

ΙΩΑΝΝΗΣ ΒΟΓΙΝΔΡΟΥΚΑΣ

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

«Τα παιδιά με αυτισμό μέχρι πού μπορούν να φτάσουν στην επικοινωνία τους;»

Ανάλογα με το επίπεδο της κοινωνικής τους ανάπτυξης είναι και το επίπεδο της λειτουργικής τους επικοινωνίας. Συνηθίζουμε να λέμε ότι τα άτομα με αυτισμό ταξινομούνται σε σχέση με τη λειτουργική επικοινωνία τους σε: α) άτομα που επικοινωνούν χωρίς της χρήση προφορικής ομιλίας και μόνο για βασικές καθημερινές τους ανάγκες, β) σε άτομα που αναπτύσσουν προφορική ομιλία με χρήση όμως ηχολαλικών φράσεων και μπορούν να χρησιμοποιήσουν τις φράσεις αυτές για να εκφράσουν συναισθήματα και να σχολιάσουν και γ) σε άτομα που επικοινωνούν με προφορική ομιλία σχεδόν φυσιολογικά. Άρα αντίστοιχη της έννοιας του φάσματος του αυτισμού είναι και το επίπεδο της επικοινωνιακής τους λειτουργικότητας.

«Γιατί αφού η κοινωνικότητα αναπτύσσεται δεν αναπτύσσεται παράλληλα και η γλωσσική εξέλιξη;»

Αν σκεφτούμε το γιατί μιλάμε με τους άλλους και γιατί χρησιμοποιούμε τον προφορικό ή και τον γραπτό λόγο, τότε ίσως γίνει κατανοητό γιατί τα παιδιά με αυτισμό ενώ μπορούν να αναπτύξουν προφορική ομιλία, παρόλα αυτά δεν τη χρησιμοποιούν όπως οι συνηθισμένοι άνθρωποι. Η χρήση της γλώσσας καλύπτει τις κοινωνικές μας ανάγκες, όσο πιο πολλές κοινωνικές ανάγκες έχει κάποιος τόσο περισσότερο χρησιμοποιεί την προφορική ομιλία και τον γραπτό λόγο. Τα παιδιά με αυτισμό εξαιτίας της περιορισμένης κοινωνικής τους ανάπτυξης έχουν και περιορισμένη χρήση της προφορικής ομιλίας. Είναι σαν να λέμε ότι δεν μιλούν όσο θα θέλαμε γιατί δεν έχουν τι να πουν και όχι γιατί δε ξέρουν να μιλούν.

«Μπορούμε να κάνουμε κάτι για να κινητοποιήσουμε την κοινωνικότητα;»

Αναλόγως του βαθμού σοβαρότητας της αυτιστικής διαταραχής και της συνύπαρξης άλλων αναπτυξιακών διαταραχών, μπορούμε να βοηθήσουμε τα άτομα με αυτισμό να αντιληφθούν τι σημαίνει κοινωνική αλληλεπίδραση και πως μπορούν να την επιτύχουν. Κάποια παιδιά θα πρέπει να βοηθηθούν να κατανοήσουν γιατί πρέπει να συνεργάζονται με τους άλλους, ενώ κάποια άλλα πώς να συμπεριφερθούν κατάλληλα σε κάποιες κοινωνικές δραστηριότητες, η εκπαίδευση σε αυτούς τους τομείς είναι εξατομικευμένη και επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες. Το σημαντικό είναι όμως ότι τα παιδιά με αυτισμό μαθαίνουν και αναπτύσσουν στάδια της κοινωνικής αλληλεπίδρασης ανάλογα με το επίπεδο λειτουργικότητάς τους.

«Γιατί επικοινωνούν όποτε θέλουν;»

Δεν επικοινωνούν όποτε θέλουν άλλα όποτε έχουν καταλάβει τι πρέπει να κάνουν για να αποκτήσουν αυτό που θέλουν. Η επικοινωνία τους είναι περιορισμένη όπως περιορισμένη είναι και η αντίληψη του τι συμβαίνει τόσο στον υλικό κόσμο όσο και στις σχέσεις μεταξύ των ανθρώπων. Περιορίζονται λοιπόν να επικοινωνούν κυρίως για να εξυπηρετήσουν τις ανάγκες τους και όχι για να διατηρήσουν την κοινωνική αλληλεπίδραση με τους άλλους ανθρώπους.

«Ποια είναι η βασική δυσκολία η οποία ευθύνεται για την έλλειψη επικοινωνίας;»

Τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, έχουν δυσκολίες στην επικοινωνία ως αποτέλεσμα της διαταραγμένης κοινωνικότητας. Μερικές φορές οι δυσκολίες αυτές είναι πολύ σοβαρές και χαρακτηρίζονται από έλλειψη των λεκτικών και μη λεκτικών επικοινωνιακών εκφράσεων. Σε

άλλα παιδιά οι δυσκολίες είναι πιο ήπιες και χαρακτηρίζονται από δυσκολίες στις λεπτές πτυχές της κατανόησης των σκέψεων και των συναισθημάτων των άλλων. Η επικοινωνία είναι ο τρόπος με τον οποίο μπορούμε να συντηρούμε τη σχέση μας με τους άλλους ανθρώπους, και μέσα από την επικοινωνία μπορούμε να αλλάξουμε τη συμπεριφορά των άλλων και οι άλλοι τη δική μας, γιατί με αυτό τον τρόπο η σχέση θα είναι πιο αποτελεσματική. Συνήθως, τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να κατανοήσουν αυτή την πλευρά της επικοινωνίας, η οποία έχει σημαντικό κοινωνικό ενδιαφέρον και έτσι φαίνεται να επικοινωνούν μόνο για να καλύψουν τις ανάγκες τους και όχι για να αλλάξουν τη συμπεριφορά των άλλων.

