

ΙΩΑΝΝΗΣ ΒΟΓΙΝΔΡΟΥΚΑΣ

ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ

«Υπάρχουν διαφορετικές στερεοτυπίες για διαφορετικές ανάγκες του παιδιού; Κάποιες γίνονται γιατί δεν έχει τι να κάνει και κάποιες γιατί ψάχνει το αισθητηριακό ερέθισμα;»

Οι στερεοτυπίες είναι ένας τρόπος για να απασχολήσει κάποιος τον εαυτό του όταν δεν έχει τι άλλο να κάνει ή χρησιμοποιούνται ως τρόπος χαλάρωσης σε καταστάσεις έντονου άγχους. Παρατηρούνται όχι μόνο σε άτομα με αυτισμό αλλά σε όλους τους ανθρώπους όταν βρίσκονται σε παρόμοιες καταστάσεις (κάπνισμα, φάγωμα νυχιών, κινήσεις των δακτύλων, περπάτημα πάνω κάτω, στριφογύρισμα των μαλλιών κ.λ.π.). Η επιλογή της στερεοτυπίας έχει να κάνει με το τι αίσθημα δημιουργεί αυτή στον κάθε άνθρωπο, με τι τρόπο δηλαδή κάποιος μπορεί να χαλαρώσει ή να απασχοληθεί ευχάριστα. Αυτό συμβαίνει μέσα από τη διαδικασία παραγωγής ενδορφινών (φυσικό ναρκωτικό) οι οποίες παράγονται από τον ανθρώπινο οργανισμό κάτω από διαφορετικά ερεθίσματα για κάθε άνθρωπο. Αυτό το οποίο μπορούν να επικοινωνήσουν οι στερεοτυπίες στο περιβάλλον είναι το αν κάποιος δεν έχει τι να κάνει ή του αν είναι εκνευρισμένος, καθώς επίσης και το είδος των ερεθισμάτων τα οποία μπορούν να διεγείρουν το ενδιαφέρον του κάθε ατόμου.

«Πώς θα αλλάξω τις στερεοτυπίες; Πρέπει να σταματήσουμε τις στερεοτυπίες;»

Το να αλλάξει κάποιος τις στερεοτυπίες κάποιου ατόμου ίσως δεν είναι εύκολο, αν λάβουμε υπόψη μας του τι σημαίνει στερεοτυπία (δες παραπάνω απάντηση). Επειδή όμως υπάρχουν στερεοτυπίες που μπορεί να ενοχλούν ή να είναι επικίνδυνες για κάποιον ο καλύτερος τρόπος είναι να προλάβουμε την εμφάνισή τους σε χώρους όπου αυτές θα δημιουργήσουν πρόβλημα για τι φαίνεται ότι είναι αδύνατο να τις καταστείλουμε ή και αν το καταφέρουμε αυτό τότε θα εμφανιστεί στη θέση τους κάποιες άλλες οι οποίες μπορεί να είναι περισσότερο ενοχλητικές ή επικίνδυνες για το περιβάλλον και για το ίδιο το άτομο.

ΒΕΝΕΤΙΑ ΚΟΥΡΤΗ

ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ

«Πόσο προστατευτικά μπορώ να λειτουργώ απέναντι στο παιδί;»

«Πόση αυτονομία του επιτρέπω;»

Σε πολλές περιπτώσεις οι ανησυχίες της οικογένειας σχετικά με την προστασία του παιδιού από τους κινδύνους για τη ζωή και την υγεία αλλά και από τα πειράγματα των άλλων, μειώνουν τις ευκαιρίες και τις δυνατότητες του παιδιού για αυτονομία και οδηγούν σε περιορισμό του στο σπίτι. Επιπλέον κάποια παιδιά διεκδικούν την αυτονομία τους πιο έντονα ενώ άλλα όχι. Η απόφαση για την αυτονομία που επιτρέπεται στο παιδί είναι συνάρτηση του επιπέδου κατανόησης των κινδύνων, της ηλικίας αλλά και της γενικότερης στάσης της οικογένειας στο θέμα της αυτονομίας των μελών της.

«Σταματούν ποτέ εντελώς οι στερεοτυπικές συμπεριφορές;»

Οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές μπορεί να εμφανιστούν όταν ένα παιδί πλήττει ή ματαιώνεται ειδικά λόγω επικοινωνιακών και κοινωνικών προβλημάτων που χαρακτηρίζουν τον αυτισμό και παρόμοιες αναπτυξιακές διαταραχές. Συνεπώς, η απόκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων και δεξιοτήτων επικοινωνίας μπορεί να περιορίσει την εκδήλωσή τους (Schopler, 1995). Είναι αλήθεια πως τα παιδιά με αυτισμό δε φαίνεται να κουράζονται από τις έμμονες δραστηριότητές τους και σίγουρα πολλές φορές μια συμπεριφορά δεν ελαττώνεται με τον κορεσμό(π.χ. δίνοντάς του ατελείωτες ποσότητες χαρτιού για να σχίζει). Μερικές φορές οι εμμονές όντως φεύγουν αλλά μοιάζουν να φεύγουν απότομα αντί να ατονούν σταδιακά και συχνά αντικαθίστανται με άλλες. Καμιά φορά μπορεί να επιστρέψουν το ίδιο απότομα όπως έφυγαν (Jordan, 2000).

ΙΩΑΝΝΑ ΤΣΙΟΥΡΗ

ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ

«Ποια είναι η λειτουργία των περισσότερων προβλημάτων συμπεριφοράς;»

Οι δύσκολες συμπεριφορές, όσο ενοχλητικές ή και επικίνδυνες και αν είναι, εξυπηρετούν κάποια λειτουργία για το άτομο που τις εκδηλώνει. Οι βασικές λειτουργίες, τις οποίες μπορεί να εξυπηρετεί μία δύσκολη συμπεριφορά, αφορούν:

α) την επικοινωνία βασικών αναγκών του ατόμου (αίτηση επιθυμητών αντικειμένων ή καταστάσεων ή αποφυγή/άρνηση δυσάρεστων αντικειμένων ή καταστάσεων).

β) την εμμονή στη σταθερότητα και την ομοιογένεια (στερεοτυπικές συμπεριφορές ή εμμονές).

Με δεδομένο ότι όλα τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν προβλήματα επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης είναι φυσικό τα περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς να συνδέονται με τη λειτουργία της επικοινωνίας, καθώς το άτομο με αυτισμό βιώνει συχνά σύγχυση και ματαιώση λόγω της αδυναμίας του να επικοινωνήσει τις ανάγκες του, αλλά και να κατανοήσει αυτό που του ζητάνε οι άλλοι να κάνει.

Η δεύτερη λειτουργία είναι περισσότερο ψυχοσυναισθηματικής φύσης καθώς το αυτιστικό άτομο μέσα από συγκεκριμένες στερεοτυπικού τύπου συμπεριφορές προσπαθεί να μειώσει το άγχος και την αγωνία που βιώνει λόγω δυσκολίας στην επεξεργασία των ερεθισμάτων του περιβάλλοντος, τα οποία το ίδιο αντιλαμβάνεται ως συνεχώς μεταβαλλόμενα και μη οικεία (Frith, 1996).

«Γιατί κάνουν στερεοτυπίες τα παιδιά με αυτισμό;

Πρέπει να τις σταματάμε τις στερεοτυπίες;

Πώς πρέπει να αντιμετωπίσουμε τις εμμονές και τις στερεοτυπίες;»

Οι στερεοτυπίες (απλές επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες) και οι εμμονές (εντατική ενασχόληση με συγκεκριμένες δραστηριότητες κατ'επανάληψη) είναι ίσως ο πιο χαρακτηριστικός τύπος συμπεριφοράς, που τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν. Η διαχείριση των επαναλαμβανόμενων δραστηριοτήτων, είτε αυτές είναι απλές (στερεοτυπίες), είτε είναι σύνθετες (τελετουργίες), θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη τη λειτουργία, που αυτές οι συμπεριφορές εξυπηρετούν, ή τις βαθύτερες ανάγκες, που μπορεί να εκφράζουν. Συνήθως, οι εμμονές και οι στερεοτυπίες εκφράζουν αυξημένο άγχος και ανάγκη του αυτιστικού ατόμου να διατηρήσει σταθερότητα και ομοιογένεια σε ένα κόσμο που το ίδιο αντιλαμβάνεται ως συνεχώς μεταβαλλόμενο και απρόβλεπτο (Frith, 1996). Από μία άλλη άποψη, οι εμμονές και οι στερεοτυπίες ή τελετουργίες εκφράζουν κάποια γνήσια ενδιαφέροντα του παιδιού, τα οποία θα μπορούσαμε να αξιοποιήσουμε, προκειμένου να μειώσουμε τον άκαμπτο τρόπο που το παιδί συμπεριφέρεται, διευρύνοντας τα ενδιαφέροντά του και εμπλουτίζοντας το φάσμα των πιθανών εναλλακτικών συμπεριφορών που θα μπορούσαν να τις αντικαταστήσουν. Αν, για παράδειγμα, σε ένα παιδί με αυτισμό αρέσει να χοροπηδάει πάνω στο κρεβάτι, θα μπορούσαμε να του διδάξουμε να παίζει με το τραμπολίνο, ή, αν σε ένα παιδί αρέσει η στερεοτυπική ρίψη αντικειμένων στο πάτωμα, θα μπορούσαμε να του διδάξουμε να ρίχνει τα αντικείμενα σε κάδους διαφορετικού χρώματος, προκειμένου να μάθει να κατηγοριοποιεί τα αντικείμενα

