, τα οποία δε βασίζονται σε γνωστές αρχές και δεν έχουν ελεγχθεί από αξιόπιστες έρευνες, μπορούν να προξενήσουν περισσότερο κακό παρά καλό. Μπορεί να απογοητεύσουν το παιδί και να γίνουν αιτία η οικογένεια να χάσει χρήματα, χρόνο και ελπίδα.

6.2 Επιλέγοντας ένα θεραπευτικό πρόγραμμα

Οι γονείς απογοητεύονται όταν μαθαίνουν ότι δεν υπάρχει μία απλή θεραπεία κατάλληλη για όλα τα αυτιστικά παιδιά ή έστω και για ένα συγκεκριμένο παιδί.

Ακόμη κι όταν ένα παιδί έχει εξ ολοκλήρου εξεταστεί και τυπικά διαγνωστεί, δεν υπάρχει καθαρή και συγκεκριμένη πορεία δράσης. Η διαγνωστική ομάδα μπορεί να υποδείξει θεραπευτικές μεθόδους και άτομα που παρέχουν υπηρεσίες, αλλά τελικά εξαρτάται από τους γονείς να αξιολογήσουν τις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού τους, να ερευνήσουν τις διάφορες εναλλακτικές δυνατότητες και να αποφασίσουν.

Πάνω απ' όλα οι γονείς πρέπει να συναισθανθούν και να εξετάσουν καλά, τι θα λειτουργήσει ικανοποιητικά για το παιδί τους. Έχοντας υπόψη ότι ο αυτισμός έχει πολλές μορφές, οι γονείς πρέπει να μάθουν εάν ένα ειδικό πρόγραμμα έχει βοηθήσει παιδιά σαν το δικό τους.

Στο τέλος αυτού του φυλλαδίου υπάρχει μία λίστα βιβλίων και εταιριών που παρέχουν λεπτομερέστερη πληροφόρηση σχετικά με κάθε είδους θεραπεία και άλλες πηγές.

Εξερευνώντας εναλλακτικές δυνατότητες θεραπειάς

Οι γονείς μπορεί να βρουν τις παρακάτω ερωτήσεις χρήσιμες καθώς ψάχνουν τα κατάλληλα θεραπευτικά προγράμματα

- Πόσο επιτυχές ήταν το συγκεκριμένο πρόγραμμα για τα άλλα παιδιά;
- Πόσα παιδιά συνέχισαν σε ένα κανονικό σχολείο και πώς απέδωσαν;
- Έχουν εξειδικευθεί τα μέλη του προσωπικού και έχουν αποκτήσει εμπειρία στο να εργάζονται με παιδιά και εφήβους με αυτισμό;
- Πώς είναι σχεδιασμένες και οργανωμένες οι δραστηριότητες;

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

- Υπάρχει καθημερινός προγραμματισμένος σχεδιασμός των δραστηριοτήτων;
- Σε ποιο βαθμό παρέχεται εξατομικευμένη υποστήριξη στο παιδί μου;
- Πώς μετριέται η πρόοδος; Θα παρακολουθείται συστηματικά και θα καταγράφεται η συμπεριφορά του παιδιού;
- Θα δίνονται στο παιδί μου έργα και αμοιβές που θα αποτελούν προσωπικό κίνητρο;
- Είναι το περιβάλλον σχεδιασμένο έτσι ώστε να ελαχιστοποιεί την απόσπαση της προσοχής;
- Θα βοηθήσει το πρόγραμμα στη συνέχιση της θεραπείας στο σπίτι;
- Ποιο είναι το κόστος, ο χρόνος φύλαξης και η θέση του προγράμματος;

6.2.1 Ποια φάρμακα είναι διαθέσιμα;

Καμία φαρμακευτική αγωγή δεν μπορεί να επανορθώσει τις εγκεφαλικές δομές ή τις ελαττωματικές νευρικές συνδέσεις που φαίνεται να αποτελούν τη βάση του αυτισμού. Παρόλα αυτά όμως, οι επιστήμονες έχουν βρει ότι ορισμένα φάρμακα, που έχουν αναπτυχθεί για να θεραπεύουν άλλες διαταραχές με παρόμοια συμπτώματα, είναι μερικές φορές αποτελεσματικά στη θεραπεία συμπτωμάτων και συμπεριφορών που εμποδίζουν ανθρώπους με αυτισμό να λειτουργήσουν φυσιολογικά στο σπίτι, στο σχολείο ή στην εργασία. Είναι σημαντικό να σημειώσουμε ότι κανένα από τα προαναφερόμενα φάρμακα δεν έχει εγκριθεί ειδικά για τον αυτισμό από τη Διεύθυνση Τροφών και Φαρμάκων (ΔΤΦ). Η ΔΤΦ είναι η ομοσπονδιακή υπηρεσία των ΗΠΑ, η οποία εγκρίνει τη χρήση φαρμάκων για ειδικές διαταραχές.

Φαρμακευτικά παρασκευάσματα που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση της ανησυχίας και της κατάθλιψης ερευνώνται και ως δυνατότητα ανακούφισης συγκεκριμένων συμπτωμάτων αυτισμού. Αυτά τα φάρμακα περιλαμβάνουν fluoxetine (Prozac TM), fluvoxamine (Luvox TM), setraline (Zoloft TM), και clomipramine (Anafranil TM). Μερικοί επιστήμονες πιστεύουν ότι ο αυτισμός και οι παραπάνω διαταραχές μπορεί να έχουν κοινή αιτία, τη δυσλειτουργία του νευροδιαβιβαστή σεροτονίνης, στην επαναλειτουργία το οποίου προφανώς αυτά τα φάρμακα βοηθούν.

Μία έρευνα διαπίστωσε ότι το 60% περίπου των ασθενών με αυτισμό που χρησιμοποίησε fluoxetine ένιωθε λιγότερες ζαλάδες και ήταν λιγότερο επιθετικοί. Ηρέμησαν περισσότερο και έγιναν περισσότερο ικανοί να προσαρμόζονται στις αλλαγές της καθημερινότητας και του περιβάλλοντος. Η fenfluramine, όμως, ένα άλλο φάρμακο το οποίο επηρεάζει τα επίπεδα της σεροτονίνης δεν αποδείχτηκε ότι βοηθάει.

Μερικά παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν συμπτώματα όμοια με αυτά που παρατηρούμε στη Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερικινητικότητα(ΔΕΠ-Υ). Εφόσον ορισμένα διεγερτικά φάρμακα, όπως το Ritalin, βοηθούν στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της ΔΕΠ-Υ, οι γιατροί δοκίμασαν με το ίδιο φάρμακο να μειώσουν την υπερκινητικότητα που παρατηρείται μερικές φορές και στα άτομα με αυτισμό. Το φάρμακο φάνηκε να είναι περισσότερο αποτελεσματικό όταν δόθηκε σε παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας τα οποία δεν υπέφεραν από επιληψίες ή άλλα νευρολογικά προβλήματα.

Επειδή πολλά παιδιά με αυτισμό έχουν αισθητηριακές διαταραχές και συχνά δείχνουν ότι δε συναισθάνονται τον πόνο, οι επιστήμονες ερευνούν και για φάρμακα τα οποία αυξάνουν ή μειώνουν τις φυσικές αισθήσεις. Οι ενδορφίνες παράγονται από τον οργανισμό και είναι φυσικοί καταπραυντές πόνου. Αλλά σε συγκεκριμένους ανθρώπους με αυτισμό, οι ενδορφίνες φαίνεται να μην υπάρχουν ή να μη λειτουργούν αποτελεσματικά. Οι επιστήμονες ερευνούν για ουσίες που μπλοκάρουν τα αποτελέσματα των ενδορφινών, θέλοντας να δουν αν μπορούν να επαναφέρουν την αίσθηση της αφής σε φυσιολογικά επίπεδα. Τέτοιες φαρμακευτικές ουσίες μπορεί να αποδειχθούν χρήσιμες σε παιδιά αισθητηριακή υπερευαισθησία. Αν φτάσουν στο σημείο να μπορούν να αισθάνονται τον πόνο, τότε θα δαγκώνονται και θα αυτοτραυματίζονται λιγότερο.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1 ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Η βιταμίνη Β6, σε συνδυασμό με μαγνήσιο, έχει επίσης μελετηθεί ως ένας τρόπος διέγερσης των εγκεφαλικών δραστηριοτήτων. Επειδή η βιταμίνη Β6 παίζει ένα σημαντικό ρόλο στην παραγωγή ενζύμων απαραίτητων για τον εγκέφαλο, μερικοί ειδικοί προβλέπουν ότι μεγάλες δόσεις είναι δυνατόν να ενεργοποιήσουν περισσότερες εγκεφαλικές δραστηριότητες σε ανθρώπους με αυτισμό. Κλινικές έρευνες όμως σχετικές με αυτή τη βιταμίνη δεν παρέχουν πειστικές αποδείξεις και χρειάζονται περαιτέρω έρευνες.

Όπως και τα φάρμακα οι βιταμίνες αλλάζουν την ισορροπία των χημικών στο σώμα και μπορεί να προκαλέσουν ανεπιθύμητες παρενέργειες. Για το λόγο αυτό μεγάλη δόση βιταμινών πρέπει να δίνεται μόνο κάτω από την επιτήρηση του γιατρού. Αυτό ισχύει για όλες τις βιταμίνες και τα φάρμακα.

6.3 Ποιες είναι οι εκπαιδευτικές εναλλακτικές δυνατότητες;

Η νομοθεσία διασφαλίζει μία ελεύθερη και κατάλληλη δημόσια εκπαίδευση για όλα τα παιδιά σχολικής ηλικίας που έχουν Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες (ΕΕΑ). Η νομοθεσία δεν πρέπει να αποκλείει τα παιδιά προσχολικής ηλικίας που παρουσιάζουν αναπτυξιακές καθυστερήσεις.

Ως εκ τούτου η δημόσια εκπαίδευση πρέπει να εξυπηρετεί όλα τα παιδιά που υστερούν, συμπεριλαμβανομένων και των ηλικιών 3 ως 5 έτη. Εξαιτίας της μεγάλης σημασίας της έγκαιρης παρέμβασης, πολλές πολιτείες των ΗΠΑ παρέχουν ειδικές υπηρεσίες και για παιδιά από τη γέννησή τους ως τα 3 έτη

Ένα καλό εκπαιδευτικό σύστημα πρέπει να μπορεί να παρέχει και άλλες υπηρεσίες προκειμένου να καταστήσουν το παιδί ικανό να παρακολουθεί το σχολικό πρόγραμμα με επιτυχία. Τέτοιες υπηρεσίες είναι η μεταφορά των παιδιών, η λογοθεραπεία, η εργοθεραπεία, η συμβουλευτική και η παροχή του ειδικού εξοπλισμού που απαιτείται. Σύμφωνα με το νόμο, η ειδική αγωγή του παιδιού ξεκινά από τη διάγνωση και συνεχίζεται με την κατάρτιση ενός Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος(ΕΕΠ) για κάθε περίπτωση. Στο ΕΕΠ που καταρτίζεται σε συνεργασία με την οικογένεια δηλώνονται ξεκάθαρα οι στόχοι της παρέμβασης. Το ΕΕΠ χρησιμεύει ως μία συμφωνία μεταξύ του σχολείου και της οικογένειας πάνω στους εκπαιδευτικούς στόχους. Επειδή οι γονείς γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα, διαδραματίζουν ένα σημαντικό ρόλο στη δημιουργία αυτού του πλάνου. Συνεργάζονται στενά με το προσωπικό του σχολείου για να καθορίσουν ποιες δεξιότητες χρειάζεται περισσότερο το παιδί.

Στην κατάρτιση του ΕΕΠ είναι σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη οι δεξιότητες που θεωρούνται κρίσιμες για τη μελλοντική ανάπτυξη του παιδιού. Μερικές δεξιότητες που βοηθούν στον προσδιορισμό των κατάλληλων στόχων είναι και οι εξής: Είναι αυτή μία σημαντική δεξιότητα για τη ζωή; Τι πρόκειται να συμβεί εάν το παιδί δεν εκπαιδευτεί να το κάνει αυτό μόνο του;

Τέτοιες ερωτήσεις προσανατολίζουν γονείς και δασκάλους στην αναζήτηση εναλλακτικών μορφών διδασκαλίας. Βεβαίως το ΕΕΠ πρέπει να αναπροσαρμόζεται σταδιακά. Όταν οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί του Άλαν είδαν ότι δεν μπόρεσαν να του μάθουν να δένει τα παπούτσια παρά την πολυετή και γενναία προσπάθεια όλων, αποφάσισαν ότι ο Άλαν μπορούσε να φοράει μόνο μαλακό σανδάλι με στερεωτές βέλκρο και διέγραψαν τη δραστηριότητα από το ΕΕΠ του παιδιού. Αφού ο Άλαν δεν μπόρεσε να απομνημονεύσει την προπαίδεια, αποφάσισαν να του διδάξουν τη χρήση του υπολογιστή τσέπης(αριθμομηχανή).

Η πρόοδος των ατόμων με αυτισμό πρέπει να μετρείται με βάση τη δυνατότητα για αυτοεξυπηρέτηση.

6.4 Εφηβεία

Για όλα τα παιδιά η εφηβεία είναι μία περίοδος άγχους και σύγχυσης. Αυτό ισχύει φυσικά και για έφηβους με αυτισμό. Όπως όλα τα παιδιά χρειάζονται βοήθεια για να αντιμετωπίσουν την πρωτοεμφανιζόμενη σεξουαλικότητά τους. Ενώ μερικές συμπεριφορές βελτιώνονται κατά την περίοδο της εφηβείας, υπάρχουν άλλες που χειροτερεύουν. Αυξημένη αυτιστική ή επιθετική συμπεριφορά μπορεί να είναι ένας τρόπος με τον οποίο μερικοί έφηβοι εκφράζουν τις νέες τους ορμές και τη σύγχυσή τους.

Η ηλικία της εφηβείας είναι επίσης μία περίοδος κατά την οποία τα παιδιά γίνονται περισσότερο κοινωνικά, ευαίσθητα και με περισσότερη επίγνωση. Σ' αυτή την ηλικία κατά την οποία οι περισσότεροι έφηβοι ενδιαφέρονται για τη δημοσιότητα, τους βαθμούς και τα ραντεβού, οι αυτιστικοί έφηβοι μπορεί να συνειδητοποιήσουν την οδυνηρή πραγματικότητα ότι διαφέρουν από τους συνομήλικούς τους. Μπορεί να αντιληφθούν ότι δεν έχουν φίλους και ότι είναι διαφορετικοί από τους συμμαθητές τους, γιατί ούτε κλείνουν ραντεβού ούτε προγραμματίζουν για την καριέρα τους. Η λύπη που καταλαμβάνει μερικούς από αυτούς μετά από μία τέτοια συνειδητοποίηση τους ωθεί να μάθουν νέες συμπεριφορές. Ο Sean Barron, ο οποίος έγραψε σχετικά με τον αυτισμό του στο βιβλίο «Υπάρχει ένα αγόρι εδώ», περιγράφει πώς το συναίσθημα του πόνου τον κινητοποίησε έτσι ώστε να αποκτήσει περισσότερες κοινωνικές δεξιότητες.

6.5 Μπορεί να ξεπεραστεί ο αυτισμός;

Σήμερα έχουμε τη δυνατότητα να αμβλύνουμε τα συμπτώματα του αυτισμού χρησιμοποιώντας ένα συνδυασμό ψυχολογικών, ιατρικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. Ωστόσο, αν και μπορούμε να παρέμβουμε αποτελεσματικά στη μείωση των συμπτωμάτων, τα αίτια του αυτισμού δε θεραπεύονται. Προς το παρόν δεν υπάρχει θεραπεία για τον αυτισμό. Αλλά η ικανότητα για μάθηση και ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων είναι εγγενής ικανότητα του κάθε παιδιού.

Με τον καιρό τα παιδιά με αυτισμό ωριμάζουν και νέες δυνάμεις εμφανίζονται. Πολλά παιδιά με αυτισμό φαίνεται να εμφανίζουν αναπτυξιακές εξάρσεις μεταξύ των ηλικιών 5 και 13. Μερικά αρχίζουν να μιλούν αυθόρμητα – έστω και επαναληπτικά – γύρω στα 5 ή και αργότερα. Μερικά όπως ο Παύλος γίνονται περισσότερο κοινωνικά ή όπως ο Άλαν περισσότερο έτοιμα να μάθουν. Με το πέρασμα του χρόνου και την κατάλληλη βοήθεια τα παιδιά μπορούν να μάθουν να παίζουν με σωστό τρόπο ορισμένα παιχνίδια, να είναι κοινωνικά και να ανέχονται ήπιες αλλαγές στην καθημερινότητά τους. Μερικά παιδιά με αυτισμό βελτιώνονται πάρα πολύ και φτάνουν στο σημείο να παρακολουθούν την κανονική τάξη. Ασφαλώς τα παιδιά με φυσιολογική ή σχεδόν φυσιολογική νοημοσύνη και αυτά που αναπτύσσουν γλώσσα, έχουν καλύτερη πρόβλεψη. Ακόμη και παιδιά που έχουν φτωχό ξεκίνημα μπορούν να προοδεύσουν εντυπωσιακά. Για παράδειγμα ένα παιδί μετά τα 9 του χρόνια σε ένα πρόγραμμα που συμμετείχαν και οι γονείς του ως συνθεραπευτές ανέβασε το δείκτη νοημοσύνης του από το 70 στο 100 και άρχισε να παίρνει μέσους βαθμούς σε ένα κανονικό σχολείο.

Ενώ είναι φυσικό για τους γονείς να ελπίζουν ότι το παιδί τους θα γίνει φυσιολογικό, θα πρέπει να μη χάνουν την ευκαιρία για να χαίρονται κάθε φορά που εκείνο κάνει βήματα προόδου. Πολλοί γονείς, κοιτώντας πίσω στο βάθος του χρόνου, βρίσκουν ότι το παιδί τους έχει προοδεύσει πολύ περισσότερο από τις αρχικές τους προσδοκίες.

6.6 Μπορούν τα ενήλικα άτομα με αυτισμό να ζήσουν μία ανεξάρτητη ζωή;

Η πλειοψηφία των αυτιστικών ενηλίκων χρειάζονται σ' όλη τη ζωή τους εξάσκηση, συνεχή επίβλεψη και διδασκαλία με σκοπό την ενίσχυση των δεξιοτήτων. Η ευθύνη των δημόσιων σχολείων για την παροχή αυτών των υπηρεσιών τελειώνει όταν το άτομο φτάνει στη μετασχολική του ηλικία. Όταν το παιδί γίνεται ενήλικος, η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με την πρόκληση να επιλέξει ένα πρόγραμμα που μπορεί να προσφέρει τις απαραίτητες υπηρεσίες.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1 ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Σε μερικές περιπτώσεις, αυτιστικοί ενήλικες μπορούν να συνεχίσουν να μένουν στο σπίτι τους, με κάποιον που θα τους επιτηρεί συνέχεια. Μερικές πολιτείες των ΗΠΑ ερευνούν νέους τρόπους να βοηθήσουν ανθρώπους με αυτισμό, οργανώνοντας ένα σύστημα ελεγχόμενης ή αυτόνομης διαβίωσης. Στο σύστημα ελεγχόμενης διαβίωσης παρέχεται στους ενήλικους εργασία στην οποία μπορούν να ανταποκριθούν. Έτσι τους δίνουν τη δυνατότητα να ζήσουν και να δουλέψουν μέσα στην ευρύτερη κοινότητα. Τέτοιου είδους καινοτόμα- υποστηρικτικά προγράμματα, παρέχουν τη δυνατότητα στους ενήλικες με αυτισμό να ζήσουν και να εργαστούν στην ανοιχτή κοινωνία αποφεύγοντας την ιδρυματοποίηση.

Διδάσκοντας και ενισχύοντας εργασιακές δεξιότητες και θετική κοινωνική συμπεριφορά, αυτά τα προγράμματα βοηθούν τους ανθρώπους να ζήσουν στηριζόμενοι στις δυνάμεις τους. Η εργασία έχει νόημα και βασίζεται στις δυνατότητες και ικανότητες κάθε ατόμου. Για παράδειγμα αυτιστικοί με καλό συντονισμό ματιού – χεριού και δυνατότητα να εκτελούν σύνθετες επαναληπτικές δραστηριότητες συχνά είναι ιδιαίτερα καλοί στη συναρμολόγηση και στις κατασκευαστικές εργασίες. Ένας εργαζόμενος με χαμηλό δείκτη νοημοσύνης και λίγες γλωσσικές ικανότητες θα μπορούσε να εκπαιδευτεί να εργαστεί σε ένα εστιατόριο, τοποθετώντας τα ασημικά και διπλώνοντας τις πετσέτες φαγητού. Ενήλικες με υψηλότερες δυνατότητες έχουν εκπαιδευτεί να συναρμολογούν ηλεκτρονικές συσκευές ή να κάνουν δουλειές γραφείου.

Υπάρχουν άτομα που έχουν αναλάβει δουλειά σε εκτυπωτήρια, μαγαζιά λιανικής πώλησης, υπαλληλικά γραφεία, βιοτεχνίες και αλλού. Άπαξ και εκπαιδευτούν προσεχτικά για μία εργασία, μπορούν να εργαστούν δίπλα σε κανονικό προσωπικό. Όπως και οι άλλοι απασχολούμενοι αμείβονται για το μόχθο τους, αποκτούν εργασιακά δικαιώματα, και συμμετέχουν στις εργατικές εκδηλώσεις, όπως πικ-νικ και γιορτές αποχαιρετισμού ενός συνταξιούχου. Εταιρείες που προσλαμβάνουν ανθρώπους μέσα από τέτοια προγράμματα διαπιστώνουν ότι κάνουν αξιόπιστη και ευσυνειδητή εργασία. Οι εργοδότες διαπιστώνουν ότι η αυτιστική συμπεριφορά, οι περιορισμένες κοινωνικές δεξιότητες, ακόμη και οι περιστασιακές εκρήξεις οργής ή επιθετικότητας δεν επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τη δυνατότητα να εργαστούν αποτελεσματικά ή να ολοκληρώσουν το έργο τους.

Όπως και κάθε άλλος εργαζόμενος, οι συμμετέχοντες στο πρόγραμμα ζουν σε σπίτια και διαμερίσματα εντός της κοινότητας. Κάτω από την καθοδήγηση ενός επιμελητή(εκπαιδευτή), κάθε ένοικος μοιράζεται, όσο αυτό είναι δυνατόν, καθήκοντα όπως πρόγραμμα φαγητού, ψώνια, μαγείρεμα και καθαριότητα. Για να ψυχαγωγηθούν πηγαίνουν στον κινηματογράφο, κάνουν πικ νικ και τρώνε σε εστιατόρια. Όταν είναι έτοιμοι διδάσκονται δεξιότητες που τους κάνουν προσωπικά περισσότερο ανεξάρτητους. Μερικοί νιώθουν περήφανοι που έχουν μάθει να χρησιμοποιούν το λεωφορείο μόνοι τους, ή να διαχειρίζονται τα χρήματα που κέρδισαν με την εργασία τους. Ο επιμελητής στη δουλειά και στο σπίτι, είναι ο σύνδεσμος ανάμεσα στους συμμετέχοντες στο πρόγραμμα και στην κοινωνία. Σε κάθε δυο ενήλικες με αυτισμό μπορεί να ανατεθεί ένας επιμελητής. Ο επιμελητής της δουλειάς δείχνει τα βήματα μιας εργασίας στον απασχολούμενο, παρατηρεί τη συμπεριφορά και τακτικά επιβραβεύει την καλή εκτέλεση. Γενικά παίζει το ρόλο της γέφυρας ανάμεσα στους εργάτες με αυτισμό και στους συναδέλφους τους. Για παράδειγμα ο επιμελητής επεμβαίνει όταν ένας εργάτης χάνει τον αυτοέλεγχο ή παρουσιάζει προβλήματα στη δουλειά. Ο επιμελητής παρέχει επίσης εκπαίδευση σε ειδικές κοινωνικές δεξιότητες, όπως είναι ο χαιρετισμός με κίνηση του χεριού ή να λέει γεια σου σε φίλους εργάτες. Στο σπίτι ο επιμελητής κατοικίας ενισχύει τις κοινωνικές και τις συμπεριφορές αυτοεξυπηρέτησης και βρίσκει τρόπους να βοηθήσει τους ανθρώπους να διευθετήσουν τον ελεύθερο χρόνο τους.

