

ΠΕΡΙ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

**ΚΕΝΤΡΟ
ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ
ΓΟΝΕΩΝ**

**Συνεργασίες εθελοντών
Άρθρα
Η Μαρέικε απαντά
Δελτία Τύπου
Τα προγράμματα του Κέντρου
Και άλλα πολλά...**

Τεύχος 65

ΠΕΡΙ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Τεύχος: 65

Ιούνιος - Ιούλιος – Αύγουστος 2016

Ιδιοκτήτης:

Στέεμαν - Κοκκαλίδου Μαρέικε

Ηλεκτρονικό ταχυδρομείο:

ypostirixigoneon@gmail.com

Εκδότης:

Στέεμαν - Κοκκαλίδου Μαρέικε

Ιστοσελίδα: www.kyg.gr

Επωνυμία: «Περί Αυτισμού»

Έδρα: Ελλησπόντου 22, Καλαμαριά

Ετήσια συνδρομή: 25 ευρώ - **στο λογαριασμό 483-002121-042164 Alpha Bank (STEEMAN MARIA EUGENI KORN)**

Διεύθυνση αλληλογραφίας:

Ελλησπόντου 22, Καλαμαριά, Τ.Κ. 55132

Τηλέφωνα επικοινωνίας:

2310- 450941 & 6940402054

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Η αποδοχή ξανά	2
Το παραμύθι σε συνέχειες	5
Σκέψεις της Ηλιάννας Βαλσαμή	6
Εκπαιδεύοντας τους γονείς – το πρόγραμμα Son Rise	8
Επικοινωνήσε μαζί μου	14
Η αποδοχή και η τέχνη του “Joinning”	16
Αυτισμός και νοητική υστέρηση	17
Το πρόγραμμα Son Rise	19
Σκέψεις και συναισθήματα εκπαιδευόμενων	23
Μηνύματα από το Facebook	26
Τα προγράμματα και οι δραστηριότητες του Κέντρου	28

Η αποδοχή ξανά...

***Από την
Μαρέικε Στέεμαν-
Κοκκαλίδου***

Ήθελα να γράφω αυτό το άρθρο επειδή συνειδητοποίησα και πάλι την τεράστια σημασία της αποδοχής άνευ όρων, την επιρροή της και πώς την δείχνουμε στο παιδί. Είναι ΤΟ θέμα μας βέβαια και επαναλαμβάνω πράγματα που έχω ξαναπεί. Νιώθω την ανάγκη όμως να περιγράψω την ώρα που μόλις πέρασα με τον Ορέστη, που μας δείχνει ξεκάθαρα το πώς και πόσο λειτουργεί αυτό το τόσο σημαντικό και ουσιαστικό θέμα.

Ο Ορέστης λοιπόν μπήκε στο δωμάτιο γκρινιάζοντας και κλαψουρίζοντας λίγο. Είναι άνοιξη και το παθαίνουμε αυτό και με άλλα παιδιά τέτοια εποχή. Κόντεψε επίσης να τον πάρει ο ύπνος στο αυτοκίνητο και αυτό φυσικά δεν βοηθά να έχεις διάθεση για παιχνίδι, ούτε καν να έχεις έναν άνθρωπο κοντά σου που επιδιώκει να κάνεις κάτι μαζί του!

Έκανα πίσω αμέσως και έκατσα στο μαξιλάρι. Δεν με ήθελε εκεί. Μου έδειξε πως έπρεπε να φύγω από το μαξιλάρι. Πήγα και έκατσα σε μια γωνία του δωματίου, ρωτώντας τον δειλά δειλά – με σκοπό να μην αισθάνεται την παραμικρή πίεση ή παρέμβαση από μένα – αν ήταν εντάξει να καθόμουν εκεί. Δεν μου έδειξε τίποτα, ούτε ναι ούτε όχι, αλλά με άφησε χωρίς αντίδραση από μέρος του.

Δεν ‘τόλμησα’ να προτείνω κανένα παιχνίδι, ξέροντας τον Ορέστη. Όταν είναι σε τέτοια γκρινιάρικη διάθεση, απορρίπτει κάθε πρότασή μου έντονα. Έτσι απλά συνέχισα να κάθομαι στην αρχή, χωρίς να μιλάω. Τον παρακολουθούσα μόνο με τα μάτια μου και με μεγάλη χαρά και ενδιαφέρον. Ούτε πήγαινα κοντά του όταν ανέβαινε στην αθλητική μπάλα – καμία προσπάθεια από μένα να τον πλησιάσω.

Σταδιακά χαλάρωσε και που και που εμφανιζόταν ένα μικρό χαμόγελο στο προσωπάκι του. Εκείνος τριγυρνούσε ‘άσκοπα’ στο δωμάτιο, κάθε πότε έπιανε την κουρτίνα, ανέβαινε στην μπάλα, ή ξάπλωνε κάτω. Φαινόταν η βαριεστημάρα του ή ίσως η κούρασή του, ποιος ξέρει. Πάντως η έλλειψη διάθεσης να συναναστρέφεται μαζί μου ή με κάποιο παιχνίδι ήταν ολοφάνερη.

Όταν τον είδα να χαμογελάει, του το επισήμανα: «Πόσο μ' αρέσει να βλέπω το χαμόγελό σου», ή «Σε βλέπω που γελάς!», πάντα συντονίζοντας τον τόνο της φωνής μου με το δικό του επίπεδο ενέργειας, που ήταν πολύ χαμηλό γενικά όλη την ώρα.

Κάποια στιγμή ο Ορέστης άρχισε να κάνει διάφορους ήχους, όπως κάνει πάντα και εγώ τους έκανα τραγουδάκι / μελωδία. Έτσι ξεκίνησε μια πιο ουσιαστική επικοινωνία μεταξύ μας: εκείνος έλεγε κάποιες συλλαβές, ακατανόητες, και εγώ τις τραγουδούσα με χαρά. Του ζήτησα να μου πει κι άλλα και τα έκανε. Δεν ξέρω αν ανταποκρίθηκε στο αίτημά μου, ή αν ήθελε ούτως ή άλλως να κάνει ήχους. Μάλλον το δεύτερο, αλλά δεν έχει σημασία, γιατί φάνηκε να του αρέσει η επαφή μας.

Μέσα στην ώρα άρχισε να χαίρεται περισσότερο, να κάθεται πιο πολύ κοντά μου, να μου επιτρέπει να τον χαϊδεύω λίγο. Συνεχίσαμε να 'τραγουδάμε' και να είμαι μαζί του από τη θέση μου. Όταν μου είπε ένα ξεκάθαρο 'όχι', του είπα πόσο χάρηκα με το όχι, γιατί με αυτό σταματώ αμέσως αυτό που δεν θέλει. Του είπα ότι πρέπει να μου πει το 'όχι', για να μην γίνει ποτέ αυτό που δεν θέλει.

Ήταν λοιπόν μια ώρα με πολλή σημασία και γεμάτη συναίσθημα. Η αποδοχή μου για την διάθεσή του και για το να μην κάνουμε τίποτα, η χαλαρή στάση μου σε ό,τι έκανε, η απόστασή μου σε σχέση με αυτόν να είναι όπως το αντέχει και να μην το νιώθει σαν απειλή («Ωχ, κάτι θέλει από μένα!»), τον βοήθησαν να με αποδεχτεί με τη σειρά του. Τελικά θεώρησα την ώρα που πέρασα με τον Ορέστη πολύ σημαντική, επειδή είχαμε ουσιαστική επαφή και επικοινωνία.



Η ΚΑΘΟΛΙΚΗ ΑΠΟΔΟΧΗ

...η καθολική αποδοχή των γονέων ότι το αυτιστικό παιδί τους, αντιλαμβάνεται την συναισθηματική και ψυχική κατάσταση τους κάθε στιγμή, δείχνει ότι σε ένα μη ορατό-υλικό επίπεδο το παιδί λειτουργεί όπως κάθε άνθρωπος πάνω στη γη. Αυτό μας ανοίγει ένα πολύ σημαντικό δρόμο επικοινωνίας με το παιδί παράλληλα με το θεραπευτικό παιχνίδι αλλά και ξεχωριστά απ' αυτό. Έτσι με την εξειδίκευσή μου πάνω σ' αυτό, ενεργοποιώ τον μη λεκτικό δρόμο επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί, τον δρόμο που με οδηγεί άμεσα στο συναισθηματικό και ψυχικό του κόσμο, αντλώντας από αυτό σκέψεις, παράπονα και επιθυμίες σε πολύ βραχυπρόθεσμο επίπεδο, με όλες τις θετικές συνεισφορές στη βελτίωση της καθημερινότητας της οικογένειας και στην κατανόηση των αναγκών του από τον κόσμο που το περιβάλλει....

Παραμύθι, το κουκί και το ρεβύθι...

*Ένα συναρπαστικό παραμύθι σε συνέχειες
από τον Κωνσταντίνο Φασουλά.*

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

ΣΤΟ ΛΟΥΝΑ ΠΑΡΚ ΓΙΑ ΣΚΥΛΟΥΣ

Μια όμορφη Ανοιξιάτικη μέρα ο κύριος Αντωνιάδης αποφάσισε να πάει στο λούνα παρκ για σκύλους τον Όλιβερ και τον Ρούντι. Τους είπε λοιπόν: «Αγαπητά μου σκυλάκια, σας έχω ετοιμάσει μια ευχάριστη έκπληξη. Θα πάμε στο λούνα παρκ για σκύλους».

Αν ήσασταν εκεί από μια πλευρά θα λέγατε ότι ο Ρούντι και ο Όλιβερ έκαναν τον ήχο που κάνουν τα πυροτεχνήματα όταν σκάνε από τη χαρά τους. Όταν έφτασαν στο «λούνα παρκ» για σκύλους ο κύριος Αντωνιάδης έκοψε εισιτήρια και μετά άρχισε το παιχνίδι.

Πρώτα ο Όλιβερ ανέβηκε στη ρόδα κόκκαλο, στην μπαλαρίνα σκύλα και στα συγκρουόμενα κόκκαλα. Αντίθετα, ο Ρούντι προτίμησε το τρενάκι κόκκαλο, το καρουζέλ με μπριζόλες και το ψάρεμα κοκκάλων. Μετά όλοι μαζί αγόρασαν μαλλί της γριάς.

Στο τέλος γύρισαν σπίτι κατάκοποι. Όμως δεν ήξερε κανείς τους ότι η μέρα που θα έμπαινε νέο μέλος στο σπίτι πλησίαζε και αυτό το μέλος θα ήταν ο μπαμπάς του Όλιβερ.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

ΣΤΗ ΛΙΜΝΗ LOCH NESS!!!!

Την επόμενη μέρα ύστερα από έναν καλό ύπνο οι δύο φίλοι μας έπαιζαν με τη μπάλα όταν ο κύριος Αντωνιάδης ήρθε και τους είπε: «Σας αρέσουν τα τέρατα»; Ο Όλιβερ και ο Ρούντι έγνεψε ναι και ο κος Αντωνιάδης συνέχισε: «Θα σας άρεσε αν πηγαίναμε σήμερα στη λίμνη Loch Ness που είναι φημισμένη για το «τέρας» του Loch Ness; Οι δύο φίλοι ενθουσιάστηκαν όταν το άκουσαν. Έτσι λοιπόν ξεκίνησαν. Ο καιρός ήταν τέλειος για μια εκδρομή. Όταν έφτασαν ακούστηκε ένας τρομερός βρυχηθμός. Ο κύριος Αντωνιάδης κατατρόμαξε.

❖ Ττττιιι είναι αααυτό; Ρώτησε

Ο Ρούντι και ο Όλιβερ που είχαν απομακρυνθεί φώναξαν χαρούμενοι: «Το τέρας του Loch Ness» !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

Και μετά από λίγο είδαν το τέρας. Ήταν τεράστιο. Δεν πρόλαβαν

όμως να το δουν από κοντά επειδή ο κύριος Αντωνιάδης φοβήθηκε και ήθελε να φύγει. Έτσι το πρώτο ταξίδι του Όλιβερ και του Ρούντι στη λίμνη Loch Ness ήταν μια σκέτη αποτυχία.

Στο επόμενο η συνέχεια...

Γιατί οι γονείς είναι καλό να είναι δίπλα στα παιδιά τους.