«Πώς μπορώ να μάθω στο παιδί να παίζει;»

Αυτό που επηρεάζει τη συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό στο παιχνίδι και τη δημιουργικότητα είναι η έλλειψη ενός δημιουργικού νου για την κατανόηση του κοινωνικού και επικοινωνιακού κόσμου. Αυτό ίσως είναι και το κλειδί για να βοηθήσουμε τα παιδιά με αυτισμό στην αποτελεσματική εκμάθηση. Για να γίνει αυτό, το παιδί πρέπει να εμπλέξει δημιουργικά και ευέλικτα τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τις προθέσεις των άλλων. Τα παιδιά με αυτισμό χρειάζεται να αναπτύξουν τις δημιουργικές ικανότητές τους, έτσι ώστε να μπορούν να σκέφτονται πιο ευέλικτα με αφηρημένες ιδέες και, επίσης, θα πρέπει να μάθουν πως συσχετίζονται με τον κόσμο, πως οι άλλοι συσχετίζονται με αυτό και πως όλοι συσχετιζόμαστε με τον καθένα. Μέσα από το παιχνίδι και τη δημιουργικότητα τα παιδιά με αυτισμό έχουν ευκαιρίες να δουν τον κόσμο από διαφορετικές οπτικές γωνίες και να αναπτύξουν κατανόηση της περιπλοκότητας του κοινωνικού κόσμου και των προθέσεών του .

«Πώς να το κάνω να μιλήσει;»

Ο βασικός στόχος για τα παιδιά με αυτισμό δεν είναι να τα κάνουμε να μιλήσουν αλλά να τους διδάξουμε πώς να επικοινωνήσουν. Ο στόχος αυτός επιτυγχάνεται με εκπαίδευση στην κοινωνική αλληλεπίδραση και με τη χρήση εναλλακτικών συστημάτων επικοινωνίας όπως είναι το Picture Exchange Communication System (PECS) και το MAKATON.

«Πώς μπορώ να βρω τι άλλο μπορεί να του αρέσει να κάνει;»

Δίνοντας την ευκαιρία στο παιδί να γνωρίσει νέες δραστηριότητες και ωθώντας το να δοκιμάσει να ασχοληθεί με αυτές.»

«Ποια προσέγγιση είναι πιο σωστή για την ανάπτυξη της επικοινωνίας;»

Η προσέγγιση εκείνη που λαμβάνει υπόψη της τη βασική δυσκολία των παιδιών με αυτισμό, η οποία είναι η δυσκολία στην κοινωνική αλληλεπίδραση. Για να επικοινωνήσει κάποιος θα πρέπει πρώτα να μάθει τι έχει να κερδίσει από αυτό, για ποιο πράγμα μπορεί να επικοινωνήσει και με ποιο τρόπο μπορεί να επικοινωνήσει. Βασική επίσης προϋπόθεση είναι η προσαρμογή οποιουδήποτε επικοινωνιακού συστήματος στις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες του συγκεκριμένου παιδιού και του περιβάλλοντός του.

«Τι ποσοστό παιδιών με αυτισμό δεν θα μιλήσουν ποτέ;»

Παλαιότερα υπήρχε η πληροφορία ότι το 70% των παιδιών με αυτισμό δεν αναπτύσσουν προφορική ομιλία. Μετά την διεύρυνση του φάσματος του αυτισμού το ποσοστό αυτό έχει μειωθεί επειδή ακριβώς ένα μεγάλο μέρος παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζει καλή γνωστική ανάπτυξη. Το ποσοστό του 70% αφορά παιδιά με σοβαρή ή μέτρια αυτιστική διαταραχή και νοητική καθυστέρηση.

«Καταλαβαίνουν αυτά που λέμε ή όσα θέλουν;»

Αν και μερικά παιδιά στο φάσμα του αυτισμού καταλαβαίνουν το κυριολεκτικό νόημα των λέξεων συχνά στερούνται την κατανόηση των περίπλοκων νοημάτων. Άλλα παιδιά δεν κατανοούν τα συμφραζόμενα ή τις αφηγηματικές προτάσεις, στις οποίες οι λέξεις χάνουν το νόημα τους, μέσα από τα περίπλοκα νοήματα και αποτυγχάνουν να διαβάσουν ανάμεσα στις γραμμές. Η δυσκολία τους έγκειται στο γεγονός ότι δεν μπορούν να αντιληφθούν την πρόθεση του ομιλητή η οποία συνήθως είναι κρυμμένη πίσω από τη γλωσσολογική δομή της πρότασης και από τα μη λεκτικά και παραλεκτικά στοιχεία που την περιβάλλουν.

«Βοηθάει η λογοθεραπεία;»

Ένας εξειδικευμένος λογοπεδικός μπορεί να είναι ένας απόλυτα σημαντικός ειδικός για την αποτελεσματική εκπαίδευση ενός παιδιού με αυτισμό. Οι γνώσεις και οι ικανότητες του θεραπευτή είναι κεντρικής σημασίας. Οι πληροφορίες σε εναλλακτικές και επιπρόσθετες στρατηγικές βοηθούν το παιδί να επικοινωνήσει πιο αποτελεσματικά. Η εις βάθος γνώση της φυσιολογικής και της μη-φυσιολογικής ανάπτυξης της επικοινωνίας και της κοινωνικής ανάπτυξης μπορεί να χρησιμοποιηθεί για το σχεδιασμό λεπτομερούς στρατηγικής και προγράμματος για παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Τέλος, ο λογοπεδικός μπορεί να παρέχει ακριβείς πληροφορίες για το επίπεδο της επικοινωνίας και της γλώσσας του παιδιού μέσα από μια ειδική και λεπτομερή αξιολόγηση. Αυτό μπορεί να χρησιμεύσει στο σχεδιασμό μιας ακριβούς, κατευθυνόμενης εκπαιδευτικής παρέμβασης. Ο εξειδικευμένος λογοπεδικός στον αυτισμό έχει τη δυνατότητα να υποστηρίξει και να οργανώσει το εκπαιδευτικό πρόγραμμα του παιδιού, να βοηθήσει την οικογένεια στην συμπεριφορά της απέναντι στο συγκεκριμένο παιδί και να συμβουλέψει τους άλλους ειδικούς για τους τρόπους κατανόησης και έκφρασης του παιδιού. Επίσης με τις εξειδικευμένες του γνώσεις στις υπόλοιπες γλωσσικές διαταραχές μπορεί να βοηθήσει το παιδί να αναπτύξει την γλωσσική κατανόηση και έκφραση αφού πρώτα έχει προωθήσει την κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνιακή πρόθεση του παιδιού με αυτισμό.

