

Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΩΝ ΚΛΑΠ ΑΜΕΑ ΣΤΗ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΣΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Γιαπιτζάκη Μαριλένα

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία που υποβάλλεται στην Τριμελή Εξεταστική Επιτροπή για τη μερική εκπλήρωση των υποχρεώσεων απόκτησης του μεταπτυχιακού τίτλου του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Οργάνωση και Διαχείριση Αθλητικών Δραστηριοτήτων για Άτομα με Αναπηρίες (Α.με.Α.)» του Τμήματος Οργάνωσης και Διαχείρισης Αθλητισμού της Σχολής Επιστημών Ανθρώπινης Κίνησης και Ποιότητας Ζωής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου.

Σπάρτη 2022

Εγκεκριμένο από την Τριμελή Εξεταστική Επιτροπή:

1.Επιβλέπων : Καθηγητής, κ. Στρίγκας Αθανάσιος

2.Μέλος : Καθηγητής, κ. Παπαλουκάς Μάριος – Δανιήλ

3.Μέλος : Αναπλ. Καθηγήτρια, κα Βρόντου Ουρανία

Copyright © Μαριλένα Γιαπιτζάκη, 2022.

Με επιφύλαξη κάθε δικαιώματος. All rights reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον/τη συγγραφέα. Οι απόψεις και τα συμπεράσματα που περιέχονται σε αυτό το έγγραφο εκφράζουν τον/τη συγγραφέα και δεν πρέπει να ερμηνευθεί ότι αντιπροσωπεύουν τις επίσημες θέσεις του Τμήματος Οργάνωσης και Διαχείρισης Αθλητισμού της Σχολής Επιστημών Ανθρώπινης Κίνησης και Ποιότητας Ζωής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Φτάνοντας στο τέλος αυτού του «ταξιδιού» γνώσεων και εμπειριών θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά όλους όσους συνέβαλλαν στην εκπόνηση της μεταπτυχιακής διπλωματικής μου εργασίας με οποιοδήποτε τρόπο.

Αρχικά θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες στον επιβλέποντα καθηγητή μου, κύριο Στρίγκα Αθανάσιο, για την επιστημονική καθοδήγηση που μου παρείχε, την υποστήριξη και τη συμπαράστασή του από την αρχή αυτής της προσπάθειας μέχρι και το τέλος, καθώς επίσης και στα άλλα δύο μέλη της τριμελούς επιτροπής, τον κ. Παπαλουκά Μάριο – Δανιήλ και την κα Βρόντου Ουρανία, για την πολύτιμη συμβολή τους, προς την ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας.

Πάνω απ' όλα όμως θα ήθελα να ευχαριστήσω το σύζυγό μου Ηλία και τα παιδιά μου Χαρά και Δανάη για την αμέριστη και συνεχή συμπαράσταση, στήριξη και κατανόηση που επέδειξαν τα δύο αυτά δύσκολα χρόνια, καθ' όλη τη διάρκεια των μεταπτυχιακών μου σπουδών. Υπήρξαν οι εμπνευστές μου, οι καθοδηγητές μου και η κινητήριος δύναμή μου στον απαιτητικό «στίβο» της γνώσης. Εύχομαι μέσα από τη δική μου προσπάθεια τα παιδιά μου να μάθουν να κνηγούν τα όνειρά τους και να επιτυγχάνουν τους στόχους τους.

Ευχαριστώ όλους από τα βάθη της καρδιάς μου!

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Γιαπιτζάκη Μαριλένα: Η συμβολή των ΚΔΑΠ ΑμεΑ στη βελτίωση της ποιότητας ζωής ατόμων στο φάσμα του αυτισμού.

((Με την επίβλεψη του κ. Στρίγκα Αθανάσιου, Καθηγητή))

Η αύξηση του ποσοστού παιδιών με αυτισμό τα τελευταία χρόνια, αποτελεί έναν από τους κύριους λόγους επαναπροσδιορισμού και αναδιοργάνωσης των στόχων και των πρακτικών εφαρμογών, τόσο για τους εκπαιδευτικούς ειδικής και γενικής αγωγής, όσο και για τους φορείς κοινωνικής μέριμνας. Ο ελληνικός χώρος, χρήζει άμεσης εφαρμογής μιας κοινωνικής και εκπαιδευτικής πολιτικής, ώστε τα άτομα με αυτισμό να λαμβάνουν εκπαίδευση, η οποία θα βελτιώσει μελλοντικά το επίπεδο και την ποιότητα ζωής τους, θα ενισχύσει την κοινωνική τους ανάπτυξη και θα προωθήσει άμεσα την κοινωνική τους ενσωμάτωση. Τα άτομα με αυτισμό, έχουν άμεση ανάγκη από ένα εκπαιδευτικό πλαίσιο το οποίο δεν θα περιορίζεται στις παροχές του γενικού και του ειδικού σχολείου, αλλά θα στηρίζεται ταυτόχρονα από ένα παράλληλο πρόγραμμα εκπαίδευσης χαρακτηριζόμενο από ψυχαγωγικές και ψυχοκινητικές δραστηριότητες, οι οποίες θα συντελούν στην κοινωνική αλληλεπίδραση των παιδιών αυτών, με άτομα που δεν χαρακτηρίζονται από κάποιο σύνδρομο διαταραχής ή από κάποια μορφή αναπηρία και στην αυτονομία τους αναφορικά προς την κοινωνική συμμετοχή και τη λήψη αποφάσεων. Τα ΚΔΑΠ ΑμεΑ, αποτελούν ένα αναδυόμενο κοινωνικό και εκπαιδευτικό πρόγραμμα το οποίο αίρει την αντίληψη του κοινωνικού αποκλεισμού και στηρίζει την ιδεολογία της ίσης κοινωνικής δραστηριοποίησης και βελτίωσης των διαπροσωπικών σχέσεων.