Ένα παιδί με αυτισμό καταλαβαίνει τον κόσμο γύρω του με έναν ιδιαίτερο τρόπο και μοναδικό. Έναν τρόπο που εμείς είναι δύσκολο να τον αντιληφθούμε και να μπούμε και εμείς μέσα σε αυτόν. Όταν εμείς επικοινωνούμε με παιδιά που είναι μέσα στο αυτιστικό φάσμα, με βάση την δική μας πραγματικότητα γινόμαστε πολύ παρεμβατική έως και ενοχλητικοί για αυτά, με άμεσο επακόλουθο να κάνουμε ποιο δύσκολη την καθημερινότητά τους.

Ο ποίο άμεσος τρόπος αντιμετώπισης μιας τέτοιας συνθήκης είναι η αποδοχή και μέσα από αυτήν μια προσπάθεια εμβάθυνσης στον κόσμο του παιδιού. Η θεραπεία μέσω παιχνιδιού συμβάλει στην επίτευξη ενός τέτοιου στόχου και αυτό γιατί ο κύριος σκοπός της είναι οι γονείς να εντάξουν αυτού του είδους την θεραπεία μέσα στην καθημερινότητά τους ώστε να την κάνουν ποιο λειτουργική και για το παιδί αλλά και για τους ίδιους. Με αυτόν τον τρόπο επίσης συμβάλουν και σε έναν ποιο υγείες για τα παιδιά ρυθμό ανάπτυξης με κύριο στόχο την δικιά τους λειτουργικότητα. Ως επακόλουθο είναι πολύ σημαντικό οι γονείς να είναι έμπρακτα δίπλα στα παιδιά τους, γιατί με αυτόν τον τρόπο μπορούν πραγματικά να τους προσφέρουν αυτό που έχουν ανάγκη.

Ηλιάννα Βαλσαμή, εκπαιδευόμενη

Ομάδες γονέων

Σε αυτό το άρθρο αποφάσισα να σας μιλήσω για τη σημαντικότητα που έχουν οι ομάδες γονέων, σχετικά με την υποστήριξη τους σε πολλά επίπεδα. Όταν είμαστε μέλη μιας ομάδας δε παίρνουμε στήριξη μόνο από το συντονιστή αυτής της ομάδας αλλά κατά κύριο λόγο από τα μέλη που την απαρτίζουν. Ο τρόπος με τον οποίο γίνετε αυτό είναι η ανταλλαγή κοινών βιωμάτων μεταξύ των μελών της, το άκουσμα διαφορετικών τρόπων αντιμετώπισης, σχετικά με κοινά θέματα που απασχολούν τα μέλη της, αλλά και το μοίρασμα συναισθηματικών και πρακτικών καταστάσεων που συμβάλουν ουσιαστικά στην υποστήριξη αυτών που βιώνουμε.

Από αυτούς του λόγους μπορούμε να καταλάβουμε τη σημαντικότητα και για μας αλλά και για το παιδί μας η συμμετοχή μας σε μια τέτοιου είδους ομάδα. Μιας ομάδας που αποτελείται από γονείς των οποίων τα παιδιά τους είναι μέσα στο φάσμα του αυτισμού, των οποίων οι εμπειρίες είναι πολλές φορές παρόμοιες, αλλά και διαφορετικές, γιατί το φάσμα του αυτισμού είναι πολύ μεγάλο και έτσι μπορούμε να έχουμε μια γνώση από ποικίλα βιωμάτων των όποιων μας είναι χρήσιμα για την επικοινωνία μας με τα παιδιά μας. Καταλήγοντας θα μπορούσαμε να πούμε ότι είναι αναγκαίο για την σωστή και λειτουργική στήριξη μας να αναζητάμε τέτοιες ομάδες και να τις υποστηρίζουμε.

Ηλιάννα Βαλσαμή



Εκπαιδεύοντας τους γονείς στην προώθηση της επικοινωνίας και κοινωνικής συμπεριφοράς στα παιδιά με αυτισμό:

Το πρόγραμμα Son-Rise

Εισαγωγή

Κατά καιρούς έχουν προταθεί διάφορες μέθοδοι παρέμβασης με στόχο την βελτίωση της κοινωνικής και επικοινωνιακής συμπεριφοράς των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού (ΔΑΦ). Στις εναλλακτικές παρεμβατικές μεθόδους για τον Αυτισμό συμπεριλαμβάνεται η Εφαρμοσμένη Συμπεριφορική Ανάλυση (ABA) η οποία βασίζεται στην θεωρία της συντελεστικής εξαρτημένης μάθησης [1], σε λιγότερο δομημένες και πιο παιδοκεντρικές νατουραλιστικές συμπεριφορικές μεθόδους [2-4], και σε εξελικτικές, κοινωνικο-πραγματικές παρεμβάσεις οι οποίες έχουν την εξελικτική θεωρία ως οδηγό [5-10]. Αν και κάποια προγράμματα παρέμβασης προσφέρονται αρχικά σε κλινικό περιβάλλον, κάποια από αυτά επίσης ενσωματώνουν την εκπαίδευση των γονέων έτσι ώστε οι αρχές παρέμβασης να εφαρμόζονται και στο οικιακό περιβάλλον των παιδιών. Σύμφωνα με τις αρχές της ABA (Εφαρμοσμένη Συμπεριφορική Ανάλυση) οι γονείς εκπαιδεύονται για να χρησιμοποιούν τεχνικές εκμάθησης συμπεριφοράς καθοδηγούμενες από τον ενήλικα με τα παιδιά τους στο σπίτι [11-15]. Οι νατουραλιστικές συμπεριφορικές μέθοδοι, όπως η Εκπαίδευση Καίριων Δεξιοτήτων, δίνουν έμφαση σε στρατηγικές τις οποίες οι γονείς μπορούν να χρησιμοποιήσουν στο σπίτι με σκοπό να αυξήσουν το κίνητρο των παιδιών για να εμπλακεί σε επικοινωνία και κοινωνική διάδραση στο φυσικό του περιβάλλον, και αναπτυξιακές προσεγγίσεις οι οποίες περιλαμβάνουν την γονεϊκή εκπαίδευση σε τεχνικές με σκοπό την βελτίωση της κοινωνικής διάδρασης και της από κοινού προσοχής [5,8,9,15].

Αποτελέσματα από έναν αυξανόμενο αριθμό μελετών δείχνουν ότι οι φροντιστές των παιδιών με αυτισμό είναι δυνατόν να εκπαιδευτούν έτσι ώστε να εφαρμόσουν αποτελεσματικά παρεμβάσεις, όπως η Εκπαίδευση Καίριων Δεξιοτήτων (PRT) [16-18], το μοντέλο DIR/Floortime [19,20], την μέθοδο TEACCH [21], και το μοντέλο Early Start Denver [22]. Επιπλέον, έρευνες που έγιναν σε γονείς οι οποίοι εμπλέκονται στην συγκεκριμένη εκπαίδευση δείχνουν υψηλά ποσοστά γονικής ικανοποίησης [20,23,24]. Παρ' όλα αυτά, οι έρευνες είναι συγκεχυμένες όσο αφορά στο πόσο η παρέμβαση των φροντιστών επηρεάζει την κοινωνική και επικοινωνιακή συμπεριφορά των παιδιών με ΔΑΦ. Αρκετές μελέτες έχουν επιδείξει αύξηση στην παραγωγή γλώσσας [25], στην από κοινού προσοχή [24,26], και στις ικανότητες αυθόρμητης μίμησης [27]. Άλλες έρευνες υποδηλώνουν, όμως, ότι η γονική παρέμβαση βελτιώνει την σχέση γονέα – παιδιού, αλλά έχει μικρή επίδραση στα συμπτώματα του αυτισμού. Σύμφωνα με την ανασκόπηση 27 μελετών, η παρέμβαση η οποία παρέχεται από τους φροντιστές τείνει να βελτιώνει πρωταρχικά την διάδραση μεταξύ γονέων και παιδιών [28,29].

Η εκπαίδευση των φροντιστών είναι ένα καίριο χαρακτηριστικό του προγράμματος Son-Rise (SRP), μιας αναπτυξιακής προσέγγισης για τον αυτισμό η οποία εφαρμόζεται στο σπίτι εντατικά και μακροπρόθεσμα. Το πρόγραμμα SRP, το οποίο αναπτύχθηκε από τους γονείς ενός αυτιστικού παιδιού στις αρχές της δεκαετίας του 1970, είναι μια ένας-προς-έναν παρέμβαση (δυάδες παιδιού – γονιού), σε ένα φυσικό, χωρίς περισπασμούς περιβάλλον. Η προσέγγιση αυτή στοχεύει στην προώθηση αυθόρμητων κοινωνικών συναλλαγών που ξεκινάν από το παιδί. Κεντρική ιδέα του SRP είναι ο φροντιστής να ακολουθεί το παιδί. Έτσι, η κοινωνική διάδραση και η επακόλουθη παρακίνηση από τον ενήλικα συμβαίνει μόνο αφού το παιδί ξεκινήσει την διάδραση με κάποια πράξη επικοινωνίας όπως στροφή του κεφαλιού, βλέμματική επαφή, μια χειρονομία και / ή παραγωγή λόγου. Ένα σημαντικό κομμάτι του να ακολουθείς το παιδί αποτελεί η μίμηση των πράξεων ή κινήσεων του παιδιού, μίμηση η οποία έχει αποδειχθεί ότι αυξάνει την κοινωνικό-επικοινωνιακή συμπεριφορά του παιδιού όταν χρησιμοποιείται ως μέρος μιας αναπτυξιακής παρέμβασης [30-35]. Το πρόγραμμα SRP διδάσκει τον ενήλικα να μιμείται του παιδιού τις επαναλαμβανόμενες κινήσεις και / ή όποια άλλη αυτιστική συμπεριφορά για όσο καιρό είναι αναγκαίο μέχρι το παιδί αυθόρμητα να επιδείξει κάποια επικοινωνιακή πράξη. Η μίμηση αυτή στοχεύει στο να λειτουργήσει ως γέφυρα για κοινωνικές διαδράσεις όπως η από κοινού δραστηριότητα ή το παιχνίδι. Από τη σύλληψή της, έχουν υπάρξει αρκετές αναφορές σε μελέτες περιπτώσεων παιδιών με αυτισμό, τα οποία επωφελήθηκαν από το πρόγραμμα SRP, και μια πρόσφατη μελέτη η οποία εξέτασε εμπειρικά αυτήν την προσέγγιση [15]. Οι Houghton κ.ά. [15] εξέτασαν τις επιπτώσεις ενός εντατικού προγράμματος Son-Rise διάρκειας μιας εβδομάδας, το οποίο πραγματοποιήθηκε από εκπαιδευμένους επαγγελματίες. Τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντική αύξηση στην κοινωνικο-επικοινωνιακή συμπεριφορά των παιδιών τα οποία συμμετείχαν στην παρέμβαση, ενώ δεν παρατηρήθηκαν αλλαγές στα παιδιά της ομάδας ελέγχου, τα οποία δεν συμμετείχαν στο πρόγραμμα. Επιπλέον, η διάρκεια των επεισοδίων κοινωνικής διάδρασης καθώς και ο συνολικός χρόνος κοινωνικής και επικοινωνιακής διάδρασης μεταξύ των ενηλίκων και των παιδιών που συμμετείχαν στο πρόγραμμα αυξήθηκε. Όμως, μέχρι σήμερα δεν έχουν υπάρξει μελέτες που να εξετάζουν την επίδραση του προγράμματος SRP όταν αυτό προσφέρεται στον χώρο του σπιτιού από γονείς ή άλλους φροντιστές. Η παρούσα μελέτη αποτελεί ένα πρώτο βήμα για την αξιολόγηση της επίδρασης του προγράμματος Son-Rise που διεξάγεται στο σπίτι. Σε αυτή την μελέτη, γονείς παιδιών με αυτισμό έλαβαν μια πενταήμερη εκπαίδευση επικεντρωμένη στη χρήση των μεθόδων του SRP. Ελέγξαμε τις αλλαγές στα σκορ, στο Autism Treatment Evaluation Checklist (ATEC) (Κατάλογος Ελέγχου Παρεμβάσεων στον Αυτισμό) [39], το οποίο οι γονείς συμπλήρωσαν πριν την έναρξη του προγράμματος γονικής εκπαίδευσης και τον ξανασυμπλήρωσαν αρκετούς μήνες αργότερα, και υπολογίσαμε τον αριθμό των ωρών ανά εβδομάδα οι οποίες αφιερώθηκαν στην εφαρμογή του SRP στο σπίτι, στο μεταξύ.