«Είναι σωστό να του μάθουμε να γράφει;»

Ένα παιδί με αυτισμό θα πρέπει να μάθει να γράφει αν αυτό έχει κάποια λειτουργική αξία για το ίδιο το παιδί. Κάποια παιδιά προτιμούν να επικοινωνούν με γραπτές λέξεις παρά με την προφορική ομιλία, όπως και κατανοούν καλύτερα ότι τους δίνεται με γραπτό λόγο παρά με προφορική ομιλία. Αν λοιπόν το παιδί χρησιμοποιεί λειτουργικά το γραπτό λόγο τότε θα πρέπει να βοηθηθεί να τον χρησιμοποιεί κατάλληλα.

«Πότε περιμένουμε ένα παιδί με αυτισμό να μιλήσει αν δεν έχει μιλήσει μέχρι τα πέντε του χρόνια;»

Δεν υπάρχουν συγκεκριμένες πληροφορίες για την ηλικία έναρξης της ομιλίας των παιδιών με αυτισμό. Το αν κάποιο παιδί με αυτισμό θα μιλήσει εξαρτάται από πολλούς παράγοντες αλλά κυρίως από το βαθμό σοβαρότητας του αυτισμού και από τη συνύπαρξη μαζί με αυτόν και νοητικής καθυστέρησης.

«Γιατί τα παιδιά με αυτισμό ξεκινούν να μιλούν και μετά σταματούν;»

Σε πολλά παιδιά με αυτισμό έχει αναφερθεί ότι ξεκίνησαν να χρησιμοποιούν κάποιες λέξεις στην περίοδο πριν τα δυο τους χρόνια οι οποίες όμως εξαφανίστηκαν αργότερα. Η εξήγηση που μπορεί να δοθεί σχετίζεται με την κατανόηση της επικοινωνιακής δύναμης των λέξεων από το παιδί με αυτισμό. Πιθανόν τα παιδιά με αυτισμό σταματούν να χρησιμοποιούν τις λέξεις που είχαν κατακτήσει επειδή δεν κατανοούν το λόγο για τον οποίο πρέπει να

συνεχίσουν να χρησιμοποιούν τις λέξεις αυτές εξαιτίας της σοβαρά διαταραγμένης κοινωνικής τους αλληλεπίδρασης.

«Τι να διδάξω σε ένα παιδί με αυτισμό που μιλάει, στον τομέα της γλώσσας;»

Σημαντικός δείκτης ετοιμότητας για την έναρξη της γλωσσικής εκπαίδευσης είναι η ύπαρξη τριών δεξιοτήτων στο άτομο με διάχυτη διαταραχή της ανάπτυξης: α) να βλέπει (εννοώντας, να έχει ικανοποιητικά ανεπτυγμένη κοινωνική αλληλεπίδραση, δηλ. να αντιλαμβάνεται τον θεραπευτή ή τον γονιό ως ότι πιο σημαντικό σε αυτόν τον κόσμο), β) να ακούει (δηλ. να προσπαθεί να επεξεργαστεί την ακουστική πληροφορία) και γ) να περιμένει (δηλ. να αντιλαμβάνεται ότι ο άλλος είναι εκεί για να συνεργαστεί μαζί του). Οι γλωσσικές δεξιότητες που πρέπει να διδάξουμε θα πρέπει να είναι σχετικές με τη χρήση της γλώσσας του για να: ονομάζει, να ζητάει, να ρωτάει, να απαντάει, να δίνει οδηγίες, να επιλέγει, να διεκδικεί, να περιγράφει, να συζητάει, να κατανοεί, να εξάγει συμπεράσματα και να αφηγείται.

**«Πώς αντιμετωπίζεται η ανυπομονησία για κάτι που θέλει να κάνει και θα γίνει;»
αργότερα;**

Στα περισσότερα παιδιά με αυτισμό υπάρχει σημαντική δυσκολία στην επεξεργασία πληροφοριών που προέρχονται από λεκτική πηγή, ενώ επεξεργάζονται καλύτερα οτιδήποτε τους δίνεται με οπτικό τρόπο. Οι οπτικές υπενθυμίσεις συχνά χρησιμοποιούνται για να βοηθήσουν τα παιδιά να παραμένουν συγκεντρωμένα στη δραστηριότητα, για να γνωρίζουν τι περιμένουν οι άλλοι από αυτά, για να τους δοθεί η αίσθηση της συνέχειας και του καθημερινού προγράμματος, για να ξέρουν τι θα κάνουν μετά και για να κατανοούν καλύτερα τις εντολές που τους δίνονται. Ο οπτικός τρόπος παροχής πληροφοριών γίνεται με τη χρήση μικρών αντικειμένων, φωτογραφιών, συμβόλων κ.λ.π. ανάλογα με το επίπεδο κατανόησης του παιδιού. Οι κάρτες οργάνωσης μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να δομήσουν μια ολόκληρη μέρα, ένα μέρος της ή τα επόμενα λεπτά της εργασίας. Η χρήση τους πρέπει να υπαγορεύεται από τις ανάγκες των παιδιών. Εάν ένα παιδί έχει μια συγκεκριμένη δυσκολία στο να θυμάται πώς να ολοκληρώσει μια δραστηριότητα, οι κάρτες οργάνωσης μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να τα κατευθύνουν. Αυτό το οπτικό σύστημα είναι χρήσιμο επειδή παρέχει ένα περιεκτικό περιβάλλον οπτικής πληροφόρησης, σχετικά με τη δομή της ημέρας, τι δουλειά πρέπει να κάνουν και που να πάνε για να ολοκληρώσουν αυτήν. Αυτός ο τρόπος προσέγγισης παρέχει ένα σταθερό περιβάλλον στα άτομα με αυτισμό που το έχουν ανάγκη, αποκαθιστά την βασική επικοινωνία του ατόμου με το περιβάλλον εργασίας και περιορίζει τις άσχημες συμπεριφορές ή την έλλειψη συνεργασίας.