Λέξεις Κλειδιά: Αυτισμός, Κοινωνική Ενσωμάτωση, Εργοθεραπεία, Δραστηριοποίηση, Μουσικοθεραπεία.

ABSTRACT

Giapitzaki Marilena: The contribution of Greek community Leisure Centers for Children with Disabilities to improving the quality of life of people on the autism spectrum

((Under the supervision of Mr. Strigas Athanasios, Professor)

For the last few years, communities have been featured by a considerable increase in cases of Children with Autism Spectrum Disorder, an issue that sets forth the need of reconsidering and revisiting targets and practices on behalf of Social Services, Educators, Instructors and Specialized Trainers.

With the respect to the needs of the Greek Community, it is undisputable the fact that this society is in great need of methods and policies, such that children with Autism Spectrum Disorder are provided with educational, communicative and interactive schedules that will enhance their Quality of Life as well as their social development and inclusion. Children with Autism Spectrum Disorder are that case of children whose life demands not only the standard educational practices and schedules as they are applied at general schools but also a concurrent educational frame featured by recreational activities and activities that can help them develop their psychomotor, interpersonal and communicative skills.

The Greek community Leisure Centers for Children with Disabilities constitute a new socially standardised educational institution that, through its services, abrogates views and social norms associated with marginalization and social exclusion and at the same time promotes the ideals of equal rights to socialization, participation to social activities and improvement of interpersonal relations.

Keywords: Autism, Social Integration, Occupational Therapy, Activity, Music Therapy.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

| | |
|---|----|
| ΠΕΡΙΛΗΨΗ..... | 4 |
| ABSTRACT | 5 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι..... | 10 |
| ΕΙΣΑΓΩΓΗ..... | 10 |
| 1.1 Στόχος..... | 10 |
| 1.2 Μέθοδος – Υλικό..... | 10 |
| 1.3 Αναπηρία: Έννοια και Πλαίσιο Χαρακτηρισμού Ατόμων με Αναπηρία..... | 12 |
| 1.4 Αναπηρία: Προσέγγιση Ψυχοκοινωνικού Πλαισίου | 14 |
| 1.5 Ποιότητα Ζωής και Αναπηρία..... | 15 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ..... | 17 |
| Κοινωνική Ευθύνη – Καθορισμός Εννοιολογικού Πλαισίου και Προϋποθέσεις | 17 |
| 2.1 Κοινωνική Αντιμετώπιση των Ατόμων με Αναπηρία ή Κοινωνική Απαξίωση; | 17 |
| 2.2 Κοινωνική Ευθύνη και Μέριμνα για τα Παιδιά και τους Νέους με Αναπηρία | 19 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ | 23 |
| Αυτισμός: Θεωρητική Επισκόπηση | 23 |
| 3.1 Έννοια-Ετυμολογία | 23 |
| 3.1.1 Αίτια Εμφάνισης Αυτισμού..... | 25 |
| 3.2 Σύγχυση Αυτισμού με άλλες ασθένειες και λανθασμένη αντιμετώπιση | 26 |
| 3.3 Χαρακτηριστικά Ατόμων με Φάσμα Αυτισμού | 28 |
| 3.4 Κινησιακή Ελλειμματικότητα | 30 |
| 3.4.1 Αισθητηριακά Χαρακτηριστικά Ατόμων με Αυτισμό..... | 30 |
| 3.5 Συχνότητα Εμφάνισης Αυτιστικού Φάσματος και τα πρώτα συμπτώματα | 31 |
| 3.5.1 Επικοινωνιακό Επίπεδο των Ατόμων με Αυτισμό | 32 |
| 3.6 Συναισθήματα γονέων κατόπιν διάγνωσης | 33 |
| 3.7 Οικογένεια Αντιμέτωπη με ένα χάσμα | 35 |
| 3.8 Ευθύνες Επαγγελματιών Υγείας..... | 35 |
| 3.9 Στάδια Υποστήριξης της Οικογένειας | 36 |
| 3.10 Σχολική Ενσωμάτωση Παιδιών με Φάσμα Αυτισμού-Προϋποθέσεις..... | 37 |
| 3.11 Κοινωνική Ενσωμάτωση των Ατόμων με Φάσμα Αυτισμού στηριζόμενη στον Ειδικό, το Δάσκαλο και το Γονέα | 38 |