Μέθοδος

Συμμετέχοντες

Στο πρόγραμμα συμμετείχαν 49 γονείς (38 μητέρες, 11 πατέρες) παιδιών διαγνωσμένα με ΔΑΦ, και καμία άλλη αναπτυξιακή διαταραχή (π.χ. πνευματική διαταραχή). Η αξιολόγηση των παιδιών έγινε από αδειούχο επαγγελματία (παιδίατρο, ψυχολόγο, ψυχίατρο ή μια ομάδα επαγγελματιών) και τα παιδιά πληρούσαν τα κριτήρια του DSM-IV για τον αυτισμό. Η ηλικία των συμμετεχόντων κυμάνθηκε από τα 26 έως τα 45 χρόνια. Όλοι οι συμμετέχοντες ζούσαν με το αυτιστικό παιδί τους στο σπίτι τους στις Ηνωμένες Πολιτείες (n=21), στο Ηνωμένο Βασίλειο (n=23), ή σε άλλες χώρες (n=5). Η συμμετοχή ήταν εθελοντική και όλοι οι συμμετέχοντες υπέβαλλαν την εν επιγνώσει συναίνεσή τους. Ο μέσος όρος ηλικίας των παιδιών ήταν 59,63 μήνες (κλίμακα= 36-91 μήνες). Τα περισσότερα από τα παιδιά (88%) είχαν συμμετάσχει σε πρόγραμμα παρέμβασης για τον αυτισμό πριν την συμμετοχή των γονιών τους στην παρούσα μελέτη, όμως κανένα από αυτά δεν είχε συμμετάσχει στο πρόγραμμα SRP. Επιπλέον, κατά τη διάρκεια της μελέτης, τα παιδιά δεν έλαβαν καμία άλλη αγωγή για τον αυτισμό, αν και κάποια από αυτά παρακολουθούσαν σχολείο μερικώς (n= 21) ή πλήρως (n=19). Όλοι οι συμμετέχοντες (οι γονείς) ολοκλήρωσαν δύο σειρές μαθημάτων γονικής εκπαίδευσης στο Κέντρο Αγωγής για τον Αυτισμό της Αμερικής (Autism Treatment Center of America): μία αρχική σειρά μαθημάτων και μία πιο προηγμένη σειρά μαθημάτων οι οποίες διεξήχθησαν τουλάχιστον 16 και όχι περισσότερο από 24 εβδομάδες μετά την αρχική σειρά μαθημάτων. Πριν από κάθε σειρά μαθημάτων, οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν ένα online ερωτηματολόγιο σχετικά με το παιδί τους.

Ερωτηματολόγιο

Το ερωτηματολόγιο περιελάμβανε ερωτήσεις σχετικά με τα δημογραφικά στοιχεία των γονιών, του παιδιού τους και σχετικά με την σχέση τους με το παιδί. Επίσης περιελάμβανε ερωτήσεις σχετικά με προηγούμενες παρεμβάσεις στις οποίες συμμετείχε το παιδί τους. Κυρίως, οι γονείς ερωτήθηκαν αν παρείχαν πρόγραμμα SRP στο σπίτι για το παιδί τους, και αν ναι, τους ζητήθηκε να περιγράψουν την ένταση του προγράμματος, δηλ. τον αριθμό των ωρών ανά εβδομάδα. Μέρος του ερωτηματολογίου αποτελούσε ο Κατάλογος Ελέγχου Παρεμβάσεων για τον Αυτισμό (ATEC) [39], μια από τον φροντιστή συμπληρωμένη αξιολόγηση η οποία θέτει ερωτήματα σχετικά με τα συμπτώματα του αυτισμού στους τομείς (α) λόγος, γλώσσα και επικοινωνία, (β) κοινωνικότητα, (γ) αισθητηριακή και γνωστική επίγνωση, και (δ) υγεία και σωματική συμπεριφορά (βλ. http://www.autism.com/ind_atec). Κάθε τομέας περιλαμβάνει αρκετές συμπεριφορές, τις οποίες οι γονείς αξιολογούν σε μια κλίμακα 3 ή 4 πόντων βασισμένοι στις ιδιομορφίες του παιδιού (π.χ. [το παιδί μου] γνωρίζει το όνομά του: (1) καθόλου σωστό, (2) λίγο σωστό, (3) απολύτως σωστό).

	Τομέας I Λόγος/ Γλώσσα Επικοινωνία	Τομέας II Κοινωνικότητα	Τομέας III Αισθητηριακή και Γνωστική Επίγνωση	Τομέας IV Υγεία/ Σωματική Συμπεριφορά	Συνολικό Σκορ
Εκατοστημόριο	Κλίμακα:0-28	Κλίμακα:0-40	Κλίμακα:0-36	Κλίμακα:0-75	Κλίμακα:0-179
Ήπια					
0-9	0-2	0-4	0-5	0-8	0-30
19-Οκτ.	5-Μαρ.	7-Μαΐου	8-Ιουνίου	12-Σεπτ.	31-41
20-29	7-Ιουνίου	10-Αυγ.	11-Σεπτ.	13-15	42-50
30-39	10-Αυγ.	11	13-Δεκ.	16-18	51-57
40-49	12-Νοεμ.	13-Δεκ.	14-15	19-21	58-64
50-59	13-15	14-15	16-17	22-24	65-71
60-69	16-19	16-18	18-19	25-28	72-79
70-79	20-21	19-21	20-21	29-32	80-89
80-89	22-24	22-25	22-25	33-39	90-103
90-99	25-28	26-40	26-36	40-75	104-179
Σοβαρά					

Πίνακας 1: Κλίμακα και κατάταξη εκατοστημορίου για κάθε έναν από τους τομείς ATEC και το συνολικό σκορ.

Βασισμένα σε αυτές τις απαντήσεις, υπολογίστηκαν τα σκορ για κάθε τομέα. Η κλίμακα και τα σκορ εκατοστημορίου του κάθε τομέα καθώς και τα συνολικά σκορ φαίνονται στον πίνακα 1. Αν και χρησιμοποιήθηκαν άλλα μέτρα αξιολόγησης της σοβαρότητας του Αυτισμού όπως το Autism Diagnostic Interview – Revised [40] και το Autism Diagnostic Observation Schedule [41] για να αξιολογηθεί η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης, αυτά τα μέτρα αρχικά αναπτύχθηκαν για την διάγνωση του αυτισμού. Σε αντίθεση, το ATEC σχεδιάστηκε όχι ως διαγνωστικός πίνακας ελέγχου αλλά ως μέσο μέτρησης των αλλαγών που παρατηρούνται και μπορεί να συμπληρωθεί από επαγγελματίες και/ ή μη επαγγελματίες (δηλ. μέλη οικογένειας). Τα αποτελέσματα της μελέτης 22 παιδιών με ASD έδειξαν ότι το ATEC έχει ισχυρή εσωτερική συνοχή και συνδέεται άμεσα με τα τυποποιημένα μέτρα της γνωστικής και γλωσσικής ικανότητας καθώς και των ικανοτήτων προσαρμογής [42]. Η ίδια έρευνα δείχνει ότι τα σκορ στο ATEC στην ηλικία των 4-6 ετών με ακρίβεια προβλέπουν τα αποτελέσματα 5-6 χρόνων αργότερα, αν και υπήρχαν μεγάλες ατομικές διαφορές στα σκορ του ATEC με την πάροδο του χρόνου.

Εκπαίδευση Γονέων/ Φροντιστών στο SRP

Όλοι οι συμμετέχοντες ολοκλήρωσαν δυο πενταήμερες σειρές μαθημάτων γονικής εκπαίδευσης επικεντρωμένες στις διαδικασίες του SRP: μια εισαγωγική σειρά μαθημάτων και μια προηγμένη σειρά μαθημάτων αργότερα. Και οι δύο σειρές

μαθημάτων έγιναν στο Autism Treatment Center of America στο Sheffield της Μασαχουσέτης. Η αρχική σειρά μαθημάτων προσέφερε μια ανασκόπηση των αρχών του προγράμματος Son-Rise καθώς και των βασικών στόχων της παρέμβασης και εισήγαγε τους φροντιστές σε συγκεκριμένες στρατηγικές που χρησιμοποιούνται στην παρέμβαση. Η πιο προηγμένη σειρά μαθημάτων προσέφερε επιπρόσθετη εξάσκηση στην χορήγηση της παρέμβασης και στην ανάπτυξη των στόχων της παρέμβασης για τα παιδιά τους. Η εκπαίδευση έγινε σε μεγάλες ομάδες, ο αριθμός των οποίων κυμάνθηκε από 48 σε 121 συμμετέχοντες (μέσος όρος = 102).

Στην εισαγωγική σειρά μαθημάτων οι συμμετέχοντες γνώρισαν τους γενικούς στόχους του SRP, συμπεριλαμβανομένων της ικανότητας του παιδιού να σχετίζεται με τους άλλους και να χτίζει κοινωνικές σχέσεις αυξάνοντας την βλεμματική επαφή και την μη-λεκτική επικοινωνία, την λεκτική επικοινωνία, την διάρκεια της κοινωνικής διάδρασης και την ευελιξία (π.χ. το παιδί επιτρέπει τις εναλλαγές στις παιγνιώδεις δραστηριότητες και συμμετέχει σε δραστηριότητα επιλεγμένη από άλλον). Πληροφορίες επίσης δόθηκαν σχετικά με την συχνότητα και την ένταση της παρέμβασης. Επειδή το πρόγραμμα SRP είναι σχεδιασμένο να προσφέρεται σε καθημερινή βάση και για όσο περισσότερες ώρες είναι δυνατό (μέχρι 40 ώρες την εβδομάδα), το SRP υποστηρίζει ότι και οι γονείς αλλά και τα άλλα μέλη της οικογένειας καθώς και εθελοντές της κοινότητας μπορούν να στρατολογηθούν και εκπαιδευτούν ώστε να προσφέρουν παρέμβαση.

Έτσι, μέρος του εισαγωγικού προγράμματος αφιερώθηκε στη συζήτηση για το πώς οι γονείς μπορούν να στρατολογήσουν και να εκπαιδεύσουν εθελοντές και/ ή άλλα μέλη της οικογένειας για να γίνουν μέλη της ομάδας παρέμβασης. Κάποιος χρόνος επίσης αφιερώθηκε στο πώς να αντιμετωπίζουν και να επιλύουν προβλήματα που προκύπτουν από δύσκολες συμπεριφορές, όπως το χτύπημα, το φτύσιμο, κλπ. Τέλος, οι γονείς δέχθηκαν και συμβουλές για το πώς να αντιμετωπίσουν τις συναισθηματικές τους προκλήσεις (π.χ. αποδοχή της κατάστασης τους παιδιού τους), συμβουλές για στρατηγικές για την διατήρηση της συναισθηματικής τους ηρεμίας, χαμηλών επιπέδων στρες, καθώς και ενθάρρυνση για την εφαρμογή του προγράμματος Son-Rise με την πάροδο του χρόνου.

Ένας πρωταρχικός στόχος του προγράμματος Son-Rise είναι να αυξηθούν οι διαδράσεις μεταξύ παιδιού και ενήλικα με πρωτοβουλία του παιδιού. Γι' αυτό το λόγο οι γονείς εκπαιδεύτηκαν σε μεθόδους οι οποίες διευκολύνουν αυτού του είδους την διάδραση, όπως η άμεση συμμετοχή στην αυτιστική συμπεριφορά του παιδιού, μια τεχνική η οποία είναι γνωστή ως 'joining.' Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς διδάχθηκαν και εξασκήθηκαν στο πώς να συμμετέχουν στην αυτιστική συμπεριφορά του παιδιού τους, ιδιαίτερα στην επαναλαμβανόμενη, αποκλειστική συμπεριφορά, όπως η επαναλαμβανόμενη κίνηση και η αυτό-διέγερση (π.χ. φτεροκόπημα) μέχρις ότου το

παιδί επιχειρήσει όποια κοινωνική επαφή, όπως να στρέψει το βλέμμα του στο γονιό του, μια χειρονομία ή άρθρωση λόγου. Ένα ακόμα σημαντικό κομμάτι της παρέμβασης είναι η προσφορά άμεσης, φυσικής και αποτελεσματικής ανατροφοδότησης για όλες τις προσπάθειες επικοινωνίας που ξεκινάνε με πρωτοβουλία του παιδιού.

