

ΤΣΙΟΥΡΗ ΙΩΑΝΝΑ

ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΕΛΕΥΘΕΡΟΥ ΧΡΟΝΟΥ

«Πώς μπορώ να προετοιμάσω το παιδί μου για κάποια καινούρια δραστηριότητα;»

Ένα από τα χαρακτηριστικά των παιδιών με αυτισμό είναι η έλλειψη ενδιαφερόντων και ποικίλων ενασχολήσεων, ανάλογων με των άλλων παιδιών της ηλικίας τους. Πιο συγκεκριμένα:

- Μπορεί να χρησιμοποιούν κάποια αντικείμενα με επαναλαμβανόμενο τρόπο για μεγάλο χρονικό διάστημα
- Δε δείχνουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον για παιχνίδια, βιβλία ή ομαδικές δραστηριότητες, όπως τα άλλα παιδιά της ηλικίας τους.
- Μπορεί να μην κατανοούν τη χρήση ή τον σκοπό των αντικειμένων
- Μπορεί να επιλέγουν αντικείμενα ή παιχνίδια λόγω της αισθητηριακής ευχαρίστησης που τους προσφέρουν.

Η διεύρυνση των ενδιαφερόντων και ο εμπλουτισμός των καθημερινών δραστηριοτήτων του παιδιού είναι βασικός ψυχοεκπαιδευτικός στόχος. Αυτό θα πρέπει να γίνει σταδιακά και για μικρά χρονικά διαστήματα στην αρχή.

Για την εισαγωγή νέων δραστηριοτήτων είναι πολύ σημαντικό:

- Να θέτουμε μικρούς και ρεαλιστικούς στόχους, ξεκινώντας από το επίπεδο στο οποίο βρίσκεται το παιδί. Για παράδειγμα, να διαβάσουμε ένα βιβλίο μαζί για ένα μόνο λεπτό αρχικά και σταδιακά να αυξήσουμε το χρόνο.
- Οι δραστηριότητες να παρουσιάζονται με δομημένο και ξεκάθαρο τρόπο. Για παράδειγμα, η τακτοποίηση πιάτων στο ντουλάπι να γίνεται, αφού αυτά προηγουμένως έχουν μπει σε κατηγορίες μέσα σε λεκάνες στην κουζίνα.
- Οι καινούριες δραστηριότητες να συσχετίζονται με αντικείμενα ή δραστηριότητες που του προκαλούν ήδη ευχαρίστηση: Για παράδειγμα, θα ζωγραφίσουμε και μετά θα δούμε τηλεόραση.
- Να υπάρχει συνεχής ενθάρρυνση και επιβράβευση του παιδιού ακόμα και για τις πολύ μικρές του επιτυχίες, παραβλέποντας αποτυχίες ή έλλειψη διάθεσης για συνεργασία.
- Να χρησιμοποιούνται οπτικά μέσα (φωτογραφίες ή λέξεις ή χειρονομίες) για σηματοδότηση των δραστηριοτήτων, προκειμένου να μπορέσει το παιδί να τις βάλει σε μια αλληλουχία και να δομήσει με αυτόν τον τρόπο τον ελεύθερο χρόνο του (ντοσιέ ή πρόγραμμα δραστηριοτήτων) (Wing, 2000).

«Γιατί είναι σημαντική η οπτική σηματοδότηση των δραστηριοτήτων του ελεύθερου χρόνου;»

Τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν σοβαρές ελλείψεις επικοινωνίας τόσο σε επίπεδο παραγωγής όσο και σε επίπεδο κατανόησης και αποκωδικοποίησης του λόγου. Επιπλέον, παρουσιάζουν σοβαρά προβλήματα κατανόησης της έννοιας του χρόνου ως μίας διαδοχής δραστηριοτήτων. Η σύγχυση, που βιώνουν τα αυτιστικά παιδιά σε σχέση με το πέρασμα του χρόνου, συχνά εκδηλώνεται ως ανυπομονησία, αδυναμία να περιμένουν, προκειμένου να γίνει κάτι που θέλουν, δυσκολία να κατανοήσουν ότι πρέπει να βιαστούν για να προλάβουν να κάνουν κάτι (π.χ. να πλυθούν και να ντυθούν προκειμένου να πάνε στο σχολείο). Γενικότερα τα παιδιά

αυτά δυσκολεύονται στο να καταλάβουν πότε κάποιες προγραμματισμένες δραστηριότητες για το μέλλον θα γίνουν τελικά παρόν. Έτσι συχνά ζητούν επιβεβαίωση από τους άλλους για το αν θα πάνε κάπου, ρωτώντας ξανά και ξανά, ενώ σε άλλες περιπτώσεις δεν φαίνεται να καταλαβαίνουν ότι μία συγκεκριμένη δραστηριότητα που ξεκίνησε θα φτάσει και σε ένα τέλος. Στην περίπτωση αυτή αναστατώνονται, όταν φεύγουν από το σπίτι για να πάνε σε έναν καινούριο προορισμό, γιατί νομίζουν πως δε θα επιστρέψουν στο σπίτι ξανά. Με αυτή την έλλειψη κατανόησης της διάστασης του χρόνου συνδέεται και η αναστάτωση που μπορεί να βιώσει ένα παιδί, όταν μία μαθημένη ρουτίνα δραστηριοτήτων διαταράσσεται και το πρόγραμμα αλλάζει. Η έννοια του χρόνου, επομένως, ως μίας προβολής δραστηριοτήτων στο μέλλον ή και στο παρελθόν είναι κάτι που δεν μπορεί να κατανοήσει το αυτιστικό παιδί. Είναι, λοιπόν, απαραίτητο να υπάρχει μία οπτικού τύπου σηματοδότηση των δραστηριοτήτων της καθημερινότητας του παιδιού, προκειμένου η αφηρημένη έννοια της ακολουθίας γεγονότων στο χρόνο να γίνει πιο συγκεκριμένη και χειροπιαστή. Η οπτική σηματοδότηση πρέπει να είναι προσαρμοσμένη στο επίπεδο κατανόησης του παιδιού (αντικείμενα-σύμβολα μίας δραστηριότητας, φωτογραφίες, λέξεις). Η οπτική αναπαράσταση του ημερήσιου ή εβδομαδιαίου προγράμματος του παιδιού βοηθά το παιδί να κατανοήσει ότι οι δραστηριότητες ακολουθούν η μία την άλλη (π.χ. φωτογραφίες από αριστερά προς τα δεξιά ή από πάνω προς τα κάτω), η μία δραστηριότητα ξεκινά, όταν τελειώνει η άλλη (βόλτα στην παιδική χαρά, μετά επιστροφή στο σπίτι, μετά φαγητό). Η οπτική σηματοδότηση των δραστηριοτήτων του αυτιστικού παιδιού βοηθά το ίδιο το παιδί να χαλαρώσει, να νιώθει ασφάλεια, όσον αφορά τι πρόκειται να του συμβεί στο μέλλον, αλλά και να μπορεί να ανακαλεί γεγονότα του παρελθόντος. Κατά ανάλογο τρόπο οπτική ή και ακουστική σηματοδότηση μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε και για να συγκεκριμενοποιήσουμε το χρόνο αναμονής (π.χ. μία κλεψύδρα, ή ένα ξυπνητήρι ή μία χειρονομία, κ.ο.κ.). Η εξάσκηση του αυτιστικού παιδιού στη χρήση ενός τέτοιου προγράμματος δραστηριοτήτων βοηθά στη σταδιακή αυτονόμηση του και μακροπρόθεσμα στον καλύτερο προγραμματισμό και οργάνωση της ζωής του (Wing, 2000).

«Με τι είδους δραστηριότητες μπορώ να απασχολήσω το παιδί μου μέσα στο σπίτι;»

Μέσα στο σπίτι οι γονείς μπορούν:

- να προγραμματίσουν κάποιες δραστηριότητες στις οποίες θα κληθεί να συμμετέχει και το παιδί σε τακτική βάση, ακολουθώντας τη ρουτίνα των δραστηριοτήτων της οικογένειας:
 - Στρώσιμο τραπεζιού
 - Πλύσιμο και τακτοποίηση σκευών μετά το φαγητό
 - Οικιακές εργασίες, όπως τακτοποίηση αντικειμένων, τακτοποίηση χαρτιών, εφημερίδων, περιοδικών, αλληλογραφίας
 - Σκούπισμα τζαμιών
 - Ξεσκόνισμα επίπλων
 - Διαλογή και πλύσιμο ρούχων
 - Αγορά ψωμιού και γάλατος σε καθημερινή βάση
 - Ενοικίαση βιντεοταινίας προσαρμοσμένης στα ενδιαφέροντά του σε τακτική βάση.
- Να εκμεταλλεύονται κάθε τι στο οποίο εκδηλώνει ενδιαφέρον το παιδί τους προκειμένου να το αξιοποιήσουν για δημιουργική απασχόληση.

- Σειροθέτηση χαρτιών τράπουλας και κατηγοριοποίηση τους ανάλογα με τις φιγούρες.
- Διδασκαλία της χρήσης του τηλεχειριστηρίου και αγορά παιχνιδιών αιτίας –αποτελέσματος.

Η ενασχόληση με αυτές τις δραστηριότητες γίνεται αρχικά με τη συμμετοχή της μητέρας ή του πατέρα ή του αδελφού (σωματική καθοδήγηση). Σταδιακά, όμως, στόχος είναι η όλο και μεγαλύτερη αυτονομία του παιδιού, ώστε να μπορεί να ασχολείται με αυτές τις δραστηριότητες μόνος του, ενώ τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας παρατηρούν διακριτικά.

«Τι μπορούν οι γονείς να κάνουν το καλοκαίρι για να γεμίσουν τον χρόνο του παιδιού όταν αυτό δεν πηγαίνει στο σχολείο;»
«Πρέπει να στέλνουμε τα παιδιά στις κατασκηνώσεις;»

Η απασχόληση του παιδιού με αυτισμό τους καλοκαιρινούς μήνες είναι καλό να προσανατολίζεται προς δραστηριότητες που προωθούν τη φυσική άσκηση, την ψυχαγωγία και την κοινωνικοποίηση του παιδιού. Έτσι, θα ήταν σκόπιμο οι γονείς να επιδιώξουν να βάλουν στην καθημερινή (εφόσον αυτό είναι δυνατό) ρουτίνα του παιδιού δραστηριότητες, όπως κολύμπι, περίπατο, γυμναστική σε υπαίθριους χώρους, εκδρομές σε εξοχικές περιοχές. Ένα πλαίσιο το οποίο ενδείκνυται για την ανάπτυξη όλων αυτών των δραστηριοτήτων και συγχρόνως παρέχει πολλές ευκαιρίες για κοινωνικοποίηση και ανάπτυξη πνεύματος συνεργασίας και ομαδικότητας είναι η κατασκήνωση. Στην Ελλάδα λειτουργούν κατασκηνωτικά προγράμματα σε διάφορες πόλεις, τα οποία διοργανώνει η ΠΟΣΓΚΑΜΕΑ, αλλά και άλλοι φορείς. Εκεί τα παιδιά έχουν τη δυνατότητα να συμμετέχουν σε μία ποικιλία δραστηριοτήτων, στις οποίες δε θα μπορούσαν να έχουν πρόσβαση στην καθημερινότητά τους στο σπίτι. Παράλληλα, είναι μία ευκαιρία απογαλακτισμού του παιδιού από την οικογένεια και προώθησης της κοινωνικοποίησης και της αυτονομίας του. Συγχρόνως, δίνεται η ευκαιρία στους γονείς να βρουν λίγο χρόνο για τον εαυτό τους, προκειμένου να ανασυντάξουν τις δυνάμεις τους και να ξεκουραστούν σωματικά και ψυχικά. Τέλος, το καλοκαίρι ενδείκνυται και για εκπαιδευτικά προγράμματα στο σπίτι, που στόχο έχουν κυρίως την αυτοεξυπηρέτηση και αυτονόμηση του παιδιού. Για παράδειγμα, η άσκηση τουαλέτας, το ντύσιμο, η απασχόληση με οικιακές εργασίες είναι δραστηριότητες οι οποίες μπορούν να μπουν στο καθημερινό πρόγραμμα του παιδιού πιο συστηματικά και μεθοδικά, καθώς συνήθως τους καλοκαιρινούς μήνες και οι επαγγελματικές υποχρεώσεις των γονέων είναι λιγότερες, επιτρέποντας πιο συστηματική ενασχόληση με τέτοιου είδους δραστηριότητες. Σημαντικό είναι, οι δραστηριότητες, που θα μπουν στην καθημερινότητα του παιδιού, να ταιριάζουν με τα ενδιαφέροντα και την ιδιοσυγκρασία του παιδιού, να είναι ευχάριστες ή να παρουσιάζονται με ευχάριστο τρόπο και να γίνονται προγραμματισμένα, στο βαθμό που αυτό είναι δυνατό, χρησιμοποιώντας οπτικά μέσα, προκειμένου και το ίδιο το παιδί να γνωρίζει τι πρόκειται να κάνει στη διάρκεια της ημέρας του.