βάσει μεγέθους, χρώματος, κ.ο.κ. Γενικά, σήμερα η τάση είναι να αντιμετωπίζονται οι στερεοτυπίες και οι εμμονές με θετικό τρόπο, στο πλαίσιο της σταδιακής διαμόρφωσης της συμπεριφοράς και όχι να απαγορεύονται, με δεδομένο ότι τα παιδιά με αυτισμό ως ένα βαθμό μόνο μπορούν να ελέγξουν την ανάγκη τους να εκδηλώνουν τέτοιου τύπου συμπεριφορές. Ακόμη και αν καταφέρουμε να εξαλείψουμε μία στερεοτυπική ή εμμονική τύπου συμπεριφορά, το πιθανότερο είναι ότι κάποια άλλη ανάλογη θα εμφανισθεί. Ο καλός προγραμματισμός της ζωής του παιδιού και η ενασχόληση του με ευχάριστες δραστηριότητες βοηθά ουσιαστικά στη μείωση του άγχους του και άρα στην μείωση της ανάγκης του να εκδηλώνει στερεοτυπίες. Σε πολύ ακραίες περιπτώσεις, όταν οι εμμονές είναι τόσο έντονες που κάνουν αδύνατη τη συμβίωση του αυτιστικού ατόμου με την οικογένεια συνίσταται και η χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής, ανάλογης με αυτής που χορηγείται σε διαταραχές ψυχαναγκαστικού τύπου (Cohen, 2004).

«Η τιμωρία είναι καλός τρόπος χειρισμού των συμπεριφορών;»

Η διαχείριση των δύσκολων συμπεριφορών του αυτιστικού παιδιού (επιθετικότητα προς τον εαυτό ή τους άλλους, καταστροφή αντικειμένων, εμμονές), θεωρείται σήμερα ότι θα πρέπει να γίνεται στο πλαίσιο θετικής υποστήριξης της συμπεριφοράς του παιδιού και όχι μέσα από παραδοσιακές μεθόδους εξάλειψης ή τιμωρίας. Η διαδικασία θετικού σχεδιασμού περιλαμβάνει αξιολόγηση και ανάλυση των προβλημάτων συμπεριφοράς, προκειμένου να σχεδιαστούν συνολικές παρεμβάσεις θετικής υποστήριξης της συμπεριφοράς, τέτοιες που να μπορούν να εφαρμοστούν καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας, τόσο από τους εκπαιδευτικούς όσο και από τους γονείς. Πιο συγκεκριμένα, η θετική υποστήριξη της συμπεριφοράς αναφέρεται στην κατανόηση της λειτουργίας ή του σκοπού των συμπεριφορών που χαρακτηρίζονται ως προβληματικές, και στο σχεδιασμό ενός προγράμματος παρέμβασης, που στόχο έχει, αφενός την ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων, και αφετέρου την ελαχιστοποίηση της ανάγκης του ατόμου να εμφανίζει προβλήματα συμπεριφοράς, κάνοντας αυτές τις συμπεριφορές μη αποτελεσματικές και μη απαραίτητες.

«Πως μπορούμε να διαχειριστούμε προβλήματα στο φαγητό (υπερεπιλεκτικότητα, άρνηση λήψης τροφής);»

Συχνά τα παιδιά αλλά και οι ενήλικες με αυτισμό παρουσιάζουν διαταραχές στο φαγητό, οι οποίες κυρίως συνδέονται με:

- Δυσκολία στο να μασήσουν στερεά τροφή με αποτέλεσμα να την καταπίνουν αμάσητη. Σε αυτές τις περιπτώσεις οι στερεές τροφές θα πρέπει να εισαχθούν σταδιακά στο διαιτολόγιό τους.
- Υπερεπιλεκτικότητα στο φαγητό, με αποτέλεσμα να τρώνε πολύ συγκεκριμένα φαγητά. Συνήθως προτιμούν τροφές που δε χρειάζονται ιδιαίτερο μάσημα ή τροφές που έχουν ιδιαίτερη υφή, (π.χ. είναι τραγανές). Σε αυτές τις περιπτώσεις θα πρέπει να γίνεται προσπάθεια σταδιακής εισαγωγής καινούριων τροφών στο διαιτολόγιό τους, σε τακτά χρονικά διαστήματα. Συνήθως οι περιορισμένες δίαιτες είναι μία περαστική φάση που βελτιώνεται με το πέρασμα του χρόνου.
- Μερικές φορές χάνουν γεύματα (π.χ., τρώνε μία φορά την ημέρα ή αρνούνται να λάβουν τροφή καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας). Σε αυτές τις περιπτώσεις, και

εφόσον αποκλειστεί ο παράγοντας ασθένεια ή παρατεταμένη άρνηση λήψης τροφής), δεν υπάρχει λόγος σοβαρής ανησυχίας από τους γονείς, οι οποίοι θα πρέπει να είναι πολύ προσεκτικοί, όσον αφορά το βαθμό πίεσης, που ασκούν στο παιδί τους, προκειμένου να φάει κάποιο γεύμα, καθώς αυτή μπορεί να επιφέρει τα αντίθετα αποτελέσματα (Wing, 2000).

«Πώς μπορούμε να αντιμετωπίσουμε τις κρίσεις θυμού;»

Οι κρίσεις θυμού είναι έντονα συναισθηματικά ξεσπάσματα που μπορεί να συνοδεύονται από δυνατές φωνές, δαγκώματα, γρατσουνίσματα ή άλλου τύπου επιθετικότητα προς τους άλλους ή προς τον εαυτό. Η διαχείριση των κρίσεων θυμού θα πρέπει να γίνεται υπό το πρίσμα μιας λειτουργικής ανάλυσης και αξιολόγησης, η οποία θα επιτρέπει στους γονείς να κατανοήσουν το πλαίσιο μέσα στο οποίο αυτές οι συμπεριφορές συμβαίνουν, προκειμένου, έτσι, να κατανοήσουν και το σκοπό που αυτές εξυπηρετούν, καθώς και τους ενεργοποιητικούς παράγοντες που τις προκαλούν και τις διαιωνίζουν. Αν, για παράδειγμα, ένα παιδί εκδηλώνει κρίση θυμού, όταν ζητάει να πάει βόλτα και οι γονείς του δεν του το επιτρέπουν, είναι εμφανές ότι η λειτουργία της κρίσης είναι επικοινωνιακή, ενώ αν οι γονείς, μετά την κρίση θυμού του παιδιού τους, το πάνε βόλτα, διαιωνίζουν με αυτόν τον τρόπο τη συμπεριφορά. Η καλλίτερη αντιμετώπιση μίας κρίσης θυμού είναι η πρόληψή της μετά από αναγνώριση της λειτουργίας ή του σκοπού που εξυπηρετεί. Βελτιώνοντας τις συνθήκες ζωής του παιδιού, εμπλουτίζοντας το πρόγραμμά του με δραστηριότητες που το ευχαριστούν και το χαλαρώνουν, εισάγοντας εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας, ώστε το παιδί να μπορεί να δηλώνει με ένα κοινωνικά αποδεκτό τρόπο τις επιθυμίες και τις ανάγκες του, μειώνονται οι πιθανότητες για εκδήλωση κρίσεων θυμού. Επίσης, είναι ιδιαίτερα σημαντική η αναγνώριση μιας επικείμενης κρίσης θυμού από τους γονείς, έτσι ώστε να τροποποιήσουν οι ίδιοι τη συμπεριφορά τους ή το περιβάλλον του παιδιού προκειμένου να την αποφύγουν. Πιο συγκεκριμένα συνιστάται τους γονείς να:

- αποφύγουν να κάνουν οτιδήποτε θα διεγείρει ακόμη περισσότερο το παιδί (φωνές, απειλές, σωματική εγγύτητα, έντονες χειρονομίες, εκφράσεις προσώπου).
- μιλάνε με ήρεμο τόνο και να προσπαθούν να βοηθήσουν το παιδί να ηρεμήσει, δείχνοντας του ότι βρίσκονται κοντά του για ό,τι χρειασθεί.
- να απομακρυνθούν τελείως από το οπτικό του πεδίο, αν αυτό βοηθά το παιδί να ηρεμήσει.

Είναι σημαντικό, επίσης, οι γονείς να μην θέτουν στο παιδί απαιτήσεις, όταν αυτό είναι ήδη εκνευρισμένο, προσπαθώντας να του δώσουν τρόπους για να χαλαρώσει (μουσική, μαξιλάρια, μασάζ, χυμό). (Donnellan, et al., 1988; O'Neil, et al., 1997).