Γι' αυτό τον λόγο, οι γονείς εκπαιδεύτηκαν στο να προσφέρουν φυσικό, ζεστό, έντονο έπαινο και ενθάρρυνση σε κάθε τέτοια πρωτοβουλία του παιδιού τους. Τέλος, το πρόγραμμα Son-Rise χρησιμοποιεί στρατηγικές για την ανάπτυξη της κοινωνικής ικανότητας και την αύξηση της κοινωνικής διάδρασης. Αυτό το πετυχαίνει με το να προτρέπει ή να ζητάει από το παιδί να αρθρώσει δύο φράσεις όταν αυτό χρησιμοποιεί μόνο μία, ή προτείνοντας νέες δραστηριότητες. Οι γονείς έλαβαν οδηγίες όσο αφορά αυτές τις στρατηγικές και έκαναν εξάσκηση στη χρήση τους σε μικρές ομάδες με άλλους συμμετέχοντες. Είναι σημαντικό να αναφέρουμε, ότι κατά την εκπαίδευση των γονιών ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε στο γεγονός ότι η κοινωνική διάδραση πρέπει να ξεκινάει μόνο με πρωτοβουλία του παιδιού. Αυτή η κοινωνική διάδραση συνεχίζεται μέχρι το παιδί να πάψει να ανταποκρίνεται. Σε αυτή την χρονική στιγμή οι γονείς πρέπει και πάλι να εμπλακούν στη μίμηση της συμπεριφοράς του παιδιού, όποια κι αν είναι αυτή, όποια δραστηριότητα ή κίνηση μέχρι το παιδί και πάλι να πάρει την πρωτοβουλία για κάποια κοινωνική διάδραση [15].

Στους γονείς επίσης έγινε γνωστή η έννοια του 'δωματίου παιχνιδιού', ένα δωμάτιο στο σπίτι τους ειδικά διαμορφωμένο για την εφαρμογή του προγράμματος SRP. Ένας από τους θεμέλιους λίθους του προγράμματος είναι η παρέμβαση να γίνεται σε άριστο μαθησιακό περιβάλλον – ένα οικείο, μη απειλητικό, χωρίς πηγές διάσπασης δωμάτιο. Έτσι, οι γονείς πήραν οδηγίες για το πώς να σχεδιάσουν και να οργανώσουν ένα τέτοιο δωμάτιο παιχνιδιού στο σπίτι τους, χρησιμοποιώντας ουδέτερα χρώματα, όχι έντονο φωτισμό, κάποια παιχνίδια αντίστοιχα της ηλικίας του παιδιού, ένα μικρό τραπέζι και καρέκλες, και άλλο εξοπλισμό [37].

Ανάλυση Δεδομένων

Εξετάσαμε τις απαντήσεις στα δύο ερωτηματολόγια τα οποία συμπληρώθηκαν από τους 49 συμμετέχοντες και υπολογίστηκαν τα σκορ για το ATEC σε δύο φάσεις. Χρόνος 1 (T1) , πριν την αρχική γονική εκπαίδευση, και Χρόνος 2 (T2), πριν τη δεύτερη εκπαίδευση των γονιών. Τα αποτελέσματα αφορούν κάθε τομέα του ATEC: (I) Λόγος/ Γλώσσα/ Επικοινωνία, (II) Κοινωνικότητα, (III) Αισθητηριακή/ Γνωστική Αντίληψη και (IV) Υγεία/ Σωματική Συμπεριφορά. Τα συνολικά σκορ στο ATEC επίσης υπολογίστηκαν για κάθε συμμετέχοντα στον Χρόνο 1 και Χρόνο 2.



*Ο φόβος που δεν αντιμετωπίζουμε
γίνεται το όριό μας...*

Επικοινωνήσε μαζί μου δε σημαίνει μίλησέ μου!

Μέσα σε όλες τις απόψεις που αξίζει να αμφισβητήσουμε σαν άνθρωποι που θέλουμε να εξελισσόμαστε είναι και η έμμονη ιδέα πως επικοινωνία σημαίνει αποκλειστικά «σου μιλάω». Υπάρχουν φυσικά περισσότεροι τρόποι να επικοινωνήσουν δύο όντα μεταξύ τους και δεν αφορούν απαραίτητα τη διατύπωση συγκεκριμένων λέξεων και εκφράσεων, γι' αυτό καλό θα ήταν να το βγάλουμε αυτό από το μυαλό μας για λίγα λεπτά και να αναλογιστούμε ποιοι άλλοι τρόποι μας απομένουν.

Το βλέμμα, το άγγιγμα, το τραγούδι, η παρουσία σου δίπλα στον άλλον, η σιωπηλή αποδοχή σου πως αυτό που κάνει εκείνη τη στιγμή εσένα δε σε ενοχλεί, είναι πολύ πιο απλοί τρόποι να «μιλήσεις». Δείχνεις σε κάποιον ότι είσαι εκεί, τον βλέπεις, ζεις στον ίδιο χώρο μαζί του και είσαι εντάξει με αυτό. Και ας είμαστε ειλικρινείς, κάποιες φορές αυτή είναι η μόνη επικοινωνία που χρειαζόμαστε. Να μας αποδεχτεί ο άλλος χωρίς να χρειαστεί να ανοίξουμε καν το στόμα μας.

Μην πανικοβάλλεστε επειδή κάποιος δε θέλει να μιλήσετε. Δε σημαίνει ότι δε σας θέλει εκεί δίπλα του, ή ότι τον ενοχλεί τρομερά η παρουσία σας. Απλώς δε θέλει να μιλήσει.

Τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού πολλές φορές δε θέλουν να μιλήσουν. Δε θέλουν; Εντάξει λοιπόν! Δεν είναι και τόσο κακό. Ηρεμήστε. Κοιτάξτε γύρω σας. Δε χρειάζεται να ψάξετε να βρείτε “τι θα πείτε”. Αυτό που χρειάζεται να κάνετε είναι να ψάξετε να δείτε τι κάνει το παιδί. Παίζει; τραγουδάει; κοιτάει επίμονα έξω από το παράθυρο; τι είναι αυτό που το ικανοποιεί εκείνη τη στιγμή εφόσον μια συζήτηση δεν είναι αυτό που ζητάει. Και κάντε το κι εσείς μαζί του. Μην πάτε να του μιλήσετε. Δεν είναι αυτό που ζητάει. Τραγουδήστε. Ξαπλώστε μαζί. Χτυπήστε το ίδιο τύμπανο, ή χτυπήστε ένα άλλο τύμπανο γιατί το πρώτο είναι δικό του και όχι δικό σας. Κάντε κάτι μαζί, αλλιώς αφήστε το να κάνει κάτι μόνο του. Κάντε κάτι παράλληλα.

Απλές ενέργειες, χωρίς πολύ κόπο και χωρίς να χρειάζεται να αξιοποιήσετε όσες ακαδημαϊκές και συμπεριφορικές γνώσεις έχετε. Δε ζούμε σε έναν κόσμο με κανόνες όσον αφορά την επικοινωνία. Απλά βρίσκουμε εκείνον τον τρόπο που μας βοηθάει να συνυπάρχουμε, να αλληλεπιδρούμε και να είμαστε όλοι ικανοποιημένοι από αυτόν.

Ήδη έχετε «μιλήσει» αρκετά!

Η ΑΠΟΔΟΧΗ ΚΑΙ Η ΤΕΧΝΙΚΗ ΤΟΥ “JOINING”

Ένα αυτιστικό παιδί αυτό που ζητάει από εμάς είναι να το αποδεχτούμε. Να κατανοήσουμε τη θέση στην οποία βρίσκεται και να μην αντιδρούμε αρνητικά. Αυτό επιτυγχάνεται με το joining.

Το joining είναι μία τεχνική που μας φέρνει πολύ κοντά με το παιδί. Το κάνουμε να μας εμπιστευτεί καθώς μιμούμαστε τις στερεοτυπικές του συμπεριφορές και δεν προσπαθούμε με φωνές να το κάνουμε να τις σταματήσει. Ενισχύουμε τις συμπεριφορές του, εφόσον βέβαια δεν το βλάπτουν, με σκοπό αργότερα να τις περιορίσουμε.

Βασικό χαρακτηριστικό των παιδιών με αυτισμό είναι οι αισθητηριακές διαταραχές. Δεν μπορούν να “τακτοποιήσουν” τα ερεθίσματα που δέχονται. Αποτέλεσμα αυτής της κακής διαχείρισης είναι η υπερκινητικότητα, το μάσημα αντικειμένων, το κλείσιμο των αφτιών κ.α. Εμείς αυτό που μπορούμε να κάνουμε για να βοηθήσουμε το παιδί είναι να το τροφοδοτούμε με ότι έχει ανάγκη. Δεν απαγορεύουμε ούτε το περιορίζουμε. Το παιδί έχει πάντα τον έλεγχο και με αυτό τον τρόπο του δείχνουμε αποδοχή. Χαίρεται που έρχεται σε εμάς γιατί το αποδεχόμαστε. Δείχνουμε στο παιδί ότι έχει τον έλεγχο με το να το ρωτάμε τι θέλει να κάνει. Θέλει να παίξει; Θέλει να ξαπλώσει; Έχει τον πρώτο λόγο και εμείς το ακολουθούμε. Η αρχή και η λήξη του παιχνιδιού εξαρτάται από το ίδιο. Επίσης στις στερεοτυπικές του κινήσεις δεν αντιδρούμε αρνητικά, το αφήνουμε να εκφραστεί. Στο θεραπευτικό παιχνίδι του δείχνω με τη στάση μου ότι θα γίνει αυτό που θέλει. Πρέπει να είμαι προβλέψιμη.

Ένα κύριο στοιχείο του αυτισμού είναι ο εγωκεντρισμός. Το αυτιστικό παιδί αδυνατεί να έρθει σε επαφή με άλλους. Παρ’ όλα αυτά μέσα από δραστηριότητες μπορούμε να ενισχύσουμε την αίσθηση κοινωνικότητας. Επικεντρωνόμαστε σε κάτι που του αρέσει είτε φαγώσιμο είτε παιχνίδι και το ρωτάμε αν θέλει να το πάρει. Για να του το δώσουμε πρέπει πρώτα να μας απαντήσει. Θέλουμε να επικοινωνήσει μαζί μας με όποιο τρόπο μπορεί. Συμμετέχουμε επίσης στις δραστηριότητες προσπαθώντας να είμαστε εκφραστικοί και πολύ ελκυστικοί. Θέλει το παιδί να χοροπηδήσει, θα χοροπηδήσουμε μαζί του. Θέλει να κάνουμε φούσκες, θα κάνουμε μέχρι να μας δείξει ότι δεν επιθυμεί άλλο.

Στο θεραπευτικό παιχνίδι ο ειδικός επιθυμεί το παιδί να επικοινωνήσει μαζί του με οποιοδήποτε τρόπο. Αν δεν έχει αναπτύξει το λόγο μπορεί απλά να του δείχνει με κάρτες τι επιθυμεί να κάνει. Το αντίθετο επιδιώκουν οι λογοθεραπευτές που προσπαθούν να μάθουν στο παιδί να μιλάει. Αποτέλεσμα αυτής της προσπάθειας είναι το παιδί να παπαγαλίζει κάποιες λέξεις χωρίς να καταλαβαίνει ακριβώς τι λέει.