Προς το παρόν το ένα τρίτο όλων των αυτιστικών μπορεί να ζήσει και να εργαστεί μέσα στην κοινότητα με κάποιο βαθμό ανεξαρτησίας. Καθώς η επιστημονική έρευνα δείχνει τον τρόπο για περισσότερο αποτελεσματικές θεραπείες και καθώς οι κοινότητες θεσμοθετούν προγράμματα που παρέχουν κατάλληλη υποστήριξη, υπάρχουν βάσιμες προσδοκίες ότι αυτός ο αριθμός θα αυξηθεί.

6.7 Πώς μπορούν να ανταποκριθούν οι οικογένειες;

Η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό είναι πολύ δύσκολη και από τις πλέον αγχογόνες καταστάσεις που μπορεί να αντιμετωπίσει μια οικογένεια. Το οξύ ουρλιαχτό του παιδιού και η παράφορη οργή του μπορούν να φέρουν τον καθένα στα άκρα. Επειδή το παιδί χρειάζεται συνεχή προσοχή, οι αδερφοί και οι αδερφές συχνά νιώθουν παραμελημένοι και ζηλεύουν. Τα μικρότερα παιδιά πρέπει να διαβεβαιωθούν ότι δε θα κολλήσουν αυτισμό και ότι θα έχουν μια φυσιολογική ανάπτυξη. Τα μεγαλύτερα αδέρφια αγχώνονται μήπως αποκτήσουν κι αυτά ένα αυτιστικό παιδί. Όλη αυτή η ένταση μπορεί να αποδυναμώσει ένα γάμο.

Το άμεσο φιλικό και οικογενειακό περιβάλλον δυσκολεύεται να καταλάβει τις δυσκολίες της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό. Μερικοί γονείς νιώθουν φθόνο για τα παιδιά των φίλων τους που παρουσιάζουν φυσιολογική ανάπτυξη. Τέτοιες καταστάσεις μπορούν να επιφέρουν την απομάκρυνσή τους από ανθρώπους που κάποτε τους πρόσφεραν υποστήριξη.

Οι οικογένειες επίσης μπορεί να μην αισθάνονται άνετα όταν συνοδεύουν το παιδί τους σε δημόσιους χώρους. Παιδιά που έχουν εκρήξεις θυμού, περπατούν στις άκρες των ποδιών τους, χτυπούν τα χέρια τους ή χώνονται κάτω από τα τραπέζια του εστιατορίου και παίζουν με τις κάλτσες των ξένων, μπορούν να φέρουν σε δύσκολη θέση τους γονείς. Η μητέρα της Τζάνι διαπίστωσε μια φορά ότι, όταν προθυμοποιήθηκε να εξηγήσει στους ξένους ότι το παιδί της έχει αυτισμό, οι άνθρωποι το αποδέχτηκαν. Η μητέρα του Παύλου έμαθε να θυμίζει στον εαυτό της. «Αυτός είναι ένας δημόσιος χώρος. Έχουμε το δικαίωμα να είμαστε κι εμείς εδώ.»

Πολλοί γονείς αισθάνονται βαθιά απογοητευμένοι, από το ενδεχόμενο να μην αναπτύξει ποτέ το παιδί τους φυσιολογικές δραστηριότητες ή να μην επιτύχει κάποιους στόχους στη ζωή. Άλλοι πάλι μπορεί να θρηνούν γιατί το παιδί τους δε θα μάθει ποτέ να παίζει ποδόσφαιρο, να οδηγή, να πάρει ένα πτυχίο, να παντρευτεί ή να αποκτήσει παιδιά. Παρόλα αυτά οι περισσότεροι γονείς τείνουν να αποδεχονται αυτά τα συναισθήματα και επικεντρώνονται στο πώς να βοηθήσουν τα παιδιά τους να πετύχουν ό,τι η κατάστασή τους τα επιτρέπει να επιτύχουν. Κάποτε οι γονείς αποδέχονται την ιδιαιτερότητα και την κατάσταση του παιδιού τους και αρχίζουν να ανακαλύπτουν μικρές χαρές κατά την ενασχόληση με το παιδί τους, παρά τις περιορισμένες ικανότητές του.

6.7.1 Υποστηρικτικές ομάδες

Πολλοί γονείς σύντομα διαπιστώνουν ότι άλλοι γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιες καταστάσεις είναι οι ισχυρότεροι σύμμαχοι τους. Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό επιδιώκουν να δημιουργήσουν ομάδες, στις οποίες παρέχεται αμοιβαία φροντίδα και υποστήριξη. Οι γονείς αυτοί παίρνουν κουράγιο και ενθάρρυνση από τις ιστορίες άλλων οικογενειών, πρακτικές συμβουλές, πληροφορίες για τις πρόσφατες έρευνες και πληροφόρηση για τις κοινωνικές υπηρεσίες και τους εξειδικευμένους επιστήμονες που υπάρχουν. Συζητώντας με άλλους ανθρώπους που έχουν παρόμοιες εμπειρίες, οι οικογένειες που σχετίζονται με τον αυτισμό μαθαίνουν ότι δεν είναι οι μόνες.

Σε τέτοιες ομάδες οι γονείς αλληλοϋποστηρίζονται και δέχονται υπεύθυνη πληροφόρηση για τη λύση των προβλημάτων τους.

6.7.2 Καταστρώνοντας στρατηγικές αντιμετώπισης.

Οι παρακάτω υποδείξεις βασίζονται σε εμπειρίες οικογενειών που σχετίζονται με τον αυτισμό και σε μελέτες χρηματοδοτούμενες από το NIMH για αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους.

Δουλεύοντας σαν μία οικογένεια. Σε στιγμές άγχους, τα μέλη της οικογένειας επιδιώκουν να αποδίδουν τις απογοητεύσεις τους σε άλλους, τη στιγμή που χρειάζονται αμοιβαία υποστήριξη. Παρά τις δυσκολίες της φροντίδας του παιδιού τους, τα ζευγάρια διαπιστώνουν ότι τα διαλείμματα χωρίς το παιδί τους βοηθούν να ανανεώσουν το δεσμό τους. Επίσης τα άλλα παιδιά χρειάζονται προσοχή και έχουν ανάγκη έκφρασης και επίλυσης των προβλημάτων τους.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1 ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Διατηρώντας την αίσθηση του χιούμορ. Οι γονείς βρίσκουν ότι η δυνατότητα να γελάνε και να λένε: «Δε θα πιστέψεις τι έκανε σήμερα το παιδί μας!» τους βοηθάει να διατηρήσουν μία υγιή αίσθηση για την κατάσταση του παιδιού τους.

Προσέχοντας την πρόοδο. Κάθε φορά που οι γονείς απογοητεύονται, είναι σημαντικό να θυμούνται ότι με το πέρασμα του χρόνου έχει συντελεστεί πραγματική πρόοδος. Οι οικογένειες θα μπορούν καλύτερα να διατηρήσουν την ελπίδα τους, εάν εκτιμούν και χαίρονται ακόμη και τα μικρά βήματα προόδου και αλλαγής που παρατηρούν στο παιδί τους.

Αναλαμβάνοντας δράση. Πολλοί γονείς αποκτούν δύναμη, όταν εργάζονται με άλλους για να βοηθήσουν όλα τα παιδιά με αυτισμό. Η απαίτηση για πρόσθετες υποστηρικτικές δομές, για υλοποίηση κοινοτικών προγραμμάτων, ή αναβάθμιση των σχολικών υπηρεσιών βοηθάνε τους γονείς να δουν τους εαυτούς τους ως βασικούς συντελεστές στη ευτυχία των άλλων, συμπεριλαμβανομένου και του δικού τους παιδιού.

6.7.3 Τι ελπίδες προσφέρει η έρευνα;

Η έρευνα προσπαθεί να αποκαλύψει πώς λειτουργεί ο εγκέφαλος που είναι το κέντρο της σκέψης, της γλώσσας, των αισθημάτων και της συμπεριφοράς. Το Εθνικό Ινστιτούτο Πνευματικής Υγείας προσκαλεί επιστήμονες σε εθνικά κέντρα, οι οποίοι εξερευνούν πώς αναπτύσσεται ο εγκέφαλος, πώς μεταφέρει τα ερεθίσματα, πώς ενσωματώνει τις πληροφορίες των αισθήσεων και τα μετατρέπει όλα αυτά σε σκέψεις και συμπεριφορά. Σε αναγνώριση των επιστημονικών επιτευγμάτων στην έρευνα του εγκεφάλου, ο Πρόεδρος και το Κογκρέσο έχουν επίσημα ανακηρύξει το 1990 ως τη «Δεκαετία του Εγκεφάλου».

Υπάρχουν νέες ερευνητικές πρωτοβουλίες στο Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας (ΕΙΥ) των ΗΠΑ που χρηματοδοτούνται από το ΝΙΜΗ. Σαν αποτέλεσμα, σήμερα περισσότερο από ποτέ, ερευνητές από διάφορους επιστημονικούς κλάδους ενώνουν τις δυνάμεις τους για να ξεκλειδώσουν τα μυστήρια του εγκεφάλου. Γνώσεις που αποκτήθηκαν από την έρευνα στις γενετικές, βιοχημικές, φυσιολογικές και ψυχολογικές όψεις του αυτισμού, μπορούν να μας παράσχουν μια πιο πλήρη εικόνα της διαταραχής.

Κάθε μέρα ερευνητές χρηματοδοτούμενοι από το ΕΙΥ μαθαίνουν περισσότερα σχετικά με το πώς ο εγκέφαλος αναπτύσσεται κανονικά και τι μπορεί να πάει λάθος κατά τη διαδικασία ανάπτυξης. Ήδη για παράδειγμα οι επιστήμονες έχουν κάποιες ενδείξεις που λένε ότι στον αυτισμό η ανάπτυξη του εγκεφάλου επιβραδύνεται σε μερικά σημεία πριν από την 30ή εβδομάδα της εγκυμοσύνης.

Επίσης σήμερα οι επιστήμονες διαθέτουν εργαλεία και τεχνικές που τους επιτρέπουν να εξετάσουν τον εγκέφαλο με τρόπους που ήταν αδιανόητοι πριν από μόλις λίγα χρόνια. Νέες τεχνικές φωτογράφισης που δείχνουν το δραστηριοποιημένο εγκέφαλο επιτρέπουν τους επιστήμονες να παρατηρούν με εκπληκτική σαφήνεια πώς ο εγκέφαλος αλλάζει καθώς ένα άτομο εκτελεί πνευματικό έργο, κινείται ή μιλάει. Τέτοιες τεχνικές ανοίγουν παράθυρα στη γνώση του εγκεφάλου, που επιτρέπουν τους επιστήμονες να μαθαίνουν ποιες περιοχές του εγκεφάλου συμμετέχουν σε συγκεκριμένες εργασίες.

Επιπλέον πρόσφατες επιστημονικές πρόοδοι επιτρέπουν τους επιστήμονες να ανοίξουν νέους δρόμους στην έρευνα του ρόλου της κληρονομικότητας στον αυτισμό. Χρησιμοποιώντας πολύπλοκες στατιστικές μεθόδους μαζί με την αποκωδικοποίηση των γονιδίων – μία τεχνική που δίνει τη δυνατότητα στους επιστήμονες να μελετήσουν τις μικροσκοπικές μονάδες του γενετικού κώδικα – οι ερευνητές ερευνούν για ανώμαλα γονίδια τα οποία μπορεί να εμπλέκονται στον αυτισμό. Η δυνατότητα να αναγνωρίσουμε μη κανονικά γονίδια ή τους παράγοντες που κάνουν ένα γονίδιο ασταθές, μπορεί να οδηγήσει σε έγκαιρη διάγνωση. Στο μεταξύ οι επιστήμονες προσπαθούν να βρουν εάν υπάρχει ένας γενετικός δεσμός μεταξύ του αυτισμού και άλλων εγκεφαλικών διαταραχών συνήθως συνδεδεμένων με αυτόν, όπως η διαταραχή Tourette και η Οζώδης Σκλήρυνση. Νέες γνώσεις στη γενετική μεταφορά αυτών των διαταραχών σε συνδυασμό

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

με πρόσφατα αποκτημένη γνώση για την κανονική και μη κανονική ανάπτυξη του εγκεφάλου θα παράσχουν σημαντικές ενδείξεις για την αιτία του αυτισμού.

Τελικά τα αποτελέσματα του εκτεταμένου ερευνητικού προγράμματος του NIMH μπορούν να μεταφραστούν σε καλύτερη ζωή για τους ανθρώπους με αυτισμό. Όσο πλησιάζουμε πιο κοντά στην κατανόηση του εγκεφάλου, τόσο πλησιάζουμε στη μέρα της ασφαλούς πρόβλεψης και παρέμβασης.

6.7.4 Τι είναι οι Πηγές Πληροφόρησης και Υποστήριξης;

Οι γονείς συχνά διαπιστώνουν ότι βιβλία και κινηματογραφικές ταινίες σχετικές με αυτισμό που έχουν αίσιο τέλος τους χαροποιούν, αλλά εγείρουν και λαθεμένες ελπίδες. Στην πραγματικότητα δεν υπάρχουν θεραπείες για τον αυτισμό και η βελτίωση απαιτεί χρόνο και υπομονή. Οι γονείς πρέπει να αναζητούν πρακτικές, ρεαλιστικές πηγές πληροφόρησης, ιδιαίτερα εκείνες που στηρίζονται σε πρόσφατη έρευνα.

Ορισμένες πηγές πληροφόρησης είναι περισσότερο αξιόπιστες από άλλες. Μερικά λαϊκά περιοδικά και εφημερίδες βιάζονται να δημοσιεύσουν νέες «θαυματοουργές θεραπείες» προτού ολοκληρωθεί η έρευνα πάνω σ' αυτές. Επιστημονικά και επαγγελματικά περιοδικά, όπως αυτά που εκδίδονται από την Αυτιστική Εταιρεία της Αμερικής και άλλες οργανώσεις που ξοδεύουν χρόνο για να αξιολογήσουν πλήρως τέτοιους ισχυρισμούς, παρέχουν την καλύτερη πληροφόρηση βασισμένη σε καλά τεκμηριωμένα δεδομένα και σε προσεχτικά ελεγμένη κλινική έρευνα.

Πηγές

Οι πηγές της Βιβλιογραφίας παρέχουν ένα καλό σημείο εκκίνησης για την απόκτηση γνώσεων, πρακτικών πληροφοριών και υποστήριξης. Περισσότερες πληροφορίες για τον αυτισμό μπορούν να βρεθούν σε βιβλιοθήκες, βιβλιοπωλεία και σε τοπικά παραρτήματα της Αυτιστικής Εταιρείας της Αμερικής.

ΑΥΤΟΤΡΑΥΜΑΤΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ

Stephen M. Edelson
Center for the Study of Autism, Salem, Oregon.
(Μετάφραση: Αλβανόπουλος Γιώργος)

Αυτοτραυματική συμπεριφορά λέμε εκείνη που προκαλείται από το άτομο στον εαυτό του και μπορεί να εκδηλώνεται με μελανιές, γρατσουνιές και ανοιχτές πληγές. Το χτύπημα του κεφαλιού και το δάγκωμα των χεριών είναι πιο προχωρημένες μορφές αυτοτραυματικής συμπεριφοράς που παρουσιάζουν ορισμένες φορές τα αυτιστικά άτομα.

Υπάρχουν δύο κύριες θεωρίες που προσπαθούν να εξηγήσουν αυτή την αντίδραση των αυτιστικών ατόμων. Η πρώτη έχει σχέση με την οργανική φύση των αιτίων και η δεύτερη, με την κοινωνική διάσταση του ατόμου.

Μερικές υποθέσεις που στηρίζονται στην οργανική φύση των ατόμων είναι:

1. Τέτοιες συμπεριφορές απελευθερώνουν **βήτα-ενδορφίνες** στον εγκέφαλο που δίνουν στο άτομο μια εσωτερική ευχαρίστηση (οι βήτα-ενδορφίνες είναι κάτι σαν ενδογενή ναρκωτικά για τον εγκέφαλο). Προτεινόμενη θεραπεία: Δίνεται στο άτομο naltrexone που είναι αναστολέας των βήτα-ενδορφινών και περιμένουμε να μειωθούν οι αυτοτραυματισμοί.

2. Ξαφνικά επεισόδια αυτοτραυματισμού είναι πιθανό να προκαλούνται από **επιληψίες που δε συνοδεύονται από κλινικά συμπτώματα. (υποκλινικές)**. Αν και τέτοιου είδους επιληψίες δε συνοδεύονται από τα τυπικά χαρακτηριστικά των επιληψιών, μπορούν να εντοπιστούν με το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (ΗΕΓ). Προτεινόμενη θεραπεία: Το άτομο υποβάλλεται σε πολλά και εκτεταμένα ΗΕΓ προκειμένου να διερευνηθεί η πιθανότητα συσχέτισης των αυτοτραυματικών συμπεριφορών με την επιληψία.

3. **Το χτύπημα του κεφαλιού ή των αυτιών μπορεί να προκαλείται από μια ωτίτιδα.** Προτεινόμενη θεραπεία: Το άτομο πρέπει να υποβληθεί σε έναν εκτενή ακουσολογικό έλεγχο.

4. **Μερικοί αυτοτραυματισμοί μπορούν να είναι αποτέλεσμα μιας διέγερσης όπως είναι π.χ. η ματαίωση.** Οι αυτοτραυματισμοί μπορεί να απαλλάσσουν το άτομο από μικρές διεγέρσεις. Προτεινόμενη θεραπεία: Κάποιος πρέπει να προσπαθήσει να μειώσει το επίπεδο διέγερσης χρησιμοποιώντας ασκήσεις χαλάρωσης, πίεσης και άσκησης.

5. **Οι αυτοτραυματισμοί, σε μερικές περιπτώσεις μπορούν να εκδηλώνονται για αυτοδιέγερση ή στερεοτυπική συμπεριφορά.** Προτεινόμενη θεραπεία: Αντιμετώπιση με την αισθητηριακή προσέγγιση προκειμένου να ενεργοποιηθούν οι αισθήσεις.

Μερικές υποθέσεις που στηρίζονται στην κοινωνική διάσταση του ατόμου είναι:

1. **Μερικά άτομα καταφεύγουν σε τέτοιες συμπεριφορές για να προσελκύσουν την προσοχή των γύρω τους.** Προτεινόμενη θεραπεία: Οι άνθρωποι του περιβάλλοντος αγνοούν τη συμπεριφορά μέχρι να μάθει το άτομο ότι αυτή η συμπεριφορά δεν μπορεί να προσελκύσει την προσοχή των άλλων.

2. **Μερικά άτομα καταφεύγουν στον αυτοτραυματισμό για να αποφύγουν μια υποχρέωση που έχουν.** Προτεινόμενη θεραπεία: Πρέπει να απαιτηθεί από το άτομο να τελειώσει τη δουλειά του. Στους κύκλους των ερευνητών συζητείται η πιθανότητα να σχετίζονται οι συμπεριφορές αυτές

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

με την υπερευαίσθησία των ατόμων στους ήχους του περιβάλλοντος. Είναι πιθανό δηλ. να ενοχλείται πολύ το άτομο από κάποιους ήχους και να αντιδρά χτυπώντας το κεφάλι ή τα αυτιά του. Προτεινόμενη θεραπεία: Κάποιος πρέπει να ασχοληθεί με την εκπαίδευση της ακοής του ατόμου.

Βεβαίως είναι πιθανό να καταφεύγουν σε τέτοιες συμπεριφορές και για άλλους λόγους. Μια καλή καταγραφή των συμπεριφορών, καθώς και όσων προηγήθηκαν και ακολούθησαν της ανεπιθύμητης συμπεριφοράς, μπορεί να μας δώσει πολύτιμα στοιχεία όταν αναλυθεί από ειδικούς.

ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΤΗ ΔΙΔΑΣΚΑΛΙΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Temple Grandin, Ph.d
Colorado State University
Revised December 2002

Μετ. Τσαρικτσή Θωμάη. Νηπιαγωγός Ειδικής Αγωγής

Καλοί δάσκαλοι με βοήθησαν να φτάσω την επιτυχία. Έγινα ικανή να αντεπεξέλθω τον αυτισμό, γιατί είχα καλούς δασκάλους. Στα 2 ½ χρόνια μου, τοποθετήθηκα σε ένα δομημένο βρεφοκομείο-σχολείο, με εξειδικευμένους δασκάλους. Από νεαρή ηλικία, διδάχτηκα να έχω καλούς τρόπους, και να συμπεριφέρομαι σωστά στο τραπέζι. Παιδιά με αυτισμό, χρειάζεται να έχουν δομημένη μέρα, και οι δάσκαλοι να ξέρουν να το εφαρμόσουν με ευγένεια. Ανάμεσα στις ηλικίες 2 ½ έως 5 η μέρα μου ήταν δομημένη, και δεν μου ήταν επιτρεπτό να το αλλάξω. Είχα 45 λεπτά λογοθεραπεία, 5 μέρες τη βδομάδα και η μαμά μου προσέλαβε μια νταντά, που περνούσε 3-4 ώρες τη μέρα να παίζει παιχνίδια με μένα και την αδελφή μου. Μας εκπαίδευε να μιλάμε κατά την ώρα των δραστηριοτήτων. Όταν κάναμε χιονάνθρωπο, με έβαζε να κυλώ την μπάλα της βάσης και μετά η αδελφή μου έπρεπε να κάνει το επόμενο μέρος. Κατά την ώρα του φαγητού, όλοι τρώγαμε μαζί, και δεν μου επιτρεπόταν να εμφανίζω ανεπιθύμητες συμπεριφορές. Η μόνη ώρα που μου επιτρεπόταν να επιστρέψω πίσω στην αυτιστική συμπεριφορά μου, ήταν μιας ώρα ανάπαυση μετά το μεσημεριανό φαγητό. Ο συνδυασμός του βρεφοκομείου –σχολείου, της λογοθεραπείας, των δραστηριοτήτων-παιχνιδιών και οι τρόποι φαγητού, διαρκούσαν 40 ώρες τη βδομάδα, όπου το μυαλό μου κρατιόταν σε επαφή με το κόσμο.

1) **Πολλοί αυτιστικοί άνθρωποι, είναι οπτικά σκεπτόμενοι.** Σκέπτομαι με εικόνες. Προσωπικά, δεν σκέπτομαι με τη γλώσσα. Όλες οι σκέψεις μου είναι σαν βιντεοκασέτες, που παίζουν στη φαντασία μου. Εικόνες είναι η πρώτη γλώσσα και λέξεις η δεύτερη. Τα ουσιαστικά ήταν οι ευκολότερες λέξεις που μπορούσα να μάθω, γιατί μπορούσα να κάνω στο μυαλό μου μια εικόνα γι' αυτά. Για να μάθω λέξεις, όπως «πάνω- κάτω», ο δάσκαλος έπρεπε να τις επιδείξει. Για παράδειγμα, πάρε το παιχνίδι αεροπλάνο και πες «πάνω» καθώς το απογειώνεις από το θρανίο. Μερικά παιδιά μαθαίνουν καλύτερα αν δουν κάρτες με λέξεις «πάνω- κάτω» σε επισύναψη με το παιχνίδι αεροπλάνο.