«Τις εμμονές και τις στερεοτυπίες πρέπει να τις επιτρέπουν οι γονείς κατά τον ελεύθερο χρόνο;»

Οι εμμονές οι στερεοτυπίες και οι τελετουργίες, είναι μία από τις πιο τυπικές εκδηλώσεις αυτιστικής συμπεριφοράς και εκφράζουν μία βαθύτερη ανάγκη του παιδιού για τάξη και σταθερότητα σε έναν κόσμο, που το ίδιο αντιλαμβάνεται ως

μεταβαλλόμενο και απρόβλεπτο. Είναι γεγονός ότι όσο πιο πολύ το παιδί απασχολείται κατά τον ελεύθερο χρόνο του με ευχάριστες και καλά δομημένες δραστηριότητες τόσο λιγότερο αισθάνεται την ανάγκη να εκδηλώσει στερεοτυπικού τύπου συμπεριφορά, καθώς αυτή συχνά είναι και αποτέλεσμα ανίας ή απουσίας ερεθισμάτων. Σε κάποιες περιπτώσεις οι ίδιες οι στερεοτυπίες ή τα εμμονικά ενδιαφέροντα του παιδιού μπορούν να εξελιχθούν με τη βοήθεια των γονέων ή των εκπαιδευτών σε πιο δημιουργικές δραστηριότητες. Γενικά, δεν είναι επιθυμητό (ούτε και δυνατόν τις περισσότερες φορές) να προσπαθούμε να καταπιέσουμε εντελώς τις στερεοτυπικές κινήσεις ή την εμμονική ενασχόληση του παιδιού με κάποια αντικείμενα. Τα περισσότερα αυτιστικά άτομα φαίνεται ότι αισθάνονται την ανάγκη να κάνουν στερεοτυπίες. Αυτό που μπορούν οι γονείς να βάλουν ως στόχο είναι να διδάξουν στο παιδί ότι μπορεί να εκδηλώνει τέτοιου είδους συμπεριφορά, όταν είναι μόνο του στο δωμάτιο του και όχι δημόσια. Ένας τέτοιος στόχος είναι αρκετά ρεαλιστικός, σε συνδυασμό με κάποιες τεχνικές, που βοηθούν το παιδί να ελέγχει τις στερεοτυπικές του κινήσεις, όταν είναι σε δημόσιο χώρο (π.χ. το να κρατάει κάποια αντικείμενα στα χέρια ή το να βάζει τα χέρια στις τσέπες όταν περπατάει, κ.ο.κ.) (Wing, 2000).

**«Πώς αντιμετωπίζουν οι γονείς την κοινότητα, όταν βγάζουν το παιδί βόλτα;»
«Πώς μπορεί να πάει το παιδί έξω στην κοινότητα όταν ζει σε ένα μικρό χωριό;»**

Το παιδί με αυτισμό, λόγω μειωμένης ικανότητας για κοινωνική αλληλεπίδραση και συμμόρφωση με κοινωνικούς κανόνες και συμβάσεις, είναι δυνατό να εκδηλώσει μία σειρά από συμπεριφορές στην κοινότητα, οι οποίες συχνά προκαλούν αμηχανία, ντροπή και ενοχές στους γονείς του. Συχνά οι γονείς, κάτω από την πίεση του «τι θα πει ο κόσμος», περιορίζουν το παιδί αλλά και τους εαυτούς τους στο σπίτι, αποκλείοντας το από κοινωνικές εκδηλώσεις και ευκαιρίες για ψυχαγωγία και κοινωνικοποίηση. Η εκπαίδευση του παιδιού σε κοινωνικά αποδεκτές συμπεριφορές, όσο εντατική και οργανωμένη και αν είναι, δεν μπορεί να γίνει μακριά από την κοινότητα σε ένα αποστειρωμένο κοινωνικά περιβάλλον. Μόνο μέσα από την καθημερινή παροχή ευκαιριών για συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες είναι δυνατό να υπάρξει το κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο κοινωνικοποίησης ενός παιδιού με αυτισμό. Είναι λοιπόν προτιμότερο οι γονείς να εστιάζουν στο πώς θα διδάξουν στο παιδί τους κοινωνικά αποδεκτές συμπεριφορές, παρά να ανησυχούν για το πώς θα αντιμετωπίσει αυτή τους την προσπάθεια ο κοινωνικός περίγυρος. Το κοινωνικό περιβάλλον μπορεί να αντιδράσει με κατανόηση, συμπάθεια, ενόχληση, θυμό ή και οργή σε κάποιες περιπτώσεις. Αυτές, όμως, οι αντιδράσεις θα ήταν σκόπιμο να αντιμετωπισθούν από τους γονείς σαν μία ευκαιρία να ενημερώσουν τους γύρω τους για τη φύση της αυτιστικής διαταραχής, τονίζοντας παράλληλα το νομικά κατοχυρωμένο δικαίωμα του παιδιού τους για ισότιμη πρόσβαση στη δημόσια ζωή, οποιασδήποτε μορφής και αν είναι αυτή. Μία δυναμική στάση από την πλευρά των γονέων, η οποία συνδυάζεται με σεβασμό στα δικαιώματα των άλλων πολιτών, (π.χ., αν υπάρξει κάποια καταστροφή ιδιωτικής περιουσίας να δοθεί αποζημίωση) βοηθά στην αποδοχή των παιδιών με αυτισμό από το κοινωνικό πλαίσιο, αλλά κυρίως διασφαλίζει για το ίδιο το παιδί το δικαίωμα πρόσβασης στην κοινότητα με τους δικούς του όρους.

«Πώς μπορούμε να διεκδικήσουμε πρόσβαση σε υπηρεσίες του Δήμου (π.χ. κολυμβητήριο);»

Η διεκδίκηση κάθε μορφής δημόσιων υπηρεσιών από την οικογένεια του αυτιστικού παιδιού είναι γεγονός ότι αποτελεί μία χρονοβόρα και συνήθως ψυχοφθόρα διαδικασία. Είναι πολύ σημαντικό οι γονείς να ενημερωθούν για τα δικαιώματα του παιδιού τους μέσα από σχετικές νομοθετικές ρυθμίσεις. Τέτοιου είδους ενημέρωση μπορούν να λάβουν από επαγγελματίες ψυχικής υγείας: κοινωνικούς λειτουργούς Νοσοκομείων, Κέντρων Ψυχικής Υγείας, ΚΔΑΥ, τα κατά τόπους Κέντρα Ενημέρωσης του Πολίτη (ΚΕΠ), συλλόγους οικογενειών με αυτισμό. Η διεκδίκηση των νομοθετικά κατοχυρωμένων δικαιωμάτων των παιδιών με αυτισμό από το Δήμο ή την Πολιτεία μπορεί να γίνει πολύ πιο αποτελεσματικά, όταν οι γονείς είναι μέλη συλλόγων για παιδιά με αυτισμό και τα αιτήματα τίθενται συλλογικά και ίσως με την συνηγορία κάποιου επαγγελματία (δικηγόρου) ειδικευμένου στα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες (Νότας, 2005).

«Πώς μπορούμε να διαχειριστούμε τις συμπεριφορές του παιδιού στο super market (π.χ. θέλει να τρέξει πάνω – κάτω, δεν σταματάει να πάρουμε κάτι);»

Τα πιο πολλά παιδιά με αυτιστικές διαταραχές συχνά είναι ανήσυχα και περιφέρονται άσκοπα, δίνοντας την εντύπωση ότι είναι υπερκινητικά, λόγω του ότι έχουν μικρό χρόνο συγκέντρωσης της προσοχής τους, χωρίς να ολοκληρώνουν κάποια δραστηριότητα ή να προσέχουν τα ίδια πράγματα με αυτά που άλλα παιδιά της ηλικίας τους θα πρόσεχαν. Γεγονός είναι, όμως, ότι συνήθως τα παιδιά με αυτισμό δεν είναι στ' αλήθεια υπερκινητικά, ούτε περιφέρονται πολύ περισσότερο από άλλα παιδιά της ηλικίας τους. Θα πρέπει, δηλαδή, καταρχήν οι γονείς να αναρωτηθούν μήπως έχουν υπερβολικές απαιτήσεις ή θέτουν πολύ αυστηρά όρια στο αυτιστικό παιδί, ξεχνώντας ότι πρώτα απ' όλα είναι παιδί. Είναι γεγονός, βέβαια, ότι πολλές από τις συμπεριφορές των παιδιών με αυτισμό προκαλούν αμηχανία και αναστάτωση στους γονείς, όταν πηγαίνουν για ψώνια: μπορεί να ρίξουν αντικείμενα κάτω από τα ράφια ή να ανοίξουν συσκευασίες. Άλλα παιδιά μπορεί, αν ξεφύγουν τις προσοχής των γονιών τους, να περιπλανιόνται άσκοπα στις αποθήκες του πολυκαταστήματος ή να τρέχουν με μεγάλη ταχύτητα, χωρίς καμία αίσθηση φραγμών και εμποδίων. Η διαχείριση τέτοιων συμπεριφορών, όταν το παιδί είναι μικρό, μπορεί να είναι εύκολη, αν για παράδειγμα το παιδί κάθεται σε κάποιο καρότσι, μεγαλώνοντας, όμως, κάτι τέτοιο δεν είναι εφικτό. Ανάλογα με το λειτουργικό επίπεδο του παιδιού, οι γονείς μπορούν καταρχήν να εντάξουν τα ψώνια στο καθημερινό πρόγραμμα του παιδιού, έτσι ώστε σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό το ίδιο να είναι προετοιμασμένο (π.χ., χρήση φωτογραφίας ή αντικειμένου σηματοδότη της δραστηριότητας) για το που πρόκειται να πάει, ώστε να μειωθεί το αρχικό άγχος, που μπορεί να ευθύνεται για κάποιες από αυτές τις συμπεριφορές. Ένας καλός προγραμματισμός από την πλευρά των γονέων είναι επίσης ιδιαίτερα βοηθητικός: σύντομη παραμονή στο κατάστημα (οι γονείς γνωρίζουν πολύ καλά τι πρόκειται να ψωνίσουν, πηγαίνουν στο κατάστημα σε ώρες που είναι λίγος κόσμος, εφόσον το παιδί αναστατώνεται, όταν υπάρχει πολυκοσμία). Θα βοηθούσε, επίσης, (εφόσον αυτό είναι δυνατό) να συνοδεύουν το παιδί δύο ενήλικες, ώστε ο ένας να μπορεί να ψωνίσει, όσο ο άλλος ασχολείται με την εκπαίδευση του παιδιού. Καλό είναι, επίσης, να αποφεύγονται οι μεγάλες ουρές ή οι γονείς να ζητάνε προτεραιότητα, καθώς η έννοια «περιμένω στην ουρά» για κάποια παιδιά είναι ιδιαίτερα δυσνόητη. Σταδιακά,