| | |
|---|----|
| 3.12 Η Κοινωνική και Επαγγελματική Εξέλιξη των Ατόμων με Φάσμα Αυτισμού | 39 |
| 3.13 Ποιότητα Ζωής για τα Παιδιά με Αυτισμό | 39 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV | 41 |
| Η Σημασία της Συμμετοχής των Παιδιών με Αναπηρία σε Εξωσχολικές Δραστηριότητες Παιδαγωγικού και Ψυχαγωγικού Χαρακτήρα | 41 |
| 4.1 Συμμετοχή σε Εξωσχολικές Δραστηριότητες και η Σημασία της για τα Παιδιά με Αναπηρία | 41 |
| 4.2 Συμμετοχή των Παιδιών με Αναπηρία σε Ψυχαγωγικές και Δημιουργικές Δραστηριότητες – Μια Δύσκολα Θετικά Εξελισσόμενη Κατάσταση..... | 43 |
| 4.3 Συμμετοχή των Ατόμων με αναπηρία σε Ψυχαγωγικές Δραστηριότητες και Αυτοπροσδιορισμός..... | 44 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ V | 46 |
| ΚΔΑΠ ΑμεΑ : Ορισμός και Σκοπιμότητα..... | 46 |
| 5.1 Γενική Σημασία των ΚΔΑΠ..... | 46 |
| 5.2 ΚΔΑΠ-ΑμεΑ: Βιβλιογραφική Επισκόπηση Στόχων και Λειτουργιών – Η Σημασία τους για τα Παιδιά με Φάσμα Αυτισμού όπως αυτή διαμορφώνεται από τις Θεσμικά Επικυρωμένες Θέσεις προς τα Άτομα με Νοητική Αναπηρία. | 47 |
| 5.3 ΚΔΑΠ ΑμεΑ : Μέσο αποκέντρωσης από το δεδομένο πλαίσιο εκμετάλλευσης του Ελεύθερου Χρόνου για τα Παιδιά με Φάσμα Αυτισμού | 48 |
| 5.4 Η λειτουργικότητα των ΚΔΑΠ-ΑμεΑ αναφορικά προς τα Παιδιά στο Φάσμα του Αυτισμού..... | 49 |
| 5.5 Υπηρεσίες όσον αφορά την περίπτωση Παιδιών στο Φάσμα του Αυτισμού | 51 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI | 52 |
| Επιστημονικό Προσωπικό του ΚΔΑΠ ΑμεΑ και ο ρόλος του στη βελτίωση της Ποιότητας Ζωής των Παιδιών στο Φάσμα του Αυτισμού. | 52 |
| 6.1 Σχέση Υπεύθυνου ΚΔΑΠ ΑμεΑ με το Παιδί στο Φάσμα του Αυτισμού | 52 |
| 6.2 Η Συμμετοχή Γονέων και Κηδεμόνων στα Προγράμματα ΚΔΑΠ-ΑμεΑ | 60 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ VII..... | 62 |
| ΚΔΑΠ ΑμεΑ: Βασικός Παράγοντας Κοινωνικής και Νοητικής Εξέλιξης για τα Παιδιά με Φάσμα Αυτισμού | 62 |
| 7.1 Ερευνητική Προσέγγιση | 62 |
| 7.2 Ένταξη των Παιδιών με Φάσμα Αυτισμού σε Πρόγραμμα Ψυχαγωγικών και Δημιουργικών Δραστηριοτήτων | 63 |
| 7.3 ΚΔΑΠ ΑμεΑ: Πηγή Αυτοπροσδιορισμού και Σταδιακής Κοινωνικής Ενσωμάτωσης ... | 64 |
| 7.4 ΚΔΑΠ-ΑμεΑ: Μονάδα Εφαρμογής Αποτελεσματικού Ψυχοπαιδαγωγικού Προγράμματος | 66 |

| | |
|---|----|
| 7.5 Σημαντικά Στοιχεία τα Οποία Πρέπει να Γνωρίζουν οι Αρμόδιοι-Εκπαιδευτικοί-Ειδικοί σε Κάθε Μονάδα ΚΔΑΠ-ΑμεΑ..... | 67 |
| 7.6 Εφαρμογές Διαμόρφωσης Περιβαλλοντικών Συνθηκών στα ΚΔΑΠ-ΑμεΑ | 68 |
| 7.7 Συναισθηματική Αντιμετώπιση των ΚΔΑΠ-ΑμεΑ Αναφορικά προς τα Παιδιά με Αυτισμό | 69 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ VIII..... | 71 |
| Εφαρμοσμένη Πρακτική της Μουσικοθεραπείας στο Πλαίσιο Λειτουργίας των ΚΔΑΠ-ΑμεΑ- Η Μουσικοθεραπεία ως Παράδειγμα Προτεινόμενης Πρακτικής Εργοθεραπείας για τα Παιδιά με Αυτισμό..... | 71 |
| 8.1 Ιστορική Επισκόπηση της Θεραπευτικής Αξίας της Μουσικής..... | 71 |
| 8.2 Η Μουσική ως Μορφή Αντιμετώπισης του Αυτισμού: Επίδραση στην ψυχοδυναμική Κατάσταση του Παιδιού. | 73 |
| 8.3 Μορφές Προσέγγισης της Μουσικοθεραπείας Αναφορικά προς την Αντιμετώπιση του Αυτισμού κατά τη Συμμετοχή του σε Προγράμματα των ΚΔΑΠ-ΑμεΑ | 75 |
| 8.4 Η μουσικοθεραπεία ως Διαδικασία Αναβάθμισης των Σχέσεων του Ειδικού της Μονάδας ΚΔΑΠ-ΑμεΑ – Ανάλυση των Σταδίων Ανάπτυξης Αλληλεπίδρασης του Παιδιού με Αυτισμό με τον Ειδικό και τους Συνομήλικους του. | 76 |
| 8.5 Προτάσεις Εφαρμογής της Μουσικοθεραπείας στις Δραστηριότητες που Διεξάγονται στα ΚΔΑΠ-ΑμεΑ..... | 78 |
| ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ | 81 |
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ | 82 |

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

ΑμεΑ : Άτομα με Αναπηρίες
ΚΔΑΠ : Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1.1 Στόχος

Η συγκεκριμένη εργασία εστιάζει στην ψυχοκοινωνική στήριξη των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού και στην ενίσχυση της αυτοδυναμίας και της αυτονομίας τους, όπως αυτή προκύπτει μέσα από τη λειτουργία των Κέντρων Δημιουργικής Απασχόλησης για Παιδιά με αναπηρία. Η σταδιακή ανάλυση της αξίας των ΚΔΑΠ ΑμεΑ, ξεκινά με την έννοια της κοινωνικής ευθύνης της Πολιτείας όσον αφορά τα άτομα με αναπηρία και την ανάλυση του φαινομένου του αυτισμού αναφορικά προς την επιδημιολογία. Γίνεται προσπάθεια να τονιστεί και να αναλυθεί η αξία της συμμετοχής των παιδιών με αναπηρία σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες καθώς και το γενικό πλαίσιο λειτουργίας των ΚΔΑΠ ΑμεΑ για τη συγκεκριμένη ομάδα παιδιών. Στο τελευταίο κεφάλαιο της εργασίας, γίνεται αναφορά και ανάλυση της μουσικοθεραπείας ως παράδειγμα εφαρμογής υποστηρικτικής πρακτικής στα ΚΔΑΠ-ΑΜΕΑ.