Περισσότερες πληροφορίες για την οπτική οργάνωση μπορείτε να βρείτε στο πρόγραμμα TEACCH (Schopler et all, 1980) του πανεπιστημίου της Β. Καρολίνας.

ΜΑΡΙΤΣΑ ΚΑΜΠΟΥΡΟΓΛΟΥ

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

«Πότε πρέπει να αρχίζει η λογοθεραπεία;».

Από τη στιγμή που ο γονιός αντιληφθεί ότι κάτι δεν πάει καλά με την επικοινωνία ή με την ανάπτυξη της γλώσσας του παιδιού. Η υποστήριξη και η εκπαίδευση του γονιού, όσο γίνεται πιο νωρίς, είναι πάρα πολύ σημαντική προκειμένου να βοηθήσει το παιδί στην εκμάθηση βασικών επικοινωνιακών δεξιοτήτων

«Μπορεί ένα παιδί που δεν μιλάει να κάνει λογοθεραπεία.;»

Είναι απαραίτητο, κυρίως για ένα παιδί που δεν μιλάει, να δέχεται λογοθεραπεία. Ακόμη και αν δεν υπάρχει δυνατότητα ανάπτυξης της γλώσσας είναι δυνατόν το παιδί να διδαχθεί μη λεκτικούς τρόπους επικοινωνίας.

«Πως καταλαβαίνεται ότι ένα παιδί έχει αυτισμό;»

Υπάρχουν τυπικές και άτυπες διαδικασίες με τις οποίες ο Λογοπεδικός μπορεί να αξιολογήσει την επικοινωνιακή και γλωσσική ικανότητα ενός παιδιού. Η συνήθης διαδικασία που ακολουθεί ο Λογοπεδικός όταν υποπτευθεί ότι ένα παιδί έχει αυτισμό είναι η παραπομπή του σε Παιδοψυχίατρο ο οποίος θα κάνει και τη διάγνωση.

«Έχει σημασία η γλώσσα ή η επικοινωνία;»

Η γλώσσα και η ομιλία αποτελούν το ένα μέρος της επικοινωνίας, το άλλο είναι τα μη λεκτικά στοιχεία π.χ οι εκφράσεις του προσώπου, οι χειρονομίες κ.λ.π. Συνηθίζουμε να λέμε ότι το πρόβλημα στη γλώσσα που παρουσιάζουν τα παιδιά με αυτό αποτελεί την «κορυφή του παγόβουνου» ενώ η ουσιαστική δυσκολία υπάρχει στις επικοινωνία του παιδιού. Ακόμη και στις περιπτώσεις των παιδιών που έχουν αναπτύξει καλή γλώσσα, αυτή η δεξιότητα δεν χρησιμοποιείται για επικοινωνιακούς σκοπούς.

«Πως προωθείται η λειτουργικότητα της γλώσσας;»

Μέσα από την ενσωμάτωσή της στις καθημερινές δραστηριότητες και ρουτίνες, όπου το παιδί αντιλαμβάνεται ότι η γλώσσα παίζει ένα ρόλο «κλειδί»

«Πώς βοηθάει η ουσιαστική υποστηρικτική επικοινωνία;»

Η υποστηρικτική επικοινωνία είτε με χειρονομίες/νοήματα είτε με κάποιο γραφικό συμβολικό σύστημα είναι μια μορφή οπτικής επικοινωνίας στην οποία τα παιδιά με αυτισμό κατανοούν καλύτερα οπότε μπορούν να την μάθουν ευκολότερα. Παράλληλα η χρησιμοποίηση της οπτικής επικοινωνία κυρίως με τις χειρονομίες/νοήματα βοηθού και την

ανάδυση της γλώσσας καθώς οι χειρονομίες αποτελούν πρώιμο στάδιο της ανάπτυξης της γλώσσας

«Πώς μπορούμε εμείς οι γονείς να αναπτύξουμε την επικοινωνία;»

Οι γονείς, κάτω από σωστή καθοδήγηση, είναι οι καλύτεροι «εκπαιδευτές» των παιδιών τους επειδή έχουν τη δυνατότητα να «διδάξουν» επικοινωνιακές δεξιότητες και την γλώσσα σε ένα απόλυτα φυσικό περιβάλλον

«Ο αυτισμός επηρεάζει την ανάπτυξη της γλώσσας. (σε επίπεδο φυσιολογικής νοημοσύνης);»

Η σοβαρότητα του αυτισμού και ο βαθμός νοημοσύνης είναι καθοριστικοί παράγοντες για την ανάπτυξη της γλώσσας ή μπορεί να συνυπάρχουν επιπρόσθετες γλωσσικές διαταραχές

«Οι δεξιότητες που αποκτιούνται μπορεί να χαθούν στην πορεία;»

Σε σχέση, με την ανάπτυξη της επικοινωνίας και της γλώσσας φαίνεται, σε πολλές περιπτώσεις, να συμβαίνει αυτό.