βέβαια, θα μπορούσε το παιδί να περιμένει ένα ή δύο άτομο πριν έρθει η σειρά του. Μέσα στο κατάστημα και προκειμένου το παιδί να βρίσκεται κοντά στους γονείς, θα μπορούσε να ενθαρρυνθεί να σπρώχνει το καρότσι ή να κρατάει το καλάθι, καθώς επίσης και να βοηθά στην τοποθέτηση των αντικειμένων από τα ράφια σε αυτό. Επίσης, είναι σημαντικό για τους γονείς, αντί να επιδίδονται σε απαγορεύσεις («όχι», «μην το πειράζεις αυτό»), να προτείνουν στο παιδί εναλλακτικές συμπεριφορές «π.χ., σπρώξε το καρότσι, ή κράτα το χέρι μου» με ήρεμο αλλά σταθερό τόνο φωνής. Οι γονείς είναι προτιμότερο να εστιάζουν στο τι θέλουν να διδάξουν στο παιδί και όχι να αναστατώνονται από τις κοινωνικά ανάρμοστες συμπεριφορές του παιδιού. Χρειάζεται υπομονή, επιμονή, κατ' επανάληψη καθοδήγηση του παιδιού σε συγκεκριμένες δραστηριότητες και θέση σταθερών και ξεκάθαρων ορίων από τους γονείς. (Wing, 2000).

«Τι γνωρίζετε για την θεραπευτική ιππασία;»

Η θεραπευτική ιππασία ανήκει στις εξειδικευμένες παρεμβάσεις για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και έχει πολύ καλά αποτελέσματα σε κάποια παιδιά που ανήκουν στο αυτιστικό φάσμα. Γίνεται από εξειδικευμένους θεραπευτές (συνήθως εργοθεραπευτές) σε εξατομικευμένες συνεδρίες (συνήθως ωριαίες), με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου και την ανάπτυξη δεξιοτήτων, όπως η επικοινωνία, ο κινητικός συντονισμός, η απασχόληση με απλές δραστηριότητες φροντίδας του αλόγου (βούρτσισμα, τάισμα). Θα πρέπει να τονισθεί ότι η θεραπευτική ιππασία ανήκει στις βοηθητικές-συμπληρωματικές παρεμβάσεις που μπορούν οι γονείς να επιδιώξουν για το παιδί τους, και πάντα θα πρέπει να γίνεται σε συνδυασμό με ολοκληρωμένα εξατομικευμένα ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα στο σπίτι ή στο σχολείο (Morris, et al., 1996; Wing, 2000).

«Πώς μαθαίνουμε στο παιδί να αυτονομείται σε δραστηριότητες;»

Η ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτόνομης διαβίωσης είναι από τους πιο σημαντικούς τομείς εκπαίδευσης του παιδιού με αυτισμό. Δεξιότητες, όπως το ντύσιμο, η χρήση του κουταλοπίρουνου στο φαγητό, το πλύσιμο των χεριών ή του προσώπου, το μπάνιο, το βούρτσισμα των δοντιών είναι βασικές ανάγκες της καθημερινής ζωής, στις οποίες το αυτιστικό παιδί θα πρέπει να μάθει να ανταποκρίνεται από μικρή ηλικία. Μεγαλώνοντας το παιδί και ανάλογα με το λειτουργικό του επίπεδο, μπορεί να εκπαιδευτεί σε οικιακές εργασίες (όπως το πλύσιμο των πιάτων, η καθαριότητα), στο να πηγαίνει για ψώνια, στο να διαχειρίζεται χρήματα, να μαθαίνει μικρές διαδρομές (κυκλοφοριακή αγωγή). Ο τρόπος εκπαίδευσης του παιδιού με αυτισμό σε τέτοιου είδους δεξιότητες ποικίλει ανάλογα με το επίπεδο ικανοτήτων του παιδιού και το ρυθμό μάθησης του. Στη διδασκαλία βοηθά το να διαιρούμε τη δεξιότητα που θέλουμε να διδάξουμε σε μικρά απλά βήματα. Συνήθως θέτουμε ως στόχο το παιδί να συμμετέχει στο πρώτο ή στο τελευταίο βήμα, επιβραβεύοντας κάθε επιτυχημένη συμμετοχή του. Καθώς το παιδί εδραιώνει τα επιμέρους βήματα προστίθενται ένα-ένα και τα υπόλοιπα βήματα, ώστε να αυξάνεται ο βαθμός συμμετοχής του παιδιού στη δραστηριότητα. Για παράδειγμα, όταν θέλουμε να διδάξουμε στο παιδί να φοράει το παντελόνι του, αρχικός στόχος είναι να τραβάει το παντελόνι από το ύψος των μοιρών προς τα πάνω, στη συνέχεια από τα γόνατα, κ.ο.κ, μέχρι να μπορέσει να φοράει από την αρχή μόνο του το παντελόνι. Η εκπαίδευση σε αυτές τις δραστηριότητες γίνεται αρχικά με τη συμμετοχή της μητέρας ή του πατέρα ή του αδελφού (σωματική

καθοδήγηση). Σταδιακά, όμως, στόχος είναι η όλο και μεγαλύτερη αυτονομία του παιδιού, ώστε να μπορεί να εκτελεί αυτές τις δραστηριότητες μόνος του. Βοηθητική είναι και στις δραστηριότητες αυτοεξυπηρέτησης η οπτική σηματοδότηση των επιμέρους βημάτων, ιδιαίτερα όταν αυτές αποτελούνται από πολλά επιμέρους βήματα, τα οποία το παιδί δυσκολεύεται να θυμηθεί. Σε αυτήν την περίπτωση το παιδί μαθαίνει να ακολουθεί μια σειρά από επιμέρους βήματα, παρακολουθώντας τις φωτογραφίες ή σκίτσα που απεικονίζουν τη σειρά με την οποία θα πρέπει να εκτελέσει τα επιμέρους βήματα (π.χ. κατά την εκπαίδευση στην προετοιμασία ενός γεύματος) (Γενά, 2003; Morris, et al, 1996).

«Τι μπορούμε να κάνουμε για να βοηθήσουμε τους φίλους / συγγενείς να δεχθούν πιο εύκολα το παιδί στη διάρκεια επισκέψεων;»

Το συγγενικό-φιλικό περιβάλλον της οικογένειας του αυτιστικού παιδιού πιθανόν να εμφανίσει ποικίλες αντιδράσεις κατά τη συναναστροφή του με ένα παιδί με αυτισμό. Κάποιοι λυπούνται και προσπαθούν να ανεχθούν όλες τις συμπεριφορές του παιδιού, λέγοντας «δεν πειράζει», άλλοι δείχνουν ενοχλημένοι ή και θυμωμένοι κάποιες φορές, αν το παιδί κάνει κάποια ζημιά ή με την συμπεριφορά του δημιουργεί αναστάτωση στο σπίτι τους. Σε αυτές τις περιπτώσεις οι γονείς συχνά αισθάνονται αμηχανία, ντροπή ή και ενόχληση και θυμό, αν οι συγγενείς ή φίλοι απορρίπτουν με τη συμπεριφορά τους το παιδί. Είναι σημαντικό οι γονείς να μπορέσουν να διαχειρισθούν τα δικά τους συναισθήματα με ψυχραιμία, προκειμένου να μπορέσουν να προασπίσουν το δικαίωμα του παιδιού να έχει ισότιμη πρόσβαση σε τέτοιου τύπου κοινωνικές εκδηλώσεις, όπως επισκέψεις σε φιλικά σπίτια, πάρτι γενεθλίων, γιορτές κ.ο.κ. Πολλές φορές οι γονείς χρειάζεται να παρεμβάλλονται ανάμεσα στο παιδί τους και στους φίλους ή τους συγγενείς, προκειμένου να λειτουργούν ως «εκπρόσωποι» και «μεταφραστές του». Γενικά, οι γονείς θα πρέπει να ξεπεράσουν όποια αισθήματα διστακτικότητας ή ντροπής και αμηχανίας αισθάνονται και να εξηγήσουν στους φίλους και στους συγγενείς τη φύση του προβλήματος του παιδιού τους, προκειμένου να κάνουν πιο εύκολη την αποδοχή του παιδιού τους από αυτούς, και ίσως σε κάποιες περιπτώσεις να τους ζητήσουν (αν αυτό είναι εφικτό) κάποια τροποποίηση του χώρου τους προκειμένου να αποφευχθούν καταστροφές (π.χ. ένα κρυστάλλινο αντικείμενο εκτεθειμένο, που προσελκύει το ενδιαφέρον του παιδιού.) Αυτό, βέβαια, δε σημαίνει ότι οι γονείς θα πρέπει να επιβάλουν την παρουσία τους στους υπόλοιπους συγγενείς ή φίλους, αν αυτοί δεν είναι έτοιμοι να αποδεχθούν τη φύση του προβλήματος ή αν η ένταση και η αναστάτωση που προκαλείται είναι μεγάλη. Σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να είναι σκόπιμη η προσωρινή αναβολή των επισκέψεων, με σκοπό μετά από κάποιο διάστημα να γίνουν και πάλι προσπάθειες. Είναι γεγονός πάντως, ότι μικρής διάρκειας προγραμματισμένες επισκέψεις μπορούν να αποδειχθούν άριστες ευκαιρίες κοινωνικοποίησης του παιδιού σε απλές δεξιότητες, όπως να χαιρετά μπαίνοντας σε ένα σπίτι, να λέει ευχαριστώ όταν του δίνουν κάτι, κ.ο.κ.