2) **Αποφεύγετε να δίνεται πολλές οδηγίες μαζί.** Άνθρωποι αυτιστικοί, έχουν πρόβλημα να θυμούνται τη σειρά.. Αν το παιδί ξέρει να διαβάσει, γράψε τις οδηγίες από κάτω σε χαρτί. Είμαι ανίκανη να θυμάμαι ακολουθίες. Αν ζητήσω βοήθεια π.χ. σε ένα βενζινάδικο για να βρω μια τοποθεσία που ψάχνω, μπορώ να θυμάμαι μόνο τις τρεις πρώτες οδηγίες. Οδηγίες με περισσότερα από τρία βήματα, πρέπει να καταγράφονται. Επίσης έχω δυσκολία να θυμάμαι τηλεφωνικά νούμερα, γιατί δεν μπορώ να τα συνδυάσω με μια εικόνα στο μυαλό μου.

3) **Πολλά παιδιά με αυτισμό, έχουν κλίση στις καλές τέχνες και στους ηλεκτρονικούς υπολογιστές.** Τέτοια ταλέντα, πρέπει να ενθαρρύνονται. Είναι ανάγκη, να ενθαρρύνεται η ανάπτυξη των ταλέντων των παιδιών. Συγκεκριμένες κλίσεις (ταλέντα) πρέπει να μετατρέπονται σε δεξιότητες για μελλοντική απασχόληση.

4) **Πολλά αυτιστικά παιδιά, αναπτύσσουν εμμονές, π.χ. με τρένα ή χάρτες.** Ο καλύτερος τρόπος να διαχειριστείς αυτές τις εμμονές, είναι να τα χρησιμοποιείς για αφόρμηση στη σχολική εργασία. Αν το παιδί αρέσει τα τρένα, τότε χρησιμοποίησε τρένα να διδάξεις ανάγνωση και μαθηματικά. Διάβασε ένα βιβλίο σχετικό με τρένα και κάνε μαθηματικά προβλήματα με τρένα. Για παράδειγμα μέτρησε πόσα βαγόνια έχει, πόσα θα γίνουν αν βάλουμε άλλα δύο, πόσα θα γίνουν αν βγάλουμε τρία κ.λ.π.

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

5) **Χρησιμοποίησε συγκεκριμένες οπτικές μεθόδους να διδάξεις αριθμό εννοιών.** Οι γονείς μου, μου έδωσαν ένα παιχνίδι μαθηματικών, που με βοήθησε να μάθω τους αριθμούς. Αποτελούνταν από ένα σετ τούβλων, που είχαν διαφορετικό μήκος και διαφορετικό χρώμα, για τους αριθμούς από το 1-10. Μ' αυτό έμαθα να προσθέτω και ν' αφαιρώ. Για να μάθω κλάσματα, ο δάσκαλος είχε ένα ξύλινο μήλο, και ήταν κομμένο σε 4 μέρη και ένα ξύλινο αχλάδι, κομμένο στη μέση. Μ' αυτό έμαθα την έννοια του τέταρτου και του μισού.

6) **Έκανα τα χειρότερα γράμματα στην τάξη μου.** Πολλά αυτιστικά παιδιά έχουν πρόβλημα με την λεπτή κινητικότητα τους. Η κατανοητή γραφή είναι συχνά πολλή δύσκολη. Αυτό συχνά μπορεί να απογοητεύει το παιδί. Για να μην απογοητεύσεις και να βοηθήσεις το παιδί να απολαύσει το γράψιμο, άφησε το να δαχτυλογραφήσει στον υπολογιστή. Η δαχτυλογράφηση είναι συχνά ευκολότερη από το γράψιμο.

7) **Μερικά αυτιστικά παιδιά θα μάθουν ανάγνωση με συνθετικές μεθόδους και άλλα με ολικές (απομνημόνευση όλης της λέξης) .** Προσωπικά έμαθα ανάγνωση με τη συνθετική μέθοδο (β-α βα) . Η μητέρα μου, με βοήθησε πολύ σ' αυτό. Παιδιά με ηχολαλία, πολλές φορές μαθαίνουν με κάρτες (Flash cards) και εικονογραφημένα βιβλία που έχουν εικόνα και την αντίστοιχη λέξη σε μια σελίδα. Είναι σημαντικό να έχουν την εικόνα και την τυπωμένη λέξη στην ίδια πλευρά της κάρτας-σελίδας. Όταν διδάσκονται ουσιαστικά, τα παιδιά πρέπει να ακούν και τη λέξη που θα λέει ο δάσκαλος, παράλληλα με την εικόνα και την τυπωμένη λέξη. Ένα παράδειγμα διδασκαλίας ρήματος είναι να κρατάς την κάρτα που γράφει {ΠΗΔΑ}, να λες {ΠΗΔΑ} και να πηδάς κάθε φορά που δείχνεις και λες το ρήμα.

8) **Όταν ήμουν παιδί, δυνατοί θόρυβοι όπως το κουδούνι του σχολείου μου προκαλούσαν πόνο στα αυτιά,** όπως ο οδοντιατρικός τροχός που χτυπά σε νεύρο. Παιδιά με αυτισμό χρειάζεται να προστατεύονται από δυνατούς θορύβους που προκαλούσαν πόνο στα αυτιά τους. Θόρυβοι που προκαλούν τα περισσότερα προβλήματα είναι το κουδούνι του σχολείου, οι μεγαφωνικές εγκαταστάσεις, η φασαρία που δημιουργείται σε κλειστούς χώρους (γυμναστήριο) και το σύρσιμο της καρέκλας στο πάτωμα. Σε πολλές περιπτώσεις το παιδί θα πρέπει να μάθει, να ανέχεται το κουδούνι ή τη φασαρία. Οπωσδήποτε όμως πρέπει να λάβουμε μέτρα για τη μείωση των ενοχλητικών θορύβων. Το κουδούνι θα μπορούσαμε να το καλύψουμε με ένα ύφασμα για να ακούγεται λιγότερο. Το γρατζούνισμα των καρεκλών μπορεί να μειωθεί αν κολληθούν κομμάτια μοκέτας στα πόδια τους. Ένα παιδί μπορεί να φοβάται ένα συγκεκριμένο δωμάτιο γιατί φοβάται να εκτεθεί ξαφνικά σε δυνατό ήχο από μικροφωνική εγκατάσταση. Ο φόβος του τρομακτικού θορύβου, μπορεί να επηρεάσει το χαρακτήρα του. Αν ένα παιδί καλύψει τα αυτιά του είναι μια ένδειξη ότι ο συγκεκριμένος θόρυβος προκαλεί πόνο στα αυτιά του. Ο δάσκαλος μπορεί να βοηθήσει αυτό το παιδί, καταγράφοντας τους ενοχλητικούς ήχους σε κασέτα. Στη συνέχεια θα βοηθήσει το παιδί να συνηθίσει τον ήχο ακούγοντάς τον σε μικρότερη ένταση που θα αυξάνεται σταδιακά. Το παιδί πρέπει να μπορεί να ελέγχει την αυξομείωση της έντασης του ήχου.

9) **Μερικοί αυτιστικοί μπορεί να ενοχλούνται από οπτικά ερεθίσματα όπως είναι τα φώτα φθορίου που αναβοσβήνουν πολλές φορές μέχρι να ανάψουν.** Μπορούν να δουν το τρεμούλιασμα της συγκεκριμένης συχνότητας ηλεκτρικού ρεύματος. Για να αποφύγουν αυτό το πρόβλημα, βάλτε το θρανίο του παιδιού κοντά στο παράθυρο, ή προσπάθησε να αποφύγεις το λαμπτήρα φθορίου. Αν τα φώτα δεν μπορούν να αποφευχθούν, χρησιμοποίησε σύγχρονους λαμπτήρες –γλόμπους. Οι σύγχρονοι λαμπτήρες τρεμοσβήνουν λιγότερο. Το τρεμούλιασμα των λαμπτήρων φθορίου μπορεί να ελαττωθεί τοποθετώντας μια κλασική λάμπα στο γραφείο του παιδιού.

10) **Μερικοί υπερκινητικοί αυτιστικοί που κινούνται συνεχώς, μπορούν να ηρεμήσουν περισσότερο, αν τους δοθεί ένα επενδεδυμένο βαρύ γιλέκο να φορέσουν.** Η πίεση από το ρούχο βοηθά να ηρεμήσει το νευρικό σύστημα. Προσωπικά, ηρεμούσα και ένιωθα πολύ ευχαριστημένη από παρόμοια πίεση. Για καλύτερα αποτελέσματα το γιλέκο πρέπει να φοριέται για 20 λεπτά και μετά να αφαιρείται για λίγα λεπτά. Κάτι τέτοιο προστατεύει το νευρικό σύστημα και το προσαρμόζει.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3 ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΤΗ ΔΙΔΑΣΚΑΛΙΑ

11) **Μερικά άτομα με αυτισμό ανταποκρίνονται καλύτερα και βελτιώνουν την βλεματική επαφή όταν υπάρχει αλληλεπίδραση με το δάσκαλο**, την ώρα που κολυμπούν ή κινούνται ή κυλιούνται σε ψάθα. Το αίσθημα από το κολύμπι ή η πίεση της ψάθας, μερικές φορές υποβοηθά την ανάπτυξη του λόγου. Η κούνια της παιδικής χαράς και η τσουλήθρα, αν και τις περισσότερες φορές είναι ευχάριστες δραστηριότητες, δεν πρέπει να γίνονται χωρίς τη θέληση του παιδιού.

12) **Μερικά παιδιά και ενήλικες μπορούν να τραγουδούν καλύτερα από ότι μιλούν**. Άλλα πάλι, ανταποκρίνονται καλύτερα στους ψιθύρους, γι αυτό ο δάσκαλος πρέπει να τα μιλά ψιθυριστά..

13) **Μερικά παιδιά και ενήλικες, δεν μπορούν να δεχτούν οπτικά και προφορικά ερεθίσματα, ταυτόχρονα**. Μπορούν να λειτουργούν χρησιμοποιώντας μόνο ένα κανάλι επικοινωνίας. Δεν μπορούν να δουν και να ακούσουν την ίδια στιγμή. Πρέπει να τους δίνεται είτε οπτικό είτε ακουστικό ερέθισμα. Το ανώριμο νευρικό σύστημα τους δεν είναι ικανό να προσλάβει ταυτόχρονα οπτικά και ηχητικά ερεθίσματα.

14) **Σε μεγαλύτερα παιδιά που δεν έχουν λόγο, όπως και στους ενήλικες, η αφή είναι συχνά η πιο αξιόπιστη αίσθηση**. Είναι συχνά ευκολότερο γι αυτά, να αισθανθούν. Τα γράμματα μπορούν να διδαχθούν με το να αγγίξουν πλαστικά γράμματα. Μπορούν να μάθουν τι ακολουθεί στο ημερήσιο πρόγραμμα τους, πιάνοντας αντικείμενα που συσχετίζονται με μια δραστηριότητα, λίγα λεπτά πριν την προγραμματισμένη δραστηριότητα. Π.χ 15 λεπτά πριν το φαγητό δίνουμε στο άτομο ένα κουτάλι για να το κρατάει. Ας κρατήσει ένα πλαστικό αυτοκινητάκι λιγα λεπτά πριν να πάει κάπου με αυτοκίνητο.

15) **Μερικά παιδιά και ενήλικες με αυτισμό μπορούν να μάθουν ευκολότερα αν το πληκτρολόγιο είναι τοποθετημένο κοντά στην οθόνη**. Αυτό καθιστά ικανά τα άτομα να βλέπουν ταυτόχρονα το πληκτρολόγιο και την οθόνη. Μερικά άτομα έχουν δυσκολία να βλέπουν μια στο πληκτρολόγιο και μια στην οθόνη για να ελέγξουν ότι έγραψαν.

16) **Παιδιά και ενήλικες που δε διαθέτουν λόγο, βρίσκουν ευκολότερο να συνδέουν λέξεις με εικόνες αν δουν την τυπωμένη λέξη και την εικόνα πάνω σε μια κάρτα**. Μερικά άτομα δεν αντιλαμβάνονται τα σκίτσα (σχέδια) , γι αυτό προτείνεται να δουλεύουν με αληθινά αντικείμενα και φωτογραφίες πρώτα. Η εικόνα και η λέξη πρέπει να είναι στην ίδια πλευρά της κάρτας.

17) **Μερικά αυτιστικά άτομα δεν ξέρουν ότι ο προφορικός λόγος μπορεί να εξυπηρετεί την επικοινωνία**. Η εκμάθηση της γλώσσας μπορεί να διευκολυνθεί αν οι ασκήσεις γλώσσας αναδεικνύουν την επικοινωνία. Αν το παιδί ζητά ένα φλιτζάνι, δώστε του ένα φλιτζάνι. Αν ζητά ένα πιάτο ενώ θέλει (δείχνει) φλιτζάνι, δώστε του ένα πιάτο. Το άτομο πρέπει να μάθει ότι όταν λει λέξεις πρέπει να είναι σχετικές με τα πράγματα που θέλει. Είναι ευκολότερο σε άτομα με αυτισμό, να μάθουν ότι οι λέξεις τους είναι λάθος, αν οι λαθεμένες λέξεις συνδέονται με λάθος αντικείμενο.

18) **Μερικά άτομα με αυτισμό, έχουν δυσκολία να χρησιμοποιήσουν το ποντίκι του υπολογιστή**. Πολύ συχνά αυτιστικοί με προβλήματα στον έλεγχο της κίνησης στα χέρια, έχουν δυσκολίες να κρατούν το ποντίκι κατά την διάρκεια του πατήματος. Στην περίπτωση αυτή, ένα τέτοιο άτομο μπορεί να δοκιμάσει εναλλακτικά ποντίκια όπως είναι οι κυλιόμενες μπάλες για την κατάδειξη που συνοδεύονται από ξεχωριστούς διακόπτες για κλικ.

19) **Παιδιά που έχουν δυσκολία στην κατανόηση του λόγου, έχουν δυσκολία στην διαφοροποίηση ανάμεσα στα σύμφωνα, όπως d στη λέξη dog και l στη λέξη log**. Ο λογοθεραπευτής μου, με βοήθησε να μάθω να άκουω τέτοιους ήχους προφέροντάς τους με ευκρίνεια και διάρκεια. Ακόμα κι αν το παιδί, έχει περάσει με επιτυχία ένα τεστ ακοής, μπορεί να δυσκολεύεται να ακούσει βαρείς ήχους (σύμφωνα) . Παιδιά που μιλούν χρησιμοποιώντας πολλά φωνήεντα μάλλον δεν μπορούν να διακρίνουν τα σύμφωνα.

20) **Αρκετοί γονείς με πληροφόρησαν ότι το παιδί τους βοηθήθηκε να μάθει να διαβάζει όταν χρησιμοποιήθηκαν υπότιτλοι στην τηλεόραση**. Κατά έναν περίεργο τρόπο μερικά παιδιά ήταν ικανά να διαβάζουν τον υπότιτλο και να ταιριάζουν την τυπωμένη λέξη με την λέξη που έχει

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

ειπωθεί. Αντιγράφοντας ένα αγαπημένο πρόγραμμα με υπότιτλους σε κασέτα, δίνει την ευκαιρία στο παιδί να τη βλέπει ξανά και ξανά και να σταματά όπου θέλει.

21) **Μερικοί αυτιστικοί, δεν καταλαβαίνουν ότι το ποντίκι του υπολογιστή κινεί το βέλος στην οθόνη.** Αυτό μπορούν να το μάθουν ευκολότερα, αν τοποθετήσουμε ένα όμοιο χάρτινο βέλος με εκείνο της οθόνης, πάνω στο ποντίκι.

22) **Ενήλικες και παιδιά που έχουν και προβλήματα με ερεθίσματα όρασης μπορούν και βλέπουν το τρεμοσβήμα της οθόνης του υπολογιστή.** Σε αυτούς προτείνονται οι επίπεδες οθόνες που τρεμοσβήνουν λιγότερο.

23) **Παιδιά και ενήλικες που φοβούνται τις κυλιόμενες σκάλες, συχνά έχουν προβλήματα όρασης.** Φοβούνται τις κυλιόμενες σκάλες επειδή δεν μπορούν να προσδιορίσουν πότε να ανέβουν ή να κατεβούν. Πιθανότατα αυτά τα άτομα, δεν μπορούν να ανεχθούν ούτε το φωτισμό φθορίου. Ειδικά γυαλιά (Irlen colored glasses) μπορούν να βοηθήσουν στην κατεύθυνση αυτή.

24) **Άτομα με προβλήματα όρασης, συχνά βρίσκουν ευκολότερο να διαβάζουν αν τα γράμματα είναι τυπωμένα σε χρωματιστό χαρτί, ώστε να ελαττώνεται η αντίθεση.** Δοκιμάστε ανοιχτό καφέ, ανοιχτό μπλε, γκρι ή ανοιχτό πράσινο χρώμα. Πειραματιστείτε με διαφορετικά χρώματα. Αποφύγετε τα λαμπερά κίτρινα, μπορούν να προκαλέσουν πόνο τα μάτια του ατόμου. Χρωματιστά γυαλιά κάνουν συχνά το διάβασμα ευκολότερο.

25) **Η επιδίωξη, από την πλευρά του δασκάλου, της γενίκευσης της γνώσης, είναι δύσκολη υπόθεση ιδιαίτερα όταν έχεις να κάνεις με αυτιστικά παιδιά.** Αν π.χ. ο δάσκαλος θέλει να διδάξει ότι το παιδί δεν πρέπει να περνάει τρέχοντας το δρόμο χωρίς να ελέγξει, θα πρέπει να το διδάξει σε πολλούς δρόμους.

26) **Ένα συνηθισμένο πρόβλημα είναι ότι ένα παιδί μπορεί να χρησιμοποιεί την τουαλέτα σωστά στο σπίτι αλλά αρνείται να τη χρησιμοποιήσει στο σχολείο.** Αυτό μπορεί να οφείλεται σε ανικανότητα να αναγνωρίζει ότι πρόκειται για τουαλέτα. Ο Hidle de Clercq από το Βέλγιο, ανακάλυψε ότι μπορεί το παιδί να χρησιμοποιεί μόνο μια μικρή και όχι σχετική λεπτομέρεια για να αναγνωρίζει ένα αντικείμενο όπως η τουαλέτα. Χρειάζεται ερευνητική δουλειά για να βρεθεί αυτή η λεπτομέρεια. Σε μια περίπτωση ένα παιδί μπορούσε να χρησιμοποιεί την τουαλέτα στο σπίτι επειδή είχε μαύρο το κάθισμα. Οι γονείς και οι δάσκαλοι του, τον έκαναν ικανό να χρησιμοποιεί την τουαλέτα του σχολείου καλύπτοντας το άσπρο κάθισμα με μαύρο κάλυμμα. Το κάλυμμα σιγά σιγά αφαιρέθηκε και οι τουαλέτες με άσπρο κάθισμα αναγνωρίστηκαν από το παιδί ως τουαλέτες.

27) **Η διαδικασία της διαδοχής (ακολουθία) είναι πολύ δύσκολη δεξιότητα για ορισμένα άτομα με αυτισμό.** Μερικές φορές δεν αντιλαμβάνονται τη σειρά των διαδοχικών βημάτων μιας δραστηριότητας. Ένας εργοθεραπευτής διδάξε επιτυχώς σε αυτιστικό παιδί που δε διέθετε λόγο, να χρησιμοποιεί την τσουλήθρα βοηθώντας το με ανάλογες κινήσεις και όχι απλά δείχνοντας. Το φόρεμα των παπουτσιών διδάσκεται με εύκολο τρόπο. Ο δάσκαλος πρέπει να τοποθετήσει τα χέρια του στο πάνω μέρος των χεριών του παιδιού οδηγώντας τα στο πάνω μέρος των ποδιών του, ώστε να αισθανθεί και να καταλάβει το σχήμα των ποδιών του. Το επόμενο βήμα είναι να αισθανθεί το παιδί, το μέσα μέρος του παπουτσιού. Στο φόρεμα του παπουτσιού, ο δάσκαλος καθοδηγεί το χέρι του παιδιού στο παπούτσι και χρησιμοποιώντας τη μέθοδο χέρι-χέρι γλιστρά το πόδι στο παπούτσι. Αυτό καθιστά ικανό το παιδί να αισθανθεί όλη την οδηγία για να βάλει τα παπούτσια του.

28) **Οι ιδιοτροπίες στο φαγητό είναι ένα άλλο κοινό πρόβλημα.** Σε μερικές περιπτώσεις μπορεί να βρίσκεται σε συναισθηματική σχέση με μια λεπτομέρεια που καθορίζει ένα φαγητό. Ο Hilde de Clerq βρήκε ότι ένα παιδί έτρωγε μόνο Τσικίτα μπανάνες επειδή τις συνέδεε με την ετικέτα. Άλλα φρούτα όπως μήλα και πορτοκάλια γινόταν αποδεκτά όταν είχαν ετικέτες Τσικίτα επάνω. Δοκιμάστε να βάλετε διαφορετικές ετικέτες πάνω σε όμοια τρόφιμα στο ίδιο ή διαφορετικό κουτί με το αγαπημένο φαγητό. Μια άλλη μητέρα είχε επιτυχία με το να βάζει σπιτικά σάντουιτς σε άδεια κουτιά McDonald's.

ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΜΙΚΡΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ (2004): ΦΥΛΛΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Μετάφραση: Μητρουλάκη Σωτηρία, Νηπιαγωγός Ειδικής Αγωγής

ΟΙ ΣΥΓΓΡΑΦΕΙΣ

James B. Adams Δρ του Πανεπιστημίου της Arizona State University, Tempe, Arizona
Stephen M. Edelson Δρ. του Autism Research Institute, San Diego, California
Temple Grandin Δρ του Πανεπιστημίου Colorado State University, Fort Collins, Colorado.
Bernard Rimland Δρ του Autism Research Institute, San Diego, California.

ΒΙΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΗΜΕΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΣΥΓΓΡΑΦΕΩΝ

Δρ. James B. Adams, είναι πατέρας ενός μικρού κοριτσιού με αυτισμό και έχει διατελέσει ως πρόεδρος Phoenix Chapter of the Autism Society of America. Επίσης, είναι καθηγητής χημείας και μηχανικής στο Πανεπιστήμιο Arizona State University. Η έρευνα του, επικεντρώνεται στην εύρεση των βιολογικών αίτιων, που οδηγούν στον αυτισμό καθώς και στην εύρεση αποτελεσματικών θεραπειών. Η ιστοσελίδα του είναι : www.eas.asu.edu/~autism

Stephen M. Edelson έχει διδακτορικό στην Πειραματική Ψυχολογία και έχει εργαστεί στον χώρο του αυτισμού για 25 χρόνια. Είναι διευθυντής του Κέντρου Μελετών Αυτισμού στο Salem, Oregon το οποίο συνδέεται με το Autism Research Institute in San Diego, CA. Επίσης, συμμετέχει στο διοικητικό συμβούλιο της Autism Society of America. Η κύρια ιστοσελίδα του για τον αυτισμό είναι: <http://www.autism.org/>

Temple Grandin είναι Αναπληρώτρια Καθηγήτρια της Κτηνιατρικής στο Πανεπιστήμιο Colorado State University και είναι η ίδια άτομο με αυτισμό. Είναι συγγραφέας του βιβλίου *Emergence: Labeled Autistic and Thinking in Pictures* καθώς ταλαντούχα σχεδιάστρια. Είναι πολύ διάσημη ομιλήτρια στα κολλέγια και στα συνέδρια του αυτισμού.