«Πώς θα βάλω όρια στην συμπεριφορά του παιδιού μου;»

«Πώς μπορούμε να εξηγήσουμε τη σημασία των ορίων στον παππού και την γιαγιά;»

Η αποτελεσματική διαχείριση των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών με αυτισμό προϋποθέτει ότι όλοι όσοι εμπλέκονται με το παιδί στην καθημερινότητά του έχουν συμφωνήσει ποια θα είναι η δική τους αντίδραση σε αυτές τις

συμπεριφορές. Η σταθερότητα και η συνέπεια όλων των μελών της οικογένειας είναι πολύ σημαντική, γιατί βοηθά το παιδί να συνειδητοποιήσει με σαφήνεια τα όρια και τις απαιτήσεις που θέτει το περιβάλλον του. Επομένως, είναι πολύ σημαντικό τόσο οι γονείς όσο και η ευρύτερη οικογένεια (παππούς γιαγιά, αδέρφια) να συναποφασίσουν για το ποια θα είναι η δική τους στάση απέναντι σε συγκεκριμένες συμπεριφορές του παιδιού (Γενά, 2003). Τα όρια που θέλει μία οικογένεια να θέσει στη συμπεριφορά του παιδιού είναι πολύ υποκειμενικά και επηρεάζονται από συγκεκριμένους κοινωνικούς και πολιτιστικούς παράγοντες. Τα κριτήρια για να τεθούν τα όρια της συμπεριφοράς του παιδιού έχουν να κάνουν με το προσωπικό στυλ διαπαιδαγώγησης, που η κάθε οικογένεια έχει επιλέξει. Για ένα αυτιστικό παιδί, όμως, είναι ιδιαίτερα σημαντικό η θέση των ορίων και των απαιτήσεων από το περιβάλλον, να γίνεται με έναν τρόπο που θα είναι κατανοητός από το ίδιο και που θα παρουσιάζει σταθερότητα και συνέπεια. Η χρήση των ίδιων χειρονομιών, ή οπτικών συμβόλων, προκειμένου να κατανοήσει το παιδί το «όχι» του γονέα ή το «απαγορεύεται», εφόσον γίνεται με τρόπο σταθερό από όλους όσους εμπλέκονται με το παιδί, μπορεί να βοηθήσει στην αποτελεσματική οριοθέτηση της συμπεριφοράς του. Αυτό που θα πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη, όμως, σε οποιαδήποτε περίπτωση είναι το αν τα όρια στη συμπεριφορά του παιδιού βοηθούν στην καλύτερη προσαρμογή του, άμεση ή μακροπρόθεσμη, στο κοινωνικό περιβάλλον. Για παράδειγμα, αν ένα πεντάχρονο παιδί σηματοδοτεί την ανάγκη του να πάει τουαλέτα με το να κατεβάζει το παντελόνι του σε οποιοδήποτε χώρο, αυτή η συμπεριφορά μπορεί να είναι λειτουργική και γενικώς αποδεκτή για αυτήν την ηλικία, οι γονείς όμως θα πρέπει να αναλογισθούν αν, μεγαλώνοντας το παιδί, θα εξακολουθεί μια τέτοια συμπεριφορά να είναι βοηθητική στην κοινωνική ένταξη και προσαρμογή του. Το κριτήριο της κοινωνικής προσαρμογής, ωστόσο, δε θα πρέπει να οδηγεί την οικογένεια στη θέση πολύ αυστηρών ορίων, τα οποία επιβαρύνουν το παιδί με απαιτήσεις «καλής συμπεριφοράς» στις οποίες δεν μπορεί να αντεπεξέλθει, λόγω της φύσης των νευροβιολογικών του διαταραχών. Γενικά, μία καλή συζήτηση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας, που θα επιτρέπει την από κοινού συμφωνία για τα όρια που θα τεθούν στη συμπεριφορά του παιδιού και τους τρόπους με τους οποίους αυτό θα επιτευχθεί, είναι ίσως η καταλληλότερη προσέγγιση, προκειμένου να αποφευχθούν συγκρούσεις και διαφωνίες, οι οποίες και ένταση προκαλούν στην οικογένεια αλλά και διαιωνίζουν τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού, λόγω της σύγχυσης που του δημιουργούν (Cooper, Heron & Heward, 1988; O'Neill, et al., 1997).

«Πώς μπορούμε να αντιμετωπίσουμε “χειριστικές” συμπεριφορές;»

Το αυτιστικό παιδί παρουσιάζει ένα εύρος συμπεριφορών (στερεοτυπίες, τελετουργίες, εμμονές, κρίσεις θυμού, επιθετικότητα ή αυτοτραυματισμούς, καταστροφές αντικειμένων, διαταραχές ύπνου ή φαγητού, φοβίες) (Wing, 2000). Τα βαθύτερα ελλείμματα που ευθύνονται για αυτές τις ιδιαιτερότητες αφορούν διαταραχές στην ικανότητα για επικοινωνία, σύναψη κοινωνικών σχέσεων και κατανόηση κοινωνικών κανόνων, αισθητηριακές-αντιληπτικές διαταραχές. Οι βαθύτερες αυτές μειονεξίες δημιουργούν στο αυτιστικό παιδί αυξημένο άγχος, σύγχυση και δυσφορία, με αποτέλεσμα συχνά να αντιδρά με δύσκολες συμπεριφορές. Μία συμπεριφορά, όμως, δε μπορεί ποτέ να γίνει κατανοητή αν δεν λάβουμε υπόψη και το πλαίσιο μέσα στο οποίο εμφανίζεται. Έτσι, οι αντιδράσεις των μελών της οικογένειας σε αυτές τις συμπεριφορές μπορεί να αποτελέσουν έναν κρίσιμο

παράγοντα που μπορεί να διαιωνίζει ή και να επιδεινώνει κάποιες από αυτές (Donnellan, et al., 1988; Morris, et al., 1996). Η προσοχή που δίνουν οι γονείς σε κάποιες συμπεριφορές του παιδιού, σε συνδυασμό με τη μείωση των απαιτήσεων των γονέων προς το παιδί, εξαιτίας των συμπεριφορών του, αποτελεί έναν από αυτούς τους παράγοντες. Αν, για παράδειγμα, ένα αυτιστικό παιδί καταλάβει ότι με το να εκδηλώσει μία κρίση θυμού, το αποτέλεσμα είναι να ικανοποιηθεί το αίτημά του να πάει βόλτα, όσο συχνά εκείνο επιθυμεί, η συμπεριφορά αυτή θα υιοθετηθεί από το παιδί ως ένας αποτελεσματικός τρόπος να επικοινωνήσει το αίτημά του για βόλτα, αλλά και να «χειρισθεί» το περιβάλλον του προκειμένου να το πετύχει. Είναι πολύ σημαντικό, οι γονείς να κατανοήσουν τον τρόπο με τον οποίο οι δικές τους αντιδράσεις στις συμπεριφορές του παιδιού συντελούν στη διατήρηση αυτών των συμπεριφορών, ώστε να σπάσουν αυτό το φαύλο κύκλο, αγνοώντας ή μην υποχωρώντας σε κάποιες συμπεριφορές. Παράλληλα, όμως, είναι εξίσου σημαντικό το να δίνονται ευκαιρίες στο παιδί να αναπτύξει εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας των αναγκών του. Συγχρόνως θα πρέπει να προλαμβάνονται δύσκολες συμπεριφορές, μέσα από τη δημιουργία ενός προγράμματος καθημερινών δραστηριοτήτων, που θα ικανοποιεί στο μέγιστο δυνατό βαθμό τις ανάγκες του παιδιού, ώστε να μην συντρέχουν πλέον σοβαροί λόγοι εκδήλωσης δύσκολων συμπεριφορών (O'Neill, et al., 1997).

«Πως μπορούμε να διαχειριστούμε προβλήματα με τον ύπνο; (Το παιδί θέλει να κοιμάται μαζί με τους γονείς);»