«Πρέπει να βγαίνει το παιδί έξω από το σπίτι ακόμη και όταν παρουσιάζει δύσκολες συμπεριφορές;»

Συχνά οι δύσκολες συμπεριφορές, που παρουσιάζουν τα παιδιά με αυτισμό δημιουργούν αισθήματα αμηχανίας, ενοχών και ντροπής στους γονείς με αποτέλεσμα να αποφεύγουν τις κοινωνικές εξόδους ή άλλες εξωτερικές δραστηριότητες με το παιδί. Από το φόβο του «τι θα πει ο κόσμος» οι γονείς μπαίνουν στον πειρασμό να

στερήσουν από το παιδί τους το δικαίωμα του να συμμετέχει σε κοινωνικές εκδηλώσεις, ακόμα και όταν γνωρίζουν ότι αυτό θα χαλαρώσει και θα βοηθήσει το παιδί τους στο να μειώσει τις συμπεριφορές που πιθανόν εκδηλώνει μέσα στο σπίτι, ενώ παράλληλα θα προωθήσει την ένταξη του παιδιού στην κοινότητα. Οι γονείς συχνά νιώθουν ότι είναι δικό τους το λάθος και ότι οι ίδιοι δεν είναι ικανοί να ελέγξουν τη συμπεριφορά του παιδιού τους. Αυτά τα αισθήματα είναι αδικαιολόγητα γιατί οι συνηθισμένοι τρόποι ανατροφής του παιδιού προϋποθέτουν καλή επικοινωνία μεταξύ παιδιού και γονέα, επιθυμία από το παιδί να ικανοποιήσει ως ένα βαθμό τις επιθυμίες των γονέων και κατανόηση της σημασίας των κοινωνικών κανόνων. Αυτού του είδους τις προϋποθέσεις δεν τις πληρούν τα παιδιά με αυτισμό και επομένως οι γονείς θα πρέπει να αποενοχοποιηθούν και να εστιάσουν στην κατανόηση της φύσης του αυτισμού, προκειμένου στη συνέχεια να μπορέσουν να χειρισθούν πιο αποτελεσματικά τη συμπεριφορά τους. Είναι γεγονός ότι ένας περίπατος, μία βόλτα στην εξοχή ή σε μία παιδική χαρά βοηθά πάρα πολύ στην εκτόνωση συμπεριφορών, αν αυτή η έξοδος γίνει με έναν καλά προγραμματισμένο τρόπο, έτσι ώστε να λαμβάνονται υπόψη και όσο το δυνατό να προλαμβάνονται καταστάσεις που θα μπορούσαν να ενεργοποιήσουν δύσκολες συμπεριφορές. Για παράδειγμα, αν ένα παιδί αναστατώνεται από την παρουσία πολύ κόσμου, θα ήταν σκόπιμο να αποφεύγονται δραστηριότητες σε πολυσύχναστα μέρη, τουλάχιστον προσωρινά, και να δίνεται η ευκαιρία στο παιδί να επισκέπτεται ανοιχτούς χώρους, χωρίς φυσικά εμπόδια και θορύβους. Η δημιουργία ενός σταθερού, κατά το δυνατό, προγράμματος εξωτερικών δραστηριοτήτων, που ανταποκρίνονται στις ανάγκες του παιδιού και το οποίο γνωρίζει το παιδί μέσα από ένα σύστημα οπτικής σηματοδότησης, μπορεί να συμβάλει επίσης στην ελάττωση της πιθανότητας εκδήλωσης δύσκολης συμπεριφοράς (Wing, 2000).

«Τι μπορώ να κάνω αν το παιδί σκίζει χαρτιά;»

Το σχίσσιμο χαρτιών είναι μια αρκετά συχνή στερεοτυπική συμπεριφορά, που εμφανίζουν τα παιδιά με αυτισμό, η οποία σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να πάρει τελετουργικό χαρακτήρα και να γίνεται για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Επειδή το πιθανότερο είναι ότι αυτού του είδους η δραστηριότητα προκαλεί αισθητηριακού τύπου ευχαρίστηση στο παιδί (οπτική, ακουστική και απτική), δε θα είχε νόημα να προσπαθήσουμε να την εξαλείψουμε, παρά μόνο να την τροποποιήσουμε ή να την αναπτύξουμε σε μία πιο λειτουργική δραστηριότητα. Σε μία πρώτη προσέγγιση, θα ήταν σκόπιμο να οριοθετήσουμε τη συμπεριφορά, διδάσκοντας στο παιδί ότι μπορεί να σκίζει μόνο τα χαρτιά που βρίσκονται σε ένα συγκεκριμένο κουτί και όχι όποιο χαρτί βρει μπροστά του. Παρατηρώντας τι είδους ευχαρίστηση αντλεί από αυτή τη δραστηριότητα (π.χ. ποιο είδος χαρτιού προτιμάει), μπορούμε να φροντίσουμε ώστε να έχει στο δικό του κουτί πάντα το είδος του χαρτιού που προτιμάει, έτσι ώστε και η δική του ανάγκη να ικανοποιείται αλλά και να διαφυλάσσονται άλλα χρήσιμα έγγραφα ή βιβλία. Η διαδικασία μπορεί να είναι χρονοβόρα, αλλά με συνέπεια και σταθερότητα μπορεί το παιδί τελικά να προσαρμοστεί σε τέτοιου είδους όρια. Σε ένα δεύτερο επίπεδο μπορούμε να ζητάμε από το παιδί τα χαρτιά που σκίζει να τα πετάει σε ένα κάδο που θα έχουμε πάντα δίπλα του, ώστε να μην δημιουργεί ακαταστασία μέσα στο σπίτι, η να μαζεύει τα σκουπίδια που κάνει στο χώρο. Τέλος, θα ήταν πολύ χρήσιμο να αξιοποιηθεί αυτή η στερεοτυπία, προκειμένου το παιδί να διδαχθεί δημιουργικές δραστηριότητες, όπως το να κατασκευάζει ένα κολάζ με τα μικρά κομματάκια από το χαρτί (Shopler, 2000; Wing, 2000)

ΠΑΝΤΕΛΗΣ ΠΡΩΙΟΣ

ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΕΛΕΥΘΕΡΟΥ ΧΡΟΝΟΥ

«Ποιες είναι οι προτάσεις για την αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου;»

Όπως για κάθε άνθρωπο, ο ελεύθερος χρόνος πρέπει να είναι εξ ορισμού ελεύθερος και ευχάριστος. Οι δυσκολίες αρχίζουν όταν το παιδί απολαμβάνει κυρίως τον 'ελεύθερο' χρόνο του με στερεότυπες επαναλαμβανόμενες, μη κοινωνικά αποδεκτές συμπεριφορές και δεν δέχεται καμιά παρεμβολή ή παρέμβαση. Το μεγάλο πρόβλημα συχνά παρατηρείται στα διαλείμματα π.χ του Σχολείου, όταν το παιδί δεν έχει να κάνει κάτι συγκεκριμένο και τότε, ή αποσύρεται ή / και καταφεύγει σε στερεότυπη προβληματική συμπεριφορά. Μένει σε μας λοιπόν, με φαντασία και ευρηματικότητα να του 'γεμίσομε' τον ελεύθερο χρόνο με ευχάριστες και χαλαρές δραστηριότητες. Αυτές μας τις υπαγορεύουν οι προτιμήσεις και οι ιδιαιτερότητες του κάθε παιδιού. Αυτές μπορεί να είναι π.χ., παιχνίδια στον Ηλεκτρονικό Υπολογιστή, παζλ, επιτραπέζια, κινητικά ή αισθητηριακά παιχνίδια, ή ερεθίσματα, προσαρμοσμένα ανάλογα πάντα στα ενδιαφέροντα, τις ιδιομορφίες και το λειτουργικό επίπεδο του κάθε παιδιού.

«Τι κάνουμε με τις εμμονές κατά τον ελεύθερο χρόνο; Τις αφήνουμε ή τις μετατρέπουμε;»

Αν ο ελεύθερος χρόνος ακολουθεί μια έντονη εκπαιδευτική - διδακτική ασχολία, τότε όπως κάθε άνθρωπος, και το παιδί χρειάζεται χρόνο για να χαλαρώσει και να ανακάμψει εν μέρει μέσα από τις στερεοτυπίες ή εμμονές του. Αν οι εμμονές του ελεύθερου χρόνου, δεν είναι κοινωνικά προσαρμοσμένες και δεν αποκαθιστούν, αλλά χειροτερεύουν την κατάσταση του παιδιού, τότε επιβάλλεται η 'θεραπευτική παρέμβαση' μας. Μπορούμε να μετατρέψουμε π.χ μια στερεότυπη μονότονη κίνηση, σε λίκνισμα χορευτικό, ή τραγούδι με παιχνίδι κινητικό, κ. α. Με ευρηματικότητα και φαντασία επιχειρούμε ν' αλλάξουμε, να διευρύνουμε και να μετατρέψουμε τις εμμονές σε ευχάριστες, κοινωνικά αποδεκτές δραστηριότητες που χαλαρώνουν αντί να αγχώνουν το παιδί και τους γύρω του.

«Υπάρχει ελεύθερος χρόνος στην πραγματικότητα στο αυτιστικό παιδί καθώς αυτό που απαιτείται είναι συνεχής εκπαίδευση και δόμηση;»

Πρέπει να υπάρχει ελεύθερος χρόνος στο παιδί με αυτισμό, όπως και για όλους μας, και πρέπει να γίνεται σεβαστός. Αυτό που διαφοροποιεί τον ελεύθερο χρόνο από την εκπαίδευση είναι ότι το πρώτο πρέπει να γίνεται με όσο το δυνατό πιο διακριτική παρέμβαση από μας και αν είναι δυνατό με τους όρους και τις ιδιαιτερότητες του



παιδιού. Αυτό που προσπαθούμε να διδάξουμε στο παιδί είναι το πότε, το πού και πόσος ελεύθερος χρόνος επιτρέπεται και να του προσφέρουμε επιλογές που θα εμπλουτίσουν και θα διευρύνουν ευχάριστα τον ελεύθερο χρόνο του.

«Ανυπαρξία κατάλληλων δημόσιων χώρων και εξειδικευμένων προσώπων για την πραγματοποίηση δραστηριοτήτων για τον ελεύθερο χρόνο των παιδιών με αυτισμό.»

Αν οι γονείς περιμένουν από το Κράτος την δημιουργία κατάλληλων χώρων για τον ελεύθερο χρόνο, και την εκπαίδευση εξειδικευμένων προσώπων, θα έχουν δυστυχώς γεράσει οι ίδιοι και τα ίδια παιδιά τους. Η διαπίστωση αυτή θα πρέπει να κινητοποιήσει άμεσα όλους τους ενδιαφερόμενους: Γονείς και Ειδικούς, ώστε να βρουν το κατάλληλο προσωπικό, και να δημιουργήσουν τους κατάλληλους χώρους όπου θα ασχοληθούν με τον ελεύθερο χρόνο των παιδιών τους. Πολλοί Τοπικοί Σύλλογοι το έχουν ήδη δοκιμάσει με επιτυχία σε τέτοιο βαθμό που έπεισαν και τις Τοπικές Αρχές και την Κοινωνία να τους συμπαρασταθεί. Καλοκαιρινές ή χειμωνιάτικες εκδρομές και κατασκηνώσεις έχουν ήδη γίνει καθεστώς, μετά από το πρώτο εγχείρημα που δοκιμάσαμε με τα 20 παιδιά και το Προσωπικό της Θεραπευτικής Μονάδας του Κ.Ψ.Υ. το 1983 στην Κερατέα, που έκτοτε κλωνοποιήθηκε και έγινε Πανελλαδικό. Πολλοί Σύλλογοι γονέων έχουν δημιουργήσει προγράμματα σε Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης που προσφέρουν ευχάριστες και δημιουργικές ευκαιρίες στα παιδιά τους.

ΝΟΤΑΣ ΣΤΕΡΓΙΟΣ

ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΕΛΕΥΘΕΡΟΥ ΧΡΟΝΟΥ

«Πώς μπορούμε να βοηθήσουμε ένα παιδί στο παιχνίδι του;»

Όταν υποβλήθηκε αυτή η ερώτηση μου ήρθε στο μυαλό η παρουσίαση του David Sherratt στο Διεθνές Συμπόσιο για τον Αυτισμό, που διοργάνωσε στη Λάρισα ο Σύλλογος που οργανώνει και αυτό το πρόγραμμα. Τότε προσπάθησα να μεταφέρω αυτά που είχαν ειπωθεί στο Συμπόσιο. Εδώ θα παραθέσω όλη την εισήγηση του.

David Sherratt

«Οι περισσότεροι πιστεύουν ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν παίζουν, πολλά χρόνια πριν έτσι πίστευα και εγώ ή πίστευα ότι ακόμα και αν έπαιζαν το παιχνίδι τους θα ήταν πολύ περιορισμένο και ότι προφανώς αυτό θα ήταν η ενασχόληση τους με εμμονές και επαναληπτικές συμπεριφορές.

Ξεκίνησα την μελέτη μου με 5 παιδιά με αυτισμό τα οποία είχαν και μαθησιακές δυσκολίες (νοητική υστέρηση). Κατά την περίοδο έναρξης της μελέτης αυτής κανένα από τα παιδιά αυτά δε μπορούσε να χρησιμοποιήσει τη φαντασία του για να οργανώσει το παιχνίδι του. Μετά από ένα 4μηνο παρέμβασης όλα τα παιδιά μπορούσαν σε κάποιο βαθμό να κάνουν παιχνίδι προσποίησης και επίσης σε κάποιο βαθμό να παίζουν αυθόρμητα και δημιουργικά.