«Ποια είναι η φυσιολογική εξέλιξη της επικοινωνίας;»

Δεν είναι δυνατόν να παραβλέπει κανείς τη σχέση ανάμεσα στην κοινωνικότητα και την ανάπτυξη της επικοινωνίας και τούτο γιατί η επικοινωνία βασίζεται πάνω τις έμφυτες ικανότητες του βρέφους για κοινωνική συναλλαγή . Πάνω σ αυτές τις ικανότητες το βρέφος περνά από τρία διακριτά στάδια ανάπτυξης της επικοινωνίας:

- Διαλεκτικό στάδιο: όπου το βρέφος δεν έχει την πρόθεση να επικοινωνήσει κάτι προς τους οικείους του, τα φυσικά όμως τα αντανακλαστικά σήματα (κλάμα, μορφασμοί, χαμόγελο κ.λ.π.) που στέλνει για την ικανοποίηση βασικών αναγκών, συλλαμβάνονται από τους ενήλικες οι οποίοι προσδίδουν σ' αυτά επικοινωνιακή πρόθεση.
- Προσλεκτικό στάδιο: όπου το παιδί πλέον έχει αντιληφθεί τη σπουδαιότητα χρησιμοποίηση των «σημάτων» του και τα χρησιμοποιεί με πρόθεση προκειμένου να ελκύσει τον ενήλικα, και να ικανοποιήσει ανάγκες του
- Εκφωνητικό στάδιο: όπου το παιδί, καθώς αναπτύσσεται το νευρομυϊκό του σύστημα, χρησιμοποιεί τη γλώσσα ως επικοινωνιακό εργαλείο.

«Άτυπη εξέλιξη της επικοινωνίας στον αυτισμό.»

Ακολουθεί τα ίδια στάδια αλλά η βασική διαφορά έγκειται στο γεγονός ότι η ουσία του προβλήματος του αυτισμού αφορά στην απουσία των έμφυτων δεξιοτήτων για κοινωνική συναλλαγή που αποτελούν και την βάση για την ανάπτυξη της επικοινωνίας. Έτσι ενώ περνούν το πρώτο στάδιο, στέλνοντας κάποια σήματα (ποιοτικά όμως διαφορετικά) στην ουσία η μεγάλη δυσκολία βρίσκεται στο δεύτερο στάδιο όπου η πρόθεση για επικοινωνία είναι απύσχα. Κάποια παιδιά, με υψηλή λειτουργικότητα ή με σύνδρομο Ασπεργκερ, επικοινωνούν τις ανάγκες τους αλλά δεν εκδηλώνουν την ανάγκη τους για επικοινωνιακή συνδιαλλαγή.

«Στάδια ανάπτυξης επικοινωνίας, σκιαγράφηση των παιδιών των καταρτιζομένων.»

Η έννοια του φάσματος του αυτισμού υποδηλώνει την μεγάλη ποικιλομορφία στα συμπτώματα από παιδί σε παιδί. Για το σχεδιασμό ενός προγράμματος παρέμβασης είναι πολύ σημαντικό να καταγράφεται το επίπεδο επικοινωνιακής ικανότητας του παιδιού.

«Τι σημασία έχει ο “εσωτερικός λόγος” για τον αυτισμό;»

Με τον όρο «εσωτερικός λόγος» αναφερόμαστε στη κατανόηση της γλώσσας. Η κατανόηση της γλώσσας προηγείται της γλωσσικής έκφρασης που πραγματώνεται μέσα από την ομιλία. Οι λογοπεδικοί δίνουν όλο το βάρος της εργασίας τους στην κατανόηση της γλώσσας επειδή με αυτό τον τρόπο όταν προκύψει η γλωσσική έκφραση θα μπορεί να χρησιμοποιείται με λειτουργικό τρόπο. Η γνώση αυτή εκφράζεται μέσα από το παιχνίδι που είναι η πρώτη εμφάνιση του εσωτερικού λόγου

«Υπάρχει αναγκαιότητα για παρέμβαση σε θέματα ορθοφωνίας και άρθρωσης;»

Πολλά παιδιά όπως και παιδιά με αυτισμό αντιμετωπίζουν δυσκολίες με την άρθρωση που καθιστούν την ομιλία τους δυσκατάληπτη. Και τα παιδιά με αυτισμό δικαιούνται να βελτιώνουν τις γλωσσικές τους δεξιότητες με την επισήμανση ότι οι δυσκολίες τους θα πρέπει να αντιμετωπίζονται στο πλαίσιο της αυτιστικής τους διαταραχής και όχι σαν μια απλή γλωσσική δυσκολία. Αισθητηριακές δυσκολίες που οδηγούν σε χαλαρή άρθρωση η οποία κάνει το λόγο του παιδιού δυσκατάληπτο

«Συνεργασία με τους Λογοπεδικούς.»

Η βασική δυσκολία στην επικοινωνία και τη γλώσσα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό παραπέμπουν στην συνεργασία των γονιών με τους λογοπεδικούς. Η συνεργασία παίρνει τη σωστή της διάσταση όταν ο Λογοθεραπευτής, παράλληλα με την ατομική θεραπεία που παρέχει στο παιδί και τον βοηθά να βρίσκει τρόπους προσέγγισης και τεχνικών για την προώθηση λειτουργικών δεξιοτήτων, εκπαιδεύει και υποστηρίζει το γονιό στην εφαρμογή συγκεκριμένων δραστηριοτήτων στο σπίτι.

«Ένα παιδί που δεν έχει μιλήσει μέχρι τα 11 μπορεί να μιλήσει;»

Είναι δύσκολο να δώσει κανείς μια απόλυτα θετική ή αρνητική απάντηση. Η προσπάθεια κυρίως στην ανάπτυξη της ικανότητας της κατανόησης της γλώσσας δεν θα πρέπει να σταματάει σε συγκεκριμένη ηλικία.