Μερικά παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν προβλήματα με τον ύπνο τους: δεν θέλουν να πάνε στο κρεβάτι το βράδυ, ξαπλώνουν αλλά δεν κοιμούνται, σηκώνονται τη νύχτα και περιπλανιούνται στο σπίτι ή θέλουν να κοιμούνται μαζί με τους γονείς τους, ή ξυπνούν πολύ πρωί και αρνούνται να πάνε ξανά στο κρεβάτι τους. Οι διαταραχές στον ύπνο μπορεί να αντιμετωπισθούν με ένα οργανωμένο πρόγραμμα ύπνου, που έχει να κάνει με την θέση ορίων κοινών για όλα τα μέλη της οικογένειας, όσον αφορά την ώρα που το παιδί θα πάει στο κρεβάτι του για ύπνο και την ώρα που θα σηκωθεί. Σε περίπτωση που το παιδί παραβιάζει αυτά τα όρια οδηγείται και πάλι στο κρεβάτι του, με σταθερότητα και χωρίς ιδιαίτερη ένταση. Ιδιαίτερα σημαντικός, όμως, είναι και ο εμπλουτισμός του ημερήσιου προγράμματος του παιδιού με δραστηριότητες, προκειμένου το παιδί να κουράζεται κατά τη διάρκεια της ημέρας, ώστε να θέλει να κοιμάται τη νύχτα. Ιδιαίτερα βοηθητική είναι η φυσική άσκηση σε αυτές τις περιπτώσεις. Η ανάγκη του παιδιού να κοιμάται μαζί με τους γονείς του μπορεί να αντιμετωπισθεί με ένα οργανωμένο πρόγραμμα ύπνου, που στόχο έχει να μείνει το παιδί για σταδιακά όλο και μεγαλύτερο χρονικό διάστημα στο κρεβάτι του το βράδυ, χωρίς την παρουσία του γονιού. Ανάλογα με τις ιδιαίτερες συνθήκες, καθώς και τη διαρρύθμιση του χώρου στο σπίτι, θα πρέπει ο γονιός σταδιακά να απομακρύνεται όλο και περισσότερο από το παιδί και για όλο και μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, μέχρι να καταφέρει να μένει το παιδί στο δωμάτιο μόνο του κατά τη διάρκεια της νύχτας. Για παράδειγμα, αρχικά μπορεί ο στόχος να είναι ο γονιός να κοιμάται σε ξεχωριστό κρεβάτι, αλλά στο ίδιο δωμάτιο, και το κρεβάτι του γονιού σταδιακά να απομακρύνεται από αυτό του παιδιού. Σε επόμενη φάση στόχος μπορεί να είναι ο γονιός να κοιμάται έξω από το δωμάτιο του παιδιού με ανοιχτή την πόρτα, κ.ο.κ.. Η διαδικασία μπορεί να πάρει αρκετό χρόνο. Γενικά, θα πρέπει να τονισθεί ότι τα προβλήματα ύπνου τείνουν να είναι πιο σοβαρά στην προσχολική ηλικία, ενώ

καθώς το παιδί μεγαλώνει σταδιακά βελτιώνονται από μόνα τους, καθώς το παιδί πηγαίνει σχολείο και δομείται το πρόγραμμα της ημέρας του καλύτερα (Wing, 2000).

«Πώς αντιμετωπίζουμε τις εμμονές του αυτιστικού παιδιού σε σχέση με το να τοποθετεί αντικείμενα σε συγκεκριμένες θέσεις;»

Η ανάγκη του παιδιού για διατήρηση της σταθερότητας και της ομοιογένειας στον περιβάλλοντα χώρο είναι μία από τις πιο χαρακτηριστικές αυτιστικές συμπεριφορές, η οποία σχετίζεται με το άγχος που βιώνει το αυτιστικό παιδί, μη μπορώντας να επεξεργαστεί (λόγω των νευροβιολογικών του διαταραχών) με ένα οργανωμένο τρόπο τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος (Frith, 1996). Είναι γεγονός ότι η εμμονή του αυτιστικού παιδιού στη σταθερότητα και στην ομοιογένεια μπορεί να δυσκολέψει πάρα πολύ την καθημερινότητα της οικογένειας, η οποία συχνά αναγκάζεται να υποκύπτει στις απαιτήσεις του παιδιού όσον αφορά τη θέση αντικειμένων στο χώρο. Το αν και κατά πόσο η οικογένεια θα παρέμβει, για να τροποποιήσει τέτοιου είδους συμπεριφορές εξαρτάται κάθε φορά από την ένταση και τη συχνότητα της συμπεριφοράς, καθώς και το βαθμό που αυτή η συμπεριφορά επηρεάζει τη λειτουργικότητα της οικογενειακής ζωής (Wing, 2000). Για παράδειγμα, η διατήρηση της σταθερότητας στο χώρο παίρνει ανησυχητικές διαστάσεις, όταν το παιδί εμπλέκει και άλλους ανθρώπους στη ρουτίνα του (π.χ. θέλει οι γονείς του να κάθονται με συγκεκριμένο τρόπο σε μία συγκεκριμένη θέση την ώρα του φαγητού). Η οριοθέτηση της συμπεριφοράς του παιδιού σε αυτήν την περίπτωση κρίνεται απαραίτητη. Η άρνηση των γονιών να συμμετέχουν σε αυτήν την ρουτίνα θα πρέπει να είναι απόλυτη, ξεκάθαρη για το παιδί και σταθερή παρά τις όποιες αντιδράσεις του παιδιού. Αυτό που έχει εμπειρικά παρατηρηθεί είναι ότι το παιδί, ενώ μπορεί αρχικά να αντιδράσει πολύ άσχημα, σιγά-σιγά η αντίδραση του μειώνεται και σταδιακά εξαλείφεται, εφόσον, όμως, οι γονείς διατηρήσουν μία σταθερή και άκαμπτη στάση. Στο προηγούμενο παράδειγμα, οι γονείς αλλάζουν συνέχεια θέση παρά τις διαμαρτυρίες του παιδιού, και μέχρι το παιδί να το πάρει απόφαση ότι αυτή του η απαίτηση δεν μπορεί να ικανοποιηθεί (Wing, 2000).

«Πώς προετοιμάζουμε το παιδί όταν πρόκειται να αλλάξει κάτι στην καθημερινή του ρουτίνα;»

Το αυτιστικό παιδί έχει ανάγκη, λόγω των χαοτικού τρόπου με τον οποίο αντιλαμβάνεται τον κόσμο γύρω του, την σταθερότητα και προβλεψιμότητα στη ζωή του και στην καθημερινότητα του. Όσο πιο γρήγορα οι γονείς του παιδιού αναπτύξουν ρουτίνες λειτουργικές, για το ίδιο το παιδί και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, τόσο πιο εύκολη και αρμονική θα είναι η συμβίωση. Είναι πολύ σημαντικό, το ίδιο το παιδί να γνωρίζει το ημερήσιο ή εβδομαδιαίο πρόγραμμα δραστηριοτήτων του (χρήση προγράμματος δραστηριοτήτων με αντικείμενα, φωτογραφίες, σύμβολα ή και με λέξεις) ανάλογα με το λειτουργικό επίπεδο του παιδιού. Εφόσον το παιδί χαλαρώσει μέσα από την σταθερότητα που του προσφέρει ένα βασικό πρόγραμμα δραστηριοτήτων, τότε μπορεί να ξεκινήσει και μία προσπάθεια εκπαίδευσης του παιδιού στο να διαχειρίζεται το απρόβλεπτο ή το διαφορετικό, χωρίς να εμφανίζει κρίσεις θυμού ή άλλες έντονες συμπεριφορές. Εάν για παράδειγμα, λόγω άσχημου καιρού μία προγραμματισμένη βόλτα ακυρωθεί, σκόπιμο είναι να γίνει μία προσπάθεια ενημέρωσης από πολύ νωρίτερα του παιδιού για την αλλαγή στο πρόγραμμα, χρησιμοποιώντας μέσα επικοινωνίας απλά και

κατανοητά για το παιδί. Η αντικατάσταση μίας δραστηριότητας, που δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί, με μία άλλη εξίσου ή και περισσότερο ευχάριστη μειώνει τις πιθανότητες εκδήλωσης δύσκολης συμπεριφοράς. Είναι επίσης πολύ σημαντικό το να κατανοήσει το παιδί ότι για πολλά πράγματα έχει τη δυνατότητα επιλογής (π.χ. μπορεί το απόγευμα να πάει βόλτα ή να κάνει κούνια στην αυλή). Θα πρέπει τέλος οι γονείς σιγά-σιγά να εμπεριέχουν στο πρόγραμμα του παιδιού το απρόβλεπτο με τη μορφή έκπληξης. (Για παράδειγμα, σε ένα δομημένο ημερήσιο πρόγραμμα δραστηριοτήτων θα μπορούσε να υπάρχει και η σχετική σηματοδότηση για άγνωστη δραστηριότητα (π.χ. ένα ερωτηματικό), ώστε σιγά –σιγά το παιδί να κατανοήσει ότι δεν μπορούμε να προγραμματίζουμε κάθε τι στη ζωή μας (Wing, 2000).

«Πώς αντιμετωπίζεται η επιθετική συμπεριφορά;»

Σε περιπτώσεις έντονων κρίσεων θυμού, που ενέχουν επιθετικότητα, αυτό που πρέπει να έχουμε υπόψη είναι ότι πολλές από αυτές τις συμπεριφορές είναι αποτέλεσμα αυξημένης έντασης και άγχους, τα επίπεδα του οποίου ξεπέρασαν κάποια στιγμή ένα οριακό σημείο και οδήγησαν σε έντονα συναισθηματικά ξεσπάσματα. Στο πλαίσιο της λειτουργικής ανάλυσης της συμπεριφοράς είναι πολύ σημαντικό να ανακαλύψουμε, στο βαθμό που αυτό είναι δυνατό, ποιοι είναι οι ενεργοποιητές της συμπεριφοράς ή οι συνθήκες που αυξάνουν την πιθανότητα εκδήλωσης της επιθετικής συμπεριφοράς. Κρατώντας σημειώσεις και παρατηρώντας τι ακριβώς συμβαίνει πριν και μετά τις κρίσεις θυμού και επιθετικότητας του παιδιού, μπορούμε να οργανώσουμε καλύτερα τη συμπεριφορά μας, προκειμένου να προλάβουμε μία επικείμενη κρίση. Ο παράγοντας πρόληψη είναι πολύ κρίσιμος, όταν το παιδί βρίσκεται σε οριακό σημείο συναισθηματικής διέγερσης. Αν μπορούμε να αναγνωρίσουμε ενδείξεις εκνευρισμού ή άγχους μπορούμε να προλάβουμε την εκδήλωση της έντονης ή επικίνδυνης συμπεριφοράς.