1.2 Μέθοδος – Υλικό

Για την εκπόνηση της παρούσας μελέτης χρησιμοποιήθηκε υλικό το οποίο συνδέεται με το πεδίο της Ιατρικής, της Παιδαγωγικής, της Νομικής, της Νευροπαθολογίας, της Κοινωνιολογίας και της Ψυχολογίας των ατόμων με αναπηρία. Πρόκειται για εργασία ανασκοπικού χαρακτήρα, η αναζήτηση των πληροφοριών της οποίας πηγάζουν από τις παρακάτω μορφές επιστημονικού περιεχομένου:

- Επιστημονικά άρθρα περιοδικών κοινωνιολογικού, ψυχολογικού και ιατρικού περιεχομένου.
- Ιστότοποι

- Βιβλία που καλύπτουν το πεδίο της Παιδαγωγικής, της Ψυχολογίας και της Κοινωνιολογίας
- Παρουσιάσεις υλικού υπό τη μορφή powerpoint
- Μεταπτυχιακές και Διπλωματικές εργασίες
- Εκδόσεις ΦΕΚ νομοθετικού περιεχομένου

Αφού εντοπιστεί και συλλεχθεί το σχετικό υλικό με τη συμβολή των ΚΔΑΠ ΑΜΕΑ στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού, καθίσταται απαραίτητος ο διαχωρισμός αυτού αναλόγως με το περιεχόμενό του. Γίνεται μελέτη των επιστημονικών όρων και κατανομή αυτών σε κεφάλαια. Συγκροτείται έπειτα η δομή της εργασίας η οποία έχει ως εξής:

- Αναφορά στην ανάγκη του κοινωνικού προβληματισμού όσον αφορά τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία.
- Εκτεταμένη αναφορά στο σύνδρομο του Αυτισμού όσον αφορά το ιατρικό πεδίο, το κοινωνικό και οικογενειακό πλαίσιο και τις εξατομικευμένες ανάγκες των πασχόντων.
- Περιγραφή της αξίας της συμμετοχής των παιδιών με αυτισμό σε κοινωνικές δραστηριότητες ως διαδικασία κοινωνικής ενσωμάτωσης.
- Γενική αναφορά στη λειτουργία των ΚΔΑΠ-ΑμΕΑ και στη σημασία των προγραμμάτων που εφαρμόζουν καθώς και στο νομικό πλαίσιο που τα χαρακτηρίζει.
- Ειδική αναφορά στη λειτουργία των ΚΔΑΠ-ΑμΕΑ όπως αυτή πρέπει να συμμορφώνεται στις ανάγκες των παιδιών με αυτισμό.
- Προϋποθέσεις και προτάσεις λειτουργίας των ΚΔΑΠ-ΑμΕΑ όπως αυτές συνδέονται με το ρόλο του ειδικού προσωπικού, αναφορικά προς τις ανάγκες των παιδιών με αυτισμό.
- Παρουσίαση παραδειγματικής εφαρμογής της μουσικοθεραπείας στο πλαίσιο λειτουργίας των ΚΔΑΠ-ΑμΕΑ ως παράλληλη στήριξη κατά την εφαρμογή δραστηριοτήτων.

Η εκπονούμενη εργασία διενεργείται στο πρώτο της στάδιο χαρακτηριζόμενη από το γενικό πλαίσιο των αναγκών ατόμων με αναπηρία και στη συνέχεια μεταβαίνει στην

ειδική αναφορά των αναγκών των παιδιών με αυτισμό, με στόχο την ανάδειξη των ΚΔΑΠ-ΑμΕΑ ως λειτουργική μονάδα στήριξης των ατόμων αυτών μέσω των υπηρεσιών που δύνανται να παρέχουν.

1.3 Αναπηρία: Έννοια και Πλαίσιο Χαρακτηρισμού Ατόμων με Αναπηρία

Η Αναπηρία αποτελεί όρο ο οποίος αναφέρεται σε **"οποιαδήποτε ελλειπτικότητα ικανοτήτων σωματικών ή μυητικών, σε σχέση με το οριοθετημένο κατά τους επιστήμονες επίπεδο η οποία δύναται να εμποδίζει το άτομο να εργάζεται, να εξυπηρετεί από μόνο του τις ατομικές του ανάγκες ή να συνάπτει επικοινωνιακές σχέσεις με το περιβάλλον του"**. Δεδομένου του ως άνω χαρακτηριστικού πλαισίου, εκείνο το άτομο που προσδιορίζεται επιστημονικά με κάποιο από τα δεδομένα χαρακτηριστικά, δεν μπορεί να ανταπεξέλθει, εξίσου με τα υπόλοιπα άτομα, επαρκώς σε όλους τους καθορισμένους τομείς δραστηριοποίησης μιας κοινότητας (παιδεία, εργασία, διαπροσωπικές σχέσεις).