Bernard Rimland: είναι ο πρόεδρος του Autism Research Institute (ARI) το οποίο ιδρύθηκε το 1967 και ο ιδρυτής της Autism Society of America την οποία ίδρυσε το 1965. Επίσης, είναι ο συνιδρυτής της προσέγγισης Defeat Autism Now η οποία χρηματοδοτείται από την ARI. Ο Δρ Rimland είναι ο συγγραφέας του βραβευμένου βιβλίου *Infantile Autism: The Syndrome and its Implications for a Neural Theory of Behaviour* όπου απομυθοποιείται ο ψυχογενής μύθος που ήταν κυρίαρχος τον 20^ο αιώνα. Επίσης, είναι πατέρας ενός αυτιστικού ενήλικα. Η ιστοσελίδα του είναι: www.AutismResearchInstitute.com

ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΟ ΣΗΜΕΙΩΜΑ

Η παρακάτω επιστημονική εργασία απευθύνεται κυρίως σε γονείς που τα παιδιά τους έχουν πρόσφατα διαγνωστεί ως αυτιστικά και οι ίδιοι δεν έχουν επαρκή ενημέρωση για τα βασικά θέματα του αυτισμού. Η εργασία βασίζεται κυρίως στην επιστημονική έρευνα. Βέβαια, δεν συμπεριλαμβάνονται εκτενείς αναφορές και λεπτομερειακές εξηγήσεις λόγω του περιορισμένου χώρου και χρόνου.

Η διάγνωση του αυτισμού είναι εξαιρετικά επώδυνη για ορισμένους γονείς ενώ για κάποιους άλλους που υποψιάζονται για καιρό την κατάσταση είναι ανακουφιστική καθώς έχουν στα χέρια τους μια σαφή διάγνωση. Ορισμένοι γονείς βιώνουν έντονα συναισθήματα φόβου και πένθους για το χαμό του «ιδανικού» παιδιού. Κανείς ενδεχομένως δεν περιμένει ότι θα αποκτήσει ένα παιδί με αναπτυξιακές διαταραχές και για το λόγο αυτό η διάγνωση του αυτισμού είναι μια εξαιρετικά

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

δύσκολη εμπειρία. Η συμμετοχή των γονέων σε ομάδες υποστήριξης είναι ιδιαίτερα βοηθητική. Βέβαια, αυτά τα δυνατά συναισθήματα κινητοποιούν τους γονείς να αναζητήσουν αποτελεσματική βοήθεια για το παιδί τους. Η σαφής διάγνωση είναι εξαιρετικά σημαντική διότι ανοίγει το δρόμο στις προσφερόμενες υπηρεσίες και βοηθά τους γονείς να ενημερωθούν για τις νέες θεραπείες.

Είναι σημαντικό να τονίσουμε ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν πολλές δυνατότητες να αναπτυχθούν και να βελτιωθούν. Αντίθετα, με όσα ίσως έχετε ακούσει από τους ειδικούς ή έχετε διαβάσει **ο αυτισμός είναι αντιμετώπισιμος**. Είναι ύψιστης σημασίας να ξεκινήσει έγκαιρα η θεραπεία και η εκπαίδευση του παιδιού με αυτισμό. Όσο νωρίτερα ξεκινήσουν οι κατάλληλες παρεμβάσεις τόσο πιο θεαματικά θα είναι τα αποτελέσματα. Η πρόοδος τους θα είναι πιο αργή συγκριτικά με αυτή των συνομηλίκων τους όμως μπορούν να ζήσουν μια ζωή χαρούμενη και δημιουργική.

ΤΙ ΕΙΝΑΙ Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή η οποία συνήθως συνοδεύεται από καθυστέρηση και σοβαρή έκπτωση στις κοινωνικές δεξιότητες, τη γλώσσα και τη συμπεριφορά. Ο αυτισμός είναι μια διαταραχή φάσματος που σημαίνει ότι επηρεάζει διαφορετικά τους ανθρώπους. Ορισμένα παιδιά αναπτύσσουν λόγο, άλλα αναπτύσσουν περιορισμένο ενώ κάποια δεν αποκτούν καθόλου λόγο. Λιγότερο σοβαρές περιπτώσεις μπορεί να διαγνωστούν ως Διάχυτη Διαταραχή της Ανάπτυξης – Μη οριζόμενη Διαφορετικά –Δ.Δ.Α. –Μ.Ο.Δ. (Pervasive Developmental Disorder – N.O.S) ή ως Σύνδρομο Άσπεργκερ (αυτά τα παιδιά έχουν τυπική ανάπτυξη του λόγου όμως εμφανίζουν προβλήματα στη συμπεριφορά και κάποια αυτιστικά στοιχεία στις κοινωνικές τους δεξιότητες).

Αν δεν δεχτούν κατάλληλη θεραπεία αρκετά άτομα με αυτισμό δε θα αναπτύξουν ικανοποιητικές κοινωνικές δεξιότητες και μπορεί να μη μάθουν να μιλούν ή να συμπεριφέρονται κατάλληλα. Ελάχιστα άτομα ανακάμπτουν πλήρως από τον αυτισμό χωρίς να δεχτούν καμία παρέμβαση. Τα καλά νέα είναι ότι υπάρχει πλέον μεγάλη ποικιλία επιλογής κατάλληλης θεραπείας που μπορεί να βοηθήσει αποφασιστικά το παιδί με αυτισμό. Κάποιες θεραπείες έχουν θεαματικά αποτελέσματα, κάποιες είναι λιγότερο αποτελεσματικές ενώ κάποιες άλλες δεν παρουσιάζουν κανένα αποτέλεσμα. Καμία θεραπεία δεν είναι κατάλληλη για όλους.

ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ: ΠΡΩΙΜΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΣΕ ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΜΕ ΤΟΝ ΟΨΙΜΟ ΑΥΤΙΣΜΟ

Η Αυτιστική Διαταραχή αναπτύσσεται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και των τριών πρώτων χρόνων της ζωής του παιδιού. Συνήθως, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό αναφέρουν ότι παρατηρούν αποκλίσεις στη συμπεριφορά του παιδιού σχεδόν από τη γέννηση του. Αυτά τα παιδιά αναφέρεται ότι έχουν πρώιμο αυτισμό (early-onset autism). Άλλοι γονείς αναφέρουν ότι το παιδί τους αναπτυσσόταν φυσιολογικά τους πρώτους 12-24 μήνες, όπου και εμφάνισαν έντονα σημάδια παλινδρόμησης τα οποία οδήγησαν στον αυτισμό. Αυτά τα παιδιά αναφέρεται ότι έχουν όψιμο αυτισμό (late-onset/regressive autism). Ορισμένοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι η παλινδρόμηση που εμφανίζουν τα παιδιά δεν είναι πραγματική ή ότι ο αυτισμός πέρασε απλώς απαρατήρητος από τους γονείς. Παρόλα αυτά, κάποιοι γονείς βεβαιώνουν ότι τα παιδιά τους αναπτυσσόταν απόλυτα φυσιολογικά στους τομείς π.χ. (του λόγου, της συμπεριφοράς και της κοινωνικοποίησης) μέχρι την ηλικία περίπου των δύο ετών. Στις μέρες μας, ένα θέμα που προκαλεί έντονη αντιπαράθεση είναι ο ύποπτος ρόλος ορισμένων εμβολίων που έχουν προστεθεί στον κατάλογο εμβολίων από τη δεκαετία του 1980.

Μια πρόσφατη μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τον πρώτο συγγραφέα, σύγκρινε 53 αυτιστικά παιδιά με 48 συνομήλικα παιδιά με τυπική ανάπτυξη. Οι γονείς των παιδιών που εμφάνισαν πρώιμο αυτισμό ανέφεραν σημαντική καθυστέρηση στην κατάκτηση των σημαντικών αναπτυξιακών σταθμών π.χ. μπουσουλισμα (2 μήνες καθυστέρηση) κάθετα μόνο του (2 μήνες καθυστέρηση), περπάτημα (4-5μήνες καθυστέρηση) και τέλος ομιλία (11 ή και περισσότερους μήνες καθυστέρηση). Συνεπώς, εμφανίζεται μια καθυστέρηση τόσο στην αδρή κινητικότητα όσο και

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4 ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ

στην ομιλία και κρίνεται απαραίτητη η φυσιοθεραπεία για τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό. Αντίθετα, η ομάδα των παιδιών που εμφάνισε όψιμο αυτισμό κατέκτησε τους σημαντικούς αναπτυξιακούς σταθμούς ταυτόχρονα με τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη.

Πριν τη δεκαετία του 1990, περίπου τα 2/3 των παιδιών με αυτισμό ήταν αυτιστικά από τη γέννηση τους και μόλις το 1/3 παλινδρομούσε μετά το πρώτο έτος της ηλικίας του. Από το 1990 και μετά αυτή η τάση έχει αντιστραφεί-λιγότερο από το 1/3 των παιδιών εμφανίζουν αυτισμό από τη γέννηση τους και τα 2/3 παρουσιάζουν αυτισμό γύρω στα δυο τους χρόνια. Τα παραπάνω αποτελέσματα βασίζονται σε απαντήσεις που έδωσαν χιλιάδες οικογένειες ατόμων με αυτισμό στη λίστα αξιολόγησης ARI's E2. Αυτά τα αποτελέσματα δείχνουν ότι κάτι έχει αλλάξει δραματικά όπως για παράδειγμα η αυξημένη έκθεση σε περιβαλλοντικούς κινδύνους, η πιθανή ένοχη δράση των εμβολίων μεταξύ των δυο πρώτων χρόνων της ζωής του παιδιού.

Ποικίλες μελέτες αυτοψίας του εγκεφάλου έχουν δείξει ότι εγκεφαλική βλάβη εμφανίζεται κατά τη διάρκεια του πρώτου τριμήνου της κύησης. Βέβαια αρκετές από αυτές τις μελέτες περιλαμβάνουν άτομα που γεννήθηκαν πριν το 1990 και κατά συνέπεια μπορεί αυτά τα ευρήματα να μη συσχετίζονται με την εμφάνιση του όψιμου αυτισμού.

ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΤΟΥ ΛΟΓΟΥ

Μια από τις ερωτήσεις που θέτουν συχνά οι γονείς είναι αν το παιδί τους θα αναπτύξει λόγο.

Μια ανάλυση των δεδομένων της ARI's που περιελάμβανε 30.145 περιπτώσεις έδειξε ότι το 9% των περιπτώσεων δεν αναπτύσσει ποτέ λόγο. Από όσους αναπτύσσουν λόγο, το 43% αρχίζει να μιλά στο τέλος του πρώτου χρόνου, το 35% ξεκινά να μιλά μεταξύ του πρώτου και του δεύτερου χρόνου και το 22% αρχίζει να μιλά από τον τρίτο χρόνο και μετά. Μια πρόσφατη έρευνα, μικρότερης κλίμακας που διεξήχθη από τον πρώτο συγγραφέα έδειξε ότι μόλις το 12% των παιδιών δεν εμφάνισαν καθόλου λόγο μέχρι την ηλικία των 5 ετών. Κατά συνέπεια, μπορούμε να ελπίζουμε ότι με την κατάλληλη παρέμβαση τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να μάθουν να μιλούν, τουλάχιστον ως ένα βαθμό.

Υπάρχουν ποικίλοι τρόποι που μπορούν να βοηθήσουν ένα παιδί με αυτισμό να μάθει να μιλάει. Ενδεικτικά αναφέρουμε:

- Νοηματική γλώσσα: Είναι εύκολο για τους γονείς να μάθουν ως μέσο εκφοράς του λόγου μερικές απλές κινήσεις των χεριών και να τις χρησιμοποιούν όταν μιλούν με το παιδί τους. Η έρευνα έχει δείξει ότι η χρήση της νοηματικής γλώσσας αυξάνει την πιθανότητα να μάθει το παιδί την ομιλούμενη γλώσσα.
- Φωτογραφικό Σύστημα Εναλλακτικής Επικοινωνίας (PECS): δίνει τη δυνατότητα στα παιδιά να επικοινωνούν χρησιμοποιώντας εικόνες και σύμβολα. Μπορεί να αποδειχθεί εξαιρετικά χρήσιμο στη διδασκαλία του λόγου.
- Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς (περιγράφεται λεπτομερειακά στη συνέχεια).
- Ενθαρρύνουμε το παιδί να τραγουδά με τη βοήθεια κασετών ήχου ή βιντεοκασετών.
- Αιθουσαία διέγερση π.χ. διδάσκουμε προφορικό λόγο ενώ το παιδί κάνει κούνια.
- Ποικίλες διατροφικές προσεγγίσεις έχουν συσχετιστεί με σημαντικές βελτιώσεις στην παραγωγή του λόγου (διμεθυλογλυκίνη DMG, Βιταμίνη Β6 με μαγνήσιο καθώς και δίαιτες που είναι απαλλαγμένες από γλουτένη -/ καζεΐνη).

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΙΔΙΩΝ

Τα γονίδια φαίνεται ότι διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στον αυτισμό. Έρευνες που έχουν γίνει με δίδυμα αδέρφια έχουν δείξει ότι όταν ένας μονοζυγωτικός (ιδανικός) δίδυμος έχει αυτισμό συχνά έχει και ο άλλος. Αντιθέτως, όταν ένας διζυγωτικός δίδυμος έχει διάγνωση αυτισμού σπάνια

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

έχει και ο άλλος. Μελέτες προσπαθώντας να απομονώσουν και να ταυτοποιήσουν συγκεκριμένα γονίδια που σχετίζονται με τον αυτισμό παραμένουν ανολοκλήρωτες. Γενικά, φαίνεται ότι 20 ή και περισσότερα γονίδια μπορεί να έχουν σχέση με τον αυτισμό. Αυτή η υπόθεση έρχεται σε αντίθεση με άλλες διαταραχές όπως είναι το Εύθραυστο Χ ή το Σύνδρομο Rett, στις οποίες έχει εντοπιστεί το γονίδιο που προκαλεί τη διαταραχή.

Πληθώρα μελετών έχει δείξει ότι στα άτομα με αυτισμό συχνά εμπλέκονται μηχανισμοί του ανοσοποιητικού συστήματος. Στην ουσία, ο αυτισμός μερικές φορές περιγράφεται ως μια αυτοάνοση διαταραχή. Μια υπόθεση εργασίας για τον αυτισμό, αναφέρει ότι στο ανοσοποιητικό σύστημα του παιδιού εμπλέκονται γενετικοί ή /και περιβαλλοντικοί παράγοντες π.χ. (έκθεση σε χημικές ουσίες). Οι παραπάνω παράγοντες μπορεί να προδιαθέσουν την εμφάνιση αυτισμού στο παιδί. Ακολούθως, μια επιπρόσθετη προσβολή από το περιβάλλον μπορεί να οδηγήσει σε αυτισμό

π.χ. το τριπλό εμβόλιο MMR ή τα συντηρητικά υδραργύρου που περιλαμβάνονται στα εμβόλια (Thimerosal)

Αν οι γονείς έχουν ένα παιδί με αυτισμό υπάρχει αυξημένη πιθανότητα και στο μέλλον να αποκτήσουν ένα παιδί που θα αναπτύξει αυτισμό. Πολλές μελέτες έχουν επισημάνει ότι τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν διαταραχές στις γνωστικές λειτουργίες, οι οποίες συχνά περνούν απαρατήρητες. Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό θα πρέπει να αξιολογούνται για πιθανές αναπτυξιακές καθυστερήσεις και μαθησιακές δυσκολίες π.χ. δυσλεξία.

ΠΙΘΑΝΑ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ

Μολονότι η γενετική διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στον αυτισμό φαίνεται ότι ενέχονται και περιβαλλοντικοί παράγοντες. Επί του παρόντος φαίνεται ότι δεν υπάρχει ομοφωνία αναφορικά με το ποιοι είναι αυτοί. Εφόσον η λέξη «αυτισμός» αποτελεί μόνο μια ταμπέλα για όλους τους ανθρώπους που έχουν μια σειρά συμπτωμάτων είναι πιθανό να υπάρχουν ποικίλοι λόγοι που προκαλούν αυτά τα συμπτώματα. Μερικά από τα ύποπτα αιτιολογικά περιβαλλοντικά αίτια για τα οποία υπάρχουν ελάχιστες επιστημονικές ενδείξεις είναι τα παρακάτω:

- Παιδικά εμβόλια: Ο αυξανόμενος αριθμός εμβολίων που χορηγούνται στα παιδιά ενδέχεται να προσβάλλει το ανοσοποιητικό τους σύστημα. Εξάλλου αρκετοί γονείς αναφέρουν ότι τα παιδιά τους αναπτυσσόταν φυσιολογικά μέχρι τη στιγμή του εμβολιασμού.
- Τριπλό εμβόλιο MMR: Ο ιός της ιλαράς έχει εντοπισθεί στο έντερο, στο νωτιαίο υγρό και στο αίμα. Επίσης, τα περιστατικά του αυτισμού άρχισαν να αυξάνουν σημαντικά όταν εισήχθη το 1978 στις Η.Π.Α. και το 1988 στο Ηνωμένο Βασίλειο το τριπλό εμβόλιο MMR.
- Τα συντηρητικά με βάση υδραργύρου τα οποία περιλαμβάνονται στα παιδικά εμβόλια π.χ. (Thimerosal). Τις δυο τελευταίες δεκαετίες έχει αυξηθεί κατακόρυφα ο αριθμός των εμβολίων που χορηγούνται σε παιδιά και στα περισσότερα από αυτά περιλαμβάνεται η ουσία Thimerosal (η οποία αποτελείται 50% από υδράργυρο). Τα συμπτώματα δηλητηρίασης από υδράργυρο είναι όμοια με τα συμπτώματα του αυτισμού.
- Υπερβολική χρήση αντιβιοτικών που χορηγούνται από το στόμα μπορεί να προκαλέσει προβλήματα στο έντερο π.χ. υπερβολική ανάπτυξη βακτηριδίων ή ζυμομυκήτων που παρεμποδίζουν την απέκκριση του υδραργύρου.
- Έκθεση της μητέρας στον υδράργυρο π.χ.(κατανάλωση θαλασσινών υψηλής περιεκτικότητας σε υδράργυρο, οδοντιατρικά σφραγίσματα κ.τλ)
- Έλλειψη βασικών μετάλλων και ιχνοστοιχείων: ψευδάργυρου, μαγνήσιου, λίθιου και κάλλιου.
- Εντομοκτόνα και άλλες τοξίνες.
- Άλλοι άγνωστοι περιβαλλοντικοί παράγοντες.

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Ο αριθμός των παιδιών που διαγιγνώσκονται με αυτισμό έχει αυξηθεί ραγδαία. Τα πλέον ακριβή στατιστικά στοιχεία προέρχονται από την Καλιφόρνια των Η.Π.Α. όπου υπάρχει κεντρικό σύστημα αναφοράς όλων των διαγνώσεων του αυτισμού. Τα δεδομένα της Καλιφόρνια δείχνουν μια δραματική αύξηση στο ποσοστό των παιδιών που λαμβάνουν τη διάγνωση του αυτισμού. Πιο συγκεκριμένα, το 1970 υπήρχε 1 αυτιστικό παιδί κάθε 2500 ενώ το 1999 η αναλογία έφτασε 1/285. Παρόμοια ποσοστά αναφέρουν και άλλες πολιτείες των Η.Π.Α.. Ενώ κάποτε αποδιδόταν στον αυτισμό το 3% όλων των αναπτυξιακών διαταραχών, στις μέρες μας, στην πολιτεία της Καλιφόρνια αποδίδεται στον αυτισμό το 45% όλων των νέων αναπτυξιακών διαταραχών.

Προς το παρόν δε γνωρίζουμε που οφείλεται η δραματική αύξηση που παρατηρείται τα τελευταία 15 έτη στα ποσοστά του αυτισμού, έχουν γίνει όμως ποικίλες υποθέσεις. Εφόσον υπάρχουν περισσότερες από μια αιτίες που προκαλούν τον αυτισμό σαφέστατα θα υπάρχουν και περισσότεροι λόγοι που οδηγούν στην αύξηση των ποσοστών. Ίσως αυτή η αύξηση οφείλεται στη βελτίωση των διαγνωστικών μέσων που οδηγεί σε πιο έγκυρες διαγνώσεις όμως η αναφορά της Καλιφόρνια αποκαλύπτει ότι αυτό εξηγεί μικρό ένα μικρό μέρος της αύξησης. Έχει παρατηρηθεί αύξηση στα περιστατικά που διαγιγνώσκονται με Σύνδρομο Άσπεργκερ. Στο Σύνδρομο Asperger για παράδειγμα δεν υπάρχει σημαντική καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου και η κοινωνική συμπεριφορά είναι λίγο πολύ φυσιολογική. Τα αίτια του αυτισμού ίσως οφείλονται σε περιβαλλοντικούς παράγοντες και όχι σε γενετικούς, εφόσον δεν αναφέρεται κάποιου είδους «γενετικής επιδημίας». Ορισμένοι πιθανοί περιβαλλοντικοί παράγοντες αναφέρθηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο.

ΣΥΝΗΘΕΙΣ ΣΥΝΥΠΑΡΧΟΥΣΕΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΣΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ

• **Νοητική καθυστέρηση:** Υπολογίζεται ότι το 75% των ατόμων με αυτισμό έχουν συνάμα και νοητική καθυστέρηση. Ερευνητικές μελέτες έχουν δείξει ότι συχνά χρησιμοποιούνται ακατάλληλα τεστ νοημοσύνης π.χ. λεκτικά τεστ σε παιδιά που δεν έχουν αναπτύξει λόγο. Καλό είναι οι γονείς να απαιτούν μη λεκτικά τεστ νοημοσύνης τα οποία δεν απαιτούν την χρήση λεκτικών δεξιοτήτων όπως για παράδειγμα το τεστ TONI (Test for Nonverbal Intelligence). Επιπλέον, ανεξάρτητα από το αποτέλεσμα θα πρέπει να συνειδητοποιήσουμε ότι το κάθε παιδί με αυτισμό θα αναπτύξει περισσότερες δεξιότητες καθώς μεγαλώνει. Το κατάλληλο εκπαιδευτικό πρόγραμμα και η εκπαίδευση θα βοηθήσουν το κάθε παιδί με αυτισμό να αναπτύξει στο μέγιστο βαθμό τις δυνατότητες του.

• **Επιληπτικές κρίσεις:** Υπολογίζεται ότι το 25% των ατόμων με αυτισμό εκδηλώνουν επιληπτικές κρίσεις είτε στην παιδική ηλικία είτε στην εφηβεία (αλλαγές στα επίπεδα των ορμονών είναι πιθανόν να προκαλέσουν επιληπτικές κρίσεις). Αυτές οι κρίσεις μπορεί να κυμαίνονται από ήπιες ως πολύ σοβαρές. Αρκετά άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν υποκλινικές κρίσεις οι οποίες δεν είναι εύκολα ανιχνεύσιμες όμως μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά τη νοητική λειτουργία. Είναι πιθανόν ένα σύντομο εγκεφαλογράφημα EEG να μην καταφέρει να ανιχνεύσει μια μη φυσιολογική δραστηριότητα-κι έτσι κρίνεται απαραίτητη 24ωρη καταγραφή (EEG). Παρόλο που τα φάρμακα βοηθούν στη μείωση των επιληπτικών κρίσεων κρίνεται αναγκαίο να υποβάλλεται το παιδί τακτικά σε εξετάσεις διότι τα φάρμακα μπορεί να αποβούν βλαβερά. Υπάρχουν σαφής ενδείξεις ότι τα συμπληρώματα διατροφής π.χ. Βιταμίνη Β6 και διμεθυλογλυκίνη (DMG) αποτελούν ασφαλή εναλλακτική λύση των φαρμάκων.

• **Χρόνια δυσκοιλιότητα και / ή διάρροια:** Μια ανάλυση της Βάσης δεδομένων αυτισμού ARI's δείχνει ότι πάνω από το 50% των παιδιών με αυτισμό πάσχουν από χρόνια δυσκοιλιότητα και / ή διάρροια. Στην πραγματικότητα η διάρροια μπορεί να είναι ψευδοδιάρροια και στην ουσία να υπάρχει δυσκοιλιότητα. Η ενδοσκόπηση ίσως είναι ο μόνος τρόπος για τον έλεγχο του προβλήματος. Κρίνεται απαραίτητη η συνεργασία με παιδίατρο-γαστρεντερολόγο.