Ένας ακόμα αποτελεσματικός τρόπος προσέγγισης του αυτιστικού παιδιού είναι το ABA. Στόχος του ABA είναι ο εντοπισμός ανεπιθύμητης συμπεριφοράς και διαμόρφωση λειτουργικών δεξιοτήτων στο παιδί για την αποφυγή της. Οι ειδικοί αυτής της μεθόδου επιβραβεύουν αλλά μόνο τις

θετικές συμπεριφορές. Αντίθετα εμείς στο κάλεσμα δε λειτουργούμε συμπεριφορικά . Επιβραβεύουμε κάθε συμπεριφορά του παιδιού. Το πιο σημαντικό είναι να καταλάβουμε ότι το αυτιστικό παιδί λειτουργεί εγωκεντρικά και όχι εγωιστικά. Βλέπει τον κόσμο από τη δική του σκοπιά και έχει ανάγκη να κάνουν όλοι αυτό που θέλει εκείνο αλλιώς “διαλύεται”. Για να το κάνεις να σε εμπιστευτεί πρέπει να το αποδεχτείς και να το αφήσεις να έχει τον έλεγχο.

Δέσποινα Παραστατίδου, εκπαιδευόμενη

Γιατί τόσα πολλά παιδιά στο φάσμα του αυτισμού (ΔΑΦ) πάσχουν από νοητική στέρηση;

από τον Dr Giacomo Vivanti

Πολλά άτομα τα οποία βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού (ΔΑΦ) πάσχουν από νοητική στέρηση (δηλαδή, χαμηλότερο από το μέσο όρο δείκτη νοημοσύνης (I.Q.) και φτωχή προσαρμοστική λειτουργικότητα). Πού οφείλεται αυτός ο συσχετισμός; Δημοσιευμένα δεδομένα από μια πρόσφατη έρευνα στο Olga Tennison Autism Research Centre (OTARC), με τίτλο Νοητική Ανάπτυξη στα πλαίσια του Αυτιστικού Φάσματος, μας βοηθούν να κατανοήσουμε καλύτερα αυτό το περίπλοκο ζήτημα.

Η επιστημονική κοινότητα δεν έχει δώσει πολύ λίγη προσοχή σε αυτό το ζήτημα εδώ και δεκαετίες. Όντως, η επικρατούσα άποψη είναι ότι η νοητική στέρηση στα αυτιστικά άτομα είναι μια επιπρόσθετη κατάσταση που δεν συνδέεται με τον αυτισμό και απλά ‘τυχαίνει’ να συνυπάρχει με τον αυτισμό σε κάποια άτομα. Ούτε θεωρείται πως μπορεί να προσφέρει χρήσιμες πληροφορίες για την φύση του αυτισμού.

Σύμφωνα με αυτό το σκεπτικό, οι έρευνες που έγιναν τα τελευταία χρόνια, συμπεριλαμβανομένης της έρευνας για την θεραπεία, έχουν αποκλείσει τα άτομα με αυτισμό και νοητική στέρηση, με την δικαιολογία ότι η νοητική στέρησή τους θα περιέπλεκε την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Ως αποτέλεσμα, δεν έχουμε αποκτήσει

επαρκή γνώση για αποτελεσματικές παρεμβάσεις στα παιδιά με χαμηλότερο δείκτη νοημοσύνης (IQ), δηλαδή στα παιδιά τα οποία χρειάζονται περισσότερη βοήθεια, και δεν ξέρουμε πολλά σχετικά με το γιατί η νοητική στέρηση συνυπάρχει τόσο συχνά με τον αυτισμό.

Ωστόσο, τα ευρήματα της δικιάς μας έρευνας μας βοηθούν να κατανοήσουμε περισσότερο αυτό το περίπλοκο ζήτημα. Τα αποτελέσματα μιας διαχρονικής ανάλυσης της νοητικής ανάπτυξης 80 παιδιών στο φάσμα του αυτισμού υποδεικνύουν ότι ο κίνδυνος για ανάπτυξη νοητικής στέρησης αυξάνεται ανάλογα με την σοβαρότητα των συμπτωμάτων του αυτισμού. Με άλλα λόγια, εκείνα τα παιδιά τα οποία παρουσιάζουν σοβαρά συμπτώματα αυτισμού στην αρχική τους ανάπτυξη είναι περισσότερο πιθανό να έχουν χαμηλότερο IQ αργότερα στην ζωή τους.

Γιατί συμβαίνει αυτό;

Πρόσφατη έρευνα σχετικά με την πλαστικότητα του εγκεφάλου δείχνει ότι η οργάνωση του εγκεφάλου στην τυπική ανάπτυξη επηρεάζεται σημαντικά από τις κοινωνικές μαθησιακές εμπειρίες του παιδιού στα αρχικά στάδια της ανάπτυξής του. Υποστηρίζουμε λοιπόν ότι η παρουσία σοβαρών συμπτωμάτων αυτισμού παρεμποδίζει αυτή την διαδικασία, με αποτέλεσμα τα παιδιά εκείνα που παρουσιάζουν σοβαρά συμπτώματα αυτισμού να είναι και εκείνα που δεν μπορούν να συμμετάσχουν σε αυτές τις κοινωνικές μαθησιακές εμπειρίες οι οποίες είναι ζωτικής σημασίας για την νοητική ανάπτυξη. Γι' αυτό το λόγο, ο αυτισμός και η νοητική στέρηση δεν φαίνεται να είναι άσχετες μεταξύ τους καταστάσεις. Αντίθετα, η παρουσία σοβαρών αυτιστικών συμπτωμάτων ίσως να αποτελεί παράγοντα κινδύνου για την ανάπτυξη νοητικής στέρησης. Δηλαδή, τα παιδιά με «ΔΑΦ που συνυπάρχει με Νοητική Στέρηση» είναι στην πραγματικότητα παιδιά τα οποία παρουσιάζουν συμπτώματα αυτισμού τόσο σοβαρά που τα εμποδίζει να επεξεργαστούν εκείνα τα περιβαλλοντικά ερεθίσματα που 'σμιλεύουν' τον εγκέφαλο στα αρχικά στάδια ανάπτυξης.

Λαμβάνοντας υπ' όψη όλα τα παραπάνω, υποστηρίζουμε ότι η πρακτική του αποκλεισμού των παιδιών με Νοητική Στέρηση από τις έρευνες για τον Αυτισμό με σκοπό την μελέτη «του καθαρού αυτισμού» είναι αδικαιολόγητη. Αντίθετα, η έρευνα θα έπρεπε να επικεντρωθεί σε εκείνους τους παράγοντες που θέτουν τα άτομα σε κίνδυνο να παρουσιάσουν αρνητικές επιπλοκές, όπως την παρουσία Νοητικής Στέρησης. Επίσης η έρευνα θα έπρεπε να εστιάζει στην κατανόηση των βαθύτερων μηχανισμών, στην ενημέρωση των κλινικών πρακτικών με απώτερο στόχο την δημιουργία θετικών αποτελεσμάτων για όλα τα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού (ΔΑΦ).

<http://otarc.blogs.latrobe.edu.au/why-do-many-children-with-asd-have-an-intellectual-disability/>

SON RISE PROGRAM

Μετάφραση από: <http://www.esciencecentral.org/journals/training-parents-to-promote-communication-and-social-behavior-inchildren-with-autism-the-sonrise-program-2375-4427-1000147.php?aid=66836>

Βασιλική Κωνσταντινίδου

Αποτελέσματα

Οι συμμετέχοντες ανέφεραν παρέχοντας 0 έως 40 ώρες παρέμβαση SRP ανά βδομάδα στα σπίτια τους. Επομένως, χωρίσαμε την μεγάλη ομάδα σε αυτούς που εφάρμοζαν (1) καθόλου SRP ($n=10$), (2) 6 με 20 ώρες SRP ανά βδομάδα (δηλαδή χαμηλότερη ένταση: $n=28$), και (3) 22 με 40 ώρες παρέμβαση SRP ανά βδομάδα (δηλαδή ψηλότερη ένταση: $n=11$). Τα παιδιά στην ομάδα χωρίς SRP κυμαίνονταν από 36-89 μηνών, εκείνα στην ομάδα χαμηλής έντασης κυμαίνονταν από 37-91 μηνών, και εκείνα στην ομάδα υψηλής έντασης κυμαίνονταν από 36-88 μηνών. Οι τρεις ομάδες δε διέφεραν σημαντικά ως προς την ηλικία των παιδιών. Η ηλικία των γονιών κυμαίνονταν από 29-46 χρονών και επίσης δεν ήταν ιδιαιτέρως διαφορετική μεταξύ των ομάδων. Δεν υπήρχε διαφορά μεταξύ των ομάδων ως προς τον αριθμό των βδομάδων παροχής SRP μεταξύ T1 και T2. Ωστόσο, οι τρεις ομάδες διέφεραν ως προς τα χρόνια εκπαίδευσης των γονιών. Τα post hoc Games-Howell test έδειξαν ότι ο μέσος όρος χρόνων εκπαίδευσης των γονιών που δεν εφάρμοσαν SRP ήταν σημαντικά λιγότερος από τους γονείς που εφάρμοσαν 6-20 ώρες και 22-40 ώρες SRP ανά βδομάδα.

Ο Πίνακας 2 παρουσιάζει τις μέσες βαθμολογίες ATEC σε T1 και T2 που αναφέρθηκαν από τους γονείς στις τρεις ομάδες συμμετεχόντων. Για να εξετάσουμε τις διαφορές στις ομάδες, πραγματοποιήσαμε μία MANOVA με τα αποτελέσματα της αλλαγής (δηλαδή T2-T1) στις τέσσερις υποκλίμακες της ATEC ως εξαρτημένες μεταβλητές. Η επίδραση της ομάδας ήταν σημαντική. Παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων για την κλίμακα Επικοινωνίας, την κλίμακα Κοινωνικότητας και την Αισθητήρια\Γνωστική κλίμακα, χωρίς να βρεθεί σημαντική επίδραση για την κλίμακα Υγείας\Σωματική. Οι δοκιμασίες Tukey post hoc έδειξαν ότι οι τρεις ομάδες συμμετεχόντων ήταν σημαντικά διαφορετικές μεταξύ τους ως προς την αναφερθείσα αλλαγή στις κλίμακες Επικοινωνίας και Κοινωνικότητας (όλες οι συγκρίσεις κατά ζεύγη $p<0,01$). Με άλλα λόγια, οι γονείς που εφάρμοσαν θεραπεία υψηλής έντασης ανέφεραν περισσότερη βελτίωση από εκείνους που εφάρμοσαν θεραπεία χαμηλής έντασης. Μόνο η ομάδα χαμηλής έντασης SRP ανέφερε σημαντικά μεγαλύτερη αλλαγή από την ομάδα χωρίς θεραπεία στην Αισθητήρια\Γνωστική κλίμακα ($p=0,04$) με μία οριακά σημαντική διαφορά μεταξύ της ομάδας υψηλής έντασης και της ομάδας χωρίς θεραπεία ($p=0,08$). Το διάγραμμα 1 παρουσιάζει τα αποτελέσματα της μέσης αλλαγής στις τέσσερις υποκλίμακες της ATE για τις τρεις ομάδες συμμετεχόντων.

Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι μία μονόδρομη ANOVA που εξετάζει τα ποσοστά της γονικής σοβαρότητας στο T1, όπως εκτιμήθηκε από την σύνθετη βαθμολογία της ATEC, αποκάλυψε μία σημαντική διαφορά μεταξύ αυτών των τριών ομάδων συμμετεχόντων ($F(2,46)=10.2$, $p<0.01$). Οι δοκιμασίες Tukey post hoc έδειξαν ότι τα παιδιά στην ομάδα υψηλής έντασης SRP ήταν ιδιαιτέρως πιο επιβαρυνμένα στην αρχή της έρευνας από τα παιδιά της ομάδας χαμηλής έντασης SRP ($p<0,01$) και τα παιδιά

της ομάδας χωρίς θεραπεία. Ωστόσο, τα αρχικά αποτελέσματα για τα παιδιά της ομάδας χαμηλής έντασης SRP δεν ήταν ιδιαίτερος διαφορετικά από τα παιδιά χωρίς θεραπεία ($p=0.99$).