Ο ορισμός της έννοιας "αναπηρία" διευρύνεται πέραν του παραπάνω χαρακτηρισμού. Έχουν διατυπωθεί αρκετοί ορισμοί οι οποίοι συγκλίνουν, εν μέρει ο καθένας, με την κεντρική έννοια της λέξης "αναπηρία" με αποτέλεσμα να διατυπώνεται ο συγκεκριμένος όρος ως μία κατάσταση η οποία προσδιορίζεται σύμφωνα με τους παρακάτω χαρακτηρισμούς:

- Έλλειψη ικανότητας στην επίτευξη ή άσκηση μίας ή περισσότερων δραστηριοτήτων ή χαμηλό επίπεδο απόδοσης αυτών.
- Διαταραχή σωματικών ή πνευματικών λειτουργιών η οποία οφείλεται σε εγκεφαλική ή σωματική βλάβη, η οποία μπορεί να φέρεται εκ γενετής ή να αποτελεί απόρροια ατυχήματος ή σοβαρής ασθένειας (επίκτητη) .
- Διαταραχή σωματικών ή πνευματικών λειτουργιών η οποία επηρεάζει τη ζωή ενός ατόμου σε πρακτικό επίπεδο, όσον αφορά την ικανότητα κινητικότητας του και το επίπεδο αντίληψης των κοινωνικών ερεθισμάτων που λαμβάνει.

- Διαταραχή σωματικών ή πνευματικών λειτουργιών η οποία προσδιορίζει εμφανώς την έλλειψη απόδοσης στην καθημερινή ζωή αναφορικά προς την ικανότητα δραστηριοποίησης του ατόμου στο κοινωνικό σύνολο γεγονός που το καθιστά άτομο που χρήζει την ανάληψη κοινωνικής ευθύνης με στόχο την ορθή στήριξη του για την αποφυγή του κοινωνικού αποκλεισμού του .

(Παπαγεωργίου, 2016)

Η αναπηρία μπορεί να διαχωριστεί σε δύο κατηγορίες:

Σωματική Αναπηρία: Η σωματική αναπηρία χαρακτηρίζεται από διαταραχές που πλήττουν τη σωματική υγεία ενός ατόμου όσον αφορά το σύστημα των αισθήσεων, το μυοσκελετικό σύστημα, τη λειτουργία των ζωτικών οργάνων. Συγκεκριμένες περιπτώσεις είναι οι ακόλουθες:

- Τύφλωση ή χαμηλό ποσοστό όρασης.
- Μορφές ανεπάρκειας των ζωτικών οργάνων οι οποίες χαρακτηρίζονται ως χρόνιες παθήσεις και χρήζουν αυστηρής και τακτικής υγειονομικής φροντίδας, όπως η νεφρική ανεπάρκεια, η καρδιακή ανεπάρκεια και η αιμορροφυλία.
- Χρόνια οστική διαταραχή (σκλήρυνση κατά πλάκας)
- Ελλειμματικότητα στην ακοή ή Κώφωση
- Τετραπληγία (παράλυση των άνω και κάτω άκρων του σώματος), Παραπληγία (παράλυση των κάτω άκρων ή παράλυση από τη μέση του σώματος και κάτω), Ημιπληγία, μορφή αναπηρίας η οποία χαρακτηρίζεται από: α) αδυναμία κίνησης των άκρων, β) παράλυση συγκεκριμένων μυών, γ) αδυναμία μυών στη μία πλευρά του σώματος, δ) αδυναμία των αισθήσεων όσον αφορά την αντίληψη ερεθισμάτων του περιβάλλοντος.

Πνευματική Αναπηρία: Η συγκεκριμένη μορφή αναπηρίας περιλαμβάνει τις παρακάτω κατηγορίες:

- Ψυχικές διαταραχές (επιληψία, σχιζοφρένεια).

- Ήπια νοητική υστέρηση η οποία χαρακτηρίζει τα άτομα που μπορούν να ενταχθούν και να προσαρμοστούν σε μία κοινότητα και να εξελιχθούν όσον αφορά την επαγγελματική τους αποκατάσταση αλλά πιθανόν να χρήζουν στήριξης και βοήθειας.
- Μέτριου βαθμού νοητική υστέρηση σύμφωνα με την οποία, κάποια άτομα προσδιορίζονται με σχετικά περιορισμένο επίπεδο ανάπτυξης των αισθήσεων και ως εκ τούτου της αντίληψης τους ή μερική βλάβη του ΚΝΣ (Κεντρικό Νευρικό Σύστημα), γεγονός το οποίο επηρεάζει αρνητικά την ικανότητα άμεσης κινητικότητας τους και της ομιλίας.
- Σοβαρή νοητική υστέρηση κατά την οποία υφίσταται σοβαρά περιορισμένη σωματική και κινητική ανάπτυξη σε ποσοστό άνω του 67%, η οποία προσδιορίζεται με χαρακτηριστικά όπως σοβαρά περιορισμένη όραση, ψυχικές διαταραχές, εγκεφαλική παράλυση, περιορισμένη κίνηση λόγω αδυναμίας λήψης και επεξεργασίας εντολών από τον εγκέφαλο.
- Βαριά νοητική υστέρηση η οποία συνεπάγεται σοβαρά προβλήματα σε επίπεδο γνωστικό και κινητικό, καθότι η νοητική ηλικία του συγκεκριμένου ατόμου περιορίζεται σε αυτήν που χαρακτηρίζει ένα παιδί ηλικίας λίγο παραπάνω των 3 ή 5 ετών και το καθιστά σε ανάγκη καθημερινής ειδικής φροντίδας, ώστε να μάθουν να αυτοεξυπηρετούνται αναφορικά προς τις βασικές τους ανάγκες. (Παπαγεωργίου, 2016)