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

• **Προβλήματα ύπνου:** Αρκετά αυτιστικά άτομα έχουν προβλήματα ύπνου. Τα νυχτερινά ξυπνήματα μπορεί να έχουν σχέση με γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση (επιστροφή των γαστρικών υγρών προς τον οισοφάγο). Τοποθετώντας την κεφαλή σε ψηλότερη θέση, (βάζοντας π.χ. δυο μαξιλάρια και αποφεύγοντας την οριζόντια θέση) μπορεί να βοηθήσει στο να μην επιστρέφουν τα γαστρικά υγρά στο βλεννογόνο του οισοφάγου. Η μελατονίνη έχει φανεί χρήσιμη στο να βοηθά μερικά αυτιστικά άτομα να κοιμηθούν. Άλλες δημοφιλείς παρεμβάσεις περιλαμβάνουν τη χρήση 5-HTP καθώς και την τροποποίηση της συμπεριφοράς με στόχο την επίτευξη ύπνου. Η εντατική άσκηση επίσης βοηθά πολύ.

• 30% των παιδιών με αυτισμό εμφανίζουν το φαινόμενο της κατανάλωσης μη φαγώσιμων ειδών όπως για παράδειγμα μπογιά, άμμο, χαρτί κ.τ.λ.. (pica) Αυτό μπορεί να αποβεί σε βάρος της υγείας τους .

• **Χαμηλός μυϊκός τόνος:** Μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τον πρώτο συγγραφέα βρήκε ότι το 30% των παιδιών με αυτισμό έχουν μέτρια ως σοβαρή απώλεια του μυϊκού τόνου. Αυτό μπορεί να θέτει περιορισμούς τόσο στη λεπτή όσο και στην αδρή κινητικότητα. Η παραπάνω μελέτη επίσης έδειξε ότι αυτά τα παιδιά τείνουν να έχουν χαμηλά επίπεδα κάλλιου. Βοηθά ιδιαίτερα η αυξημένη κατανάλωση φρούτων.

• **Αισθητηριακή ευαισθησία:** Αρκετά παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν ασυνήθη υπερευαισθησία σε ήχους, γεύσεις, οσμές καθώς και σε οπτικά και απτικά ερεθίσματα. Έτσι για παράδειγμα οι δυνατοί θόρυβοι ή οι κρότοι όπως το κουδούνι του σχολείου ή ο συναγερμός μπορεί να είναι εξαιρετικά επώδυνοι. Συχνά, τους προκαλούν σύγχυση τα φώτα που φωσφορίζουν. Εάν κάποιο παιδί εκδηλώνει εκρήξεις οργής σε μεγάλα πολυκαταστήματα είναι πιθανό να παρουσιάζει σοβαρή αισθητηριακή υπερευαισθησία. Η αισθητηριακή ευαισθησία στον αυτισμό κυμαίνεται από ήπια ως σοβαρή. Σε κάποια παιδιά η υπερευαισθησία είναι κυρίως ακουστική ενώ σε κάποια άλλα είναι οπτική. Είναι πιθανό τα άτομα που δεν αναπτύσσουν λόγο να έχουν προβλήματα τόσο στη ακουστική όσο και στην οπτική επεξεργασία των πληροφοριών αλλά και η αισθητηριακή επεξεργασία είναι πιθανόν διαταραγμένη. Ακόμη και αν τα συνήθη τεστ ακοής εμφανίζουν φυσιολογική ακοή το παιδί μπορεί να εμφανίζει δυσκολίες στις ακουστικές λεπτομέρειες. Μερικά παιδιά μένουν απαθή στην πρόκληση του πόνου ενώ κάποια άλλα δεν τον ανέχονται καθόλου. Έχουν σχεδιαστεί παρεμβάσεις οι οποίες βοηθούν στην ομαλή αισθητηριακή επεξεργασία όπως π.χ. το Auditory Integration Training (AIT) καθώς και οι φακοί Irlen.

Ποια είναι η διαφορά ανάμεσα στο Σύνδρομο Ασπεργκερ και τον Αυτισμό

Το Σύνδρομο Ασπεργκερ θεωρείται συχνά μια υποομάδα των ατόμων που έχουν αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Τα περισσότερα άτομα με Σύνδρομο Ασπεργκερ χαρακτηρίζονται ως «κοινωνικά αλλά αδέξια». Συχνά επιθυμούν να έχουν φίλους όμως δυσκολεύονται να δημιουργήσουν φιλίες εξαιτίας της έλλειψης κοινωνικών δεξιοτήτων. Αντιθέτως, τα αυτιστικά άτομα υψηλής λειτουργικότητας αποφεύγουν τις κοινωνικές συναλλαγές και τις φιλίες. Επιπλέον, τα αυτιστικά άτομα υψηλής λειτουργικότητας συχνά παρουσιάζουν καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου. Τα άτομα με Σύνδρομο Ασπεργκερ δεν εμφανίζουν σημαντική καθυστέρηση στο λόγο όμως ο λόγος τους συχνά περιγράφεται ως ιδιότυπος και επιτηδευμένος και συνήθως εστιάζουν τις συζητήσεις τους σε ασυνήθιστα θέματα.

ΙΑΤΡΙΚΑ ΤΕΣΤ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ

Ένας μικρός αλλά ολοένα αυξανόμενος αριθμός γιατρών (αρκετοί εκ των οποίων είναι και οι ίδιοι γονείς παιδιών με αυτισμό) συμμετέχουν στην ανεύρεση ασφαλών και πρωτοποριακών μεθόδων για την αντιμετώπιση της βιο-ιατρικής βάσης του αυτισμού-το πρόγραμμα Καταπολεμήστε τον Αυτισμό Τώρα- (Defeat Autism Now). Γονείς αλλά και γιατροί μπορούν να μάθουν περισσότερα για τη συγκεκριμένη προσέγγιση με την παρακολούθηση συνεδρίων, τη μελέτη του εγχειριδίου DAN το οποίο έχει τον τίτλο “Biomedical Assessment Options for Children with Autism and Related Problems” και παρέχει λεπτομερειακή παρουσίαση των εργαστηριακών

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4 ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ

τεστ και των παρεμβάσεων . Μια σχετική περιγραφή των ιατρικών τεστ και των θεραπειών είναι διαθέσιμα στην ιστοσελίδα (<http://www.eas.asu.edu/~autism>) Επίσης, μπορεί κανείς να ενημερωθεί για το πρόγραμμα DAN αν επισκεφθεί την ιστοσελίδα του Ινστιτούτου Έρευνας του Αυτισμού (<http://www.autismresearchinstitute.com/>).

Τα παραδοσιακά ιατρικά τεστ που πραγματοποιούνται από τους παιδίατρους σπάνια αποκαλύπτουν προβλήματα στον αυτισμό τα οποία αντιμετωπίζονται. Το γενετικό τεστ για το Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ εντοπίζει το πιθανό αίτιο όμως το συστήνουν κυρίως όταν υπάρχει οικογενειακό ιστορικό νοητικής καθυστέρησης. Αρκετοί γιατροί δεν πραγματοποιούν εκτεταμένα ιατρικά τεστ για τον αυτισμό διότι πιστεύουν ότι η πλέον αποτελεσματική θεραπεία είναι η χορήγηση ψυχιατρικών φαρμάκων για τη μείωση των επιληπτικών κρίσεων και των προβλημάτων συμπεριφοράς. Μερικές από τις παρεμβάσεις που προτείνονται από το πρόγραμμα DAN είναι οι ακόλουθες:

- Συμπληρώματα διατροφής που περιλαμβάνουν βιταμίνες, ιχνοστοιχεία, αμινοξέα και βασικά λιπαρά οξέα.
- Ειδικές δίαιτες απαλλαγμένες από τη γλουτένη (σιτάρι, κριθάρι, σίκαλη, και βρόμη) και τα γαλακτοκομικά προϊόντα (γάλα, παγωτό, γιαούρτι)
- Τεστ για πιθανές αλλεργίες σε τροφές και αποφυγή αυτών.
- Θεραπεία των εντερικών βακτηριδίων / ζυμομυκήτων.
- Αποτοξίνωση από τα βαριά μέταλλα.

ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

Το εγχειρίδιο που απευθύνεται σε γονείς παιδιών με αυτισμό, καλύπτει ποικίλα θέματα παρουσιάζοντας στο μεγαλύτερο τμήμα του ομοφωνία απόψεων που βασίζονται στην έρευνα και την προσωπική εμπειρία των τεσσάρων συγγραφέων. Όμως, οι συγγραφείς εκφράζουν διαφορετικές θέσεις όσον αφορά το ρόλο των ψυχοτρόπων φαρμάκων. Θα σας παρουσιάσουμε τις αντικρουόμενες απόψεις έτσι ώστε ο καθένας από εσάς να βγάλει τα δικά του συμπεράσματα.

Η Grandin έχει μια σχετικά θετική στάση στη χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων. Αισθάνεται ότι αξίζει τον κόπο να θεωρεί κανείς τη φαρμακευτική αγωγή ως χρήσιμη και βιώσιμη λύση. Οι Rimland και Edelson, από την άλλη μεριά, είναι κάθετα αντίθετοι με τη χρήση φαρμάκων εκτός αν αποτελεί έσχατη λύση κτλ. Ο Adams έχει μια πιο μετριοπαθή θέση.

GRANDIN

Δεν υπάρχει καμία φαρμακευτική θεραπεία για τον «αυτισμό» υπάρχουν όμως αρκετές που χρησιμοποιούνται για την καταστολή συγκεκριμένων συμπτωμάτων του αυτισμού όπως παραδείγματος χάρη της επιθετικότητας, του αυτό-τραυματισμού, του άγχους, της κατάθλιψης, της διάσπασης προσοχής και της υπερκινητικότητας. Γενικότερα, αυτές οι φαρμακευτικές αγωγές λειτουργούν τροποποιώντας το επίπεδο των νευροδιαβιβαστών στον εγκέφαλο. Η απόφαση για την φαρμακευτική αγωγή βασίζεται στην εκτίμηση που κάνει ο ψυχίατρος με βάση τα συμπτώματα του ασθενή. Αυτή είναι μια προσέγγιση «δοκιμής και λάθους», καθώς οι δόσεις προσαρμόζονται διαφορετικά σε κάθε άτομο. Επιπλέον, μια φαρμακευτική αγωγή μπορεί να είναι αναποτελεσματική ή να έχει παρενέργειες ενώ κάποια άλλη μπορεί να φανεί εξαιρετικά χρήσιμη.

Ορισμένες κατηγορίες φαρμάκων που επιτυγχάνουν τη μείωση συμπτωμάτων όπως π.χ. της επιθετικότητας ή του άγχους, απαιτούν μικρότερες δόσεις για τα άτομα που έχουν αυτισμό από ότι για τα φυσιολογικά. Για τα φάρμακα τα SSRI όπως το Prozac, Zoloft και άλλα αντικαταθλιπτικά η καλύτερη δοσολογία είναι συνήθως το 1/3 της αρχικής δόσης. Οι πολύ υψηλές δόσεις συνήθως προκαλούν διέγερση ή αϋπνία. Σε περίπτωση που προκληθεί διέγερση, η δοσολογία θα πρέπει να μειωθεί. Η αρχή της χαμηλής δοσολογίας διέπει όλη την κατηγορία αντιψυχωτικών φαρμάκων

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

τρίτης γενιάς, όπως το Risperdal. Η αποτελεσματικότητα της κάθε δόσης ποικίλλει από άτομο σε άτομο. Άλλες κατηγορίες φαρμάκων, όπως τα σπασμολυτικά (anticonvulsants), η συνήθης συνιστώμενη δόση είναι όμοια με αυτή που χορηγείται σε φυσιολογικά άτομα.

Η φαρμακευτική αγωγή χρησιμοποιείται ευρέως για τη θεραπεία των συμπτωμάτων του αυτισμού και μπορεί να έχει θετικά αποτελέσματα σε μεγαλύτερα παιδιά και ενήλικους. Βέβαια, εκφράζονται αρκετές ανησυχίες όσον αφορά τη χρήση τους. Υπάρχουν ελάχιστα ερευνητικά δεδομένα αναφορικά με τη χρήση αυτών των φαρμάκων από παιδιά με αυτισμό. Πιο συγκεκριμένα, δεν υπάρχει σχεδόν καμία μελέτη για τις συνέπειες που προκαλεί η μακροχρόνια χρήση των φαρμάκων, ιδιαίτερα μάλιστα των καινούργιων, και εκφράζεται ανησυχία για την επίδραση που ασκούν στην ανάπτυξη των παιδιών. Τα φάρμακα θεραπεύουν τα συμπτώματα και όχι τις αιτίες που προκαλούν τον αυτισμό. Ο καθένας θα πρέπει να σταθμίσει τα πλεονεκτήματα και τους κινδύνους που ελλοχεύουν από τη χρήση τους. Η χρήση ενός φαρμάκου θα πρέπει να είναι αποτελεσματική προκειμένου να αξίζει να αναλάβει κανείς το ρίσκο. Η έναρξη χορήγησης ενός νέου φαρμάκου δεν θα πρέπει να συμπίπτει με κάποια άλλη αγωγή προκειμένου να διαπιστωθεί η αποτελεσματικότητα του συγκεκριμένου φαρμάκου.

RIMLAND and EDELSON

Η προσέγγιση Defeat Autism Now (DAN) ή Καταπολεμήστε τον Αυτισμό Τώρα έχει αναπτυχθεί από μια ομάδα εγκεκριμένων γιατρών και επιστημόνων καθώς οι παραδοσιακές θεραπείες που παρέχονται από παιδίατρος, παιδοψυχίατρος και νευρολόγους κάθε άλλο παρά ικανοποιητικές είναι. Στην συντριπτική τους πλειοψηφία οι παραδοσιακοί γιατροί συνταγογραφούν ψυχότροπα φάρμακα όπως το Ritalin, το Risperdal και το Prozac. Βέβαια, κανένα από τα παραπάνω φάρμακα δεν είναι εγκεκριμένα από το FDA για τα παιδιά με αυτισμό, και όπως όλα τα φάρμακα μπορεί να προκαλέσουν σοβαρές παρενέργειες και να οδηγήσουν ακόμη και στο θάνατο. Οι γιατροί της προσέγγισης DAN σπάνια συνταγογραφούν φάρμακα. Κυρίως προτείνουν συμπληρώματα διατροφής –που είναι ασφαλής ουσίες τις οποίες το ανθρώπινο σώμα χρειάζεται προκειμένου να λειτουργεί ομαλά και με ασφάλεια.

Το Ινστιτούτο Έρευνας Αυτισμού (ARI) έχει συλλέξει δεδομένα σχετικά με τις εμπειρίες που είχαν χιλιάδες γονείς από τη χρήση ψυχιατρικών φαρμάκων και άλλων θεραπειών. Γενικά, οι γονείς αναφέρουν ότι τα φάρμακα σε ορισμένες περιπτώσεις ήταν ωφέλιμα ενώ σε κάποιες άλλες βλαβερά. Αυτό το εύρημα έρχεται σε πλήρη αντίθεση με άλλα δεδομένα τα οποία συνέλεξε το ARI, όπως π.χ ότι τα συμπληρώματα διατροφής, οι ειδικές δίαιτες και η αποτοξίνωση από τα βαριά μέταλλα βοήθησαν πολύ τα παιδιά τους και πολύ σπάνια προκάλεσαν κάποιο πρόβλημα. Τα αποτελέσματα της προαναφερθείσας έρευνας είναι διαθέσιμα στην παρακάτω ιστοσελίδα : <http://www.autismresearchinstitute.com/>

Παρακάτω δίνονται τα ποσοστά χρήσης των τριών πιο διαδεδομένων φαρμάκων και βιταμινών:

Τα 3 πιο διαδεδομένα φάρμακα	Αρνητική επίδραση	Καμία επίδραση	Θετική επίδραση	Θετική Αρνητική	Αριθμός Περιπτώσεων
Ritalin	45%	26%	29%	0.7:1	3650
Benedryl	24%	51%	25%	1.1:1	2573
Risperidal	19%	28%	53%	2.8:1	401

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4
ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ

Οι 3 πιο διαδεδομένες βιταμίνες	Αρνητική επίδραση	Καμία Επίδραση	Θετική επίδραση	Θετική Αρνητική	Αριθμός Περιπτώσεων
Βιταμίνη Β6	4%	49%	46%	10:1	5284
DMG	7%	51%	42%	5.7:1	4725
Βιταμίνη C	2%	58%	39%	16:1	1408

Αισθανόμαστε ότι τα ψυχότροπα φάρμακα δε θα πρέπει να χορηγούνται σε μικρά παιδιά και ότι θα πρέπει να αποτελούν την τελευταία λύση και όχι την πρωταρχική, κυρίως σε εφήβους και ενήλικες με αυτισμό. Από το 1967 το ARI έχει συλλέξει πληροφορίες από γονείς παιδιών με αυτισμό, σχετικές με τις εκτιμήσεις τους για διάφορες θεραπείες, συμπεριλαμβανομένων και των φαρμάκων.

Ορισμένοι έφηβοι και ενήλικες έχουν βοηθηθεί σημαντικά από αντι-ψυχωτικά φάρμακα όπως το Risperdal ή από αντικαταθλιπτικά όπως το Tifranil όμως ο κίνδυνος από τις παρενέργειες παραμένει υψηλός. Έχει βρεθεί ότι το ¼ ή 1/5 της αρχικής δόσης των ψυχότροπων φαρμάκων είναι ικανοποιητικό για τους εφήβους και τους ενήλικες με αυτισμό.

ADAMS

Είναι γεγονός ότι τα φάρμακα της ψυχιατρικής δεν έχουν δοκιμαστεί αρκετά σε παιδιά με αυτισμό και συχνά παρουσιάζουν σημαντικές παρενέργειες. Η προσέγγιση DAN είναι σημαντικά πιο ασφαλής και αντιμετωπίζει βασικά προβλήματα και όχι τα συμπτώματα. Έτσι λοιπόν πιστεύω ότι είναι καλό να δοκιμάζει κανείς πρώτα την προσέγγιση DAN ιδιαίτερα μάλιστα σε μικρά παιδιά. Βέβαια, υπάρχουν παιδιά αλλά και ενήλικες οι οποίοι έχουν επωφεληθεί από τα ψυχότροπα φάρμακα και είναι φυσικό να έχουν την προσέγγιση DAN σε δεύτερη μοίρα. Θα πρέπει να είναι πολύ προσεκτικοί όταν χορηγούν φάρμακα σε μικρά παιδιά και είναι καλό να ξεκινούν με πολύ χαμηλές δόσεις.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ / ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΙΣΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ

Οι εκπαιδευτικές/ μπιχεβιοριστικές θεραπείες έχουν συχνά θετικά αποτελέσματα στα παιδιά με αυτισμό. Φαίνεται όμως ότι η Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς έχει την μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα σε σχέση με όλες τις υπόλοιπες. Οι παραπάνω μέθοδοι θα πρέπει να χρησιμοποιούνται σε συνδυασμό με τις ιατρικές παρεμβάσεις έτσι ώστε να έχουν τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα.

Οι γονείς, τα αδέρφια και οι φίλοι μπορούν να παίξουν καθοριστικό ρόλο στην ανάπτυξη των παιδιών με αυτισμό. Το τυπικό παιδί προσχολικής ηλικίας μαθαίνει κυρίως μέσω του παιχνιδιού, όμως η αξία του είναι καλό να μην υπερτονίζεται στη διδασκαλία της γλώσσας και των κοινωνικών δεξιοτήτων. Αρκετές από τις τεχνικές που χρησιμοποιούνται στην Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς, την αισθητηριακή ολοκλήρωση και σε άλλες θεραπείες μπορούν να χρησιμοποιούνται κατά τη διάρκεια της ημέρας από την οικογένεια και από φίλους.

Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς: Τα τελευταία χρόνια έχουν αναπτυχθεί πολλά και διαφορετικά συμπεριφοριστικά προγράμματα παρέμβασης τα περισσότερα εκ των οποίων εντάσσονται στην κατηγορία της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς. Σε αυτή την προσέγγιση οι θεραπευτές εργάζονται εντατικά και σε ατομική βάση με το κάθε παιδί περίπου 20 έως 40 ώρες την εβδομάδα. Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς προσπαθεί να διδάξει βήμα-βήμα μια δεξιότητα όπως π.χ. τη διδασκαλία ενός χρώματος σε κάθε συνέδρια. Οι συνεδρίες συνήθως ξεκινούν με αυστηρά δομημένο πρόγραμμα και στη συνέχεια γίνεται προσπάθεια γενίκευσης των δεξιοτήτων σε άλλες καταστάσεις και περιβάλλοντα.

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Ο Δρ Ivar Lovaas δημοσίευσε το 1987 στο UCLA μια μελέτη στην οποία συμμετείχαν 19 μικρά παιδιά με αυτισμό, ηλικίας 35-41 μηνών, και υποβλήθηκαν σε δίχρονη εντατική (40 ώρες τη βδομάδα) συμπεριφοριστική παρέμβαση από εκπαιδευμένους φοιτητές. Σχεδόν τα μισά από τα παιδιά παρουσίασαν τόσο μεγάλη πρόοδο που ήταν σχεδόν αδύνατο να τα διακρίνει κανείς από ένα παιδί με τυπική ανάπτυξη. Τα άλλα μισά παρουσίασαν σημαντικές βελτιώσεις ενώ κάποια παιδιά δεν είχαν ιδιαίτερη βελτίωση. Τα προγράμματα της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικά όταν ξεκινούν νωρίς (πριν την ηλικία των 5 ετών) όμως μπορεί να φανούν ιδιαίτερα χρήσιμα και σε μεγαλύτερα παιδιά. Είναι επίσης αποτελεσματικά στη διδασκαλία του λόγου. Είναι κοινά αποδεκτό ότι:

- Οι συμπεριφοριστικές παρεμβάσεις που πραγματοποιούνται σε εξατομικευμένη βάση έχουν συνήθως ευεργετικά αποτελέσματα.
- Οι παρεμβάσεις είναι πιο εποικοδομητικές στα μικρότερα παιδιά χωρίς βέβαια αυτό να σημαίνει ότι και τα μεγαλύτερα παιδιά δεν μπορούν να ωφεληθούν.
- Οι παρεμβάσεις θα πρέπει να γίνονται εντατικά τουλάχιστον 20-40 ώρες τη βδομάδα αναλόγως με αν το παιδί είναι στο σχολείο.
- Χρήση ενισχυτών (με σταδιακή μείωση τους) προκειμένου να επιτευχθούν υψηλά επίπεδα επιτυχίας.
- Κατάλληλη εκπαίδευση των θεραπειών και συνεχής επιτήρηση
- Τακτικές συναντήσεις της διεπιστημονικής ομάδας προκειμένου να υπάρχει συνοχή μεταξύ των θεραπειών και επίλυση τυχόν προβλημάτων.
- Το σημαντικότερο όλων, οι συνεδρίες θα πρέπει να είναι ευχάριστες για το παιδί ώστε να έχει κίνητρο και ενδιαφέρον για μάθηση.

Οι γονείς είναι καλό να ενθαρρύνονται στην εκπαίδευση της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς ώστε να μπορούν και οι ίδιοι να την εφαρμόσουν.

Αισθητηριακή σύνθεση (Sensory integration): Αρκετά αυτιστικά άτομα αντιμετωπίζουν αισθητηριακές δυσκολίες, οι οποίες μπορούν να κυμαίνονται από ήπιες ως σοβαρές. Πιο συγκεκριμένα, αυτά τα άτομα εμφανίζουν είτε υπερδιέγερση είτε υποδιέγερση σε ποικίλα ερεθίσματα του περιβάλλοντος. Η αισθητηριακή σύνθεση εστιάζει συνήθως στις τρεις αισθήσεις – αισθησιακή διέγερση (π.χ. κίνηση, ισορροπία), απτική (π.χ. αφή) και ιδιόδοχος / νευρικός υποδοχέας (π.χ. αρθρώσεις, σύνδεσμοι των ιστών με τα οστά).