Γενικά σε αυτές τις περιπτώσεις:

- ο Αποφεύγουμε να κάνουμε οτιδήποτε θα διεγείρει ακόμη περισσότερο το παιδί (φωνές, απειλές, σωματική εγγύτητα, έντονες χειρονομίες, εκφράσεις προσώπου.)
- ο Μιλάμε με ήρεμο τόνο και προσπαθούμε να βοηθήσουμε το παιδί να ηρεμήσει και να του δείξουμε ότι βρισκόμαστε κοντά του για ό,τι χρειαστεί.
- ο Σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να χρειαστεί να απομακρυνθούμε τελείως από το οπτικό του πεδίο, αν διαπιστώσουμε ότι επίκειται μία έκρηξη θυμού.
- ο Δεν θέτουμε απαιτήσεις όταν το παιδί είναι ήδη εκνευρισμένο.
- ο Προσπαθούμε να δώσουμε στο παιδί τρόπους για να χαλαρώσει, όταν αρχίζει να δείχνει νευρικό και ανήσυχο (μουσική, μαξιλάρια, μασάζ, χυμό).
- ο Προσπαθούμε να διοχετεύσουμε την αυξημένη ενεργητικότητα του παιδιού σε «κοινωνικά αποδεκτές» διεξόδους. (π.χ. καθημερινή φυσική άσκηση.) (Wing, 2000)

«Τι μπορούμε να κάνουμε για να αντιμετωπίσουμε αυτοτραυματισμούς;»

Η αυτοτραυματική συμπεριφορά εμφανίζεται κυρίως σε άτομα με αυτιστική διαταραχή και βαριά νοητική καθυστέρηση. Μπορεί να κυμαίνεται από ήπια μέχρι και αρκετά σοβαρή. Αυτοτραυματισμούς μπορεί επίσης να εκδηλώσει ένα αυτιστικό άτομο κατά τη διάρκεια κρίσεων θυμού (δάγκωμα των καρπών, χτύπημα του

κεφαλιού). Συχνά ένας αυτοτραυματισμός μπορεί να συνδέεται με πόνο ή φυσική ασθένεια, κάτι το οποίο θα πρέπει να διερευνηθεί λεπτομερώς, πριν οποιαδήποτε άλλη ερμηνεία ή αντιμετώπιση της συμπεριφοράς. Σε άλλες περιπτώσεις επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές με ένταση και διάρκεια μπορεί να πάρουν αυτοτραυματικό χαρακτήρα (π.χ. πρόκληση εμετού, κατάποση μεγάλης ποσότητας υγρών). Τα αίτια του αυτοτραυματισμού μπορεί να συνδέονται με εσωτερικές βιοχημικές ανωμαλίες και αισθητηριακές διαταραχές. Η έλλειψη ενός λειτουργικού συστήματος επικοινωνίας των βασικών αναγκών φαίνεται να είναι ένας επιπλέον επιβαρυντικός παράγοντας για την ανάπτυξη αυτοτραυματικής συμπεριφοράς (Wing, 2000). Υπάρχουν, όμως, και περιβαλλοντικοί παράγοντες, συνθήκες που προηγούνται ή έπονται του αυτοτραυματισμού, που μπορεί να συμβάλουν στην διατήρησή της. Η λειτουργική ανάλυση συμπεριφοράς προσπαθεί, μέσω της διερεύνησης αυτών των συνθηκών να αντικαταστήσει την αυτοτραυματική συμπεριφορά με άλλες κατάλληλες που εξυπηρετούν την ίδια λειτουργία για το αυτιστικό άτομο. Αν, δηλαδή, γνωρίζουμε ότι η λειτουργία του αυτοτραυματισμού συνδέεται με την επικοινωνία βασικών του αναγκών (αίτηση ή άρνηση αντικειμένων ή δραστηριοτήτων), τότε μια καλή προσέγγιση θα ήταν να προσπαθήσουμε να διδάξουμε εναλλακτικές συμπεριφορές, που εξυπηρετούν την ίδια λειτουργία, προκειμένου να προλάβουμε τον αυτοτραυματισμό. Η χρήση προστατευτικών εξαρτημάτων (κράνη, γάντια, κ.λ.π.) δεν έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικά, γιατί ο περιορισμό της κίνησης του ατόμου ή το μπλοκάρισμα του αισθητηριακού ερεθίσματος, που ένας αυτοτραυματισμός προκαλεί δεν βοηθά στην ουσιαστική λύση του προβλήματος και πολλές φορές αναστατώνει περισσότερο το άτομο. Η φαρμακευτική αντιμετώπιση του αυτοτραυματισμού είναι επίσης συχνή, αλλά δεν αποτελεί παρά ένα προσωρινό μέτρο, καθώς δεν λύνει το πρόβλημα παρά μόνο το καταστέλλει, ενώ δημιουργεί αρκετά ηθικά διλήμματα, κυρίως λόγω των παρενεργειών που μπορεί να φέρει στο άτομο. Γενικότερα θα πρέπει να έχουμε υπόψη μας ότι μία καλή παρατήρηση και καταγραφή των συνθηκών κάτω από τις οποίες συμβαίνει ένας αυτοτραυματισμός και της λειτουργίας, την οποία μπορεί να εξυπηρετεί, είναι ίσως η καλύτερη προσέγγιση προκειμένου αφενός να προλάβουμε την εκδήλωση του και αφετέρου να εκπαιδεύσουμε το άτομο σε εναλλακτικές συμπεριφορές, που θα έχουν την ίδια λειτουργία (Donnellan, et al., 1988; O'Neill, et al., 1997).

ΑΛΕΞΑΝΔΡΟΥ ΕΥΣΤΡΑΤΙΟΣ

ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ

«Η ειδική διαίτα βοηθάει το παιδί με αυτισμό;»

Με βάση τόσο την εμπειρία μου αλλά και την γενικότερη κίνηση στον χώρο του αυτισμού, πριν από πέντε χρόνια η ακολούθηση ειδικού διαιτολογίου στα παιδιά με αυτισμό δοκιμάστηκε με πάρα πολύ μεγάλη αισιοδοξία και ελπίδα από πολλούς γονείς στην Ελλάδα (με την σύμφωνη γνώμη και πολλών Ιατρικών Ειδικοτήτων).

Σε ένα σημαντικό αριθμό παιδιών που εντάχθηκαν σε πρόγραμμα ειδικού διαιτολογίου και που παρακολουθούσαν τα προγράμματα μας (6 από τα 8 παιδιά), με βάση την κοινή διαπίστωση των θεραπόντων ιατρών, της διεπιστημονικής θεραπευτικής ομάδας αλλά και των γονέων, τα αποτελέσματα κατά το πρώτο τρίμηνο εφαρμογής του ειδικού διατροφικού διαιτολογίου ήταν πολύ ενθαρρυντικά, κυρίως στον τομέα της συγκέντρωσης προσοχής.

Μετά όμως από την παρέλευση αυτού του διαστήματος τα παιδιά έδειξαν σιγά σιγά να επανέρχονται στην προηγούμενη εικόνα τους. Μετά από έξη μήνες, μόνον δύο γονείς συνέχισαν το πρόγραμμα διαιτολογίου στα παιδιά τους. Από αυτούς, ο ένας συνέχισε να θεωρεί ότι το πρόγραμμα βοηθούσε το παιδί του.

Οι βασικότερες αιτίες για τις οποίες οι γονείς διέκοψαν την χορήγηση του ειδικού διαιτολογίου ήταν οι εξής:

A. δεν έβλεπαν κάποια βελτίωση στο παιδί τους και το πρόγραμμα ήταν πολύ πιεστικά δομημένο για τους γονείς (πολύ κουραστικό χωρίς ουσιαστικά αποτελέσματα, όπως ανέφεραν)

B. το ειδικό διαιτολόγιο απέκλειε τα παιδιά τους από το να παρακολουθούν ανοιχτές κοινωνικές εκδηλώσεις (πχ πάρτυ κλπ) γιατί ήθελαν τα παιδιά να τρώνε τα snacks και τα γλυκίσματα που οι δίαιτες απαγόρευαν με αποτέλεσμα να ταραάζονται και φυσικά να χάνουν ευκαιρίες για κοινωνική αλληλεπίδραση με τα άλλα παιδιά.