1.4 Αναπηρία: Προσέγγιση Ψυχοκοινωνικού Πλαισίου

Τα άτομα με αναπηρία αποτελούν ένα μικρό αλλά μη αμελητέο ποσοστό μιας κοινωνίας. Ένα άτομο με αναπηρία είναι εξακριβωμένο ότι δεν μπορεί να αποδώσει σε αρκετές έως και όλες τις προκαθορισμένες δραστηριότητες μιας κοινότητας, είτε καθόλα είτε σε σοβαρό επίπεδο, ή να αντιδράσει κατάλληλα ή στον προκαθορισμένο χρόνο σε ορισμένα ερεθίσματα. Είναι επίσης αποδεκτό το γεγονός ότι τα άτομα τα οποία χαρακτηρίζονται ως "μη φεροντα κάποιου χαρακτηριστικού αναπηρίας" ή αλλιώς "φυσιολογικά", εξίσου δεν μπορούν να αποδώσουν τα προσδοκώμενα σε ορισμένες δραστηριότητες ή ερεθίσματα, αλλά μόνο και μόνο επειδή δεν διαθέτουν τη θέληση να το κάνουν ή επειδή η λεγόμενη "κλίση" που διαθέτουν, έγκειται σε συγκεκριμένο

επιστημονικό πεδίο. Το θέμα είναι ότι τα συγκεκριμένα αυτά άτομα δεν χαρακτηρίζονται "ανάπηρα" αλλά ως "κλίνοντα σε θεωρητικό, θετικό ή πρακτικό επιστημονικό πεδίο".

Άρα σε μία κοινωνία, το θέμα που προκύπτει δεν είναι το ποιοι θα χαρακτηριστούν ως "άτομα με αναπηρία", διότι σύμφωνα με όσα διατυπώνονται στην παραπάνω παράγραφο, όλη η κοινωνία θα αποτελούνταν από άτομα χαρακτηριζόμενα ως "ανάπηρα", αλλά το πώς θα βιώσουν αυτοί που φέρουν κάποια σωματική ή πνευματική διαταραχή, την κατάσταση τους, ώστε να μην αναπτύξουν το συναίσθημα της χαμηλής αυτοεκτίμησης και αυτοπεποίθησης με αποτέλεσμα της ίδιας θέλησης για ανάπτυξη τάσης προς κοινωνικό αποκλεισμό ή αλλιώς κοινωνικό απομονωτισμό. Τα άτομα αυτά έχουν ανάγκη να αναπτύξουν την αίσθηση ότι είναι ικανά να συμμετέχουν σε όσο το δυνατόν περισσότερες κοινωνικές, πολιτισμικές και επαγγελματικές δραστηριότητες μιας κοινωνίας, με στόχο τη συνεισφορά τους στην εξέλιξή της και την εξυπηρέτηση των ατομικών τους αναγκών ώστε να εξασφαλίσουν μια σεβαστή ποιότητα ζωής.

1.5 Ποιότητα Ζωής και Αναπηρία

Η ποιότητα ζωής αποτελεί μια πολυσύνθετη ορολογία η οποία εγείρει ιδιαίτερο ενδιαφέρον στον τομέα της αναπηρίας. Ουσιαστικά, μπορούμε να ορίσουμε την Ποιότητα Ζωής ως **το πλαίσιο καλής σωματικής κατάστασης και ψυχολογικής κατάστασης και κοινωνικής ευημερίας που χαρακτηρίζει την καθημερινή ζωή του ατόμου**. Επομένως η ποιότητα ζωής αποτελεί ένα ευάλωτο πλαίσιο το οποίο μπορεί να επηρεαστεί αρνητικά άμεσα από εσωτερικούς (π.χ οικογένεια) και κοινωνικούς παράγοντες (π.χ κοινωνικός περίγυρος, κοινωνικές αντιλήψεις, δραστηριοποίηση του κοινωνικού συνόλου όσον αφορά την κοινωνική ενσωμάτωση του κάθε πολίτη).

Όσον αφορά την ποιότητα ζωής στα άτομα με αναπηρία, μελέτες έχουν αποδείξει ότι η ίδια επηρεάζεται αρνητικά από:

- Κατάθλιψη
- Κόπωση
- Κακή συναισθηματική κατάσταση

- Έλλειψη κινήτρων δραστηριοποίησης και επικοινωνίας με το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο
- Έλλειψη κινήτρων αυτοέκφρασης και αυτοπροσδιορισμού

Ως εκ τούτου, οι παράγοντες αυτοί προωθούν τη χαμηλή αυτοαποτελεσματικότητα (self-efficacy) του ατόμου με αναπηρία με αποτέλεσμα το ίδιο να αισθάνεται ανήμπορο, μη χρήσιμο στην κοινωνία και περιθωριοποιημένο.

Εάν προσπαθήσουμε να κατανοήσουμε την προέλευση των παραγόντων αυτών, θα διαπιστώσουμε ότι προκύπτουν από καταστάσεις άμεσα συνδεδεμένες με την ιδεολογία που διέπει τις συνθήκες διαβίωσης και τους καθιερωμένους θεσμούς μιας κοινωνίας. Σύμφωνα με έρευνες, καταστάσεις όπως α) χαμηλή σωματική κινητικότητα - δραστηριοποίηση, β) χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, γ) περιορισμένη κοινωνική μέριμνα, δ) έλλειψη σχεδιασμού κοινωνικής ενσωμάτωσης των ατόμων με αναπηρία, αποτελούν κριτήρια κοινωνικού αποκλεισμού με αποτέλεσμα τη χαμηλή ποιότητα ζωής αυτών.