Λογοθεραπεία: είναι χρήσιμη στα περισσότερα άτομα με αυτισμό όμως συνήθως παρέχεται μια έως δυο φορές την εβδομάδα με απόρροια τα αποτελέσματα της να μην είναι θεαματικά, εκτός αν παρέχονται επιπλέον ώρες στο σχολείο και στο σπίτι. Όπως αναφέρθηκε και νωρίτερα, η νοηματική γλώσσα και το φωτογραφικό σύστημα επικοινωνίας (PECS) είναι ιδιαίτερα χρήσιμα για την ανάπτυξη του λόγου.

Εργοθεραπεία: είναι χρήσιμη για τα παιδιά τα οποία έχουν αισθητηριακή υπερδιέγερση ή υποδιέγερση.

Φυσιοθεραπεία: συχνά τα παιδιά με αυτισμό έχουν σοβαρά προβλήματα τόσο στην αδρή όσο και στη λεπτή κινητικότητα και η φυσιοθεραπεία συχνά βοηθά.

Ακουστικές παρεμβάσεις (Auditory interventions): Υπάρχουν διάφοροι τύποι ακουστικών παρεμβάσεων εκ των οποίων η μόνη που έχει επιστημονική αναγνώριση είναι η Berard Auditory Integration Training (Berard AIT ή AIT). Η AIT περιλαμβάνει μουσικά ακούσματα συνολικής διάρκειας 10 ωρών (δυο συνεδρίες μισής ώρας καθημερινά για ένα διάστημα 10 έως 12 ημερών). Αρκετές μελέτες υποστηρίζουν την αποτελεσματικότητα της μεθόδου. Η έρευνα έχει δείξει ότι η παρέμβαση AIT βελτιώνει την ακουστική επεξεργασία, μειώνει ή ελαχιστοποιεί την υπερευαισθησία στους θορύβους και μειώνει τα προβλήματα συμπεριφοράς σε ορισμένα παιδιά με αυτισμό.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4 ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ

Άλλα προγράμματα για τα οποία όμως υπάρχουν περιορισμένα επιστημονικά δεδομένα για την αποτελεσματικότητά τους είναι η προσέγγιση TOMATIS, το πρόγραμμα LISTENING και η μέθοδος SAMONAS. Περισσότερες πληροφορίες για τα παραπάνω προγράμματα μπορεί να βρει κανείς στην ιστοσελίδα της Society for Auditory Intervention Techniques (<http://www.sait.org/>). Παρεμβάσεις οι οποίες βασίζονται στους ηλεκτρονικούς υπολογιστές όπως το earobics (<http://www.cogconcepts.com/>) και το fast forward (www.fastforward.com) έχουν λάβει κάποια εμπειρική υποστήριξη. Έχει φανεί ότι τα παραπάνω προγράμματα βοηθούν τα παιδιά που έχουν προβλήματα στην διάκριση των ήχων και καθυστέρηση στο λόγο. Το Πρόγραμμα Earobics κοστίζει λιγότερο από 100\$ όμως θεωρείται λιγότερο αποτελεσματικό σε σύγκριση με το πρόγραμμα Fast Forward το οποίο κοστίζει πάνω από 1000\$.

Εκπαιδευτικό λογισμικό: Αρκετά εκπαιδευτικά προγράμματα που υπάρχουν για τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη μπορούν να χρησιμοποιηθούν και από τα παιδιά με αυτισμό. Επιπρόσθετα, έχει σχεδιαστεί ειδικό εκπαιδευτικό λογισμικό για παιδιά που παρουσιάζουν αναπτυξιακές διαταραχές. Ένας μεγάλος προμηθευτής είναι η Laureate (www.lsys.com).

Οπτική εκπαίδευση και φακοί Irlen: αρκετά αυτιστικά άτομα εμφανίζουν δυσκολίες στην παρακολούθηση του οπτικού περιβάλλοντος και στην αντίληψη του εαυτού τους σε σχέση με το περιβάλλον. Τα παραπάνω προβλήματα έχουν συνδεθεί με τη μικρή διάρκεια προσοχής, τη διάσπαση, την υπερβολική κίνηση των ματιών, την ανικανότητα στο πιάσιμο της μπάλας, την ιδιαίτερη προσοχή στο ανέβασμα και στο κατέβασμα της σκάλας, ακόμη και το περπάτημα στις άκρες των δακτύλων. Ένα ετήσιο ή διετές οπτικό πρόγραμμα εκπαίδευσης περιλαμβάνει πρισματικούς φακούς σχετικούς με το περιβάλλον και την εκτέλεση οπτικοκινητικών ασκήσεων που συμβάλλουν στην μείωση ή την ελαχιστοποίηση αυτών των προβλημάτων. Περισσότερες πληροφορίες στην ιστοσελίδα: <http://www.autisticvision.com/>. Πληροφορίες σχετικές με την οπτική εκπαίδευση μπορείτε να βρείτε στην ιστοσελίδα του College of Optometrists in Vision Development (www.pavevision.org). Ένα άλλο οπτικό / αντιληπτικό πρόγραμμα αφορά τους φακούς Irlen, οι οποίοι είναι έγχρωμοι φακοί. Τα άτομα τα οποία έχουν ωφεληθεί από αυτούς τους φακούς έχουν συνήθως υπερευαισθησία στα φώτα που φωσφορίζουν, στον ήλιο, σε συγκεκριμένα χρώματα ή σε αντιθέσεις χρωμάτων και έχουν δυσκολία να διαβάσουν ένα τυπωμένο κείμενο. Οι φακοί Irlen μπορούν να μειώσουν την ευαισθησία στο φως, τα προβλήματα με τα χρώματα καθώς και να βελτιώσουν την αναγνωστική ικανότητα και να αυξήσουν την διάρκεια προσοχής. Για περισσότερες πληροφορίες δείτε στην ιστοσελίδα: <http://www.irrlen.com/>.

Παρέμβαση που αφορά την ανάπτυξη των σχέσεων (Relationship Development Intervention): Είναι μια νέα μέθοδος που διδάσκει στα παιδιά πώς να αναπτύξουν κοινωνικές σχέσεις και φιλίες αρχικά με τους γονείς τους και στη συνέχεια με τους συνομηλίκους τους. Για περισσότερες πληροφορίες δείτε στην ιστοσελίδα www.connectionscentre.com

ΠΡΟΕΤΟΙΜΑΣΙΑ ΓΙΑ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ:

Η Temple Grandin αναφέρει ότι: «είμαι ένα άτομο με αυτισμό και θέλω να επισημάνω την αξία που έχει η ανάπτυξη των ταλέντων ενός παιδιού. Οι δεξιότητες στα άτομα με αυτισμό είναι ανομοιογενείς, ένα παιδί μπορεί να είναι καλό σε κάτι και να είναι μέτριο σε κάτι άλλο. Εγώ είχα ταλέντο στη ζωγραφική και αυτό με βοήθησε μακροπρόθεσμα να κάνω καριέρα στο σχεδιασμό συστημάτων συσκευασίας και μεταφοράς για μεγάλες εταιρίες βοοειδών. Συχνά υπερτονίζονται οι μειονεξίες και δεν δίνεται έμφαση στις δεξιότητες και τα ταλέντα. Αναμφισβήτητα, οι ικανότητες των παιδιών με αυτισμό εμφανίζουν μεγάλη ετερογένεια. Βέβαια, η καλλιέργεια των ταλέντων και η βελτίωση των δεξιοτήτων ωφελεί όλα τα παιδιά. Αν κάποιος παιδί δείχνει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τα τρένα μπορούμε να το αξιοποιήσουμε προκειμένου να αναπτύξει και άλλες δεξιότητες. Παραδείγματος χάρη, μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε ένα βιβλίο σχετικό με τα τρένα προκειμένου να μάθει ανάγνωση, να διδάξουμε μαθηματικά υπολογίζοντας την ταχύτητα ενός τρένου ή να το ενθαρρύνουμε να ενδιαφερθεί για την ιστορία μελετώντας την ιστορία των σιδηροδρόμων.

ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΦΙΛΙΚΩΝ ΣΧΕΣΕΩΝ

Ένα από τα πλέον σημαντικά ζητήματα για τα μεγαλύτερα παιδιά και τους ενήλικες είναι η ανάπτυξη φιλικών σχέσεων με συνομηλίκους. Συνήθως, απαιτείται πάρα πολύς χρόνος και προσπάθεια για να αναπτύξουν κοινωνικές σχέσεις, να αλληλεπιδράσουν με άλλα παιδιά και είναι σημαντικό αυτή η προσπάθεια να ξεκινήσει νωρίς. Επιπλέον, ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα που καλείται να αντιμετωπίσει το παιδί με αυτισμό κατά τη διάρκεια της φοίτησης του στο Γυμνάσιο και το Λύκειο είναι το φαινόμενο της παρενόχλησης (bullying) (διαδικασία θυματοποίησης από συνομηλίκους στο χώρο του σχολείου). Οι φίλιες μπορούν να λειτουργήσουν ως αντισταθμιστικός παράγοντας.

Οι φίλιες αναπτύσσονται κυρίως με την πρόσκληση άλλων παιδιών στο σπίτι για παιχνίδι. Επίσης, ο χρόνος του διαλείμματος στο σχολείο είναι εξαιρετικά πολύτιμος και είναι καλό οι δάσκαλοι να ενθαρρύνουν την αλληλεπίδραση με τους συνομηλίκους. Ένα από τα πλέον σημαντικά ζητήματα τα οποία θα πρέπει να συμπεριλαμβάνονται στο Ατομικό Πρόγραμμα του μαθητή είναι το παιχνίδι. Συχνά τα παιδιά με αυτισμό αναπτύσσουν φίλιες με παιδιά που μοιράζονται κοινά ενδιαφέροντα όπως π.χ. κομπιούτερ, μοντέλα αεροπλάνων κτλ. Ένα εξαιρετικό βιβλίο για την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων έχει γραφτεί από τον Δρ Steven E. Gutstein και την Rachelle K. Sheely και έχει τον τίτλο «Relationship Development Intervention with Children, Adolescents and Adults».

ΜΑΚΡΟΠΡΟΘΕΣΜΗ ΠΡΟΓΝΩΣΗ

Σήμερα οι περισσότεροι ενήλικες με αυτισμό ζουν με τους γονείς τους. Ορισμένα άτομα υψηλής λειτουργικότητας ζουν σε προστατευμένα σπίτια και μόνο λίγοι καταφέρνουν να ζουν ανεξάρτητοι. Κάποιοι εργάζονται εθελοντικά ή σε προστατευμένα εργαστήρια ή σε ιδιωτικές επιχειρήσεις ενώ αρκετοί παραμένουν άνεργοι. Ενήλικες με PDD/NOS και Ασπεργκερ συνήθως ζουν ανεξάρτητοι και εργάζονται. Δυστυχώς, συχνά έχουν δυσκολίες στο να βρουν δουλειά και να την διατηρήσουν. Ο κύριος λόγος για την χρόνια ανεργία δεν είναι τόσο η έλλειψη προσόντων όσο οι περιορισμένες κοινωνικές δεξιότητες. Είναι ύψιστης σημασίας η έγκαιρη απόκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων έτσι ώστε να είναι ικανά να ζήσουν και να εργαστούν όσο το δυνατό πιο ανεξάρτητα.

Ορισμένοι από τους πλέον επιτυχημένους ανθρώπους με αυτισμό οι οποίοι απέκτησαν καλές δουλειές κατάφεραν να εξειδικευτούν σε ένα τομέα και αυτό τους βοήθησε να αντισταθμίσουν τις δυσκολίες που είχαν στις κοινωνικές δεξιότητες. Ορισμένα επαγγέλματα ταιριάζουν στα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας όπως π.χ. αρχιτέκτονες, προγραμματιστές, μεταφραστές, ειδικοί παιδαγωγοί, βιβλιοθηκάριοι και επιστήμονες. Σύμφωνα με την Ledgin (2002) είναι πιθανό ορισμένοι ιδιοφυείς επιστήμονες και μουσικοί να είχαν ήπια μορφή του Συνδρόμου Asperger. Τα άτομα τα οποία είναι πετυχημένα συχνά έχουν μέντορες είτε στο γυμνάσιο, στο κολλέγιο είτε στο χώρο εργασίας. Η αισθητηριακή υπερευαισθησία που παρέμεινε αθεράπευτη μπορεί να περιορίσει σημαντικά την ικανότητα ανοχής του εργασιακού περιβάλλοντος. Συχνά, βοηθά ο περιορισμός των φώτων που φωσφορίζουν, όμως η υπερευαισθησία στους ήχους π.χ. το χτύπημα του τηλεφώνου, έχει οδηγήσει αρκετά άτομα σε παραίτηση. Η αισθητηριακή ευαισθησία μπορεί να περιοριστεί με τη μέθοδο της σύνθεσης των ακουστικών ερεθισμάτων, με δίαιτες, με τους φακούς Irlen, με φαρμακευτική αγωγή και με συμπληρώματα διατροφής.

Τέλος θα πρέπει να σημειωθεί ότι οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, οι θεραπείες αλλά και οι ιατρικές επιλογές είναι καλύτερες στις μέρες μας και θα ακόμη πιο βελτιωμένες στο μέλλον. Συχνά οι γονείς καλούνται να αποφασίσουν ποιες υπηρεσίες είναι κατάλληλες και αποτελεσματικές για το παιδί τους. Αναμφισβήτητα, οι γονείς είναι οι πιο ισχυροί υποστηρικτές και οι πρώτοι δάσκαλοι του παιδιού τους. Με την κατάλληλη επιλογή παρέμβασης κάθε παιδί με αυτισμό βελτιώνεται σημαντικά. Καθώς μαθαίνουμε περισσότερα, τα παιδιά με αυτισμό θα έχουν την ευκαιρία να ζήσουν μια ολοκληρωμένη και ευτυχισμένη ζωή.

ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΑΠΟ ΤΟ ΑΡΘΡΟ ΤΗΣ GRANDIN TAMPLE: ΔΙΑΛΕΓΟΝΤΑΣ ΤΗΝ ΚΑΤΑΛΛΗΛΗ ΔΟΥΛΕΙΑ ΓΙΑ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Η δουλειά πρέπει να επιλεγεί ανάλογα με τις δυνατότητες και τις εμμονές των ατόμων με αυτισμό ή το σύνδρομο Asperger. Τα περισσότερα άτομα με αυτισμό έχουν πολύ φτωχή βραχυπρόθεσμη εργαζόμενη μνήμη, αλλά συχνά έχουν μια καλύτερη μακροπρόθεσμη μνήμη σε σχέση με τους περισσότερους κανονικούς ανθρώπους.

Ο πίνακας 1 είναι ένας κατάλογος ΚΑΚΩΝ εργασιών τις οποίες δυσκολευόμουν πολύ να κάνω.

Ο πίνακας 2 είναι ένας κατάλογος ΕΥΚΟΛΩΝ εργασιών για έναν οπτικά σκεπτόμενο όπως εγώ. Δυσκολεύομαι στα Μαθηματικά, όπως η άλγεβρα και οι περισσότερες από τις εργασίες στον πίνακα 2 δεν απαιτούν σύνθετα μαθηματικά. Πολλές από τις εργασίες που βασίζονται στην οπτικοποίηση της σκέψης θα ήταν επίσης καλές για τους ανθρώπους με δυσλεξία.. Οι εργασίες του πίνακα 2 δεν απαιτούν γρήγορη επεξεργασία των πληροφοριών στη βραχυπρόθεσμη εργαζόμενη μνήμη. Θα χρησιμοποιούσαν πλήρως την οπτική σκέψη και τη μεγάλη μακροπρόθεσμη μνήμη μου.

Ο πίνακας 3 είναι ένας κατάλογος εργασιών που θα μπορούσαν να κάνουν με ευκολία οι μη οπτικά σκεπτόμενοι που είναι καλοί με τους αριθμούς και τη μουσική. Έχουν λίγες απαιτήσεις από τη βραχυπρόθεσμη εργαζόμενη μνήμη και απαιτούν μια άριστη μακροπρόθεσμη μνήμη.

Ο πίνακας 4 παρουσιάζει εργασίες που θα μπορούσαν να κάνουν καλά τα άτομα με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας. Για όλους τους τύπους αυτισμών και συνδρόμων Asperger, πρέπει να έχουμε χαμηλές απαιτήσεις βραχυπρόθεσμης εργαζόμενης μνήμης. Εάν ήμουν υπολογιστής, θα είχα έναν τεράστιο σκληρό δίσκο που θα μπορούσε να κρατήσει 10 φορές περισσότερες πληροφορίες απ' ό,τι ένας συνηθισμένος υπολογιστής αλλά ο επεξεργαστής μου θα ήταν μικρός. Για να χρησιμοποιήσω την ορολογία υπολογιστών του 1999, έχω ένα σκληρό δίσκο 1000 gigabyte και έναν μικρό επεξεργαστή 286. Οι κανονικοί άνθρωποι μπορούν να έχουν μόνο 10 gigabytes σκληρού δίσκου και ένα Pentium επεξεργαστή. Με άλλα λόγια, δεν μπορώ να κάνω δύο ή τρία πράγματα ταυτόχρονα.

Μερικές αρχές εργασίας για ανθρώπους με αυτισμό ή σύνδρομο Asperger:

- ❖ Οι εργασίες πρέπει να έχουν έναν σαφέστατα καθορισμένο στόχο ή ένα σαφέστατο τέλος.
- ❖ Πουλήστε την εργασία σας, όχι η προσωπικότητά σας.
- ❖ Ο προϊστάμενος πρέπει να αναγνωρίσει τους κοινωνικούς περιορισμούς σας.

Τα άτομα υψηλής λειτουργικότητας πρέπει να επιλέγουν τη σχολή τους με βάση αυτά που μπορούν να κάνουν. Η πληροφορική είναι μια καλή επιλογή και είναι πολύ συνηθισμένο να βλέπουμε τους καλύτερους προγραμματιστές να έχουν είτε το σύνδρομο Asperger είτε μερικά από τα γνωρίσματά του. Άλλοι καλοί επαγγελματικοί τομείς είναι: η λογιστική, η εφαρμοσμένη μηχανική, η βιβλιοθηκονομία και οι τέχνες με έμφαση τις εμπορικές τέχνες. Επαγγελματικοί τομείς όπως η ιστορία, η πολιτική επιστήμη και οι επιχειρηματικές δραστηριότητες πρέπει να αποφεύγονται.

Είναι καλό τα άτομα αυτά να ενθαρρυνθούν να παρακολουθήσουν μαθήματα στον προγραμματισμό υπολογιστών ή στις καλές τέχνες. Οι οικογένειες με χαμηλό εισόδημα μπορούν να αγοράσουν μεταχειρισμένους υπολογιστές. Τελικά: ένα άτομο με αυτισμό ή σύνδρομο Asperger πρέπει να αντισταθμίσει τις φτωχές κοινωνικές δεξιότητες με την εξειδίκευση σε έναν τομέα. Έτσι οι

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

άνθρωποι θα είναι πρόθυμοι "να αγοράσουν" την ικανότητά τους ακόμα κι αν οι κοινωνικές δεξιότητές τους είναι φτωχές.

Πίνακας 1

Κακές εργασίες για τους ανθρώπους με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας ή σύνδρομο Asperger, είναι οι εργασίες που έχουν υψηλές απαιτήσεις στη βραχυπρόθεσμη εργαζόμενη μνήμη

- ❖ **Ταμίας:** Είναι ένα επάγγελμα με υψηλές απαιτήσεις στη βραχυπρόθεσμη εργαζόμενη μνήμη
- ❖ **Επαγγελματίας μάγειρας:** Πρέπει να παρακολουθεί πολλές διαταγές και να μαγειρεύει πολλά διαφορετικά πράγματα συγχρόνως
- ❖ **Σερβιτόρος:** Ιδιαίτερα δύσκολη δουλειά γιατί πρέπει να θυμάται πολλές παραγγελίες.
- ❖ **Επόπτης χαρτοπαικτικών λεσχών:** Έχει πάρα πολλά πράγματα για να παρακολουθεί.
- ❖ **Πράκτορας εισιτηρίων αερογραμμών:** Πρέπει να συναναστρέφεται με εξαγριωμένους ανθρώπους όταν ακυρώνονται οι πτήσεις
- ❖ **Ελεγκτής εναέριας κυκλοφορίας:** Υπερφόρτωση και πίεση πληροφοριών.
- ❖ **Ρεσεψιονίστ και τηλεφωνητής.** Θα είχε πολλά προβλήματα όταν θα δέχονταν πολλές εντολές.

Πίνακας 2

Καλές εργασίες για τους οπτικά σκεπτόμενους

- ❖ **Προγραμματιστής υπολογιστών.** Ευρύς τομέας απασχόλησης με πολλές ευκαιρίες εργασίας στη βιομηχανική αυτοματοποίηση, την παραγωγή λογισμικού, τις επικοινωνίες και τα συστήματα δικτύων
- ❖ **Σχεδιαστής:** Σχέδια εφαρμοσμένης μηχανικής και με τη βοήθεια υπολογιστή. Αυτή η εργασία μπορεί να προσφέρει πολλές ευκαιρίες. Ο σχεδιασμός είναι μια άριστη πύλη εισόδου για πολλές ενδιαφέρουσες τεχνικές εργασίες. Ξέρω ανθρώπους που άρχισαν δουλειά σε μια επιχείρηση σχεδιάζοντας και κινήθηκαν έπειτα στο σχεδιασμό και την παρουσίαση ολόκληρων εργοστασίων. Για να γίνεται πραγματικά ειδικευμένος στο σχέδιο, κάποιος πρέπει να σας μάθει πώς να σχεδιάζετε πρώτα με το χέρι. Έχω παρατηρήσει ότι οι περισσότεροι από τους ανθρώπους που θαυμάζονται για τα σχέδια τους σε έναν υπολογιστή έμαθαν να σχεδιάζουν με το χέρι πρώτα. Οι άνθρωποι που δεν μαθαίνουν ποτέ να σχεδιάζουν με το χέρι, ξεχνούν σημαντικές λεπτομέρειες από τα σχέδιά τους.
- ❖ **Εμπορική τέχνη:** Η διαφήμιση και το σχεδιάγραμμα περιοδικών μπορούν να γίνουν ως ανεξάρτητη εργασία
- ❖ **Φωτογραφία:** Ακόμα και το βίντεο, καμεραμάν TV μπορεί να γίνει ως ανεξάρτητη εργασία
- ❖ **Ο σχεδιασμός εξοπλισμού:**
- ❖ **Εκπαιδευτής ζώων:** Εκπαιδευτής υπακοής σκυλιών.
- ❖ **Μηχανικός αυτοκινήτων:** Μπορεί να απεικονίσει λεπτομερώς τη λειτουργία ολόκληρου του αυτοκινήτου.
- ❖ **Επισκευαστής Υπολογιστών:** Μπορεί να απεικονίσει τα προβλήματα των υπολογιστών και των δικτύων.
- ❖ **Επισκευαστής μικρών συσκευών και χορτοκοπτικών:** Μπορεί να κάνει μια συμπαθητική τοπική επιχείρηση
- ❖ **Πλαστικές τέχνες:** Να φτιάχνει χειροποίητα πράγματα όπως ξύλινα γλυπτά, κοσμήματα, κεραμική, κ.λ.π.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 5

ΔΙΑΛΕΓΟΝΤΑΣ ΤΗΝ ΚΑΤΑΛΛΗΛΗ ΔΟΥΛΕΙΑ ΓΙΑ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

- ❖ **Δημιουργός ιστοσελίδας:** Είναι μια καλή αγορά όπου μπορεί να γίνει ως ανεξάρτητη εργασία
- ❖ **Δουλειές οικοδομικής φύσης όπως ξυλουργός ή οξυγονοκολλητής:** Αυτές οι εργασίες υποβοηθούνται από την καλή χρήση των οπτικών δεξιοτήτων αλλά μερικοί άνθρωποι δεν είναι σε θέση να τις κάνουν γιατί έχουν προβλήματα συντονισμού.
- ❖ **Σχεδιαστής βίντεο-παιχνιδιών:** Το πρόβλημα είναι ότι αυτές οι εργασίες είναι λιγοστές και ο τομέας είναι επιβαρυνμένος. Ένα άλλο μειονέκτημα για αυτήν την εργασία είναι η έκθεση στις βίαιες εικόνες.
- ❖ **Computer animation:** Οι οπτικά σκεπτόμενοι θα ήταν πολύ καλοί σε αυτόν τον τομέα, αλλά υπάρχει περισσότερος ανταγωνισμός σε αυτόν τον τομέα απ' ό,τι στην επιχείρηση ή το βιομηχανικό προγραμματισμό υπολογιστών. Οι επιχειρήσεις στρατολογούν τους μετανάστες από στο εξωτερικό επειδή υπάρχει μια έλλειψη των καλών προγραμματιστών στην επιχείρηση και τους βιομηχανικούς τομείς.
- ❖ **Συντήρηση οικοδομών:** Σπασμένοι σωλήνες, παράθυρα και άλλα πράγματα σε ένα διαμέρισμα ή κτήριο ξενοδοχείων ή γραφείων μπορούν να επισκευαστούν.