Αυτό το αποτέλεσμα υποστηρίζει ότι πολλά παιδιά με αυτισμό μπορούν να χρησιμοποιήσουν το παιχνίδι, μπορούν να σκέφτονται δημιουργικά, να σκέφτονται έξω από στενά πλαίσια αλλά το ερώτημα που προκύπτει είναι γιατί δε χρησιμοποιούν τις ικανότητές τους αυτές; Ίσως γιατί δεν εμφανίζεται αυθόρμητα το παιχνίδι τους ή γιατί εμείς δε θεωρούμε ότι αυτό είναι παιχνίδι ή γιατί δεν τους δίνουμε ευκαιρίες για να παίζουν.

Συχνά έχουμε την ίδια αντιμετώπιση και την ίδια αντίληψη και για τις γλωσσικές τους ικανότητες, θεωρούμε δηλ. ότι δεν πρόκειται να αναπτύξουν γλωσσικές και επικοινωνιακές ικανότητες. Για μένα το παιχνίδι έχει την ίδια σημασία όπως και η ανάπτυξη των γλωσσικών ικανοτήτων γιατί αποτελεί στοιχείο της πιο ευέλικτης σκέψης, στοιχείο μιας πολλαπλής σκέψης, δυνατότητας του σκέπτεσθαι με περισσότερους από έναν τρόπους όπως επίσης και στοιχείο της προσαρμοστικότητας. Ένα από τα ερευνητικά μας αποτελέσματα ήταν επίσης ότι τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να παίζουν σε ένα αναπτυξιακό επίπεδο που είναι παρεμφερές με εκείνο της ανάπτυξης και χρήσης του λόγου τους. Αν λοιπόν βρούμε, τι καταλαβαίνει το συγκεκριμένο παιδί τότε παρεμφερές θα είναι και το επίπεδο του παιχνιδιού του και αυτό θα μας βοηθήσει να επιλέξουμε τις κατάλληλες δραστηριότητες και να σχεδιάσουμε το κατάλληλο εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Τις περισσότερες φορές χρειάζεται να πούμε σε ένα παιδί με αυτισμό πώς να παίξει ή τι άλλο μπορεί να κάνει με το συγκεκριμένο υλικό, βέβαια αυτό γίνεται χωρίς λέξεις ακριβώς διότι οι λέξεις περιορίζουν τη σκέψη του παιδιού γιατί το παιδί μετά αρχίζει και σκέφτεται τις λέξεις και μπερδεύεται λόγω ακριβώς των οδηγιών που δίνονται λεκτικά. Γνωρίζουμε ότι συχνά τα παιδιά με αυτισμό κινητοποιούνται από επαναληπτικές δράσεις, από πράγματα που επαναλαμβάνονται, γνωρίζουμε ότι γενικά το ενδιαφέρον τους, τα όποια ενδιαφέροντα τους είναι ιδιόρρυθμα και γενικώς κάνουν πράγματα όχι όπως θα τα κάναμε και θα τα πιστεύαμε εμείς. Δεν σκέπτονται με τον δικό μας τρόπο, σκέπτονται με τον δικό τους τρόπο κάνουν πράγματα που αυτά θεωρούν σημαντικά και κάνουν πράγματα που θεωρούν ότι πρέπει να τα κάνουν. Αντιμετωπίζουν

δυσκολίες λοιπόν στο να μοιραστούν τις σκέψεις τους και τα συναισθήματα τους με τους υπόλοιπους. Τα περισσότερα άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται να σκεφτούν σχετικά και με τις σκέψεις τους και τα συναισθήματά τους. Τι πρέπει λοιπόν να διδάξουμε σε ένα παιδί με αυτισμό; Εγώ νομίζω ότι θα έπρεπε να του διδάξουμε έναν τρόπο για να συνδέσει την μια σκέψη, με την άλλη και μετά να συνδέσει την σκέψη του με το συναίσθημα και με την μνήμη, όποτε αντί για κατακερματισμένες σκέψεις να έχουμε ένα σύνολο σκέψεων και κατά συνέπεια μια συλλεκτική άποψη του κόσμου. Επίσης πιστεύω, ότι θα πρέπει τα παιδιά με αυτισμό να μάθουν να μοιράζονται τα ενδιαφέροντα τους με τους άλλους και επίσης να αντιλαμβάνονται και ποια είναι τα συναισθήματα και οι σκέψεις των άλλων.

Η προσέγγιση μας λέγεται *effective cognition* (συναισθηματική γνώση/συναισθηματική νόηση) και προσπαθούμε να συνδέσουμε τα συναισθήματα με τις σκέψεις, αφού η διαδικασία αυτή ευθύνεται για τη μη καλή επικοινωνία των μερών του εγκεφάλου με αποτέλεσμα να μη καταλήγουν τα άτομα με αυτισμό σε συμπεράσματα για τον κόσμο που τους περιβάλλει. Αυτό που μπορούμε να κάνουμε ώστε να επανέλθει η ικανότητα αυτή είναι καταρχήν η προώθηση της κοινωνικής αφήγησης και λέγοντας αφήγηση εννοούμε να βρούμε την κλωστή αυτή που συνδέει τις διάφορες σκέψεις και πληροφορίες σε σχέση με τη συγκεκριμένη κοινωνική κατάσταση. Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται ως προς τις κοινωνικές αφηγήσεις δεν μπορούν να δούνε εκείνο που βλέπουμε εμείς, δεν κοιτούν τα πρόσωπα των ανθρώπων έτσι όπως εμείς, αλλά με διαφορετικό τρόπο, ίσως να βλέπουνε τι χρώμα είναι τα μαλλιά μου ή την ελιά στο μάγουλο μου, δεν ασχολούνται να δουν τι μου λει τώρα αυτός ή τι θέλει να μου πει, γιατί με κοιτάζει. Μέσω της προσέγγισης μας προσπαθούμε να οδηγήσουμε τα παιδιά με αυτισμό να δούνε εκείνα τα κομμάτια της έκφρασης του προσώπου που είναι συναφή ως προς την συγκεκριμένη κατάσταση και θέλουμε επίσης να τα βοηθήσουμε να εντοπίσουν τον τρόπο με τον οποίο συνδέονται οι παραπάνω πληροφορίες με την συγκεκριμένη κατάσταση.

Το δεύτερο πράγμα που μπορούμε να κάνουμε είναι να δουλέψουμε σχετικά με τον τρόπο που προσλαμβάνονται τα ερέθισμα και με τον τρόπο που ενεργοποιούμαστε όταν βλέπουμε ορισμένα πράγματα, ορισμένες παραστάσεις. Όταν το παιδί για παράδειγμα βλέπει το πρόσωπο της μητέρας του, αρχίζει μια συγκεκριμένη εγκεφαλική λειτουργία η οποία συνδέει τα μέρη του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνα για το συναίσθημα με τα νεώτερα τμήματα του εγκεφάλου όπως για παράδειγμα με τον εγκεφαλικό φλοιό. Στα παιδιά με αυτισμό αυτό το μοντέλο διαφέρει, άρα πρέπει να προσπαθήσουμε να συνδέσουμε το σημαντικότερο ερέθισμα για το παιδί με το συναίσθημα του, χρειάζεται λοιπόν να βρούμε έναν τρόπο να συνυπάρξει αυτό το παιδί με όλους τους υπόλοιπους και ο τρόπος αυτός να έχει νόημα για το παιδί. Αν λοιπόν τα καταφέρουμε, τότε θα φτάσουμε στη συνδέσμιση, τότε το δικό μου μυαλό θα είναι σε επαφή με το μυαλό του παιδιού και από κοινού θα μπορέσουμε να καταλάβουμε κάποιες ιδέες κάποια συναισθήματα. Έτσι ακριβώς όπως συμβαίνει και με τους υπόλοιπους ανθρώπους.

Η προσέγγιση μας εστιάζεται στα υποσυνείδητα τμήματα του εγκεφάλου. Δεν χρησιμοποιεί δηλ. το σκεπτόμενο εγκέφαλο, αλλά εκείνα το τμήμα που έχουν να κάνουν με πράγματα που απλά συμβαίνουν. Για παράδειγμα, οδηγούμε προς την δουλειά ή προς ένα άλλο μέρος που πηγαίνουμε συχνά και ίσως κάποια φορά αναρωτηθούμε «τώρα πως ήρθα εδώ;». Αυτό συμβαίνει γιατί ο συνειδητός εγκέφαλος δεν απασχολείται καθόλου με το δρόμο αλλά με αυτό που σας είπε ο άντρας ή η γυναίκα σας το πρωί πριν φύγετε ή με αυτό που πρέπει να κάνετε όταν

φτάσετε στον προορισμό σας και καθόλου με το δρόμο που ακολουθήσατε, ακριβώς γιατί οδηγείτε υποσυνείδητα. Επίσης, όταν μαθαίνετε κάποιο μουσικό όργανο δεν σκέπτεσθαι τι κινήσεις κάνουν τα δάχτυλα σας και αν αρχίσετε να τις σκέπτεστε, τότε τα δάχτυλα σας μοιραία επιβραδύνουν την κίνηση τους γιατί στη διαδικασία αυτή εμπλέκονται τα υψηλότερα επίπεδα της νόησης τα οποία επιβραδύνουν την εγκεφαλική διεργασία. Στον αυτισμό λοιπόν θέλουμε να χρησιμοποιηθούν τα υψηλότερα τμήματα της νόησης και της γνώσης, αλλά θέλουμε να χρησιμοποιηθούν και τα υποσυνείδητα μονοπάτια που παρέχουν γρηγορότερο ρυθμό απαντητικότητας στα ερεθίσματα.

Τα στάδια του παιχνιδιού:

Ξεκινάμε με το αισθησιοκινητικό παιχνίδι που περιλαμβάνει παιχνίδι με αντικείμενα που τα πετάμε, τα βάζουμε μέσα, τα βγάζουμε έξω, τα σπρώχνουμε και τα τραβάμε ή προσπαθούμε να τα φτάσουμε. Πηδάμε, τρέχουμε, γυρίζουμε γύρω-γύρω, αυτά είναι σημαντικά εξελικτικά βήματα για όλα τα παιδιά. Έτσι δημιουργείται το βίωμα τους, βιώνουν πράγματα όπως το σχήμα και το χώρο. Έχουμε δηλαδή την εννοιολογική κατανόηση του υλικού κόσμου και αρχίζουν και οικοδομούνται οι συνδέσεις μέσα στον ίδιο μας τον εγκέφαλο. Αυτό το είδος του παιχνιδιού όμως δεν μας δίνει αυτά τα εγγενή εγκεφαλικά δίκτυα, που μας επιτρέπουν να μαθαίνουμε κοινωνικούς κανόνες να μαθαίνουμε για τους άλλους, να μαθαίνουμε για την επικοινωνία.

Το επόμενο είδος παιχνιδιού είναι το λειτουργικό παιχνίδι το οποίο φυσιολογικά εμφανίζεται στο τέλος του πρώτου χρόνου της ζωής. Το λειτουργικό παιχνίδι είναι όταν το παιδί χρησιμοποιεί ένα αντικείμενο με κατάλληλο τρόπο, για παράδειγμα μπορεί να κρατάει μια κούκλα ή ένα αρκουδάκι σα να είναι μωρό ή ένα αυτοκινητάκι ή ένα τρενάκι και να το τσουλάει σαν να ήτανε πραγματικό.