Επιπρόσθετα πρέπει να τονιστεί ότι όποιος γονέας επιθυμεί να εφαρμόσει το Ειδικό Διαιτολόγιο στο παιδί του, θα πρέπει να το κάνει ΥΠΟΧΡΕΩΤΙΚΑ σε συνεργασία με κάποιο έγκυρο - πιστοποιημένο Κέντρο και με τον παιδίατρό του, ακολουθώντας το πρωτόκολλο και πραγματοποιώντας τις απαραίτητες Ιατρικές Εξετάσεις στο παιδί, σύμφωνα με τις ιατρικές οδηγίες. Δίαιτες που εφαρμόζονται αυθαίρετα ή με απλή ενημέρωση από το διαδίκτυο μπορεί να αποβούν ΕΠΙΚΙΝΔΥΝΕΣ.

«Είναι σωστό οι γονείς να πιέζουμε το παιδί με αυτισμό για να κάνει τις δοθείσες από τους θεραπευτές εργασίες του στο σπίτι;»

Γνωρίζουμε ότι σε πρώτο βαθμό το βασικό σύμπτωμα του παιδιού με αυτισμό είναι οι διαταραχές της επικοινωνίας και της κοινωνικοποίησης και όχι οι δυσκολίες της νοητικής επίδοσης (παρ'ότι συνυπάρχουν σε πολύ μεγάλο ποσοστό των παιδιών). Διεθνώς υπάρχουν πάρα πολλές θεωρίες σχετικά με το εάν το αυτιστικό παιδί θα πρέπει να πιέζεται στο να εκτελέσει δομημένες γνωστικές ασκήσεις και εάν αυτό είναι το κρίσιμο σημείο στην αντιμετώπιση των αυτιστικών συμπτωμάτων.

Σίγουρα όλες οι θεωρίες συγκλίνουν σε ένα συγκεκριμένο σημείο όσον αφορά την θεραπευτική παρέμβαση: στο «δομημένο περιβάλλον». Ο όρος όμως «δομή» έχει ερμηνευτεί με πολλούς και διαφορετικούς τρόπους από διάφορες μεθόδους και διαφόρους ειδικούς. Η γνώμη του εισηγητή είναι ότι θα πρέπει να καλλιεργείται στο παιδί το «εσωτερικό κίνητρο» για να μάθει να συνεργάζεται τόσο σε γνωστικές, όσο και αισθητικοκινητικές ή κοινωνικές δομημένες δεξιότητες.

Όπως σε όλα τα παιδιά, έτσι και στο αυτιστικό παιδί, η μάθηση θα πρέπει να περιλαμβάνει μία εσωτερική ικανοποίηση και μία εσωτερική αρχικά δόμηση και ετοιμότητα. Στην αντίθετη περίπτωση, σε όλα τα παιδιά –και πολύ περισσότερο στο αυτιστικό παιδί– η μάθηση χωρίς εσωτερικό κίνητρο δεν είναι αποτελεσματική και σαφώς δεν οδηγεί στην γενίκευση (έναν από τους πρώτιστους στόχους στον αυτισμό).

Η θεραπεία του αυτισμού υπόκειται σαφώς σε γενικές αρχές, αλλά όχι σε «χρυσούς κανόνες» ούτε σε «τυφλοσύρτες». Κάθε παιδί έχει σαφώς τις ατομικές του ανάγκες και το θεραπευτικό πρόγραμμα θα πρέπει να «χτίζεται» για το κάθε παιδί με διαφορετικό και εξατομικευμένο τρόπο. Αρχικά οι γονείς θα πρέπει να ενημερωθούν για την μέθοδο παρέμβασης που ακολουθείται στο παιδί τους και για το τι εννοούν οι θεραπευτές μιλώντας για την δόμησή του και θα πρέπει να αισθανθούν εμπιστοσύνη στο θεραπευτικό πρόγραμμα. Εάν λοιπόν ο θεραπευτής του παιδιού καταστρώσει ένα πρόγραμμα μαζί με τον γονέα που θα περιλάμβανε και στιγμές εσωτερικής ή εξωτερικής δόμησης (ακόμη ίσως και με την μορφή κάποιου βαθμού δομημένης πίεσης), αυτό θα πρέπει να ακολουθηθεί σεβόμενοι όμως ΠΑΝΤΑ το εξατομικευμένο αισθητηριακό και εσωγενές προφίλ του κάθε παιδιού. Δεν θα πρέπει όμως ποτέ να ξεχνάμε ότι και το αυτιστικό παιδί είναι πρώτα απ'όλα παιδί που όπως όλα τα παιδιά θέλει και πρέπει να παίζει και να αυτοεκφραστεί με τον δικό του υπέροχα μοναδικό τρόπο.

«Πώς θα καταλάβω ότι το παιδί με αυτισμό αντιμετωπίζει δυσκολίες στην αισθητηριακή ολοκλήρωση;»

Οι ειδικοί πιστεύουν ότι πολλές από τις συμπεριφορές των παιδιών με αυτισμό – διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, είναι απόρροια διαταραχών αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Πραγματικά, η έρευνα έχει δείξει ότι σχεδόν όλα τα παιδιά με αυτισμό έχουν εμφανείς δυσκολίες στην αισθητηριακή ολοκλήρωση. Κάποιες πιθανές και τυπικές συμπεριφορές που σχετίζονται με τις διαταραχές αισθητηριακής ολοκλήρωσης στα παιδιά μπορεί να περιλαμβάνουν κάποια από τα παρακάτω:

ΑΠΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ: αναζήτηση και ηρεμία κατά την απτική πίεση, εμμονή στο να τρίβει επιφάνειες, αποφυγή να το αγγίζουν άλλοι άνθρωποι, αποφυγή να ασχολείται με υλικά όπως κόλλα, αφρός κλπ, αμυντικότητα όταν το κάνουν μπάνιο, το λούζουν ή του κόβουν τα νύχια, δυσανεξία σε συγκεκριμένους τύπους ρούχων ή σε ετικέτες τους, αυτοτραυματισμοί.

ΑΙΘΟΥΣΑΙΟ-ΙΔΙΟΔΕΚΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ (σύστημα υπεύθυνο για την κίνηση και την στάση σώματος): Βάδιση στις μύτες των ποδιών, υποτονική εικόνα, υπερκινητική εικόνα, επιμονή

να τρακάρει σε τοίχους και έπιπλα, αναζήτηση μεγάλων ποσών κίνησης, εμμονή στο να περιστρέφεται, χτυπά το κεφάλι του με τα χέρια του, περπάτημα στις μύτες των ποδιών, λικνίσματα

ΟΠΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ: εμμονή σε περιστρεφόμενα αντικείμενα (πολλές φορές τα περιστρέφει το ίδιο), αποφυγή κάποιων οπτικών ερεθισμάτων με το να κλείνει τα μάτια, ισχυρή προτίμηση πολύ φωτεινών (ανάβει τα φώτα) ή πολύ σκοτεινών (σβήνει τα φώτα) περιβαλλόντων, οπτική προσκόλληση σε αντικείμενα ή σε ευθείες (κοιτάζοντας από παράξενες γωνίες)

ΑΚΟΥΣΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ: Ισχυρή δυσανεξία σε καθημερινούς θορύβους (πχ κουδούνι, ηλεκτρική σκούπα, μίξερ κλπ), αποφυγή περιβαλλόντων με πολλούς θορύβους, κλείσιμο αυτιών σε θορύβους ή απλές ομιλίες, παραγωγή θορύβων ή παράξενων ήχων κλπ

ΓΕΥΣΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ: αναζήτηση στοματικών ερεθισμών (φέρνει στο στόμα μη φαγώσιμα αντικείμενα), ισχυρή προτίμηση συγκεκριμένων γεύσεων (συνήθως γαλακτοκομικά και ζυμαρικά), ισχυρή αποφυγή συγκεκριμένων τροφών (συνήθως κρέας, σκληρές τροφές), ισχυρή προτίμηση σε δυνατές γεύσεις (πικάντικα).

Η Αξιολόγηση των δυσκολιών αισθητηριακής ολοκλήρωσης (δυσκολίες ρύθμισης ή καταγραφής) γίνεται από Εξειδικευμένο στην Μέθοδο Εργοθεραπευτή ο οποίος και φροντίζει για την εφαρμογή αμιγώς εξατομικευμένου προγράμματος αντιμετώπισης των δυσκολιών.

«Το παιδί μου αποφεύγει συγκεκριμένες τροφές. Γιατί; Μπορώ να κάνω κάτι;»

Η αιτιολογία έρχεται από την υπερευαισθησία του παιδιού σε συγκεκριμένες τροφές (δυσκολίες αισθητηριακής ρύθμισης). Για παράδειγμα ένα παιδί μπορεί να αποφεύγει τραγανές τροφές (πχ πατατάκια) γιατί μπορεί το ακουστικό του σύστημα να είναι πολύ ευαίσθητο και να μην ανέχεται τον ήχο της τροφής που «συνθλίβεται» με τα δόντια. Επίσης κάποιες οσμές φαγητών μπορεί να είναι πολύ ερεθιστικές για το παιδί. Το κρέας μπορεί να είναι πολύ ελαστικό και έτσι πολύ κουραστικό για ένα παιδί που έχει υποτονική στοματική περιοχή να το μασάει. Κάποια παιδιά με αυτισμό μπορεί να έχουν οπτικές προτιμήσεις με αποτέλεσμα να μην τρώνε για παράδειγμα πράσινες τροφές. Άλλα παιδιά μπορεί να έχουν απτική δυσανεξία στην στοματική περιοχή με αποτέλεσμα να αισθάνονται κάποιες τροφές (κύρια σκληρές ή πολύ χυμώδεις όπως τα φρούτα) ότι τους ερεθίζουν το στόμα (συνήθως αυτά τα παιδιά δυσκολεύονται πολύ και να ανεχτούν την οδοντόβουρτσα στο στόμα τους για να πλύνουν τα δόντια τους).