Επομένως, διεξήγαμε μία δεύτερη MANOVA με τις ίδιες εξαρτημένες μεταβλητές (δηλαδή η αναφερθείσα αλλαγή στις τέσσερις κλίμακες της ATEC) με μόνο τις ομάδες χωρίς SRP και χαμηλής έντασης (6-20 ώρες τη βδομάδα) SRP, οι οποίες αντιστοιχούσαν στα σύνθετα αποτελέσματα T1 της ATEC. Η επίδραση της ομάδας στις εξαρτημένες μεταβλητές ήταν σημαντική (Pillai's Trace= $F(4,33)=10.0$, $p<0.01$, $\eta_p^2=0.55$). Οι γονείς των παιδιών που υποβλήθηκαν σε θεραπεία ανέφεραν σημαντικά περισσότερη βελτίωση από τους γονείς των παιδιών που δεν υποβλήθηκαν σε αγωγή στην κλίμακα Επικοινωνίας ($F(1,36)=36.8$, $p<0.01$, $\eta_p^2=0.51$), την κλίμακα Κοινωνικότητας ($F(1,36)=20.0$, $p<0.01$, $\eta_p^2=0.36$) και την Αισθητήρια/Γνωστική κλίμακα ($F(1,36)=9.6$, $p<0.01$, $\eta_p^2=0.21$). Δεν βρέθηκε κανένα σημαντικό αποτέλεσμα για την κλίμακα Υγείας/Σωματική ($F(1,36)=2.0$, $p=0.17$).

Για να εξετάσουμε τη σχέση μεταξύ της ποσότητας της παρεχόμενης θεραπείας και την αναφερθείσα αλλαγή στην συμπεριφορά, πραγματοποιήσαμε συσχετισμούς μεταξύ των ωρών θεραπείας SRP ανά βδομάδα και τα αποτελέσματα της αλλαγής (δηλαδή, T2-T1) για τα σύνθετα αποτελέσματα ATEC και κάθε μία από τις τέσσερις υποκλίμακες. Γι' αυτές τις αναλύσεις, συμπεριλάβαμε μόνο τα 28 παιδιά τα οποία δέχτηκαν 6-20 ώρες SRP ανά βδομάδα γιατί τα παιδιά που δέχτηκαν υψηλότερης έντασης SRP ήταν ιδιαίτερος περισσότερο επιβαρυνμένα στο αρχικό στάδιο πριν τη θεραπεία, όπως σημειώθηκε προηγουμένως. Οι ώρες θεραπείας που παρήχθησαν συσχετίστηκαν σημαντικά με την αναφερθείσα βελτίωση στην σύνθετη βαθμολογία ATEC ($r=-0.87$, $p<0.01$). Όσον αφορά τις τέσσερις υποκλίμακες, οι ώρες θεραπείας ήταν σημαντικά συνδεδεμένες με την αναφερθείσα βελτίωση στην κλίμακα Επικοινωνίας ($r=-0.82$, $p<0.01$), στην κλίμακα Κοινωνικότητας ($r=-0.76$, $p<0.01$) αλλά όχι στην κλίμακα Αισθητήρια/Γνωστική ($r=-0.34$, $p=0.08$). Ο συσχετισμός με την κλίμακα Υγείας/Σωματική ήταν σημαντικός, αλλά η σχέση ήταν κυρίως εξαιτίας γονιών που εφάρμοσαν χαμηλά ποσοστά θεραπείας αναφέροντας κάποιες αυξήσεις σε προβλήματα υγείας/σωματικά.

Συζήτηση

Η παρούσα έρευνα παρέχει προκαταρκτική απόδειξη των θετικών επιδράσεων των προγραμμάτων της Son-Rise με έδρα το σπίτι και τους γονείς ως μέσο εφαρμογής στην συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό, όπως μετρήθηκε από τις βαθμολογίες ATEC που ανέφεραν οι γονείς. Παρόλο που οι αναφερόμενες επιδράσεις της θεραπείας ήταν σχετικά μικρές, οι γονείς που εφάρμοσαν 6-20 ώρες ανά βδομάδα SRP ανέφεραν σημαντικά μεγαλύτερη βελτίωση στην επικοινωνία των παιδιών τους, στις κοινωνικές συμπεριφορές, και στην αισθητήρια και γνωστική επίγνωση, από τους γονείς που δεν εφάρμοσαν καθόλου θεραπεία. Οι γονείς που εφάρμοσαν υψηλότερης έντασης SRP (δηλαδή 22-40 ώρες ανά βδομάδα) ανέφεραν περισσότερη βελτίωση στην επικοινωνία και στις κοινωνικές συμπεριφορές από αυτούς που εφάρμοσαν μικρότερης έντασης θεραπεία. Επιπλέον, μεταξύ των γονιών που εφάρμοσαν 6-22 ώρες SRP ανά βδομάδα, το ποσό της θεραπείας που προσφέρθηκε συσχετίστηκε σημαντικά και έντονα με τις αναφερθείσες βελτιώσεις στην επικοινωνία και

κοινωνικότητα των παιδιών.

Αυτό το εύρημα είναι σύμφωνο με προηγούμενη έρευνα, δείχνοντας ότι η ένταση της εκπαίδευσης είναι ένας σημαντικός παράγοντας που σχετίζεται με το αποτέλεσμα των παρεμβάσεων του αυτισμού. Μία έρευνα με 245 παιδιά με ASD που λάμβαναν έγκαιρη εντατική συμπεριφορική παρέμβαση έδειξε ότι ο αριθμός των ωρών της θεραπείας που παραδόθηκε κλινικά ανά μήνα πρόβλεψε σημαντική πρόοδο στη θεραπεία. Τα παιδιά με ASD που έλαβαν υψηλής έντασης παρεμβάσεις έχουν επιδείξει επίσης μεγαλύτερα οφέλη στην διανοητική και εκπαιδευτική λειτουργία και στις γλωσσικές μετρήσεις, στις δεξιότητες της καθημερινής ζωής και στην κοινωνική συμπεριφορά, σχετικά με τα παιδιά που έλαβαν χαμηλότερης έντασης θεραπεία. Με βάση τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας- η πρώτη που γνωρίζουμε να εξετάσουμε τις επιδράσεις της έντασης της θεραπείας σχετικά με τη θεραπεία που παρέχεται στο σπίτι- η ένταση της θεραπείας επεκτείνεται επίσης και στις παρεμβάσεις με βάση το σπίτι. Επιπλέον έρευνα που συγκρίνει τις επιδράσεις του SRP με άλλες θεραπείες με βάση το σπίτι και που ελέγχει την ένταση της παρέμβασης θα είναι κατατοπιστική όσον αφορά την επίδραση της έντασης σε σχέση με άλλα συστατικά της θεραπείας για την αλλαγή στις συμπεριφορές του παιδιού.

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας πρέπει να θεωρούνται προκαταρκτικά. Επειδή δεν είχαμε πρόσβαση στα παιδιά των οποίων οι γονείς εξυπηρετούσαν ως συμμετέχοντες στην έρευνα, δεν είμασταν ικανοί να διαχειριστούμε τυποποιημένες αξιολογήσεις για τη γνώση, την επικοινωνία και τις άλλες ικανότητες των παιδιών. Συνεπώς, δεν είμασταν ικανοί να προσδιορίσουμε αν τα παιδιά είχαν ταιριάξει στις συμμετέχοντες ομάδες σε όλες τις σχετικές μεταβλητές. Δεν μπορέσαμε ούτε να εξετάσουμε τη σχέση μεταξύ τις αξιολογήσεις των γονιών πάνω στην συμπεριφορά των παιδιών και τις πιο αντικειμενικές μετρήσεις ως προς τη δριμύτητα του αυτισμού. Ο Green et al διαπίστωσε ότι η θεραπεία με τη γονική μεσολάβηση βελτίωσε την κοινωνική επικοινωνία γονιού-παιδιού αλλά είχε μικρή επίδραση σε πιο περιφερειακούς δείκτες της σοβαρότητας του αυτισμού. Ομοίως, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας ίσως αντανακλούν αλλαγές στην επικοινωνία μεταξύ γονιού-παιδιού, αλλά όχι αναγκαστικά βελτίωση στα συμπτώματα του αυτισμού. Οι γονικές παρατηρήσεις των αλλαγών στην συμπεριφορά των παιδιών τους είναι ένα πολύτιμο μέτρο της αποτελεσματικότητας της θεραπείας. Ωστόσο, περαιτέρω έρευνα είναι απαραίτητη για να καθορίσει την έκβαση της θεραπείας με τη συμμετοχή του γονιού και με βάση το σπίτι για ASD χρησιμοποιώντας μέτρα τυποποιημένα, που χρησιμοποιούνται ευρέως για τον αυτισμό, καθώς και τις εκτιμήσεις των φροντιστών.

Επιπλέον, τα περιορισμένα δεδομένα σχετικά με την εφαρμογή της θεραπείας από τους γονείς είναι ένα ζήτημα σε πολλές έρευνες, που βασίζονται σε παρεμβάσεις με βάση το σπίτι. Επειδή όλοι οι συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα έμεναν μακριά από το κέντρο όπου γινόταν η εκπαίδευση των γονιών, δε καταφέραμε να παρακολουθήσουμε απευθείας την θεραπεία όπως χορηγήθηκε και να θέσουμε την πιστότητα της παρέμβασης. Βασιστήκαμε επίσης στις αναφορές των γονιών ως προς τον αριθμό ωρών ανά βδομάδα που προέβλεπε η θεραπεία. Να σημειωθεί ότι την απόφαση για το αν και πόση θεραπεία θα προσφερθεί την έπαιρναν οι γονείς, παρά από τυχαία ανάθεση της ομάδας.

Παρά τις προκλήσεις αυτές, οι μελέτες παρέμβασης που χορηγούνται από τον

φροντιστή είναι ιδιαιτέρως απαραίτητες ώστε να καθοριστεί η αποτελεσματικότητα τους στην βελτίωση συμπτωμάτων του ASD. Τα προγράμματα που βασίζονται στους γονείς προσφέρουν ιδιαίτερα οφέλη στην μεγιστοποίηση της ατομικής, εξατομικευμένης θεραπείας σε ένα νατουραλιστικό περιβάλλον σπιτιού. Έρευνες δείχνουν ότι μία σχετικά σύντομη εντατική εκπαίδευση του γονέα μπορεί να οδηγήσει σε μία επιτυχημένα εφαρμοσμένη θεραπεία του αυτισμού στο σπίτι και σε αυξήσεις στην ικανότητα επικοινωνίας των παιδιών που διατηρείται σε βάθος χρόνου, η οποία είναι ιδιαίτερα επωφελής για οικογένειες που μένουν μακριά από τα κέντρα θεραπείας αυτισμού. Πέρα από την εκπαίδευση γονέων σε περιβάλλον κλινικής, προκαταρκτικές έρευνες δείχνουν ότι η μητρική κατάρτιση στην παρέμβαση του αυτισμού μπορεί να διεξαχθεί με επιτυχία από έμπειρους καθηγητές στα σχολεία και από τους θεραπευτές χρησιμοποιώντας διαδικτυακή συνδιάσκεψη μέσω video. Επιπλέον, μόλις οι γονείς έχουν μάθει τις τεχνικές παρέμβασης, μπορούν να αναλάβουν και να εκπαιδεύσουν άλλους φροντιστές ώστε να βοηθήσουν στην διαδικασία θεραπείας.

Το πρόγραμμα Son-Rise προσφέρει αυτά τα σημαντικά προνόμια. Επιπλέον, η προσέγγιση είναι ευέλικτη στο ότι οι οικογένειες έχουν την ελευθερία να αποφασίσουν πόση ώρα να αφιερώσουν στην παρέμβαση. Παρόλο που δεδομένα από αυτήν την έρευνα και άλλες δείχνουν ότι η παρέμβαση που παρέχεται με μεγαλύτερη ένταση ίσως καταλήξει σε μεγαλύτερη συμπεριφορική βελτίωση, είναι αξιοσημείωτο ότι στην παρούσα έρευνα οι γονείς που εφάρμοσαν σχετικά μικρότερης έντασης θεραπεία ανέφεραν μεγαλύτερη βελτίωση στα παιδιά τους από γονείς που δεν παρείχαν καθόλου θεραπεία.