Επομένως η «υψηλή» ποιότητα ζωής ατόμων με αναπηρία συνδέεται άμεσα με την κοινωνική δραστηριοποίηση του υπόλοιπου κοινωνικού συνόλου η οποία δραστηριοποίηση εγγυάται την κοινωνική αποδοχή και ουσιαστικά την κοινωνική τους ενσωμάτωση. (Rajati et al., 2018)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ II

Κοινωνική Ευθύνη – Καθορισμός Εννοιολογικού Πλαισίου και Προϋποθέσεις

2.1 Κοινωνική Αντιμετώπιση των Ατόμων με Αναπηρία ή Κοινωνική Απαξίωση;

Η αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία από το "φυσιολογικό" κοινωνικό σύνολο, αφενός μεν καθορίζει τη θέση τους ως προς το αν είναι μειονεκτική ή ισότιμη και το βιοτικό τους επίπεδο ως προς την ποιότητα ζωής, ωστόσο συνδέεται άμεσα με το πολιτισμικό και ιδεολογικό πλαίσιο, το οποίο προάγει τη ζωή της κοινωνίας αυτής. Δυστυχώς πριν και μερικά χρόνια κυριαρχούσε μια αντίληψη εντελώς αρνητική όσον αφορά την ισότιμη θέση των ατόμων αυτών, η οποία ταυτόχρονα προσέβαλλε το σύνολο των διεθνώς αναγνωρισμένων ανθρωπίνων δικαιωμάτων και έθετε τα άτομα με αναπηρία αποκλειστικά υπό την αιγίδα του οικογενειακού τους περιβάλλοντος.

Η συγκεκριμένη αντίληψη προσέβαλλε επίσης την αξιοπρέπεια των ατόμων με αναπηρία καθότι θεωρούσε την ύπαρξη τους μειονεκτούσα, άρα ανίκανη να προσφέρει στο κοινωνικό σύνολο. Σύμφωνα με τις επικρατούσες ιδέες, τα άτομα με αναπηρία θεωρούνταν άτομα άρρωστα, επομένως κινητικά αδύναμα, με αποτέλεσμα να μην προσφέρουν στο κοινωνικό σύνολο εξίσου με τα υπόλοιπα άτομα και να καθυστερούν την εξέλιξη της κοινωνίας, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να μορφωθούν όμοια και να συμμετέχουν σε διάφορες κοινωνικές δραστηριότητες. Επιπλέον, τα άτομα με αναπηρία, είθισται να κυριαρχεί η αντίληψη, ότι αναγκαστικά ζουν στο περιθώριο, λόγω της κατάστασης τους, η οποία, ως μη αναστρέψιμη, δεν μπορεί να τους εξισώσει με τα υπόλοιπα άτομα ενός κοινωνικού συνόλου και λόγω της κατάστασης αυτής δεν έχουν τη δυνατότητα να φροντίζουν για τις ατομικές τους ανάγκες, με αποτέλεσμα την επιβάρυνση πολλές φορές του οικογενειακού περιβάλλοντος, καθώς δεν δύναται η άμεση ιατροφαρμακευτική και ψυχοκοινωνική τους στήριξη και επομένως κρίνεται απαραίτητος ο εγκλεισμός τους σε ιδρύματα.

Στη σημερινή εποχή, δεν υφίσταται πλέον τέτοια ιδεολογία καθότι η σημερινή κοινωνία θεωρεί την αναπηρία ένα περιορισμένης συχνότητας αλλά μόνιμο κοινωνικό φαινόμενο, το οποίο δεν αντιμετωπίζεται από την εφαρμογή της πρακτικής της

περιθωριοποίησης, αλλά από τη λήψη μέτρων που θα στηρίξουν τα άτομα αυτά και θα παράγουν την κοινωνική και προσωπική τους ζωή. (Παπαγεωργίου, 2016).

Ωστόσο, σε μία κοινωνία που ασπάζεται την αξία της κοινωνικής ευθύνης, είναι αποδεκτή η διαφορετικότητα μεταξύ των πολιτών – μελών της και υιοθετείται η κοινωνική δέσμευση περί προστασίας των δικαιωμάτων τους στην υγεία, την παιδεία, την επαγγελματική στήριξη και τη συμμετοχή σε όλες τις κοινωνικές δραστηριότητες. Με αυτόν τον τρόπο μια τέτοια κοινωνία είναι έτοιμη να δημιουργήσει ένα κλίμα σταθερότητας και ετοιμότητας όσον αφορά την προστασία των βασικών δικαιωμάτων του ανθρώπου αλλά και όσων υπάρχει περίπτωση να προκύψουν στο μέλλον ανάλογα με τους παράγοντες εκείνους και τις καταστάσεις που θα προκύψουν και θα επηρεάσουν την εύρυθμη λειτουργία της.