Φυσικά, κάποιες από τις προτιμήσεις της διατροφής δεν σχετίζονται με δεδομένα αισθητηριακής ευαισθησίας αλλά με συγκεκριμένες γευστικές προτιμήσεις που όπως κάθε άνθρωπος έτσι και το αυτιστικό παιδί έχει δικαίωμα να έχει.

Για την αντιμετώπιση των δυσκολιών, ο εξειδικευμένος στην Μέθοδο Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης Εργοθεραπευτής αρχικά αξιολογεί το δυναμικό του παιδιού και το «Αισθητηριακό του profile» όσον αφορά την αισθητηριακή του προτίμηση ή αποφυγή σε όλα τα αισθητηριακά συστήματα. Κατόπιν καταστρώνει σε συνεργασία με τους γονείς το «πρόγραμμα απευαισθητοποίησης» ανάλογα με το αισθητηριακό σύστημα που δείχνει να αντιμετωπίζει τις μεγαλύτερες δυσκολίες. Το πρόγραμμα δεν στηρίζεται σε «χρυσούς κανόνες» αλλά σε συγκεκριμένες τεχνικές απευαισθητοποίησης απόλυτα προσαρμοσμένες και εξατομικευμένες για το κάθε παιδί.

«Τι είναι η Αισθητηριακή Ολοκλήρωση και τι η Θεραπεία Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης;»

«ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΗ ΟΛΟΚΛΗΡΩΣΗ» είναι η διαδικασία οργάνωσης των αισθητηριακών ερεθισμάτων με τέτοιο τρόπο ώστε ο εγκέφαλος να παράξει μία χρήσιμη σωματική ανταπόκριση και επίσης να κατανοήσει και να επιτύχει θετική συναισθηματική αντίδραση και σκέψη» (A.J.Ayres).

Η θεραπεία της «Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης» περιλαμβάνει την εκπ/ση του αυτιστικού παιδιού μέσω της χρησιμοποίησης ελεγχόμενων αισθητηριακών ερεθισμάτων. Η θεραπεία αρχικά πρέπει να ανταποκρίνεται στα ενδιαφέροντα και τις προτιμήσεις του αυτιστικού παιδιού. Σε αντίθεση με άλλους τύπους προσεγγίσεων, στην Θεραπεία Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης το πρόγραμμα καθοδηγείται από το παιδί και όχι από τον θεραπευτή. Η φιλοσοφία αυτού στηρίζεται στο ότι τα παιδιά πάντα αναζητούν αυτό που είναι πιο ευχάριστο γι'αυτά. Έτσι λοιπόν, αρχικά η θεραπεία δεν στοχεύει στην εκπ/ση του παιδιού σε συγκεκριμένες δραστηριότητες αλλά σε συγκεκριμένες ανάγκες. Το «εσωτερικό κίνητρο» του παιδιού παίζει έναν σημαντικότερο ρόλο στην εγκαθίδρυση της σχέσης του αυτιστικού παιδιού με τον θεραπευτή. Το παιδί λοιπόν καθοδηγείται μέσω δραστηριοτήτων που προκαλούν τις δυνατότητές του και τα ενδιαφέροντά του μέσα από ένα περιβάλλον που έχει προκαθοριστεί και προσεχτικά σχεδιαστεί από τον θεραπευτή. Οι δραστηριότητες και το περιβάλλον σχεδιάζονται με τέτοιο τρόπο ώστε να αυξάνουν σταδιακά την ικανότητα «προσαρμοστικής οργανωμένης αντίδρασης» του αυτιστικού παιδιού.

Όταν η προσέγγιση μέσω της αισθητηριακής ολοκλήρωσης είναι επιτυχής, το παιδί δείχνει καλύτερη ικανότητα ανοχής και επεξεργασίας των αισθητηριακών ερεθισμάτων. Έτσι, δείχνει πιο λειτουργικό, με καλύτερη ικανότητα οργάνωσης και εκτέλεσης δραστηριοτήτων. Οι γονείς συνήθως αναφέρουν μεγάλη βελτίωση στον συναισθηματικό και επικοινωνιακό τομέα του αυτιστικού παιδιού τους και ταυτόχρονα το παιδί δείχνει μειωμένη στερεότυπη δράση και καλύτερη ικανότητα συγκέντρωσης, μνήμης και μάθησης.

ΠΑΝΤΕΛΗΣ ΠΡΩΙΟΣ

ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ

«Καθώς το παιδί μεγαλώνει, αλλάζουν οι συμπεριφορές του;»

Συνήθως οι συμπεριφορές αλλάζουν προς το καλύτερο, με σπάνιες εξαιρέσεις που έχουν να κάνουν με περιπτώσεις όπου υπάρχουν επιπτώσεις συν-νοσηρότητας με άλλες βιολογικές ή ψυχικές παθήσεις. Και με δεδομένο ότι το παιδί μεγαλώνει σ' ένα ευαίσθητο, ασφαλές και σταθερό περιβάλλον που του παρέχει με αγάπη την ικανοποίηση των βασικών του αναγκών, καθώς και τις κατάλληλες εκπαιδευτικές ευκαιρίες που είναι ειδικά σχεδιασμένες και δομημένες για την εξέλιξη των δυνατοτήτων του συγκεκριμένου παιδιού, η βελτίωση είναι σχεδόν βέβαιη.

«Πόσο παρεμβατικοί πρέπει να είμαστε όταν παρουσιάζει εμμονές, παράξενες κινήσεις (φτερουγίσματα, λικνίσματα κ.λ.π.) ιδίως εκτός σπιτιού;»

Γενικά οι 'παρεμβάσεις' μας στις εμμονές και στις παράξενες κινήσεις, πρέπει να είναι πάντα καλά σχεδιασμένες και δοκιμασμένες σε ελεγχόμενο και ασφαλή χώρο όπως, το σπίτι, ή το σχολείο, έτσι ώστε να γνωρίζουμε τα περιθώρια των παρεμβάσεων μας αφενός, καθώς και τα όρια των ανοχών και των αντιδράσεων του παιδιού αφετέρου. Συνήθως οι εμμονές και οι παράξενες κινήσεις αναστέλλονται όταν το παιδί απασχολείται με κάτι που το ενδιαφέρει. Γι' αυτό βοηθάει πολύ να ξέρουμε καλά αυτά τα ενδιαφέροντα, είτε είναι δραστηριότητες, ή αντικείμενα, ώστε να μπορούμε να τα χρησιμοποιούμε όταν χρειάζεται. Για παράδειγμα το να κρατά ένα αντικείμενο-παιχνίδι, ή να το απασχολούμε με κάτι που το ενδιαφέρει, είτε είναι μουσική, τραγούδι, ή συζήτηση, ή και ακόμα να του έχουμε οργανώσει το πρόγραμμα εξόδου, ή ταξιδιού με μια σειρά από γνωστά του ενδιαφέροντα, μπορεί να ελαχιστοποιήσει, αν όχι να απαλείψει εμμονές, ή παράξενες κινήσεις. Όλα αυτά πάντα με ευαισθησία και υπομονή.

«Που οφείλονται οι συχνές “αναίτιες” κρίσεις: βίας, επιθετικότητας ή αυτοτραυματισμού;»

Συνήθως οι κρίσεις βίας, επιθετικότητας κλπ, έχουν κάποια αιτία, έστω και αν συχνά είναι δύσκολο να την εντοπίσουμε ή να την αντιληφθούμε, και έτσι τις χαρακτηρίζουμε 'αναίτιες'.

Το πρόβλημα είναι ότι κάτι που για τους περισσότερους από μας είναι αυτονόητο, δεν είναι το ίδιο και για το παιδί με αυτισμό. Επομένως υπάρχει συνεχώς η δοκιμασία και η πρόκληση γι' αυτά να προσαρμοστούν σ' ένα κόσμο που αδυνατούν να κατανοήσουν πλήρως, και μη έχοντας άλλο τρόπο να διαμαρτυρηθούν ή να επιλέξουν, καταφεύγουν στον έσχατο τρόπο διαμαρτυρίας με βία είτε προς τον εαυτό τους, ή προς τους άλλους. Ένας άλλος λόγος που πυροδοτεί εκρήξεις στα άτομα με αυτισμό, είναι η αδυναμία τους να εκφράσουν τις ανάγκες και επιθυμίες τους. Ένας σημαντικός τρόπος αποφυγής της βίας είναι η πρόληψη και αποφυγή καταστάσεων

που έχουμε διαπιστώσει ότι συνήθως προκαλούν βίαιες αντιδράσεις, καθώς και με το να οργανώνουμε την καθημερινότητά τους με όσο γίνεται πιο απλό και κατανοητό τρόπο.