Πίνακας 3

Καλές εργασίες για τους μη οπτικά σκεπτόμενους που είναι καλοί στα Μαθηματικά ή τη μουσική.

- ❖ **Εκτέλεση λογαριασμών:** Πολύ καλός σε έναν εξειδικευμένο τομέα όπως η φορολογία εισοδήματος.
- ❖ **Επιστημονικές βιβλιοθήκες, βιβλιοθηκάριος:** Βοηθά τους ανθρώπους να βρίσκουν τις πληροφορίες στη βιβλιοθήκη ή στο διαδίκτυο.
- ❖ **Δημοσιογράφος:** Τα γεγονότα αναπαρίστανται με μεγάλη ακρίβεια.
- ❖ **Διορθωτής αντιγράφων:** Διορθώνει τα χειρόγραφα.
- ❖ **Οδηγός ταξί:** Ξέρει την κάθε οδό που είναι.
- ❖ **Κουρδιστής πιάνων και άλλων μουσικών οργάνων.**
- ❖ **Εργασίες αρχειοθέτησης:** Ξέρει πού είναι το κάθε αρχείο.
- ❖ **Τηλεαγορά:** Μπορεί να επαναλαμβάνει τα ίδια και τα ίδια επιδιώκοντας τηλεπωλήσεις. Το θορυβώδες περιβάλλον μπορεί να είναι ένα πρόβλημα. Για τα άτομα με αυτισμό.
- ❖ **Στατιστικός:** Εργαστείτε σε πολλούς διαφορετικούς τομείς όπως η έρευνα, το γραφείο απογραφής, ο βιομηχανικός ποιοτικός έλεγχος, κ.λπ.
- ❖ **Φυσικός ή μαθηματικός:** Υπάρχουν πολύ λίγες ευκαιρίες σε αυτούς τους τομείς.

Πίνακας 4

Εργασίες για άτομα με αυτισμό χωρίς λόγο ή τα άτομα με φτωχές λεκτικές δεξιότητες

- ❖ **Βοηθός βιβλιοθηκαρίου:** Μπορεί να απομνημονεύσει ολόκληρες σειρές συστημάτων αρίθμησης και ραφιών
- ❖ **Εργασία εργοστασίων:** Ειδικά εάν το περιβάλλον είναι ήρεμο.
- ❖ **Κατάστημα αντιγράφων:** Μπορεί να βγάζει φωτοτυπίες. Οι εργασίες εκτύπωσης πρέπει να ανατεθούν σε κάποιο άλλο πρόσωπο.
- ❖ **Εργασίες καθαριότητας:** Καθαρίζοντας πατώματα, παράθυρα και γραφεία.

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

- ❖ **Υπάλληλος για γέμισμα ραφιών σε πολλούς τύπους καταστημάτων**
- ❖ **Αποθήκη εμπορευμάτων:** Φόρτωση φορτηγών, γέμισμα κιβωτίων.
- ❖ **Εργασία χορτοταπήτων και κήπων:** Κόβοντας χορτοτάπητες και εργασίες εξωραϊσμού.
- ❖ **Εστιατόριο γρήγορων τροφίμων:** Εργασίες καθαρισμού και μαγειρέματος με μικρή απαίτηση βραχυπρόθεσμης μνήμης.
- ❖ **Φύλαξη εγκαταστάσεων:** Εγκαταστάσεις ύδατος σε ένα μεγάλο κτήριο γραφείων

ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Ghislain Magerotte (CIO@umh.ae.be)

Πανεπιστήμιο του Mons - Hainaut (Βέλγιο) Τομέας Ορθοπαιδαγωγικής

Πανεπιστημιακή Υπηρεσία για Άτομα με Αυτισμό (SUSA)

Μετάφραση από τα γαλλικά: Κουσοροπλής Βασίλης

Τι ωραίος τίτλος για την παρέμβασή μου! «Το μέλλον του Αυτισμού!» Είναι πράγματι η ώρα των απολογισμών. Αλλά κυρίως, είναι η ώρα των σχεδιασμών για το επόμενο έτος και για τον εικοστό πρώτο αιώνα. Είναι επομένως η στιγμή, να σκεφτούμε το μέλλον! Ο στόχος μου σήμερα είναι να ανακεφαλαιώσω και να χαράξω τις προοπτικές για το μέλλον, στα πλαίσια της εκπαίδευσης των ατόμων που παρουσιάζουν αυτισμό. Και είμαι πολύ τυχερός γιατί το εκπαιδευτικό έργο είναι «αιώνιο». Ανέκαθεν, ο άνθρωπος γίνεται «κάποιος» γιατί έχει συγγενείς, αδέρφια, μια μεγάλη οικογένεια και πολλά άλλα άτομα, χάρη στους οποίους γίνεται αυτό που είναι. Ένας άνθρωπος. Και πάντα θα χρειαζόμαστε «εκπαιδευτές».

Ποιες είναι λοιπόν οι πρόοδοι που πραγματοποιήθηκαν στα πλαίσια της εκπαίδευσης των ατόμων που παρουσιάζουν αυτισμό; Επιτρέψτε μου πρώτα μια παρατήρηση. Προέρχομαι από το Βέλγιο, και θα «μιλήσω σα βέλγος»... Αλλά μετά από μια μακρά και πλούσια συνεργασία με την Δρ. Αντωνιάδου, στα πλαίσια των ευρωπαϊκών προγραμμάτων Horizon και Erasmus-Socrates, συνειδητοποίησα ότι έχουμε όλοι μας να μάθουμε κάτι σχετικά με τον αυτισμό, με το σκεπτικό ότι κάθε χώρα θα μπορέσει να επωφεληθεί από τις «καλές μεθόδους» που χρησιμοποιούνται στις άλλες ευρωπαϊκές χώρες.

1^ο θέμα: εκπαιδευτική προσέγγιση του παιδιού σχολικής ηλικίας.

Γιατί λοιπόν ξεκινήσαμε στο Βέλγιο, στο πανεπιστήμιό μου, με παιδιά σχολικής ηλικίας ενώ θα έπρεπε να μας απασχολήσει πρώτα το μικρό παιδί, έπειτα το παιδί και ο έφηβος σχολικής ηλικίας και τέλος το ηλικιωμένο άτομο; Γιατί οι γονείς έπρεπε πρώτα να συνειδητοποιήσουν (και αυτό απαιτεί χρόνο και εξαντλητικές διαδικασίες, χωρίς πολύ βοήθεια είναι η αλήθεια) ότι το παιδί τους παρουσίαζε αυτισμό.

Είναι αλήθεια ότι το Πανεπιστήμιο ρωτήθηκε πρώτα από τον Σύλλογο Γονέων για την Εκπαίδευση των Αυτιστικών Ατόμων (ΑΡΕΡΑ) σχετικά με τη σχολική ζωή των παιδιών και των εφήβων που παρουσιάζουν αυτισμό. Στο Πανεπιστήμιο είχαμε ήδη αναπτύξει ένα πρόγραμμα κατ' οίκον εκπαίδευσης γονέων παιδιών με νοητική υστέρηση. Το 1984 επεκτάθηκε το πρόγραμμα στην εκπαίδευση μιας οικογένειας με δυο αυτιστικά παιδιά, Αυτή η συνεργασία με την ΑΡΕΡΑ είχε σαν αποτέλεσμα, το 1988 (χρειάστηκαν τέσσερα χρόνια!), να δημιουργηθούν ειδικές τάξεις κατάλληλα προσαρμοσμένες στις εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών και των εφήβων. Επρόκειτο για το πρόγραμμα «Caroline». Ορισμένα παιδιά επωφεληθήκαν από ατομικά προγράμματα ένταξης, εξ αιτίας των αποστάσεων, του δυσταγμού ορισμένων ειδικών σχολείων και κυρίως χάρη στη θετική διάθεση ορισμένων «κανονικών» εκπαιδευτικών καθώς και από την ίδρυση, το 1991, της Πανεπιστημιακής Υπηρεσίας για τα Άτομα με Αυτισμό.(SUSA)

Τα σχολεία όπου θα φοιτούσαν τα παιδιά με αυτισμό οργανώθηκαν με τη συνεργασία του Τομέα TEACCH του πανεπιστημίου της Βόρειας Καρολίνας στο Chapel Hill απ' όπου και η προηγούμενη αναφορά του όρου «Caroline». Βέβαια, είναι αδύνατο εδώ, να παρουσιαστεί λεπτομερώς το TEACCH., αλλά θα ήθελα να αναφέρω κάποιες πλευρές του που ο Schopler υπενθύμισε σε μια πρόσφατη εργασία του (1997). Πρώτα πρώτα δίνεται έμφαση στο ρόλο των γονέων σε όλη την εκπαιδευτική διαδικασία («A tout seigneur, tout honneur!»). Ακολουθεί η κατάρτιση ενός γραπτού εξατομικευμένου εκπαιδευτικού προγράμματος (ΕΕΠ) με την συνεργασία

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

γονέων και παιδιού, βασισμένου σε μια προσεκτική, τόσο τυπική όσο και άτυπη αξιολόγηση. Τονίζεται η σημασία της οπτικής δόμησης του χώρου, του χρόνου, του τρόπου εργασίας και των δραστηριοτήτων που ενισχύουν κυρίως την αυτονομία του παιδιού. Εφαρμόζονται πρακτικές που προέρχονται από την κλινική συμπεριφοριστική προσέγγιση (Montreuil & Magerotte, 1984) και είναι αποδεκτές στις ΗΠΑ από όλους τους παιδαγωγούς. Επισημαίνεται η αναγκαιότητα συνεχούς υποστήριξης όπως επίσης και στο μοντέλο που προτείνεται από τον Mesibov (Mesibov, 1985).

Θα ήθελα να τονίσω ιδιαίτερα δυο σημεία. Το πρώτο αφορά την σημασία του εξατομικευμένου εκπαιδευτικού προγράμματος, πρώτα σαν βασικό μέσον συνεργασίας με την οικογένεια, αλλά επίσης και σαν εργαλείο για να σχεδιάσουμε το πρόγραμμα του παιδιού, να δομήσουμε την μέρα του στη τάξη και γενικά, την ζωή του στο σχολείο για πολλούς μήνες. Η πρόκληση είναι ,πράγματι, μεγάλη για τους παιδαγωγούς του σχολείου, που είναι αντιμέτωποι με μια ομάδα παιδιών που έχουν διαφορετικές ανάγκες και επομένως ανάγκη για διαφορετικούς στόχους. Αυτό δημιουργεί την υποχρέωση να ετοιμάσουμε εξατομικευμένα ωρολόγια προγράμματα για κάθε παιδί, οπτικοποιημένα, προσαρμοσμένα στις ικανότητες του. Αλλά η συγκεκριμένη διαδικασία, οδηγεί αναμφίβολα, σε μια μεγαλύτερη πρόκληση για την παιδαγωγική ομάδα. Να προετοιμάσει το πρόγραμμα δραστηριοτήτων του προσωπικού, γύρω από τους ίδιους στόχους καθώς επίσης και το απαραίτητο υλικό για τις δραστηριότητες των μαθητών.

Είναι εξάλλου αλήθεια ότι πολλές μελέτες από τους Αγγλοσάξονες καταδεικνύουν ότι η εφαρμογή των εξατομικευμένων προγραμμάτων χρειάζεται περαιτέρω επεξεργασία κυρίως σε ότι αφορά την ενεργό συμμετοχή των διάφορων εταίρων (κυρίως των « υποχρεωμένων» που είναι οι γονείς και τα παιδιά) και την ενσωμάτωση των γνώσεων της ψυχολογίας.

Ο Schopler επανέρχεται συχνά σ' αυτό που κατά βάση χαρακτηρίζει το πρόγραμμα TEACCH και που μας ενέπνευσε στο Mons, δηλαδή, στο συνεχή δεσμό μεταξύ των **τριών αποστολών του πανεπιστημίου. Την εκπαίδευση, την έρευνα και τις υπηρεσίες προς το κοινωνικό σύνολο.** Επ' αυτού, η αλήθεια με υποχρεώνει να πω ότι ο προγραμματισμός και η συνέχεια στο σχολείο για παιδιά και εφήβους με αυτισμό δεν είναι χωρίς δυσάρεστα γεγονότα. Αναφέρομαι σε μερικά από αυτά που είναι η αποχώρηση εξειδικευμένων συναδέλφων, η σχετική αποθάρρυνση των υπευθύνων και η έλλειψη αναγνώρισης της δουλειάς μας από το Υπουργείο. Οι εκπαιδευτικοί δυσκολεύονται στη χρήση στρατηγικών μη λεκτικής επικοινωνίας, στην εφαρμογή προγραμμάτων τροποποίησης συμπεριφοράς καθώς επίσης και στην εφαρμογή προσαρμοσμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων. Προκύπτει έτσι η ανάγκη συνέχισης και εντατικοποίησης των σχέσεων εργασίας μεταξύ σχολείων και πανεπιστημίου (π.χ. μέσα από ένα σύστημα τάξεων συνδεδεμένων με το πανεπιστήμιο), τόσο στη Mons όσο και στη Θεσσαλονίκη, διότι ο αυτισμός θα είναι πάντα μια πρόκληση.

Ας αναφέρουμε ακόμη ότι αν ο έφηβος παρουσιάζει προβλήματα «που δημιουργούν απορίες» όπως η σεξουαλικότητα, οι σωματικές και ψυχολογικές αλλαγές, η ενηλικίωσή του, είναι απαραίτητο, ιδιαίτερα για λόγους αντίστασης στην αλλαγή, οι εκπαιδευτικές ομάδες να ασχοληθούν γρήγορα μ' αυτό που ονομάζεται «παιδαγωγική της μετάβασης» και την κατάρτιση ενός «εξατομικευμένου σχεδίου μετάβασης» σε συνεργασία με τις υπηρεσίες για ενήλικες που θα το υποδεχτούν 2-3 χρόνια αργότερα. Κάτι που μ' οδηγεί να ασχοληθώ με τις εκπαιδευτικές πρακτικές για ενήλικες.

2° θέμα: Ποιες εκπαιδευτικές πρακτικές προτείνονται για τους ενήλικες που παρουσιάζουν αυτισμό;

Υπάρχουν δομές φιλοξενίας, ημερήσιας και μόνιμης, αν και οι ονομασίες αλλάζουν από χώρα σε χώρα(αυτόνομη διαβίωση). Αλλά πρέπει να παραδεχτούμε ότι οι ενήλικες με αυτισμό γίνονται δεκτοί σ' αυτές εφόσον δεν παρουσιάζουν σημαντικά προβλήματα συμπεριφοράς (κυρίως σωματική επιθετικότητα, αυτοτραυματισμό). Και εδώ επίσης, οι ενήλικες επωφελοούνται από τις πρακτικές του TEACCH, όπως αναφέρθηκαν προηγουμένως. Να τονίσουμε απλά ότι αν η οπτική δόμηση είναι σχετικά εύκολο να γίνει στο χώρο εργασίας για ενήλικες, δεν είναι το ίδιο στο χώρο κατοικίας διότι «δομώ» θυμίζει σε κάποιους «υποχρεώσεις». ενώ στο σπίτι γενικά αισθανόμαστε

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 6 ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

«άνετοι»! Ο ενήλικας «βάζει τις παντόφλες του» και δεν θέλει πια να «δουλέψει», Όμως κατά βάση, «δομώ σημαίνει σέβομαι το άτομο», προτείνοντάς του ένα «κατανοητό» περιβάλλον που μπορεί να αποκωδικοποιήσει και όπου θα μπορεί να δρα με θετικό τρόπο.

Ποιες είναι οι εκπαιδευτικές στρατηγικές που δημιουργήθηκαν σε διάφορα μέρη και υπόσχονται πολλά για το μέλλον; Ανήκουν στις ίδιες αρχές με αυτές που αναφέρθηκαν παραπάνω σχετικά με το TEACCH. Θα ήθελα να παρουσιάσω δυο άλλες: α) την υποστήριξη στο σπίτι και β) την υποστήριξη στο χώρο εργασίας. Πράγματι, σε αυτά τα τελευταία χρόνια διαπιστώθηκαν αξιόλογες αλλαγές σ' αυτά τα πεδία.

Α) Υποστήριξη στο σπίτι: Αντί να φανταζόμαστε ότι τα ενήλικα άτομα με αυτισμό πρέπει να ζουν σε οίκους ή σε ιδρύματα μεγάλου μεγέθους, σε ομάδες σχετικά πολυάριθμες, είδαμε να εμφανίζονται οι έννοιες της επιλογής, του τρόπου ζωής, της ένταξης, των κοινωνικών δικτύων και σημαντικές δραστηριότητες που πρέπει να γίνονται σε καθημερινούς χώρους με απλούς ανθρώπους. Δημιουργήθηκαν διάφορα εργαλεία όπως το VOIS (1989) , που είναι στη διάθεση των εκπαιδευτών και που τους επιτρέπει να προτείνουν στα ενήλικα άτομα αξιόλογες κοινωνικά δραστηριότητες, βασισμένες σε κάποια επιλογή , με στόχο την κοινωνική ένταξη, που τους επιτρέπουν να συναντήσουν άλλα «καθημερινά» άτομα σε «καθημερινούς» χώρους.

Μια παρατήρηση σχετικά με την «υποστήριξη στο σπίτι ». Αυτή η μέθοδος μοιάζει να είναι αποδεκτή απ' όλους. τουλάχιστον απ' αυτούς που δουλεύουν με άτομα που παρουσιάζουν ελαφρά αναπηρία. Αλλά προσοχή. Ταιριάζει σε όλους! Διαφορετικά, ξαναδημιουργούμε μόνοι μας υποκατηγορίες ατόμων και ιδιαίτερα «υπερ-ανάπηρους βαριάς μορφής», ενώ οι διαφορές ανάμεσα στα άτομα και τις ικανότητές τους θα έπρεπε να εκφράζονται όχι με όρους τόπου διαβίωσης αλλά με όρους ποσότητας υποστήριξης (ίσως και ποιότητας!).

Το ίδιο συμβαίνει και με την υποστήριξη στο χώρο εργασίας. Η στρατηγική είναι ίδια. Να βρούμε ένα χώρο εργασίας που να υποδεχτεί το άτομο και μια δραστηριότητα. Να εκπαιδεύσουμε το άτομο με αυτισμό και να το συνοδεύσουμε στο χώρο εργασίας. Να ευαισθητοποιήσουμε και να εκπαιδεύσουμε τους άλλους εργαζόμενους - χωρίς να θέτουμε σε κίνδυνο την οικονομική ευρωστία _ επιχείρησης, αντίθετα θα εγγυηθούμε την υποστήριξή μας σε περίπτωση προβλήματος. Έτσι, μπορέσαμε να ξεκινήσουμε ένα πρόγραμμα μεταξύ ευρωπαϊκών χωρών .Η συμμετοχή μας σ' αυτό το ευρωπαϊκό πρόγραμμα έγκειται στην υποστήριξη στο χώρο εργασίας, σε συνηθισμένο περιβάλλον εργασίας μερικών ενήλικων ατόμων με αυτισμό, με νοητικό επίπεδο μικρότερο του μέσου όρου, γίνεται δε σε συνεργασία με τις υπηρεσίες της Βαλλονίας που δουλεύουν με νοητικά καθυστερημένα άτομα, χωρίς αυτισμό. Και είναι μια ευτυχής συνεργασία, γιατί οι προβληματισμοί σχετικά με την υποστήριξη στο χώρο εργασίας σε ότι αφορά τον αυτισμό και την νοητική υστέρηση είναι κατά βάση ίδιοι!

Μια τελευταία ερώτηση για τους ενήλικες. Δικαιούνται δια βίου εκπαίδευσης εσείς κι εγώ, σε προγράμματα ένταξης και με την υποστήριξη ειδικών; Σας είπα ότι «η εκπαίδευση είναι αιώνια»! Αλλά είναι αλήθεια ότι για τους ενήλικες δεν γίνεται πια λόγος για «εκπαίδευση» (education) αλλά για «κατάρτιση» (formation)! Έτσι πρέπει να χαιρόμαστε για τις πρωτοβουλίες που μόλις ξεκινούν στις χώρες μας και στοχεύουν στην διαρκή κατάρτιση των ενήλικων.

Και τι γίνεται με τα ηλικιωμένα άτομα με αυτισμό; Σίγουρα δεν πρέπει να τα θεωρούμε ηλικιωμένα πριν την ώρα τους! Η κατάρτιση πρέπει να φροντίζει γι' αυτό! Τι άλλο να πούμε; Ότι αν δημιουργούμε περισσότερους «συνηθισμένους οίκους» που ευνοούν την διατήρηση κοινωνικών δικτύων και αξιόλογων δράσεων (όπως το πρόγραμμά μας «Condorcet» που βρίσκεται ακόμα στο στάδιο σχεδιασμού), θα μπορούσαμε να δώσουμε το καλό παράδειγμα στα ηλικιωμένα άτομα, τα λεγόμενα κανονικά και να εργαστούμε μαζί για να αναπτύξουμε, με αυτούς και τους πολλούς συνταξιούχους, κανονικούς και πρόωρους, το πρόγραμμα «παραμονή στο σπίτι», ώστε να μπορούν να μένουν σπίτι τους.

3^ο θέμα: Και η εκπαίδευση των πολύ μικρών παιδιών;

Είναι παράδοξο να μιλά κανείς γι' αυτά, αφού προηγουμένως μίλησε για παιδιά σχολικής ηλικίας και για ενήλικα άτομα. Γιατί είναι αλήθεια ότι στο Βέλγιο οι υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης είναι πολύ πρόσφατες και με τις λιγότερες επιχορηγήσεις. Αλλά το κύριο ερώτημα είναι: Τι πρέπει να κάνουμε μ' όλα αυτά τα μικρά παιδιά; Να τα εκπαιδεύσουμε βεβαίως. Έτσι, πρέπει να αναφέρω το αυξημένο ενδιαφέρον σ' αυτό το χώρο την τελευταία δεκαετία, σαν συνέπεια, κυρίως, της έκδοσης του Lovaas (1987) :Ήταν, πράγματι, ο πρώτος που τόνισε την αξιόλογη πρόοδο των μικρών παιδιών (1988) αν παρακολουθούνται, στο σπίτι κυρίως, με σημαντική συμμετοχή της οικογένειας και σημαντική εντατικοποίηση του προγράμματος(40 ώρες /εβδομάδα !). Αν ωστόσο οι εργασίες του Lovaas (1987) αποτέλεσαν αντικείμενο κριτικής, δικαιολογημένης από μέρους μου, εξ αιτίας της δυσκολίας να γίνουν τέτοιες μελέτες με τέτοια αυστηρότητα που να γίνονται αποδεκτές απ' όλους, θα αναφέρω την ανάλυση των Osterlihg και Dawson (in Guralnick, 1997). Αυτοί οι συγγραφείς συγκρίνουν οκτώ αμερικάνικα προγράμματα και μέσα από μια θεώρηση «θετικής παιδαγωγικής», αναδεικνύουν τις κοινές πλευρές που χωρίς αμφιβολία, είναι πιο σημαντικές από τις διαφορές.