«Μπορεί ένα παιδί με αυτισμό όταν έχει καλή εκπαίδευση να απαλλαγεί από τον αυτισμό του;»

Ο αυτισμός είναι μια ισόβια διαταραχή. Ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης/θεραπείας των δυσκολιών που παρουσιάζουν τα παιδιά είναι το κατάλληλο εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Παρόλο που υπάρχουν πολλά εκπαιδευτικά προγράμματα που φαίνεται να ανταποκρίνονται στις ανάγκες πολλών παιδιών, κανένα πρόγραμμα δεν έχει βρεθεί που να είναι κατάλληλο για όλα τα παιδιά. Γι' αυτό είναι πολύ σημαντικό να γίνεται πολύ καλή αξιολόγηση των παιδιών προκειμένου να εφαρμόζεται το πλέον κατάλληλο πρόγραμμα.

«Πρέπει να κόβουμε την ηχολαλία;»

Παλαιότερα η ηχολαλία θεωρείτο ότι ήταν μια ένδειξη απουσίας της ικανότητας για επικοινωνία και μάλιστα ότι δυσκόλευε την ανάπτυξή της. Οι σύγχρονες έρευνες υποστηρίζουν ότι η ηχολαλία είναι πρόδρομος της ανάπτυξης της γλώσσας και ότι πολλές φορές έχει σημαντική επικοινωνιακή χρησιμότητα. Για παράδειγμα ένα παιδί έλεγε «άσε κάτω το τηλεκοντρόλ» κάθε φορά που ήθελα να δει τηλεόραση επειδή αυτό του είπε κάποτε η μητέρα του όταν πήγε να ανοίξει την τηλεόραση.

«Γιατί ένα παιδί που είναι υψηλής λειτουργικότητας μπορεί να μην αναπτύξει και λόγο;»

Οι παράγοντες που επηρεάζουν την ανάπτυξη της γλώσσας στον αυτισμό είναι:

- Η σοβαρότητα του αυτισμού
- Το Νοητικό δυναμικό και
- Ειδική γλωσσική διαταραχή.

«Πώς πρέπει να διδάξουμε στο παιδί την γλώσσα;»

Στο φυσιολογικό παιδί η γλώσσα δε διδάσκεται αλλά κατακτιέται μέσα από την αλληλεπίδραση με τους οικείους κατά την διάρκεια των καθημερινών δραστηριοτήτων. Σε ορισμένα παιδιά, όπως συμβαίνει και στα παιδιά με αυτισμό, η γλώσσα μπορεί να διδαχθεί προσαρμόζοντας το ίδιο το περιβάλλον και τον τρόπο επικοινωνίας σύμφωνα με τις ανάγκες του κάθε παιδιού και τον ιδιαίτερο τρόπο μάθησής του.

«Μπορεί να καταλάβει τις χειρονομίες χωρίς να συνοδεύονται από λέξεις;»

Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να κατανοήσουν το νόημα και μιας συγκεκριμένης χειρονομίας. Φυσικά η οπτική επικοινωνία, στην οποία εντάσσονται και οι χειρονομίες είναι πιο εύκολα κατανοητή από τη γλώσσα. Η συστηματική χρήση χειρονομιών μαζί με την ομιλία βοηθά στην σύνδεση ενός συγκεκριμένου αντικειμένου ή μιας κατάστασης.

«Γιατί μερικά παιδιά δεν μιλάνε καθόλου;»

Υπάρχουν πολλοί λόγοι για τους οποίους κάποια παιδιά με αυτισμό δεν αναπτύσσουν τον λόγο. Οι κυριότεροι παράγοντες που ευθύνονται γι' αυτό είναι:

- Η σοβαρότητα του αυτισμού
- Το νοητικό δυναμικό του παιδιού
- Ειδική γλωσσική διαταραχή

«Εάν θα χρησιμοποιήσει χειρονομίες δεν υπάρχει κίνδυνος να μην μάθει να λέει τις λέξεις;»

Η χρησιμοποίηση της χειρονομίας αποτελεί μέρος της φυσιολογικής ανάπτυξης της γλώσσας. Οι χειρονομίες προηγούνται της ομιλίας. Υπάρχουν ερευνητικά δεδομένα που υποστηρίζουν ότι η χρησιμοποίηση των χειρονομιών όχι μόνο δε δυσκολεύει την ανάπτυξη της γλώσσας αλλά αντίθετα τη διευκολύνει

«Μπορούμε να δώσουμε φάρμακα που να βοηθήσουν την προσοχή τους;»

Δεν γνωρίζω.

«Τι θα μπορούσαν να κάνουν οι γονείς για να βοηθήσουν την γλωσσική ανάπτυξη;»

Στη φυσιολογική εξέλιξη οι γονείς είναι οι πιο σημαντικοί άνθρωποι για την ανάπτυξη της γλώσσας επειδή αυτή αναδύεται μέσα από τις καθημερινές δραστηριότητες καθώς η αλληλεπιδρούν οι γονείς με τα παιδιά τους. Στην περίπτωση των παιδιών με αυτισμό η αλληλεπίδραση μεταξύ των γονιών και των παιδιών είναι σοβαρά διαταραγμένη καθώς τα παιδιά δεν χρησιμοποιούν τα απαιτούμενα «σήματα» για να κινητοποιήσουν τους γονείς με αποτέλεσμα να μην έχουν τη δυνατότητα να τα βοηθήσουν. Τα τελευταία χρόνια έχουν αναπτυχθεί ειδικά προγράμματα πρώιμης παρέμβασης τα οποία παρέχουν εκπαίδευση σε γονείς για να προωθούν αυτές τις δεξιότητες όσο γίνεται πιο νωρίς με την υποστήριξη των ειδικών στην επικοινωνία και τη γλώσσα

«Μέχρι πότε θα πρέπει να κάνουν λογοθεραπείες;»

Η επικοινωνία και η γλώσσα αποτελούν τον πλέον σημαντικό παράγοντα στην λειτουργικότητα του ανθρώπου. Οι άνθρωποι που αντιμετωπίζουν δυσκολίες σε αυτούς τους τομείς θα πρέπει να έχουν τη δυνατότητα υποστήριξης από τους ειδικούς επαγγελματίες για όλης τους τη ζωή.