«Πως εξηγείται το γεγονός ότι η φαρμακοθεραπεία πολύ συχνά δεν ωφελεί αλλά αντίθετα επιδεινώνει την συμπεριφορά;»

Σύμφωνα με τις έρευνες γύρω από τη φαρμακοθεραπεία, δεν υπάρχουν φάρμακα ειδικά για την θεραπεία του αυτισμού, αλλά μόνο αυτά που επενεργούν κατασταλτικά στα συμπτώματα της ‘δύσκολης συμπεριφοράς’, και αυτά όχι πάντοτε και σε όλες τις περιπτώσεις. Έτσι μόνον όταν έχουν εξαντληθεί όλες οι εναλλακτικές μη-φαρμακευτικές θεραπευτικές παρεμβάσεις και δεν υπάρχει αποτέλεσμα και άλλο τρόπος, τότε γίνεται από τον αρμόδιο ψυχίατρο, ή νευρολόγο δοκιμή με διάφορους τύπους φαρμάκων και ανάλογα δίνεται, ή αλλάζει το είδος και η δοσολογία κατά περίπτωση. Δεν είναι επομένως σπάνιο το φαινόμενο να παρατηρείται επιδείνωση αντί βελτίωση της συμπεριφοράς όταν κάποια παράμετρος δεν ταιριάζει, οπότε χρειάζεται επαναξιολόγηση από τον ψυχίατρο μαζί με τους εμπλεκόμενους ειδικούς, γονείς κλπ για την κατάλληλη αλλαγή της φαρμακευτικής αγωγής.

ΣΤΕΡΓΙΟΣ ΝΟΤΑΣ

ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ

«Πώς επιτυγχάνεται η εκμάθηση της αυτοεξυπηρέτησης των παιδιών με αυτισμό;»

Εκπαίδευση τουαλέτας :

Το πρόγραμμα εκπαίδευσης ενός μικρού παιδιού δεν βασίζεται απλώς σε λειτουργικές τεχνικές. Είναι μια διαδικασία στην οποία εμπλέκεται άμεσα ο γονιός ή ο εκπαιδευτής, ο οποίος δημιουργεί τις προϋποθέσεις που θα κάνουν το παιδί να νιώσει άνετα, χαλαρά χωρίς άγχος και με την στάση του ενθαρρύνει κάθε του προσπάθεια και επιβραβεύει κάθε επιτυχία. Εδώ για πολλοστή φορά επισημαίνω: όχι τιμωρία. Η εκπαίδευση τουαλέτας δεν είναι μια άκαμπτη, τυποποιημένη διαδικασία, πρέπει ο ενήλικας που εμπλέκεται σ' αυτήν να είναι ευέλικτος και να δώσει μεγάλη βαρύτητα στην εδραίωση της σχέσης του με το παιδί.

Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού με αυτισμό που μπορεί να παίζουν σημαντικό ρόλο στην ανεξαρτητοποίηση του στο θέμα της τουαλέτας είναι:

1. Η δυσκολία του πάρει ικανοποίηση και ευχαρίστηση από το αποτέλεσμα της κοινωνικής σχέσης, δηλαδή από την χαρά των γονιών για το γεγονός. Δεν το ενδιαφέρει αν είναι ευχαριστημένοι ή δυσαρεστημένοι.
2. Οι δυσκολίες στην κατανόηση του λόγου ή στην μίμηση προτύπου είναι ο λόγος πολλές φορές, που το παιδί αδυνατεί να καταλάβει ακριβώς αυτό που πρέπει (ζητάνε) να κάνει.
3. Έχει δυσκολία στο να ακολουθήσει βήμα – βήμα τις οδηγίες.
4. Η πάνα είναι ένα γεγονός, μια κατάσταση ρουτίνας την οποία αρνείται και δυσκολεύεται ν' αλλάξει.
5. Μπορεί να μην ξέρει πως να αναγνωρίζει τις σωματικές ενδείξεις που του υπαγορεύουν να πάει στην τουαλέτα.
6. Μπορεί να του δίνουν μεγάλη ευχαρίστηση οι αισθητηριακοί ερεθισμοί της αφόδευσης, των κοπράνων και των ούρων.

7. Μπορεί να το τρομάζει το περιβάλλον της τουαλέτας. Ένας κλειστός χώρος γεμάτος αισθητηριακούς ερεθισμούς : πολλά πράγματα, δυνατοί ήχοι από το καζανάκι, η ηχώ του νερού που τρέχει και ένα άβολο για παιδιά κάθισμα με μια μαύρη τρύπα στην μέση.

Για να οργανώσουμε καλλίτερα την παρέμβαση μας χωρίζουμε την εκπαίδευση σε στάδια συνθήκες.

Άρνηση να φορέσουν τα συγκεκριμένα ρούχα

Συνδέεται συνήθως με τις εμμονές, την αντίσταση στις αλλαγές , την ρουτίνα και ενίοτε με δυσάρεστες εμπειρίες.

Φαγητό

Τα περισσότερα παιδιά του κόσμου κυρίως στις μικρές ηλικίες περνούν αναπτυξιακά στάδια κατά τα οποία παρουσιάζουν δυσκολίες στο φαγητό και ανεπιθύμητες συμπεριφορές. Οι δυσκολίες αυτές με το πέρασμα του χρόνου παρέρχονται σε σημαντικό βαθμό με τις ευχάριστες επιβραβεύσεις του παιδιού, με τον αυτοέλεγχο που αναπτύσσει το παιδί καθώς θυμάται τις υποδείξεις των γονέων ή των δασκάλων και θέλει να είναι συνεπές. Τα παιδιά εκφράζουν τις επιθυμίες τους και τις ανάγκες, τους λόγους που δεν θέλουν να φάνε και αυτό είναι κάτι που βοηθάει στην κατανόηση και διευκολύνει τον διάλογο.

Οι δυσκολίες των παιδιών με αυτισμό στην επικοινωνία την κοινωνική αλληλεπίδραση και την κατανόηση καθιστούν σε μεγάλο βαθμό αναποτελεσματικές τις συνήθεις τεχνικές εκπαίδευσης.

Οι ασυνήθιστες αντιδράσεις τους στη γεύση , στην μυρωδιά, στην αφή και στο χρώμα, στα χαρακτηριστικά της τροφής που μπορεί να επικεντρώσουν αποκλειστικά την προσοχή τους, είναι έντονες και μεταβάλλονται με μεγάλη δυσκολία.

Άλλο ένα σοβαρό πρόβλημα είναι η αντίσταση στην αλλαγή που συνοδεύεται από τελετουργική συμπεριφορά.

Οι γονείς πρέπει να ελέγχουν μήπως το παιδί τους έχει κάποια σωματικά προβλήματα υγείας (στοματική κοιλότητα, οισοφάγος, γαστρεντερικό σύστημα, αντιδράσεις αλλεργικού τύπου κλπ)

Αφού αυτά αποκλειστούν αρχίζει η συστηματική παρατήρηση. Όσο περισσότερο καταλαβαίνετε το παιδί τόσο πιο εύκολα βρίσκετε λύσεις, μόνοι ή με την βοήθεια του ειδικού, ο οποίος όμως έχει πληθώρα πληροφοριών από εσάς που ξέρετε το παιδί καλλίτερα. Βασικές αρχές :

Πρέπει να σεβαστούμε το δικαίωμα να μην θέλει κάποιες τροφές.

Να είναι κατανοητό τι ζητάμε από το παιδί.

Δεν πρέπει να υπάρχει ένταση, πίεση και τιμωρία.

Επιβραβεύονται όλες οι προσπάθειες του.

Ύπνος

Σε σπάνιες περιπτώσεις αναφέρονται παιδιά που κοιμούνται πάρα πολύ.

Τα προβλήματα συνήθως είναι :

Προβλήματα όταν πρόκειται να πάει για ύπνο

Ξυπνούν και έχουμε άσκοπη νυχτερινή περιφορά

Πρωινά προβλήματα : α) παιδιά που δεν ξυπνάει για να πάει στο σχολείο, β) παιδιά που ξυπνούν πολύ νωρίς, ετοιμάζονται και ανυπομονούν να φύγουν.

Τα προβλήματα μπορεί να οφείλονται σε διάφορα αίτια γι αυτό πρέπει να συζητηθούν με ειδικό.

Αρκετοί γονείς αναζητούν λύσεις σε φάρμακα αλλά αυτά πρέπει να χρησιμοποιούνται σε έσχατη περίπτωση και αφού έχουν αποτύχει άλλες μέθοδοι όπως :

-ειδικά προγράμματα όσον αφορά τον ύπνο με επαρκείς και προβλέψιμες ρουτίνες,

-κατά την διάρκεια της ημέρας επαρκής δραστηριοποίηση και άσκηση του παιδιού,

- απομάκρυνση αυτών που ενοχλούν (αντικείμενα, φώτα, θόρυβοι κλπ),
διαμόρφωση συνθηκών περιβάλλοντος,
- τεχνικές χαλάρωσης.

Πρέπει να σεβόμαστε τη «μοναχικότητα» του ατόμου με αυτισμό;

Ζηλεύει; Τι συναισθήματα έχει;