Το συμβολικό παιχνίδι που εμφανίζεται κατά το δεύτερο χρόνο της ζωής είναι πιο πολύπλοκο. Υπάρχουν τρία στάδια συμβολικού παιχνιδιού. Το πρώτο είναι η υποκατάσταση των αντικειμένων. Στην περίπτωση αυτή το παιδί παίρνει ένα μπουκάλι και το μπουκάλι στην αγκαλιά του γίνεται μωράκι. Αντί λοιπόν για την στενή σκέψη ότι αυτό είναι μόνο ένα μπουκάλι το παιδί αποφασίζει ότι αυτό το πραγματικό αντικείμενο θα το τροποποιήσει σε αυτό που έχει στο μυαλό του, κάνει δηλαδή δυο πράγματα μαζί, επειδή ακριβώς έχει αποκτήσει πιο ευέλικτη σκέψη από ότι στα προηγούμενα αναπτυξιακά στάδια. Το δεύτερο στάδιο του συμβολικού παιχνιδιού είναι η απόδοση ιδιοτήτων ή καταστάσεων σε πρόσωπα ή αντικείμενα, για παράδειγμα προσποιούνται ότι το μωρό κλαίει ή ότι η γάτα φοβάται κ.λ.π. Το τελευταίο στάδιο του συμβολικού παιχνιδιού αφορά την ύπαρξη σε αφηρημένο επίπεδο αντικειμένων ή προσώπων, δηλ. η προσποίηση καταστάσεων με ελάχιστα πραγματικά αντικείμενα. Στο στάδιο αυτό εμφανίζεται η μη κυριολεκτική σκέψη. Ο συσχετισμός ανάμεσα στην γλώσσα και στο παιχνίδι αφορά όλα τα στάδια του παιχνιδιού. Τα παιδιά που δεν έχουν ακόμα αναπτύξει λόγο βρίσκονται στο αισθησιοκινητικό στάδιο. Στο στάδιο της μιας λέξης περνούν στο λειτουργικό παιχνίδι και όταν μπορούν να χρησιμοποιούν φράσεις δυο ή τριών λέξεων τότε μπορούν να παίξουν συμβολικά. Κατά την ηλικία που είναι ικανά να χρησιμοποιούν απλές φράσεις και να συνδυάζουν τέτοιες φράσεις μεταξύ τους, τότε έχουν την ικανότητα να φτιάξουν αλληλουχίες συμβολικού παιχνιδιού.

Η εκπαιδευτική προσέγγιση που χρησιμοποιώ αποτελείται από 10 επιμέρους δραστηριότητες - βήματα:

Η 1^η αφορά μικρά παιδιά με αυτισμό ή/και παιδιά με σοβαρό αυτισμό και έχει σαν στόχο να κάνει τα παιδιά να συμμετάσχουν σε απλά παιχνίδια όπως γαργαλητό, κουκου τζα, γύρω-γύρω, κούνια, κυνηγητό κλπ. Επίσης χρησιμοποιούμε τη μίμηση αντιγράφοντας τις επαναληπτικές κινήσεις που μπορεί να χρησιμοποιούν τα παιδιά. Με την μίμηση αντιγράφουμε το παιδί έως ότου αυτό καταλάβει ότι ακριβώς το αντιγράφουμε. Τότε διαπιστώνει την ομοιότητα ανάμεσα σε αυτό που κάνουμε εμείς και αυτό που κάνει εκείνο. Στόχος μας είναι να διαψεύσουμε τις προσδοκίες του παιδιού για να καταλάβει γιατί δεν κάνουμε αυτό που περιμένει. Σκοπός αυτών των δραστηριοτήτων είναι η αποκατάσταση της αλληλεπίδρασης μεταξύ του ενήλικα και του παιδιού, για αυτό και σε όλη τη διάρκεια της δομής αυτής προσπαθούμε να εγκαθιδρύσουμε βλεμματική επαφή και εστιασμό του παιδιού στο πρόσωπο μας. Την προηγούμενη βδομάδα κρατούσα ένα παιδάκι στα χέρια μου, το κουνούσα και αυτό ερχόταν προς τα μένα και πάλι προς τα πίσω και όταν ερχόταν προς τα μένα προσπαθούσα να δείξω υπερβολική έκπληξη. Όταν με κοίταξε στα μάτια το άφησα να πέσει γιατί ήθελα ακριβώς να ανακαλύψει πια στιγμή θα τον αφήσω να πέσει, προσπαθούσα να του δείξω το μοτίβο της αλληλεπίδρασης μας και έτσι το κινητοποίησα. Το παιδί το αντιλήφθηκε και περίμενε τη συγκεκριμένη σημαντική στιγμή της δραστηριότητας την οποία συνδύασε με την έκφραση του πρόσωπο μου και τη βλεμματική επαφή.

Η 2^η έχει να κάνει με το μοίρασμα του κοινού ενδιαφέρον. Συχνά χρησιμοποιώ το τραγούδι “βγαίνει η βαρκούλα του ψαρά” το οποίο για όλα τα παιδιά είναι άκρως ελκυστικό εξαιτίας της επαναλαμβανόμενης κίνησης και του ρυθμού. Το τραγούδι τελειώνει, στην αγγλική έκδοση, με έναν τρομακτικό κροκόδειλο ο οποίος εμφανίζεται και τη στιγμή της εμφάνισής του ξαφνικά σταματάμε το τραγούδι. Στο σημείο αυτό το παιδί σε κοιτά, σε όλη την υπόλοιπη διάρκεια του τραγουδιού δεν σε κοιτάζει γιατί είναι αφοσιωμένο στην κίνηση. Δεν απαιτείς όμως το παιδί να σε κοιτάζει συνεχώς, θέλεις να μπορεί να χρησιμοποιεί τη βλεμματική επαφή και τις πληροφορίες που του παρέχεις για να δημιουργήσει νόημα. Αυτό το επιτυγχάνεις διαψεύδοντας τις προσδοκίες του, δηλ. δεν συνεχίζεις το τραγούδι αλλά λες «τώρα θα σε πιάσω» και παίρνεις μια τρομακτική στάση και έκφραση και τρέχεις να πιάσεις το παιδί και το παιδί συναρπάζεται, συγκινείται. Πριν καν το πιάσεις η επαφή έχει δημιουργηθεί για μια στιγμή και μόνο για ένα πολύ σύντομο διάστημα. Όπως είπα αυτό είναι η απαρχή της ανάπτυξης της κοινωνικής κατανόησης.

Στην 3^η θα μπορούσαμε να ανακατεύουμε με ένα κουτάλι μέσα σε ένα μπολ ή να κάνουμε με τουβλάκια ένα πύργο, να δημιουργήσουμε αντικείμενα και πάλι, δίνοντας έμφαση στην αλληλεπίδραση μεταξύ του παιδιού και του ενήλικα, αλλά, και στη χρήση αντικειμένων και στην μετακίνηση της προσοχής από το αντικείμενο στο δάσκαλο. Αυτή η αλλαγή εστίασης της προσοχής είναι ένα σημείο που αντιμετωπίζουν δυσκολίες τα παιδιά με αυτισμό.

Στην 4η η έμφαση βρίσκεται στην αφηγηματική διαδικασία. Μια απλή αφήγηση για το παιδί. Στην δουλειά μου χρησιμοποιώ πολλές μαριονέτες. Στην συγκεκριμένη δραστηριότητα χρησιμοποιώ αυτό το πουλάκι. Το πουλάκι το οποίο πετάει και φεύγει. Ζητάω από τα παιδιά να βρουν το πουλάκι, «που είναι το πουλάκι;» «Που πήγε;».

Στην 5^η ασχολούμαστε με γνωστά παραμύθια, ιστορίες του Disney, παραμύθια τα οποία τους τα διάβαζαν οι γονείς τους, παραμύθια τα οποία τα έχουν δει σε εικόνες, ξέρουν την εξέλιξη, ξέρουν την πλοκή, ξέρουν τι θα συμβεί. Εδώ έχουμε παιδιά γλωσσικού επιπέδου 2 ετών περίπου, απαραίτητη θεωρείται η υπερβολή στη συμπεριφορά του ενήλικα και η χρήση συμβολικού παιχνιδιού. Μια γνωστή ιστορία που μπορεί να χρησιμοποιήσει κανείς είναι ο λύκος με τα τρία γουρουνάκια. Η ιστορία τελειώνει με τον λύκο να καίει την ουρά του, παίρνουμε λοιπόν μια ουρά διηγούμαστε την ιστορία από το βιβλίο και όταν φτάσουμε στο συναρπαστικό σημαντικό σημείο της ιστορίας χρησιμοποιούμε την υπερβολή. Κατεβαίνει ο λύκος από την καμινάδα και καίει την ουρά του, αρχίζει να σκούζει, κάτι πολύ ενδιαφέρον πολύ ελκυστικό για τα παιδιά με αυτισμό. Ωστόσο πρέπει να προσέξουμε, πρέπει να είμαστε προσεκτικοί. Τα πράγματα αυτά συνεπαίρνουν τα παιδιά αλλά ενέχουν και κάποιους κίνδυνους. Πρέπει να φροντίσουμε να μας παρακολουθήσουν μέσα στην πορεία της ιστορίας. Πρέπει να έχουν συναίσθηση ότι είναι παραμύθι, ότι είναι μια ιστορία, να αντιλαμβάνονται τι κάνουμε και να είναι σε θέση να ανεχθούν τον ήχο.

Στην 6^η χρησιμοποιούμε συμβολικό παιχνίδι. Το γλωσσικό επίπεδο των παιδιών πρέπει να είναι τουλάχιστον αντίστοιχο των τριών ετών. Μπορούμε να πάρουμε μια κάλτσα και να αναπαραστήσουμε την προβοσκίδα ενός ελέφαντα ή ένα φίδι ή ένα πυροτέχνημα. Η υπερβολή και οι ήχοι είναι αναπόσπαστο μέρος της δραστηριότητας, αυτά θα κάνουν το παιδί να στρέψει το βλέμμα σε σας και όχι π.χ. στο ταβάνι ή στο σκουλαρίκι που κρέμεται από το αυτί σας. Πρέπει να δημιουργήσετε κάτι που να τραβήξει την προσοχή του παιδιού, να έχει συναισθηματική φόρτιση, να είναι διασκεδαστικό και συναρπαστικό.

Στη 7η αυξάνουμε τον βαθμό πολυπλοκότητας της ιστορίας. Στην έβδομη δομή για παράδειγμα, δημιουργούμε ένα φανταστικό πάρτι, παριστάνουμε ότι έχουμε μια γιορτή. Καλούμε όλα τα παιδιά στη γιορτή. «Θέλετε ζελεδακία;» «Ποιος θέλει ζελεδακία;» «Ποιος θα ανοίξει τα δώρα;» «Ααααα δείτε πως κάνει το ζελεδάκι τρέμει» αφήστε τα παιδιά εκεί με σταυρωμένα τα χέρια, τα παιδιά βλέπουν και σκέφτονται «δεν καταλαβαίνω αλλά... μπορώ να το κάνω και εγώ, μπορώ και εγώ να αρχίσω να τρέμω» κάποιες φορές βέβαια περνάνε κάποια όρια, ανεβαίνουν στα τραπέζια, φωνάζουν κ.λ.π.