«Γιατί σταματά η ομιλία στα 3 χρόνια;»

Δεν νομίζω ότι υπάρχει κάποια επιστημονικά τεκμηριωμένη απάντηση. Υπάρχει περίπτωση να επανέλθει η ομιλία που είχαν κατακτήσει μέχρι τα 3 χρόνια.

«Πώς πρέπει να είναι η συνεργασία μας με τους δασκάλους;»

Ο δάσκαλος είναι ο κατεξοχήν ειδικός για τον σχεδιασμό και την εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος των παιδιών. Το σχολείο είναι ο χώρος ο οποίος μπορεί να ελεγχθεί και να οργανωθεί κατάλληλα έτσι ώστε να δίνει τη δυνατότητα στο παιδί με αυτισμό να μαθαίνει σύμφωνα με το δικό του ρυθμό και εξελικτικό πρότυπο. Είναι κυρίως ένας καλός χώρος για την εκμάθηση κοινωνικών κανόνων και συμβάσεων. Η συνεργασία μεταξύ γονιών και δασκάλων είναι επιβεβλημένη καθώς τα παιδιά με αυτισμό δεν έχουν τη δυνατότητα να γενικεύουν τις δεξιότητες που αποκτούν. Έτσι ενώ οι γονείς δίνουν πληροφορίες στους δασκάλους για τις ανάγκες των παιδιών τους, οι δάσκαλοι υποστηρίζουν τους γονείς στην εφαρμογή των εκπαιδευτικών προγραμμάτων στο σπίτι.

ΤΣΙΟΥΡΗ ΙΩΑΝΝΑ

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

«Τα φιλιά και τα χάδια ως τρόπος επικοινωνίας - πότε θα πρέπει να τα σταματήσουμε;»

Όλα τα παιδιά και οι ενήλικες με διαταραχές αυτιστικού φάσματος έχουν προβλήματα επικοινωνίας, ανεξαρτήτως του γλωσσικού τους επιπέδου (Wing, 2000). Αυτό σημαίνει ότι το αυτιστικό παιδί συνήθως παρουσιάζει προβλήματα σε επίπεδο παραγωγής και κατανόησης του λόγου, αλλά και σε επίπεδο χρησιμοποίησης και κατανόησης της μη λεκτικής επικοινωνίας (χειρονομίες, εκφράσεις προσώπου, κινήσεις σώματος συνοδευτικές του λόγου). Η σωματική επαφή με τους γονείς ή τους φροντιστές του αυτιστικού παιδιού (φιλιά, χάδια, γαργαλητό), μπορεί για ένα παιδί με αυτισμό να κυμαίνεται από ευχάριστη ή αδιάφορη μέχρι και ανεπιθύμητη ή ενοχλητική. Είναι καλό να έχουμε πάντα υπόψη μας ότι λόγω των αισθητηριακών διαταραχών, που τα παιδιά με αυτισμό μπορεί να παρουσιάζουν, είναι πιθανό να μην ανέχονται το ανθρώπινο άγγιγμα ή τη συχνή σωματική επαφή. Σε άλλες περιπτώσεις μπορεί να τους αρέσει ένας ιδιαίτερος τύπος σωματικής επαφής (π.χ. πολύ σφιχτά και με μεγάλη ένταση). Λόγω των δυσκολιών που έχουν τα άτομα με αυτισμό να κατανοήσουν και να αποκωδικοποιήσουν τα συναισθήματα και τις προθέσεις των άλλων, δεν είναι αυτονόητο ότι η συναισθηματική έκφραση τρυφερότητας αγάπης ή αποδοχής μέσα από φιλιά ή αγκαλιές θα γίνει κατανοητή ως τέτοια από το παιδί (Frith, 1996). Συνοψίζοντας, θα μπορούσαμε να πούμε ότι αν και απολύτως αναγκαία η έκφραση των συναισθημάτων αγάπης και τρυφερότητας προς το παιδί με αυτισμό, εξαρτάται από το κάθε παιδί το αν η σωματική αλληλεπίδραση θα βοηθήσει στη βελτίωση της επικοινωνίας και στην αύξηση της αλληλεπίδρασης του παιδιού με τους γονείς του. Καθώς το αυτιστικό παιδί μεγαλώνει, είναι προτιμότερο η σωματική επαφή με τους γονείς να μειώνεται ή να γίνεται πιο διακριτικά για λόγους κοινωνικής προσαρμογής αλλά και εμφάνισης σεξουαλικού τύπου συμπεριφορών.