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας παρέχουν αρχική υποστήριξη για την χρήση του προγράμματος Son-Rise που παραδίνεται από τους γονείς, σχεδιασμένο για χορήγηση στο σπιτικό περιβάλλον. Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό που εφάρμοσαν SRP στα σπίτια τους ανέφεραν βελτιώσεις στην επικοινωνία των παιδιών τους, στις κοινωνικές δεξιότητες, και αισθητηριακές και γνωστικές ευαισθητοποιήσεις, με τα μεγαλύτερα οφέλη να σχετίζονται με περισσότερες ώρες μητρικής χορήγησης SRP. Τα αποτελέσματα αυτά συνάδουν με εκείνα των Houghton et al, οι οποίοι βρήκαν σημαντικές αυξήσεις στις επικοινωνιακές συμπεριφορές και στον χρόνο που αφιερώνεται σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις που ξεκινούν από τα παιδιά σε παιδιά με ASD που υποβλήθηκαν σε εντατική κλινική παράδοση SRP. Αν και απαιτείται περαιτέρω έρευνα, τα ευρήματα των Houghton et al και της παρούσας έρευνας θέτουν το πρόγραμμα SonRise ανάμεσα σε άλλες διαθέσιμες θεραπείες για ASD, ως βιώσιμη και πιθανώς επιτυχημένη προσέγγιση για τη βελτίωση της κοινωνικής-επικοινωνιακής συμπεριφοράς σε παιδιά με ASD.

Αναγνώριση

Οι συγγραφείς θα ήθελαν να ευχαριστήσουν την Julia Schuchard Ph.D για τη βοήθεια της με την ανάλυση δεδομένων καθώς και όλες τις οικογένειες που συμμετείχαν στην έρευνα. Ακόμη επεκτείνουμε την εγκάρδια εκτίμηση στον William j Hogan για την ακλόνητη αφοσίωση του και υποστήριξη στο έργο αυτό καθώς και το έργο ζωής του που αφιερώνεται στην θεραπεία του αυτισμού.



ΣΚΕΨΕΙΣ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΟΜΕΝΩΝ

Η εξέλιξη μου στο πρόγραμμα εκπαίδευσης

Είμαι ψυχολόγος και μου αρέσει πάρα πολύ να ασχολούμαι με τα παιδιά. Στο πρόγραμμα θεραπεία μέσω παιχνιδιού ασχολούμαι δύο χρόνια εθελοντικά και ένα ως εκπαιδευόμενη. Θεωρώ ότι αυτός ο χώρος μου έχει δώσει πολλά εφόδια για την δουλειά μου και αυτό γιατί ο αυτισμός έχει πάρα πολλές εκφάνσεις από παιδί σε παιδί και αυτό σε βάζει σε διαδικασία να προσπαθήσεις να καταλάβεις τα κάθε παιδί ξεχωριστά, ώστε να μπορεί να γίνει αποτελεσματική η παρέμβαση σου για το ίδιο το παιδί. Επιπλέον επειδή το κάθε παιδί είναι διαφορετικό και πολλές φορές, αν όχι πάντα, η συμπεριφορά που βγάζει προς τα έξω δεν είναι τόσο εύκολα αντιμετωπίσιμη, μέσα από αυτή έμαθα και εγώ να αναγνωρίζω διαφορετικές καταστάσεις με κύριο στόχο μια ομαλή επαφή με το παιδί, πράγμα το οποίο με έμαθε να διαχειρίζομαι πιο εύκολα πολλές συμπεριφορές.

Ένα δεύτερο κομμάτι, το οποίο το θεωρώ πολύ σημαντικό για μένα που πήρα μέσα από αυτήν την χρόνια είναι η επαφή μου με τους γονείς, μέσω τις εμπειρίας αλλά και τις ομάδες γονέων που μας προσέφερε κ. Κοκκαλίδου. Ακούγοντας γονείς να μιλάνε για το πώς βλέπουν και αντιμετωπίζουν κάποιες συμπεριφορές των παιδιών τους σε συνδυασμό με τις εποπτείες που γίνανε μέσα στο πρόγραμμα, εισχώρησα πιο πολύ και στη πλευρά των γονέων και έτσι να μπορώ να κατανοήσω τι έχουν ανάγκη και οι δυο πλευρές.

Αυτά είναι δύο από τα βασικά και πρακτικά κομμάτια που αποκόμισα ως εκπαιδευόμενη.

Ηλιάννα Βαλσαμή

Οι εμπειρίες και οι σκέψεις του Αλέξανδρου

Ονομάζομαι Αλέξανδρος. Είμαι εθελοντής στην «υποστήριξη γονέων» σχεδόν 2 μήνες τώρα. Το αντικείμενο των σπουδών μου είναι η ειδική αγωγή, οπότε ούτως ή άλλως ερχόμαστε αντιμέτωποι, τουλάχιστον σε θεωρητικό επίπεδο, με την αναπηρία σε καθημερινή σχεδόν βάση. Το παιδί με το οποίο παίζω μία φορά την εβδομάδα είναι η Κατερίνα, το μοναδικό κορίτσι από όσο έχω πληροφορηθεί. Η Κατερίνα είναι 8 χρονών και η διάγνωσή της κάνει λόγο για αυτιστικά στοιχεία.

Δεν πρόκειται να ξεχάσω ποτέ την πρώτη μέρα που μπήκα στο δωμάτιο μαζί της. Ως γνωστόν αυτισμός σημαίνει και ρουτίνα, είτε έχει να κάνει με δραστηριότητες, είτε με αντικείμενα, είτε με ανθρώπους. Και αυτό ακριβώς βίωσα. Στην ουσία έβγαλα την Κατερίνα από τη ρουτίνα των προσώπων που είχε ήδη συνηθίσει. Το αποτέλεσμα; Περάσαμε 15 λεπτά περίπου να με κοιτάζει και εγώ να προσπαθώ με οποιονδήποτε τρόπο να την προσεγγίσω.

Όταν κάποια στιγμή κατάφερα επιτέλους να εντοπίσω ένα πλαστικό παιχνίδι το οποίο της προκάλεσε ενδιαφέρον, αυτό που είδα με αιφνιδίασε. Ξαφνικά η Κατερίνα ξεκίνησε να μιλά με περισσή άνεση ανοίγοντας «συζητήσεις» παντός είδους (κάποιες από αυτές φυσικά χωρίς ιδιαίτερο νόημα, αλλά δε μας ενδιαφέρει γιατί δεν είναι αυτή η ουσία). Εκεί λοιπόν κατάλαβα ότι ουσιαστικά μου έδινε μία ευκαιρία να την πλησιάσω, μία ευκαιρία που αν έχανα μία φορά πιθανώς δύσκολα θα ξαναδινόταν.

Από εκείνη τη στιγμή και μετά κάθε εβδομάδα ήταν και πιο εύκολη η επικοινωνία μας. Με τον καιρό αρχίσαμε να ξεφεύγουμε και από τα 2-3 παιχνίδια και τραγούδια που πάντα λέμε και ασχοληθήκαμε και με άλλες δραστηριότητες. Πλέον έχει ανοιχτεί πολύ περισσότερο και έχει γίνει πιο εύκολα επιτεύξιμος ο στόχος μας, ο οποίος είναι η ανάπτυξη της κοινωνικότητας και της αμοιβαιότητας.

Αυτό όμως που έχω αποκομίσει από τη μικρή έως τώρα εμπειρία μου είναι η τεράστια σημασία του να δείχνεις στο παιδί ότι ό,τι κι αν κάνει το καταλαβαίνεις και να του δίνεις αξία. Η καθημερινότητα των παιδιών με αυτισμό είναι συνήθως ιδιαίτερα πιεστική, καθώς υφίστανται μία πληθώρα θεραπειών (φυσικοθεραπεία, λογοθεραπεία και πολλές άλλες). Οπότε το «θεραπευτικό» παιχνίδι για αυτά (κι ας μην γνωρίζουν ότι κατά κάποιον ιδιαίτερο τρόπο είναι κι αυτό μία θεραπεία) είναι χαλάρωση και μία στιγμή μέσα στην εβδομάδα που επιτέλους είναι το επίκεντρο της προσοχής και της ευχαρίστησης. Και αυτός είναι ο λόγος που προοδεύουν και συχνά γρηγορότερα από το αναμενόμενο.

Παραμένω, λοιπόν στο κέντρο και αδημονώ να δω τι καινούργιο θα ανακαλύψω και πόσα μαθήματα έχουν ακόμα να μου διδάξουν παιδιά σαν την Κατερίνα για το διαφορετικό τρόπο αντίληψης του κόσμου, για την ανάγκη ευέλικτης επικοινωνίας (όχι μόνο λεκτικής που συχνά κουράζει και προκαλεί τα αντίθετα αποτελέσματα από εκείνα που επιθυμούμε) και για τον αυθορμητισμό, που σε τόσο μεγάλο βαθμό εκλείπει σήμερα από τις ζωές των ανθρώπων.



**Κυνηγάω μικρές χαρές και έτσι βρίσκω κάθε μέρα
κάτι που με χαροποιεί.**

Katharina Elisabeth Goethe

Μηνύματα από το Facebook

♥ Ποιος φτάνει πρώτος απέναντι;; Δεν μπορώ ποτέ να νικήσω την Γιάννη! Και αυτό είναι καλό, γιατί όπως πολλά παιδιά και εκείνος είχε πολλή ανάγκη να κερδίζει. Όσο πιο πολύ με νικούσε εμένα, τόσο θα ένιωθε περισσότερη δύναμη να αντέξει τις δυσκολίες του στην καθημερινότητα.

♥ Το πρώτο πράγμα που χρειάζεται το αυτιστικό παιδί είναι να βιώνει χαρά με έναν άλλο άνθρωπο. Δυστυχώς όλοι οι ειδικοί εστιάζουν την προσοχή τους στην εκπαίδευση. Στον αυτισμό η προτεραιότητα πρέπει να είναι στην κοινωνικότητα και στην επικοινωνία. Δεν μπορούμε να μάθουμε κανένα να είναι κοινωνικός. Μόνο όταν το παιδί τη βιώνει, θα το αποκτήσει.

♥ Είναι καλό να γίνει μια διακοπή στις θεραπείες μερικές φορές, όπως τώρα το καλοκαίρι. Μπορεί το παιδί να έχει κάνει ένα άλμα στην εξέλιξή του. Η Κατερινούλα για παράδειγμα παίρνει πιο πολλές πρωτοβουλίες και η φωνή της δυνάμωσε, στο βαθμό να φωνάζει κιόλας!

♥ Είναι τόσο σημαντικό το παιδί να έχει έναν αποτελεσματικό τρόπο επικοινωνίας! Είναι απελπισία για εκείνο αν δεν το καταλαβαίνουν οι άνθρωποι! Αλλά και οι γονείς θα το χαρούν πολύ, αν μπορούν να συνεννοηθούν καλύτερα. Ο τρόπος επικοινωνίας που εφαρμόζετε, πρέπει να είναι κατάλληλος για το συγκεκριμένο παιδί (εικόνες, λέξεις, αντικείμενα). Αυτό ΔΕΝ θα εμποδίζει το παιδί να μιλήσει. Αντιθέτως, θα το βοηθήσει να εκφραστεί!

♥ Τι μπορεί να κάνει ένας γονιός ώστε να γίνει πιο αποτελεσματικός στις αντιδράσεις του προς το παιδί, αλλά και να καλλιεργήσει μέσα του χαρά και αισιοδοξία;
Βέβαια συνιστώ ομάδες γονέων, όπου μαθαίνει γιατί κάνει το παιδί αυτό που κάνει, τι πρέπει να απαγορεύσει και πώς, τι είναι καλό να αποδεχτεί, τουλάχιστον προς το παρόν. Μια ομάδα όπου ο γονιός βρίσκει ομοίους και που τον κάνει να γεμίσει τις μπαταρίες του!
Αλλά αν δεν είναι εφικτό αυτό, γίνονται ομάδες μέσω skype εδώ.
Δεν είναι εύκολο να εξελίσσεται κανείς σ' ένα περιβάλλον που δεν αλλάζει μαζί. Χρειάζεται στήριξη και επαφή με ανθρώπους που ακολουθούν τον ίδιο δρόμο. Αν το αναζητά κανείς, θα το βρει!

♥ Η άμεση αντίδρασή μας σε κάποια συμπεριφορά του παιδιού έχει μεγάλη επιρροή στη συχνότητα και ένταση αυτής της συμπεριφοράς. Ο,τι θεωρούμε κανονική διαπαιδαγώγηση, το να φωνάζουμε πχ., ενθαρρύνει το αυτιστικό παιδί να ξανακάνει την συγκεκριμένη πράξη. Τους δίνει την δύναμη να προκαλέσουν

μια αντίδραση από μας! Φροντίστε να προκαλέσουν μια μεγάλη αντίδρασή μας μόλις κάνουν κάτι επιθυμητό!