Στην 8^η είμαστε λιγότερο χαλαροί, λιγότερο συναρπαστικοί γιατί το γλωσσικό μέρος της ιστορίας μεγαλώνει και αρχίζει να καταλαμβάνει μεγαλύτερο τμήμα της δραστηριότητας. Η έμφαση δίνεται στην κοινωνική αλληλεπίδραση και στην γλώσσα. Στις επαφές τους με τους άλλους ανθρώπους τα παιδιά με αυτισμό αντιμετωπίζουν δυσκολίες, συνήθως δεν δρουν αποτελεσματικά. Δε μπορούμε να περιμένουμε ότι θα επεξεργαστούν οπτικά την κατάσταση, ότι θα χρησιμοποιήσουν στο βέλτιστο δυνατό βαθμό τις γλωσσικές ικανότητες, διότι η κοινωνική διαδικασία, η αντίληψη τους περί των προθέσεων των υπόλοιπων είναι μια ιδιαίτερα απαιτητική διαδικασία. Δεν πρέπει λοιπόν να τρέφουμε πολύ υψηλές προσδοκίες.

Στην 9^η χρησιμοποιούμε λίγο περισσότερο λόγο και αναφερόμαστε σε πιο αφηρημένες έννοιες. Για παράδειγμα κάνουμε ένα ταξίδι στο διάστημα, επισκεπτόμαστε διάφορους ενδιαφέροντες πλανήτες και όταν φτάνουμε στο φεγγάρι σταματάμε για πικ-νικ. Εδώ βεβαίως πρωταγωνιστικό ρόλο παίζει ο ενήλικας ο οποίος προτείνει τις ιδέες. Κάποια παιδιά απλώς ακολουθούν το ταξίδι, είναι πιο

παθητικά δεν προτείνουν ιδέες. Ξαφνικά όμως κάποιο παιδί θα πει «Ααααα, έχω μια ιδέα να κάνουμε αυτό». Βεβαίως δεν θα το πει με λόγο, δεν θα το μοιραστεί μαζί μας. Θα αρχίσει να συμπεριφέρεται λίγο περιεργα, να κάνει πράγματα διαφορετικά από αυτά που κάνει συνήθως και πρέπει να παρακολουθείς, πρέπει να είσαι προσεχτικός για να δεις αν πρόκειται για κάτι παντελώς άσχετο ή αν πρόκειται για κάτι μέσα από το οποίο προτείνεται μια ιδέα. Αν όντως έχουμε μια ιδέα τότε θα πρέπει να την λάβουμε υπόψη μας, να της δώσουμε σημασία, να εστιάσουμε σε αυτήν και να προσπαθήσουμε να τη μοιραστούμε με τους υπόλοιπους, να τη βγάλουμε μέσα από το στενό πλαίσιο της και να τη μετατρέψουμε σε μια κοινή ιδέα.

Στη 10^η, αρχίζουμε να αυξάνουμε τη χρήση των ιδεών, των καταστάσεων, των συναισθημάτων, των επιθυμιών. Το παιχνίδι γίνεται το μέσο το οποίο χρησιμοποιούμε για να διερευνήσουμε το τρόπο με τον οποίο αντιλαμβανόμαστε τους άλλους, να τους μάθουμε καλύτερα. Δεν ξέρω αν σας είναι γνωστό το παραμύθι με τον Jack και τη φασολιά. Αντί να αναπαραστήσουμε το παραμύθι εδώ, έχουμε βάλει μερικές ακόμα δραστηριότητες. Κάποιες στιγμές ο γίγαντας εκδηλώνει πολύ μεγάλη στεναχώρια, για παράδειγμα δε θέλει να φύγει ο Jack αλλά να μείνει και να γίνουν φίλοι. Ή την επόμενη φορά μπορούμε να προσποιηθούμε ότι ο Jack νυστάζει, βαριέται και ο γίγαντας δεν τον θέλει, θέλει να φύγει. Την επόμενη φορά μπορούμε να προσποιηθούμε ότι η γυναίκα του Jack, για παράδειγμα, θέλει να του κάνει μια πίτα και ο γίγαντας δεν αφήνει την γυναίκα του να κάνει την πίτα και τσακώνεται μαζί της. Οι ιδέες αυτές προτείνουν διαφορετικούς τρόπους με τους οποίους μπορούμε να αντιληφθούμε την πλοκή ενός παραμυθιού. Δίνει την ευκαιρία στα παιδιά με αυτισμό να δούνε την ίδια κατάσταση από διαφορετική οπτική γωνία, από άλλη προοπτική, να κάνουν αλλαγές, κάτι το οποίο δε μπορούν να κάνουν.»

Τελειώνοντας θα ήθελα να αναφερθώ στο άρθρο 31 της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των παιδιών. Σύμφωνα με αυτό κατοχυρώνεται η αναγνώριση του δικαιώματος των παιδιών στο παιχνίδι. Τα παιδιά με αυτισμό βεβαίως δεν αποτελούν εξαίρεση, έχουν δικαίωμα στο παιχνίδι και αν το παιχνίδι που τους προτείνεται είναι δομημένο με σωστό τρόπο μπορεί να γίνει μια πολύτιμη διαδικασία η οποία φτάνει μέχρι τον πυρήνα του αυτισμού.

ΙΩΑΝΝΗΣ ΒΟΓΙΝΔΡΟΥΚΑΣ

ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΕΛΕΥΘΕΡΟΥ ΧΡΟΝΟΥ

«Τι θα μπορούσε να διδάξει κάποιος για την οργάνωση του ελεύθερου χρόνου;»

Αυτό που έχει σημασία για την οργάνωση του ελεύθερου χρόνου είναι να βρεθούν οι κατάλληλες δραστηριότητες που ενδιαφέρουν το παιδί με αυτισμό έτσι ώστε να υπάρχει κίνητρο να τις ακολουθήσει. Ο ελεύθερος χρόνος είναι το ίδιο δύσκολο να οργανωθεί για τα άτομα με αυτισμό όσο δύσκολο είναι και για τα υπόλοιπα άτομα. Η διαφορά έγκειται στο γεγονός ότι τα άτομα χωρίς αυτισμό έχουν τη δυνατότητα να επιλέξουν και να εκφράσουν αυτό που τους αρέσει να κάνουν. Στον αυτισμό αντίθετα το περιβάλλον θα πρέπει να είναι αυτό που θα δώσει στο παιδί τα ερεθίσματα και θα πρέπει να καταλάβει αν του αρέσει κάποια δραστηριότητα. Οι δραστηριότητες που θα επιλεγούν θα πρέπει να μπουν πολύ νωρίς στη ζωή του παιδιού και να είναι τέτοιες που θα μπορούσε κάποιος να της ακολουθήσει και στην ενήλικη ζωή. Παράδειγμα ο περίπατος, η ιππασία, το κολύμβι, ο κινηματογράφος, οι ταινίες στην τηλεόραση, οι κατασκευές, η μουσική κ.λ.π.

Ενότητα: Διαχείριση Ελεύθερου Χρόνου

Σοφία Μαυροπούλου

1. Πως επιλέγουμε δραστηριότητες για τον ελεύθερο χρόνο των ατόμων με αυτισμό;

Η αναζήτηση και επιλογή δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου για τα παιδιά με αυτισμό είναι μία δύσκολη διαδικασία για τους γονείς, ανεξάρτητα από το επίπεδο των δεξιοτήτων του παιδιού τους. Τα παιδιά που έχουν περιορισμένες δεξιότητες είτε δεν δείχνουν ενδιαφέρον για κάτι είτε έχουν πολύ συγκεκριμένες προτιμήσεις. Αυτά τα παιδιά δεν γνωρίζουν και χρειάζεται να μάθουν πως να παίζουν με καινούργια υλικά/παιχνίδια και να ασχολούνται πιο δημιουργικά με τα αγαπημένα τους αντικείμενα. Τα παιδιά που έχουν υψηλότερο επίπεδο έχουν πολύ συγκεκριμένα νοητικά ενδιαφέροντα και είναι δύσκολο να κινητοποιηθούν και να ασχοληθούν με άλλα θέματα.

Το πρώτο κριτήριο για την επιλογή των δραστηριοτήτων για τον ελεύθερο χρόνο των παιδιών με αυτισμό είναι τα δικά τους ενδιαφέροντα και οι προτιμήσεις. Ο ελεύθερος χρόνος μπορεί να περιλαμβάνει δραστηριότητες που μπορεί να κάνει μόνος του και άλλες δραστηριότητες στις οποίες θα χρειαστεί να έρθει σε επαφή με άλλα άτομα και να ακολουθήσει κοινωνικούς κανόνες. Είναι σημαντικό να υπάρχει μία ισορροπία, ώστε να γίνεται σεβαστή η ανάγκη ενός παιδιού με αυτισμό να ασχοληθεί με αυτό που του αρέσει για κάποιο χρονικό διάστημα, ώστε μετά να συνεργαστεί σε μία άλλη δραστηριότητα που έχει περισσότερες κοινωνικές απαιτήσεις. Για παράδειγμα, αν σε ένα παιδί αρέσουν πολύ τα τρένα, στον ελεύθερο χρόνο του μπορεί να παίζει με ένα τρενάκι μόνος του και μετά μαζί με κάποιον άλλο.

Ανεξάρτητα από την ηλικία και το επίπεδο του παιδιού με αυτισμό είναι σημαντικό να τονιστεί ότι ένα παιδί με αυτισμό χρειάζεται να κατανοεί τον σκοπό της δραστηριότητας. Όταν οι δραστηριότητες συνδέονται με τις προσωπικές τους ανάγκες και επιθυμίες, τότε είναι πολύ πιθανό ότι θα θέλουν να συμμετέχουν. Τα άτομα με αυτισμό δεν θα κάνουν κάτι μόνο για να μας ευχαριστήσουν. Για παράδειγμα, ένα παιδί με αυτισμό μπορεί να μην καταλαβαίνει το νόημα που θα είχε μία βόλτα με τα πόδια, αλλά να δεχθεί να έρθει σε αυτή την βόλτα μόνο αν γνωρίζει ότι σε αυτή τη βόλτα θα πιεί το χυμό του σε κάποιο σημείο ή θα περάσει από κάποιο κατάστημα που του αρέσει και θα δει τη βιτρίνα.

Υπάρχουν κάποια αντικείμενα που συνήθως προσελκύουν τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό: αντικείμενα που περιστρέφονται ή έχουν πολλά χρώματα, κίνηση και ήχο. Οι υπολογιστές συνδυάζουν πολλά αισθητηριακά ερεθίσματα και προσφέρουν πολλές δυνατότητες ψυχαγωγίας και εκπαίδευσης. Ακόμη, κινητικές δραστηριότητες, όπως το τρέξιμο, το περπάτημα, το ποδήλατο, τα παιχνίδια με μπάλα, ο χορός, η κούνια, το κολύμπι προσφέρουν εκτόνωση και ευχαρίστηση, καλή σωματική υγεία και ψυχική κατάσταση και είναι κατάλληλες για κάθε ηλικία. Είναι σκόπιμο ένα παιδί με αυτισμό να αρχίσει να συμμετέχει σε αυτές τις δραστηριότητες από πολύ μικρή ηλικία, ώστε μεγαλώνοντας να είναι πιο εύκολο να συνεχίζει τις ίδιες δραστηριότητες με μεγαλύτερη αυτονομία.

Ένα δεύτερο κριτήριο είναι η ηλικία του ατόμου με αυτισμό. Για τα μικρότερα παιδιά, τα αισθησιο-κινητικά παιχνίδια, τα τουβλάκια, οι μπάλες είναι πιο κατάλληλα για τον χώρο του σπιτιού, ενώ οι παιδικές χαρές, το πάρκο, οι παιδότοποι (ιδιαίτερα σε ώρες με λιγότερα άτομα) είναι κατάλληλοι χώροι της κοινότητας. Για τα μεγαλύτερα παιδιά, ο ελεύθερος χρόνος συνδέεται με δραστηριότητες μέσα στο σπίτι, όπως παρακολούθηση ταινιών, απλά επιτραπέζια παιχνίδια,

ξεφύλλισμα περιοδικών, κατασκευές, μαγειρική, ενώ οι έξοδοι στην κοινότητα μπορούν να περιλαμβάνουν ψώνια, καφετέρια, κινηματογράφο, ταβέρνα.