«Πώς θα καταλάβουμε αν το παιδί πονάει κάπου; Πως επικοινωνεί το αυτιστικό παιδί στον πόνο;»

Λόγω των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αυτισμό στην επικοινωνία, ένα από τα ζωτικότερης σημασίας θέματα, που καλούνται οι γονείς να αντιμετωπίσουν, είναι αυτό της έκφρασης του πόνου. Συνήθως, η διάγνωση οποιασδήποτε φυσικής ασθένειας ενός αυτιστικού παιδιού ή ενήλικα είναι δύσκολη, γιατί το ίδιο σπάνια παραπονιέται και δυσκολεύεται να περιγράψει ή να δείξει με κάποιο τρόπο την πηγή του πόνου. Σε αυτές τις περιπτώσεις, οι ίδιοι οι γονείς συνήθως γίνονται υπερευαίσθητοι σε οποιαδήποτε αλλαγή στις συνηθισμένες συμπεριφορές του παιδιού, προσπαθώντας να καταλάβουν τι είναι αυτό που την προκάλεσε (Wing, 2000). Ένας πρακτικός κανόνας, σε ότι αφορά την φροντίδα της φυσικής κατάστασης του παιδιού, είναι η πολύ καλή παρατήρηση και καταγραφή ασυνήθιστων συμπεριφορών του παιδιού, που στο παρελθόν έχουν συνδεθεί με πόνο ή με κάποια ασθένεια (π.χ. κοιλιακό άλγος, πονόδοντο, σωματικό τραυματισμό, ωτίτιδα, κ.ο.κ.), προκειμένου οι γονείς να έχουν στη διάθεση τους αναλυτικές πληροφορίες σχετικά με το πώς το παιδί τους εκφράζει τον πόνο. Τέτοιες συμπεριφορές θα μπορούσαν να είναι: διαταραχές ύπνου ή όρεξης, ξαφνική εμφάνιση ή εντατικοποίηση επιθετικής συμπεριφοράς προς τους άλλους ή τον εαυτό, άρνηση να σηκωθεί το παιδί από το κρεβάτι, ατυχήματα τουαλέτας. Παράλληλα, ιδιαίτερα βοηθητική είναι η εγκαθίδρυση σχέσης εμπιστοσύνης με έναν οικογενειακό γιατρό που σιγά-σιγά θα μπορέσει να αποκωδικοποιήσει με τη βοήθεια των γονιών τον τρόπο που το

συγκεκριμένο παιδί εκφράζει τον πόνο και να το βοηθήσει να γίνει πιο δεκτικό στην ιατρική περίθαλψη. Απαραίτητη είναι και η προληπτική τακτική επίσκεψη σε οδοντίατρο και αργότερα, με την ενηλικίωση του παιδιού, οι τακτικές γενικές ιατρικές εξετάσεις.

«Πώς μπορώ να διαχειρισθώ τις λεκτικές εμμονές;»

Οι στερεοτυπικές συμπεριφορές και οι επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες του αυτιστικού ατόμου παρουσιάζουν ίσως τη μεγαλύτερη δυσκολία στη διαχείρισή τους από την οικογένεια. Η τάση του αυτιστικού παιδιού για επανάληψη στην προσπάθειά του να βάλει σε τάξη τον χαοτικό κόσμο διακατέχει και την ομιλία του, καθώς συχνά τα παιδιά με αυτισμό εμφανίζουν λεκτικές εμμονές ή στερεοτυπικό λόγο. Αυτός έχει τη μορφή συγκεκριμένης ερώτησης στην οποία το παιδί περιμένει να λάβει συγκεκριμένη απάντηση ή απλής επανάληψης λέξεων ή φράσεων με άκαμπτο τρόπο (Frith, 1996; Wing, 2000). Οι λεκτικές εμμονές συχνά είναι δύσκολες στην αποκωδικοποίησή τους (ο συνομιλητής τους δεν μπορεί να καταλάβει τι θέλει να πει το παιδί), λόγω συχνής αντιστροφής αντωνυμιών (π.χ. «θα σε δει η μαμά», εννοώντας: «θα με δει η μαμά») ή ιδιοσυγκρατικής χρήσης του λόγου («να φας μέλισσα», εννοώντας «θέλω μακαρόνια»). Ανάλογα με τη συχνότητα και την ένταση των λεκτικών αυτών εμμονών η οικογένεια θα πρέπει να αποφασίσει έναν από κοινού τρόπο αντιμετώπισης, που από τη μία μεριά να χαλαρώνει το ίδιο το παιδί, και από την άλλη να διασφαλίζει μία ομαλή οικογενειακή ζωή στα υπόλοιπα μέλη. Αυτό δεν είναι πάντα εύκολο. Γενικά η οικογένεια θα πρέπει να αποφασίσει, αν η συγκεκριμένη λεκτική εμμονή είναι άκρως απαραίτητο να μειωθεί ή να αλλάξει, έχοντας υπόψη ότι το πιθανότερο είναι πώς ακόμα και αν αυτή υποχωρήσει κάποια άλλη μπορεί σύντομα να εμφανισθεί. Αν, για παράδειγμα, ένα παιδί επαναλαμβάνει συχνά μία λέξη ή φράση χωρίς να ενοχλεί τους υπόλοιπους και σε χαμηλό τόνο φωνής, ίσως η παρέμβαση να μην είναι αναγκαία. Επειδή συνήθως οι λεκτικές εμμονές εκφράζουν την ανάγκη του παιδιού να βάλει τάξη στη ζωή του και να γνωρίζει τι πρόκειται να ακολουθήσει, είναι ιδιαίτερα βοηθητικό οι γονείς να οργανώσουν τη ζωή του παιδιού τους έτσι, ώστε να έχει τάξη και πρόγραμμα. Η χρήση ενός οπτικού προγράμματος φωτογραφιών που θα δηλώνουν τις δραστηριότητες του παιδιού σε ημερήσια ή εβδομαδιαία βάση, σε συνδυασμό με τη συχνή παραπομπή του παιδιού στο πρόγραμμα, κάθε φορά που έρχεται να πάρει επιβεβαίωση από τους γονείς του για κάτι που πρόκειται να συμβεί, μπορεί να συμβάλει αποτελεσματικά στη μείωση των λεκτικών εμμονών, χωρίς να υπάρχουν έντονες εξάρσεις και κρίσεις θυμού, τόσο από το ίδιο το παιδί όσο και από την οικογένειά του (Shopler, 2000).