♥ Ο Παναγιώτης 'έστρωσε' το κρεβάτι του με ο,τι έβρισκε μπροστά του - κουκλάκια, τουβλάκια, μεγάλα ζάρια, - ανέβηκε με μεγάλους φόβους, αλλά όταν ήταν πλέον ξαπλωμένος εκεί πάνω, το χαιρόταν ιδιαίτερα!

♥ Θα ήθελα να αντιλαμβάνεστε πώς το αυτιστικό παιδί δεν θέλει να υπάρχει απόσταση ανάμεσά μας. Η απόσταση δημιουργείται λόγω της αμηχανίας μας, ή λόγω διάφορων σκέψεων μας όπως: 'το παιδί δεν με θέλει' ή 'αυτό που κάνει δεν μου αρέσει', ή 'πότε θα σταματήσει αυτό', ή 'γιατί δεν μιλάει;'. Προσπαθήστε να κάθεστε με το παιδί χωρίς την συνηθισμένη κρίση και χωρίς αρνητικές σκέψεις, αλλά μόνο με αγάπη και χαρά. Καταγράψτε την εμπειρία σας. Βιώνετε απλά τη χαρά του παιδιού!

♥ Η επικοινωνία δεν είναι μόνο λόγια, ούτε καν μόνο νοήματα, αλλά πηγαίνει πολύ πιο βαθιά. Είναι η στάση μας, ακόμα και οι σκέψεις μας, τα μάτια μας και όλο το σώμα μας που επικοινωνούν συνέχεια με όλα και με όλους. Είναι ώρα να το αντιληφθούμε αυτό. Τα αυτιστικά παιδιά το εφαρμόζουν ήδη.

Ένα πουλί που κάθεται σε ένα δέντρο, ποτέ
δεν φοβάται ότι το κλαδί θα σπάσει...

...διότι η εμπιστοσύνη του δεν βρίσκεται
στο κλαδί, αλλά στα φτερά του!

Πίστεψε στον εαυτό σου.



ΕΓΓΡΑΦΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΤΗΣΙΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΣΤΟ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟ ΠΑΙΧΝΙΔΙ

Ξεκίνησαν οι εγγραφές για την ετήσια εκπαίδευση στο Θεραπευτικό Παιχνίδι με αυτιστικό παιδί Κ.Α.Λ.Ε.Σ.Μ.Α. στην Θεσσαλονίκη, αλλά και αλλού στην Ελλάδα. Θα υπάρχει ειδικό πρόγραμμα για εκπαίδευση σε απόσταση. Περισσότερες πληροφορίες στο ypostirixigoneon@gmail.com και στο www.kyg.gr.

Για την εκπαίδευση από απόσταση, το πρόγραμμα θα το εξής:

1. Μέσω skype ή με άλλο ηλεκτρονικό τρόπο θα παρακολουθήσετε τα θεωρητικά μαθήματα και μερικές θεωρητικές εποπτείες.
2. Κάθε μάθημα συνοδεύεται από μια μικρή εργασία.
3. Θα γίνουν 3 ή 4 Σαββατοκύριακα εδώ στην Θεσσαλονίκη για ομαδική πρακτική εξάσκηση:
Θα παίζετε με τη σειρά με κάποιο παιδί και θα κάνουμε εποπτεία και βιωματικό παιχνίδι
4. Υποχρεώνετε να γράψτε ένα μικρό άρθρο (300 λέξεις τουλάχιστον) για το Περί Αυτισμού το μήνα (8 άρθρα συνολικά)
5. Υποχρεώνεστε να συμμετέχετε σε συζητήσεις με τους γονείς, μέσω skype.
6. Συνίσταται να έρχεστε εδώ για να με παρακολουθήσετε στο τζάμι-καθρέφτη, ειδικά στην αρχή. Μπορώ να φιλοξενήσω λίγα άτομα εδώ στο γραφείο μου.
7. Όποιος έχει την δυνατότητα να παίζει με αυτιστικό παιδί στον τόπο του, θα το κάνει αυτό και θα μου στείλει μερικές φορές ένα σύντομο βίντεο για εποπτεία. Όποιος δεν έχει αυτή την δυνατότητα, επιβάλλεται να έρθει μερικές φορές εδώ για μερικές μέρες, για να μπορεί να κάνει την πρακτική εξάσκηση (εκτός από τα Σαββατοκύριακα).

Κέντρο Αυτισμού και Υποστήριξης Γονέων

Μαρέικε Στέεμαν - Κοκκαλίδου

Ελλησπόντου 22

Καλαμαριά

ypostirixigoneon@gmail.com

www.kyg.gr

Τηλέφωνα

2310 450 941

6940402054

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΣΤΟ ΚΕΝΤΡΟ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΓΟΝΕΩΝ

♥ ετήσια εκπαίδευση στο θεραπευτικό παιχνίδι

Ο σκοπός της εκπαίδευσης είναι ο εκπαιδευόμενος να μάθει να παίζει συνειδητά, να ξέρει να εφαρμόζει τις τεχνικές, να αποκτήσει κάποια εμπειρία με διάφορα παιδιά και να μπορεί να δώσει έμπνευση στους γονείς του αυτιστικού παιδιού.

♥ εθελοντικό πρόγραμμα εθελοντών κατ' οίκον

Εθελοντές επισκέπτονται οικογένεια με αυτιστικό παιδί για να παίζουν μαζί του μια φορά την εβδομάδα. Συμμετέχουν σε πρόγραμμα ενημέρωσης και καθοδήγησης.

♥ πολύωρο πρόγραμμα

Υπάρχει δυνατότητα ένα παιδί να παίζει για τρεις ή τέσσερις ώρες συνεχόμενα, με τη στήριξη εκπαιδευόμενων και εθελοντών.

♥ μηνιαία ομάδα γονέων

Η ομάδα γονέων σκοπεύει να δείξει πιο αποτελεσματικούς τρόπους αντιμετώπισης των συμπεριφορών του παιδιού, αλλά και να μάθει τους γονείς πώς να είναι πιο ήρεμοι και θετικοί γενικά ώστε να μπορούν να έχουν πιο λειτουργικές αντιδράσεις στα διάφορα γεγονότα.

♥ μηνιαία ομάδα γονέων μέσω skype

Για γονείς που δεν έχουν προσέλευση σε ομάδα, υπάρχει η δυνατότητα να συμμετέχουν σε μια ομάδα από απόσταση μέσω υπολογιστή.

♥ εντατικό πρόγραμμα

Γονείς που επιθυμούν να ξεκινήσουν ένα πρόγραμμα παιχνιδιού στο σπίτι τους μπορούν να εκπαιδευτούν σε εντατικό πρόγραμμα σε τρεις με πέντε μέρες, είτε μαζί με το παιδί τους, είτε χωρίς. Στην περίπτωση που δεν μπορούν να φέρουν το παιδί τους μαζί τους, θα μπορούν να κάνουν πρακτική εξάσκηση σε άλλο παιδί.

Θα υπάρχει συνέχεια επίβλεψης του προγράμματός του στο σπίτι.

♥ ενημέρωση και ημερίδα

Πραγματοποιούνται ενημερώσεις και ημερίδες για το θεραπευτικό παιχνίδι σ' όλη την Ελλάδα.

Τώρα, περισσότερο Θεραπευτικό Παιχνίδι!

Το Κέντρο Υποστήριξης Γονέων έχει ως στόχο την υποστήριξη τόσο των γονέων όσο και των παιδιών, ώστε να βελτιωθεί η μεταξύ τους σχέση, να γίνει η συμβίωσή τους στο σπίτι πιο ευχάριστη και χαλαρή και για τις δυο πλευρές, και η επικοινωνία τους πιο αποτελεσματική.

Το Θεραπευτικό Παιχνίδι - Κάλεσμα είναι το μέσο για την ανάπτυξη μιας σχέσης γονέα-παιδιού όπου η κατανόηση, η αποδοχή, η χαρά και η επικοινωνία γίνονται όλο και πιο αμοιβαία. Έτσι, χτίζοντας δυνατούς δεσμούς στα μέλη της οικογένειας, το παιδί αρχίζει να εμπιστεύεται τον γονιό και οι γονείς να αποδέχονται και να εκτιμούν την αξία του παιδιού. Τα αποτελέσματα είναι συχνά θεαματικά, καθώς οι γονείς συχνά από τις πρώτες ακόμα συνεδρίες βλέπουν το παιδί τους να αλλάζει συμπεριφορά, να γίνεται πιο ήρεμο και συνεργάσιμο, να επιζητά την επικοινωνία και το χάδι, να εξελίσσει τον λόγο και τη δημιουργικότητά του. Αντίστοιχα οι γονείς, βλέποντας τις αλλαγές στο παιδί τους και μαθαίνοντας πώς να επικοινωνούν με αυτό αποτελεσματικά, γίνονται πιο αισιόδοξοι, δημιουργώντας και αυτοί τις κατάλληλες συνθήκες μιας θετικής αλλαγής.

Το Κέντρο Υποστήριξης Γονέων στηρίζει οικογένειες καθημερινά, με συμβουλευτική και το θεραπευτικό παιχνίδι, τόσο στο Κέντρο όσο και στο σπίτι. Ακόμα, μπορούν να απευθύνονται σε εμάς τόσο οικογένειες που μεγαλώνουν ένα παιδί με αυτισμό και άλλες ειδικές ανάγκες ή/και μαθησιακές διαταραχές και προβλήματα συμπεριφοράς, όσο και οικογένειες που περνούν μία κρίση στις μεταξύ τους σχέσεις ή έχουν δυσκολίες με την διαπαιδαγώγηση των παιδιών.

Προτεραιότητά μας είναι να δημιουργήσουμε ένα ευέλικτο, εξατομικευμένο πλάνο που θα ανταποκρίνεται στις ανάγκες της κάθε οικογένειας, με δυνατότητα επισκέψεων και στο σπίτι και εξυπηρέτησης και Σαββατοκύριακων. Σας περιμένουμε ώστε να μάθουμε μαζί πως να χαίρεστε την κάθε στιγμή με τον εαυτό σας, το σύντροφό σας, τα παιδιά σας!

Συμβουλευτική γονέων σε μικρές ομάδες

Μικρές ομάδες δύο ή τριών γονιών αυτιστικών παιδιών. Ενημέρωση για τον αυτισμό, τις ανάγκες των παιδιών, το θεραπευτικό παιχνίδι Κ.Α.Λ.Ε.Σ.Μ.Α., πρακτικές λύσεις για το κάθε γονιό, ασκήσεις χαλάρωσης και άλλα βιωματικά παιχνίδια. Προτείνω μια ομάδα να συγκεντρωθεί ή μια φορά την εβδομάδα ή δύο φορές το μήνα, για δύο μήνες τουλάχιστον. έτσι μπορούμε να 'χτίσουμε' κάτι και να έχουμε άμεσα αποτελέσματα. Έτσι όλοι οι γονείς θα πάνε ένα βήμα μπροστά! Συμβολική τιμή.

Ομάδες γονέων 10 - 20 ατόμων.

Η μεγαλύτερη ομάδα μας δίνει την δυνατότητα να κάνουμε ένα πλούσιο πρόγραμμα με πολλές δραστηριότητες με σκοπό την κατανόηση των αναγκών των παιδιών, αλλά και το πως να αντεπεξέλθει ο γονιός στις καθημερινές απαιτήσεις.

Σε μηνιαία βάση πραγματοποιείται σ' όλη την Ελλάδα.
Συμβολική τιμή.

Ομάδα γονέων μέσω skype.

Από απόσταση μπορούμε να κάνουμε επίσης σημαντικές συναντήσεις και να πετύχουμε τα ίδια αποτελέσματα από τις άλλες ομάδες γονέων. Δίνεται καθημερινή πρακτική εξάσκηση και έτσι θα υπάρχουν άμεσα αποτελέσματα.

*Επικοινωνήστε μαζί μου στο
ypostirixigoneon@gmail.com*