Ένα τρίτο κριτήριο είναι η οργάνωση της δραστηριότητας στο χώρο που πραγματοποιείται. Τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να κάνουν μία δραστηριότητα όταν παρουσιάζεται βήμα προς βήμα και με ξεκάθαρη αρχή και τέλος. Για παράδειγμα, αν ένα παιδί με αυτισμό θα συμμετέχει σε ένα απλό επιτραπέζιο παιχνίδι, τότε θα πρέπει να μάθει βήμα προς βήμα τους βασικούς κανόνες του παιχνιδιού. Ωστόσο, είναι απαραίτητο να γίνονται προσαρμογές των περισσότερων επιτραπέζιων παιχνιδιών, που να απλοποιούν τη διαδικασία. Όταν ένα παιδί θα μάθει να χρησιμοποιεί το αστικό λεωφορείο, αυτή η δραστηριότητα θα πρέπει να αναλυθεί σε μερικά απλά βήματα και να διδαχθεί βήμα προς βήμα για να έχει επιτυχία.

Ένα τέταρτο κριτήριο είναι ο αριθμός των άλλων ατόμων που συμμετέχουν στην δραστηριότητα ή παρευρίσκονται στον ίδιο χώρο. Συνήθως είναι καλύτερο να υπάρχουν λίγα άτομα και σχετική ησυχία στο χώρο, ιδιαίτερα τις πρώτες φορές. Είναι καλύτερα στα παιχνίδια να υπάρχει εναλλαγή σειράς. Προτείνεται η χρήση μιας οπτικής ένδειξης ώστε το παιδί με αυτισμό να ξέρει πότε θα είναι η σειρά η δική του και των άλλων. Για παράδειγμα, αυτός που φοράει ένα καπέλο είναι αυτός που τραβάει κάρτες ή μιλάει.

Σε κάθε περίπτωση, είναι σημαντικό ο χώρος για την ψυχαγωγία του παιδιού μέσα στο σπίτι να είναι συγκεκριμένος και σταθερός (π.χ. μία καρέκλα για ξεκούραση ή μία πολυθρόνα για ξεφύλλισμα περιοδικών). Αν υπάρχει η δυνατότητα να διαμορφωθεί ένας χώρος για ελεύθερη κινητική δραστηριότητα μέσα στο σπίτι ή στην αυλή με αντίστοιχα υλικά (κούνια, τραμπολίνο, μεγάλες μπάλες, στρώματα, μουσική, κασσετόφωνο). Σε αυτόν τον χώρο είναι καλύτερα να μην υπάρχουν έπιπλα αλλά να είναι χώρος για χαλάρωση και παιχνίδι.

Οι εμμονές είναι δύσκολες συμπεριφορές για να τροποποιηθούν ή να σταματήσουν οριστικά. Χρειάζεται προσεκτική παρατήρηση για να καταλάβουμε για ποιο σκοπό το άτομο με αυτισμό καταφεύγει σε αυτές. Συνήθως τα παιδιά με αυτισμό κάνουν στερεοτυπίες όταν βαριούνται ή δεν ξέρουν πώς να ασχοληθούν με κάτι. Καθώς μαθαίνουν να κάνουν και άλλα πράγματα, οι στερεοτυπίες τους σιγά σιγά μειώνονται. Θα πρέπει να υπάρχουν εναλλακτικές δραστηριότητες που να καλύπτουν την ίδια ανάγκη. Τα παιδιά με αυτισμό μαθαίνουν γρήγορα όταν οι δραστηριότητες τους ενδιαφέρουν πολύ.

Αξίζει να τονιστεί πόσο σημαντικό είναι για το άτομο με αυτισμό να μάθει να επιλέγει τις δραστηριότητες ή τα αντικείμενα με τα οποία θα ασχοληθεί, γιατί τότε συνεργάζονται καλύτερα και συγκεντρώνονται περισσότερο. Όμως, στην αρχή είναι καλύτερα οι επιλογές του να περιορίζονται σε δύο δραστηριότητες ή αντικείμενα.

2. Πως μπορούμε να οργανώσουμε τον ελεύθερο χρόνο ενός παιδιού με αυτισμό;

Για ένα άτομο με αυτισμό η οργάνωση του ελεύθερου χρόνου του είναι απαραίτητη. Τα παιδιά με πολλές δυσκολίες χρειάζονται μεγαλύτερη οργάνωση. Αν και ο ελεύθερος χρόνος περιλαμβάνει δραστηριότητες που αρέσουν στο παιδί, ωστόσο η διάρκεια και η σειρά των δραστηριοτήτων θα πρέπει να είναι σε μεγάλο βαθμό προκαθορισμένη και κατανοητή από το ίδιο το παιδί. Είναι σημαντικό να υπάρχει μία σταθερότητα στο πρόγραμμα του ελεύθερου χρόνου, όσο αυτό είναι

δυνατόν. Το παιδί με αυτισμό μπορεί να συνδέσει τις μέρες της εβδομάδας με συγκεκριμένες δραστηριότητες και να γνωρίζει πότε θα γίνει η κάθε δραστηριότητα. Αν το πρόγραμμα έχει οπτική μορφή (αντικείμενα, φωτογραφίες, εικόνες, λέξεις) τότε θα πρέπει να μάθει να ανατρέχει σε αυτό κάθε φορά που αγωνιά και ρωτά πότε θα συμβεί η δραστηριότητα που του αρέσει. Κάθε οπτική πληροφορία που δίνουμε ή δείχνουμε στο παιδί θα πρέπει να είναι σε επίπεδο που του είναι κατανοητό. Αν για παράδειγμα του αρέσει το παιχνίδι με την μπάλα και η ενασχόληση με τον υπολογιστή, μπορούμε να βάλουμε δύο εικόνες ή φωτογραφίες με κάθε αντικείμενο, την μία δίπλα στην άλλη, ώστε να γνωρίζει τις δύο δραστηριότητες που θα κάνει και την σειρά με την οποία θα ασχοληθεί με την καθεμία. Είναι σημαντικό το παιδί να μάθε να χρησιμοποιεί το πρόγραμμα: δηλαδή να παίρνει ο ίδιος την φωτογραφία από το πρόγραμμα, να αφήνει την φωτογραφία δίπλα στην μπάλα και να παίρνει την μπάλα. Με αυτόν τον τρόπο θα είναι σε θέση να μάθει την σύνδεση ανάμεσα στην οπτική απεικόνιση και την δραστηριότητα. Αυτός ο τρόπος χρήσης του προγράμματος θα πρέπει να ακολουθείται με σταθερότητα από όλους τους ενήλικες που υποστηρίζουν το άτομο με αυτισμό στις δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου. Αν το παιδί έχει μάθει να χρησιμοποιεί το πρόγραμμα του σαν ρουτίνα, τότε θα είναι πιο εύκολο θα δεχθεί τις αλλαγές ή να ασχοληθεί με μία καινούργια δραστηριότητα. Ακόμη, αν ένα παιδί έχει ανυπομονησία για κάτι που θέλει να συμβεί μπορούμε να του δείξουμε στο πρόγραμμα πότε αυτό θα συμβεί, ώστε να ξέρει ποια πράγματα θα πρέπει να κάνει για να γίνει αυτό που αδημονεί για να γίνει.

Για ένα άτομο με αυτισμό, το ελεύθερο παιχνίδι μπορεί να είναι μέρος του οργανωμένου ελεύθερου χρόνου του, καθώς συχνά τα παιδιά με αυτισμό έχουν ανάγκη να κάνουν κάτι μόνο τους, χωρίς καμία αλληλεπίδραση με άλλους. Ίσως να ακούγεται παράδοξο να είναι δομημένος ο ελεύθερος χρόνος ενός παιδιού με αυτισμό, αλλά είναι απαραίτητο να υπάρχουν χρονικά όρια, να γνωρίζει πότε αρχίζει και πότε τελειώνει μία δραστηριότητα.

3. Τι γίνεται με τον ελεύθερο χρόνο των γονέων; Πόσο πρέπει να εξαναγκάζονται τα άλλα μέλη της οικογένειας ή οι συνομήλικοι να εμπλέκονται στο παιχνίδι με το αυτιστικό παιδί?

Η διαχείριση του ελεύθερου χρόνου για τους γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό είναι δύσκολη και κουραστική. Πολύ συχνά οι γονείς και τα αδέρφια νοιώθουν εξάντληση και ματαιώση γιατί το παιδί με αυτισμό δεν είναι σε θέση να ασχοληθεί μόνο του με μία δραστηριότητα και χρειάζεται βοήθεια και εποπτεία. Είναι σημαντικό οι γονείς των ατόμων με αυτισμό να σχεδιάζουν να έχουν δικό τους ελεύθερο χρόνο, ακόμη και αν αυτός είναι πολύ περιορισμένος, για να έχουν μία έστω μικρή ανακούφιση από τις δυσκολίες της φροντίδας ενός παιδιού με αυτισμό. Αν υπάρχει η δυνατότητα βοήθειας από τους εθελοντές τότε αυτή είναι μία θετική μορφή υποστήριξης.

Οι γονείς έχουν την ευθύνη να δημιουργούν ευκαιρίες για επαφή και παιχνίδι ανάμεσα στα αδέρφια. Πρώτα χρειάζεται να συζητήσουν μαζί τους για τις δυσκολίες και τις ιδιαιτερότητες του αυτισμού και μετά να επιλέξουν κάποια απλά παιχνίδια που να κινητοποιούν το παιδί με αυτισμό ώστε να μάθει να παίζει με τον αδελφό του. Είναι ιδιαίτερα βοηθητικό για όλους, το κριτήριο για την επιλογή παιχνιδιών να είναι οι επιθυμίες και προτιμήσεις του παιδιού με αυτισμό. Τα αδέρφια χρειάζεται να κατανοήσουν πόσο σημαντικό είναι να σέβονται τις προτιμήσεις που έχουν τα αδέρφια τους με αυτισμό για να δημιουργήσουν επαφή και σχέση μαζί τους. Για τα παιδιά που έχουν αδέρφια

με αυτισμό είναι «μάθημα ζωής» η εμπειρία να ζουν μαζί με ένα άτομο με αυτισμό. Αν οι γονείς βοηθήσουν τα αδέρφια να αποκτήσουν μία θετική σχέση μεταξύ τους, αυτό θα έχει μακροπρόθεσμα οφέλη και για το δικό τους ελεύθερο χρόνο.

Πολύ συχνά οι γονείς συνδυάζουν το δικό τους ελεύθερο χρόνο με τον χρόνο των παιδιών τους με αυτισμό. Όταν βρίσκονται έξω στην κοινότητα, οι γονείς έχουν την ευθύνη για την ενημέρωση των άλλων που θα έρθουν σε επαφή με το παιδί τους με αυτισμό. Συχνά χρειάζεται να εξηγήσουν τις ιδιαιτερότητες και τις ανάγκες του παιδιού τους, ώστε να καταφέρουν να πείσουν τους άλλους να δώσουν και στα δικά τους παιδιά ευκαιρίες για να συμμετέχουν σε δραστηριότητες στην κοινότητα. Αξίζει να τονίσουμε ότι είναι πολύ σημαντικό να μοιράζονται και οι δύο γονείς, όσο αυτό είναι δυνατό, τον ελεύθερο χρόνο τους με το παιδί που έχει αυτισμό. Αυτό προϋποθέτει συζήτηση και αλληλοκατανόηση, ώστε να υπάρχουν ισορροπίες στην κατανομή του χρόνου και της ψυχικής ενέργειας που απαιτεί η διαχείριση του ελεύθερου χρόνου για ένα παιδί με αυτισμό.