Η βιβλιογραφία ορίζει πρώτα τις πέντε βασικές δεξιότητες που πρέπει να διδαχθούν τα παιδιά. α) Να προσέχει τα στοιχεία του περιβάλλοντος, ιδιαίτερα τα άλλα άτομα, που είναι σημαντικά για την μάθηση και να αντιδρά θετικά στις οδηγίες του παιδαγωγού. β) Να μιμείται τους άλλους, τόσο κινητικά όσο και λεκτικά. γ) Να κατανοεί και να χρησιμοποιεί το λόγο. δ) Να παίζει παιχνίδια με τον κατάλληλο τρόπο. ε) Να έχει ανταλλαγές με τους άλλους και ιδιαίτερα με τους συνομηλίκους του.

Αυτά τα προγράμματα επιμένουν επίσης στην ανάγκη ενός εκπαιδευτικού περιβάλλοντος πολύ «υποστηρικτικού» και στρατηγικών γενίκευσης. Οι βασικές δεξιότητες διδάσκονται πρώτα σε ένα περιβάλλον πολύ δομημένο όπου το παιδί διαδρά άμεσα με έναν ειδικευμένο παιδαγωγό, σ' ένα περιβάλλον που ελαχιστοποιεί την διάσπαση της προσοχής και μεγιστοποιεί την προσοχή σε πολύ συγκεκριμένα ερεθίσματα. Οι σχέσεις προσωπικού-παιδιού είναι ολιγάριθμες (1:1 ή 1:2) με σκοπό να εξασφαλίσουμε μια εντατική παρέμβαση. Ιδιαίτερα κατά την διάρκεια του πρώτου μέρους της παρέμβασης. Αργότερα, αυτό το είδος υποστήριξης μειώνεται προοδευτικά, με σκοπό να γενικεύσουμε τις καινούργιες δεξιότητες σε πιο σύνθετα φυσικά περιβάλλοντα .

Τρίτον, με τα παραπάνω συνδέεται και **η ανάγκη για προβλεψιμότητα και ρουτίνα.** Τα προγράμματα προτείνουν πολλές στρατηγικές, για να βοηθήσουν το παιδί με αυτισμό στις αναπόφευκτες αλλαγές που περιλαμβάνονται σε μια φυσιολογική μέρα. Τα προγράμματα αυτά επιδιώκουν να χρησιμοποιούν προγράμματα πολύ δομημένα που χρησιμοποιούν την στρατηγική της «ρουτίνας». Επίσης χρησιμοποιούν οπτικούς δείκτες (αντικείμενα, φωτογραφίες, σχέδια, γραμμένες λέξεις) που επιτρέπουν να προσδιοριστούν με ακρίβεια οι δραστηριότητες καθώς και οι χώροι δράσης.

Τέταρτο στοιχείο. **Μια λειτουργική προσέγγιση των προβλημάτων συμπεριφοράς.** Πρώτα είναι σημαντικό να προβλέψουμε την εμφάνιση διαταραχών συμπεριφοράς, π. χ. προτείνοντας στο παιδί μία επιλογή ανάμεσα σε πολλές δραστηριότητες, οργανώνοντας ένα δομημένο χώρο που του επιτρέπει να κατανοεί την διαδοχή των δραστηριοτήτων και που αυξάνει την επιτυχία και την αυτονομία του.

Και όταν τα προβλήματα συμπεριφοράς επιμένουν, είναι απαραίτητο να χρησιμοποιηθεί μια μέθοδος ανάλυσης της λειτουργίας της συμπεριφοράς που βασισμένη σε παρατήρηση συμπεριφοράς και περιβάλλοντος μάς επιτρέπει να κάνουμε υποθέσεις σχετικά με την λειτουργία αυτών των συμπεριφορών. Αυτές συχνά, ευνοούν την επικοινωνία.

Τέλος αλλάζουμε περιβάλλον για να εκπαιδεύσουμε το παιδί σε κατάλληλες συμπεριφορές ώστε να τα καταφέρνει καλύτερα σ' αυτό το περιβάλλον.

Πέμπτο στοιχείο: **Η μετάβαση από το προσχολικό στάδιο στο σχολείο** είναι μια πρόκληση για πολλά παιδιά με αυτισμό. Τα προγράμματα προτείνουν ένα σύνολο διαδικασιών που στόχο έχουν να διευκολύνουν την μετάβαση προς τα άλλα περιβάλλοντα. Πρέπει πρώτα να διδάξουμε στα παιδιά δεξιότητες που τους επιτρέπουν να είναι πιο αυτόνομα στο σχολείο, όπως να

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 6 ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

ανταποκρίνονται στις οδηγίες των ενήλικων, να περιμένουν την σειρά τους, να ακούν ότι τους λέμε από κοντά ή από μακριά.

Πρέπει επίσης να βοηθήσουμε τους γονείς και τις σχολικές δομές να δεχθούν το παιδί με αυτισμό. Η εμπλοκή των γονιών θεωρείται επίσης σημαντικός παράγοντας επιτυχίας. Πρέπει κυρίως να φροντίσουμε για την εκπαίδευση των γονιών όπως και για την ένταξή τους σε παρεμβάσεις όπου συμμετέχουν όσο και τα άλλα μέρη.

Ένα τελευταίο στοιχείο αξίζει όλη μας την προσοχή. **Η εντατικοποίηση της παρέμβασης.** Όλα τα προγράμματα, εκτός ενός, προβλέπουν τουλάχιστον 20 ώρες/εβδομάδα παρέμβασης. Επί πλέον, όλα τα προγράμματα περιλαμβάνουν κατάρτιση των γονιών. Αυτό έχει σαν συνέπεια ότι το παιδί είναι αντικείμενο προσοχής πολύ περισσότερο χρόνο από τις ώρες του σχολείου. Αλλά πως δικαιολογείται αυτή την εντατικότητα αν όχι με τα αποτελέσματα των εργασιών που αναφέρθηκαν παραπάνω και με μια προσεχτική παρατήρηση του τρόπου με τον οποίο το μικρό παιδί μαθαίνει;

Ενώ το κανονικό παιδί μαθαίνει με το που ξυπνά, με τις επιτυχημένες και κατά το μεγαλύτερο μέρος, αυθόρμητες αλληλεπιδράσεις του με το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον, δεν συμβαίνει το ίδιο με το παιδί που παρουσιάζει αυτισμό. Αφημένο στον εαυτό του, δεν έχει τις απαραίτητες δεξιότητες για να επωφεληθεί από τις σχέσεις με το περιβάλλον που, κι αυτό, δυσκολεύεται να βρει τις κατάλληλες στρατηγικές. Έτσι το πολύ μικρό παιδί με αυτισμό δεν μαθαίνει συνεχώς, σε αντίθεση με το φυσιολογικό παιδί! Είναι αναγκαίο επομένως να οργανωθούμε για να μπορεί να μαθαίνει συνεχώς, με τρόπο πολύ δομημένο και εξατομικευμένο στην αρχή και στη συνέχεια με την στρατηγική που ονομάζεται στρατηγική εκπαίδευσης στο περιβάλλον (περιβάλλον teaching).

Αν τα παιδιά με αυτισμό σημειώνουν αξιόλογη πρόοδο με αυτά τα οκτώ προγράμματα, είναι πιο δύσκολο να εξάγουμε συμπεράσματα που αφορούν την συγκριτική αποτελεσματικότητα αυτών των προγραμμάτων. Έτσι δεν ξέρουμε ακόμη, σήμερα, να απαντήσουμε σε ερωτήματα όπως: Ποιος τύπος παρέμβασης ταιριάζει στο συγκεκριμένο παιδί; Τι εντατικοποίηση επιδιώκουμε ώστε η παρέμβασή μας να είναι η πλέον αποτελεσματική;

Τέλος, οι συγγραφείς κλείνουν αυτό το κεφάλαιο, εκφράζοντας και τις σημερινές θέσεις μας σχετικά μ' αυτή την ηλικία, αναφερόμενοι «στο σημαντικό κενό ανάμεσα σ' αυτό που γνωρίζουμε και σ' αυτό που εφαρμόζουμε». Αν χρησιμοποιούσαμε ότι γνωρίζουμε ήδη, και σταματούσαμε να δημιουργούμε νέες μεθόδους, είναι πολύ πιθανό, περίπου τα μισά παιδιά με αυτισμό να μπορούσαν να τα καταφέρουν σε μια κανονική τάξη εκπαίδευσης όταν θα είχαν την ηλικία να πάνε σ' αυτό το σχολείο. Αν οι μέθοδοι παρέμβασης χρησιμοποιούνταν σε παιδιά ακόμα μικρότερης ηλικίας, κάτι που θα ήταν δυνατό με την δημιουργία νέων μεθόδων πρώιμης διάγνωσης, τα αποτελέσματα με αυτιστικά παιδιά ηλικίας 5 ετών θα ήταν ακόμη πιο ενθαρρυντικά. Επί πλέον, η μακροπρόθεσμη πρόγνωση, όπως και οι ανάγκες σε υπηρεσίες για ενήλικες θα αναθεωρούνταν σε μεγάλο βαθμό».

4^ο θέμα: Και τέλος, να εκπαιδεύσουμε τους γονείς, τους παιδαγωγούς, την κοινωνία.

Πολλές φορές, ήδη, αναφερθήκαμε στο γεγονός ότι οι γονείς είναι εκείνοι που ενδιαφέρονται πρωτίστως για την εκπαίδευση των παιδιών τους. Επίσης είναι οι πρώτοι που θα βρεθούν αντιμέτωποι με τις δυσκολίες που δημιουργούνται. Έτσι, είναι σημαντικό να επιμείνουμε περισσότερο σ' αυτό, γιατί έχουν σημαντικές ανάγκες σε ότι αφορά την εκπαίδευση οι οποίες αρχίζουν να αντιμετωπίζονται, κυρίως με δυο στρατηγικές.

Από την μια, οι γονείς επωφελούνται όταν αρχίζουν να συμμετέχουν σε «σχολή γονέων». Αυτό έχει δυο κυρίως στόχους. Ο πρώτος είναι βέβαια να εκπαιδεύσει τους γονείς στις εκπαιδευτικές στρατηγικές που επικεντρώνονται στις ανάγκες των τόσο ιδιαίτερων και αινιγματικών παιδιών τους. Ένας δεύτερος στόχος είναι η μεθοδολογία που οι γονείς θα πρέπει να χρησιμοποιούν ώστε να αποκτήσουν υπηρεσίες ποιότητας «την κατάλληλη στιγμή» από τα «σωστά» άτομα. Πρόκειται για την μεθοδολογία του σχεδιασμού εξατομικευμένων προγραμμάτων. Με την ίδια ευκαιρία θα ξεφεύγαμε από τις συνηθισμένες αντιπαραθέσεις που υπάρχουν στις διάφορες χώρες μας, που

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

έχουν να κάνουν, κυρίως, με τις διαφορετικές εκτιμήσεις των δυο κύριων αρμόδιων Υπουργείων Παιδείας και Υγείας. Ανάμεσα στη περίθαλψη και θεραπεία από την μια, και την εκπαίδευση από την άλλη, οι γονείς καλούνται να πάρουν αποφάσεις σεβόμενοι τις επιλογές του ατόμου, και λαμβάνοντας υπόψη την ισχύουσα νομοθεσία.

Αυτή η «σχολή γονέων» μπορεί να λάβει διάφορες μορφές. Μια κατ' οίκον εβδομαδιαία κατάρτιση, «απλωμένη» σε πολλές εβδομάδες κατά την διάρκεια της οποίας οι γονείς εκπαιδεύονται στις εκπαιδευτικές στρατηγικές που είναι επικεντρωμένες στις ανάγκες των παιδιών τους. Οι συναντήσεις πραγματοποιούνται στα πλαίσια της οικογένειας και μιας υπηρεσίας όπως το SUSA, και σύντομα εξ αποστάσεως εκπαίδευση(με τη βοήθεια πολυμέσων ή του Ίντερνετ).

Εξ άλλου, αν είναι αλήθεια ότι οι επαγγελματίες του χώρου, όπου κι εγώ ανήκω, είναι χρήσιμοι στους γονείς με τις γνώσεις και τις ικανότητές τους, είναι αλήθεια επίσης ότι οι γονείς μαθαίνουν πολλά πράγματα από μόνοι τους, κατά τη διάρκεια επίσημων ή ανεπίσημων συζητήσεων (το βράδυ, γύρω από ένα ποτό, ένα καφέ, σ' ένα περίπατο, ...) και αλληλοδιδάσκονται αναμφίβολα πράγματα που οι ειδικοί δεν θα μπορούσαν να τους μάθουν. Μέσα από τέτοιες επαναλαμβανόμενες επαφές «ανακαλύψαμε» επίσης ότι οι γονείς είχαν ανάγκες, τις οποίες δεν μπορούσαν να αντιμετωπίσουν παρά μόνο με την βοήθεια άλλων γονιών, στα πλαίσια μιας γονικής αλληλοβοήθειας, μέσα από ένα σύστημα «γονείς - υποστηρικτές», με στόχο κυρίως να διατηρηθούν τα κοινωνικά δίκτυα γύρω από την οικογένεια. Αυτό το σύστημα υπάρχει στη χώρα μας αλλά υποστηρίζεται ανεπαρκώς τόσο από τους συλλόγους όσο και από τις δημόσιες αρχές και συχνά βασίζεται μόνο στο δυναμισμό κάποιων μεμονωμένων ατόμων.

Σε ότι αφορά τους ειδικούς, σημαντικές αλλαγές γίνανε τα τελευταία χρόνια. Αποτέλεσμα, να παρατηρείται επανάκαμψη του ενδιαφέροντος για εκπαίδευση στο τομέα του αυτισμού. Πρόκειται κυρίως για το ευρωπαϊκό πρόγραμμα «Educautisme» που τέθηκε σ' εφαρμογή από μια μικτή ομάδα, αποτελούμενη από συλλόγους γονέων, υπηρεσίες, το CNEFEI του Suresnes - Paris και το Πανεπιστήμιο. Ωστόσο είναι αλήθεια ότι δημιουργούνται πάντα δυσκολίες στο να οργανωθούν, κατά τρόπο μόνιμο, δεσμοί μεταξύ αυτών των διαφορετικών δομών, ιδιαίτερα δε, μεταξύ του σχολείου και του πανεπιστημίου. Κοιτάξτε το παράδειγμα της μεθόδου TEACCH!

Και η κοινωνία, είναι έτοιμη να αγκαλιάσει άτομα που έχουν σημαντικές εκπαιδευτικές ανάγκες, που ολοένα αυξάνουν; Χωρίς αμφιβολία, ποτέ δε θα είναι. Έτσι, η προσπάθεια για ευαισθητοποίηση δεν τελειώνει ποτέ. Ωστόσο, φαίνεται ότι ο πλέον αποτελεσματικός τρόπος για να «εκπαιδεύσουμε» την κοινωνία είναι σίγουρα η ένταξη του ατόμου που παρουσιάζει αυτισμό στις ευρύτερες, ανοικτές σε όλους, κοινωνικές δομές από πολύ μικρή ηλικία, και ιδιαίτερα στα σχολεία απ' όπου όλοι μας περνάμε! Να καθόμαστε, για μέρες, δίπλα σ' ένα παιδί με αυτισμό, να το «ζούμε», να του μαθαίνουμε πράγματα σαν κηδεμόνας του, να γίνουμε ίσως φίλοι. Τι σχολείο γι' αυτό, για μας και για όλους τους άνδρες και γυναίκες, αυριανούς πολιτικούς και υπουργούς! Κάτι που μας οδηγεί να κοιτάξουμε προς το μέλλον!

Και αν ετοιμάζαμε το μέλλον ... ήδη από σήμερα!

Είναι καιρός, το 2000 και στην ανατολή της τρίτης χιλιετίας, να κοιτάξουμε προς το μέλλον. Το περιβάλλον είναι ευνοϊκό για μια τέτοια εξέλιξη; Οι οικονομικές δυσκολίες θα υπονομεύσουν αμετάκλητα το μέλλον - αν και εδώ και μερικούς μήνες γίνεται λόγος για καλύτερευση της χρηματοδότησης; Αλλά, κυρίως, υπάρχει έδαφος για να εφαρμοστούν κάποιες από τις παραπάνω ιδέες;

Θα υπενθυμίσω απλά μια ιστορία που κάποιοι γνωρίζουν και που θα 'πρεπε να μας βοηθήσει να κάνουμε το αποφασιστικό βήμα. Έχει σαν τίτλο «τα ρολόγια quartz και οι υπηρεσίες για άτομα με κάποια αναπηρία» Αναφέρεται σε τρεις ερωτήσεις.

1η ερώτηση: Γνωρίζετε ποιες είναι οι χώρες που πρώτες εμπορεύθηκαν αυτά τα ρολόγια; Οι ΗΠΑ, η Ιαπωνία ή η Ελβετία; **Απάντηση:** Η Texas Instruments of America στις ΗΠΑ, η Seiko στην Ιαπωνία, και όχι η Ελβετία !».

2η ερώτηση: Ποια είναι η χώρα που εφεύρε τα ρολόγια quartz; **Απάντηση:** Η Ελβετία, βεβαίως, και ιδιαίτερα το εργαστήριο του Neuchatel».

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 6 ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Τελευταία ερώτηση: Γιατί οι Ελβετοί που ανακάλυψαν το εν λόγω ρολόι δεν το κατασκεύασαν και εμπορεύτηκαν πρώτοι; **Απάντηση:** Γιατί αυτό το μοντέλο ρολογιού δεν αντιστοιχούσε στην εικόνα του ρολογιού που εκτιμούσαν, την εποχή εκείνη, στην Ελβετία.

Αυτή η ιστορία πράγματι, δείχνει ότι το πρόβλημα είναι στη σκέψη μας! Πρέπει να αλλάξουμε τον τρόπο σκέψης μας και να κοιτάξουμε την πραγματικότητα με διαφορετική ματιά! Πολύ ενδιαφέρουσες προοπτικές υπάρχουν στο τομέα του αυτισμού. Φέρουν το όνομα της «επιλογής», της «ποιότητας ζωής», του «τρόπου ζωής», του «αυτό-προσδιορισμού» για τα άτομα με αυτισμό και για τις υπηρεσίες, «της ποιότητας υπηρεσιών», «της αξιολόγησης των αποτελεσμάτων και των εφαρμογών με εκπαιδευτικό προσανατολισμό», «τον προϋπολογισμό κατ' άτομο» και την «υποστήριξη στα άτομα». **Ας προσπαθήσουμε, απλά, να ξεπεράσουμε τις αντιπαραθέσεις μεταξύ διαφορετικών σχολών, αν αυτές είναι συγκρούσεις για την εξουσία ανάμεσα στις διάφορες κατηγορίες ειδικών, που είναι στείρες και μακριά από τον στόχο τις αξιολόγησης και του σεβασμού των δικαιωμάτων.** Ας κοιτάξουμε προς το μέλλον, ας πάμε να το ανακαλύψουμε, παρατηρώντας αυτούς «που είναι στη πρώτη γραμμή», που έχουν θάρρος και πειθώ, που άρχισαν να το κάνουν πραγματικότητα... και που όλοι (ακόμη και οι δημόσιες αρχές) άρχισαν να υποστηρίζουν.

Σημειώσεις:

Αυτή η ομιλία εντάσσεται στο πλαίσιο μιας συνεργασίας με το Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης και του Συλλόγου «Ελπίδα», στο πλαίσιο του ευρωπαϊκού προγράμματος Horizon και του προγράμματος Erasmus - Socrates. Οι θέσεις όπως εκτέθηκαν σ' αυτή την ομιλία δεν δεσμεύουν, βεβαίως, παρά μόνο τον ομιλητή, αλλά είναι αλήθεια ότι «ωρίμασαν» μέσα από τις επαφές με τους ευρωπαϊούς συνεργάτες μου, ιδιαίτερα δε με τους Έλληνες.

Βιβλιογραφία

Dawson G. & Osterling J. (1996). Early intervention in autism. In : M.J. Guralnick (Ed.) , The effectiveness of early intervention (pp. 307 -3260. Baltimore : Paul H. Brookes.

Institut Quebecois de la deficiance Mentale (1989) . Vers une optique d' integration systemique (VOIS) . Manuel d' utilisation. Montreal : IQDM.

Lovaas, O.I. (1987) Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. Journal of consulting and clinical psychology , 55, 3-9

Mesibov , G. (1995) Autisme : Le defi du programme TEACCH . Paris : Pro Aid Autisme.

Montreuil , N. & Magerotte, G. (1984). Pratique de l' intervention individualisee. Bruxelles : De Boeck - Universite.

Service Universitaire Specialise pour personnes avec Autisme & Equipe du Projet Caroline (1997) . Comment trouver une classe adaptee aux besoins educatifs de mon enfant presentant un handicap (retard mental et / ou autisme) . Mons : Universite de Mons - Hainaut , Departement d'Orthopedagogie.

Schopler, E. (1997). Implementation of TEACCH philosophy. In Donald J. Cohen & Fred R. Volkmar (eds.). Handbook of autism and pervasive developmental disorders (2nd ed.). New York : Wiley.

Περιορίσαμε κατά τι δυνατό τις βιβλιογραφικές αναφορές ώστε να μη φορτώσουμε ιδιαίτερα αυτό το κείμενο και να διατηρήσουμε το ύψος της παρουσίασης. Συμπληρωματικές πληροφορίες στα γαλλικά υπάρχουν και σε άλλα κείμενα των οποίων ο κατάλογος μπορεί να σας δοθεί μετά από αίτηση προς την κυρία Michele Isaac, Centre d' Innovation en Orthopedagogie , universite de Mons - Hainaut, Place du Parc , 18, B - 7000 Mons.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

1. Πρόλογος	3
2. Πρόγραμμα Σεμιναρίου	4
3. Χαιρετισμός	7
4. Το «Αίνιγμα» του Αυτισμού. Έρευνα, η «Ελπίδα» του μέλλοντος	9
5. Το δικαίωμα των παιδιών με αυτισμό για μια ποιοτική εκπαίδευση	29
6. Η οικογένεια με αυτιστικό παιδί. Χτίζοντας γέφυρες με τους γονείς ατόμων με Αυτισμό	33
7. Διάγνωση και κατάρτιση εξατομικευμένου εκπαιδευτικού προγράμματος	43
8. Διαταραχές επικοινωνίας στον Αυτισμό-Εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας	59
9. Ανάπτυξη ακαδημαϊκών δεξιοτήτων σε παιδιά με αυτισμό	67
10. Η δομημένη εκπαίδευση (TEACCH) στα πλαίσια της διαθεματικής προσέγγισης	73
11. Προγράμματα διαθεματικής προσέγγισης σε Τμήμα Αυτισμού	77
12. Θεραπευτική ιππασία και Αυτισμός	87
13. Μουσικοθεραπεία	91
14. Γενική βιβλιογραφία για τον αυτισμό	97
15. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	99
16. Παράρτημα 1: Αυτισμός	101
17. Παράρτημα 2: Αυτοτραυματική συμπεριφορά	125
18. Παράρτημα 3: Συμβουλές για τη διδασκαλία παιδιών και ενηλίκων με Αυτισμό	127
19. Παράρτημα 4: Συμβουλές προς τους γονείς μικρών παιδιών με Αυτισμό	131
20. Παράρτημα 5: Διαλέγοντας την κατάλληλη δουλειά για τα άτομα με Αυτισμό	143
21. Παράρτημα 6: Το μέλλον του Αυτισμού	147
22. Περιεχόμενα	155