Η κοινωνική ευθύνη πρέπει πρακτικά να συνίσταται από ένα πλαίσιο στήριξης το οποίο πέρα από τις βασικές παροχές στήριξης των ατόμων με αναπηρία αναφορικά προς την ισότιμη παροχή ιατροφαρμακευτικών υπηρεσιών, περίθαλψης και οικονομικής στήριξης αυτών και του οικογενειακού τους περιβάλλοντος, θα τα εντάσσει σε ένα πεδίο εφαρμογών, χαρακτηριζόμενων από ψυχαγωγικές και παιδαγωγικές πρακτικές, οι οποίες θα στηρίζουν τα άτομα αυτά από την παιδική τους ηλικία και θα έχουν ως στόχους:

- Την ενίσχυση της αυτονομίας τους.
- Την προώθηση της αλληλεπίδρασης τους με άτομα μη χαρακτηριζόμενα από κάποια μορφή αναπηρίας.
- Την κατάργηση της απόλυτης εξάρτησης τους από το οικογενειακό περιβάλλον αναφορικά προς την εκπαίδευση και την ψυχαγωγία τους.
- Τη συνεργασία του οικογενειακού περιβάλλοντος με όλους εκείνους τους φορείς που συνδράμουν στη στήριξη των ατόμων με αναπηρία για την αποτελεσματικότερη επίλυση των αναγκών τους.
- Τη μελλοντική τους επαγγελματική αποκατάσταση απορρέουσα από τις δραστηριότητες τις οποίες θα ασκούν.
- Την ψυχολογική στήριξη της οικογένειας ατόμων με αναπηρία.
- Την εξάλειψη της κοινωνικής αποξένωσης όπως αυτή προκύπτει από τον εγκλεισμό τους ή την πολύωρη καθημερινή παραμονή τους στο σπίτι.

- Την ίδρυση και λειτουργία μονάδων οι οποίες θα λειτουργούν μεν εκτός σχολικού χώρου και ωραρίου αλλά θα διευρύνουν το πλαίσιο εκπαιδευτικών και ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων χωρίς να αποστασιοποιούνται από τις δεδομένες σχολικές πρακτικές.
- Την άμεση πρόσβαση σε όλες τις δημόσιες δομές και εγκαταστάσεις και την ίση πρόσβαση στην ενημέρωση όπως αυτή εκφέρεται από τα δημόσια μέσα. (Θεοχάρης, 2014, Καρατζιά, 2012)

2.2 Κοινωνική Ευθύνη και Μέριμνα για τα Παιδιά και τους Νέους με Αναπηρία

Σύμφωνα με το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο όπως αυτό απεφάνθη το 2014, τα άτομα με αναπηρία πρέπει να αντιμετωπίζονται ως πολίτες ισότιμοι με αυτούς που δεν χαρακτηρίζονται από κάποια μορφή αναπηρίας και να θεωρούνται άτομα τα οποία δικαιούνται, όπως όλοι, να συμμετέχουν ενεργά στα κοινωνικά δρώμενα, απόφαση η οποία αναφέρεται σε άτομα με αναπηρία κάθε ηλικίας χωρίς να αποκλείει τα παιδιά. Σύμφωνα με το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο τα θεμέλια της ίσης αντιμετώπισης ατόμων με αναπηρία τίθενται με πρώτη μέριμνα για τα παιδιά της κατηγορίας αυτής, διότι η πρόωγη αντιμετώπιση κάθε μορφής αναπηρίας συμβάλλει στην έγκαιρη και αποτελεσματικότερη κοινωνικοποίηση και κοινωνική ενσωμάτωση του ατόμου. Επομένως, οι πρακτικές που εφαρμόζονται καταλύουν τον κοινωνικό αποκλεισμό και οποιαδήποτε αντίληψη, η οποία τίθεται ενάντια στην κοινωνική αποδοχή των ατόμων αυτών και θέτουν ως επίκεντρο τη φροντίδα και την αποκατάσταση των παιδιών που χαρακτηρίζονται από οποιασδήποτε μορφής σωματική ή νοητική ελλειμματικότητα.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, η κοινωνική ευθύνη απέναντι στους νέους και στα παιδιά με αναπηρία κρίνεται απαραίτητη, διότι αυτά τα άτομα θα αποτελέσουν ένα σεβαστό ποσοστό των μελλοντικών ενήλικων πολιτών και εφόσον τα κοινωνικά δικαιώματα δεν αμφισβητούνται για οποιαδήποτε κοινωνική ομάδα, ακόμη και εάν αυτή αποτελεί τη μειονότητα σε ένα κοινωνικό σύνολο, πρέπει να τους δίνεται η δυνατότητα να μεγαλώνουν μαζί στην κοινωνία. Επιβάλλεται τα παιδιά που δεν χαρακτηρίζονται από κάποια μορφή αναπηρίας να ενημερώνονται πλήρως ως προς την διαφορετικότητα του κάθε ατόμου, να μην τη φοβούνται και να μην την κατακρίνουν σε σχέση με την προσωπική τους υπόσταση, να ζουν με αυτήν και να τη σέβονται. Με αυτόν τον τρόπο,

θα κατορθώσουν να συγκροτήσουν ένα συμπαγές κοινωνικό σύνολο το οποίο θα προστατεύει τα άτομα που μειονεκτούν σωματικά ή νοητικά και θα αποδέχεται τη συμμετοχή τους σε δραστηριότητες που εξασφαλίζουν την ασφάλεια και πρόοδο μιας κοινωνίας, η οποία φροντίζει, προστατεύει, παρέχει, σέβεται και μεριμνά. (Θεοχάρης, 2014, Potvin et al., 2013)

Το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο (2014), καταδικάζει τα συστήματα κοινωνικού αποκλεισμού όπως αυτά είχαν διαμορφωθεί με την εφαρμογή της ιδρυματοποίησης και επισημαίνει ότι όλα τα παιδιά με αναπηρία, πρέπει να ζουν μαζί με την οικογένειά τους. Η ευήμερη οικογενειακή ζωή με άτομα που πάσχουν από κάποια μορφή αναπηρίας επιτάσσει την ανάγκη αντίληψης και σεβασμού των αναγκών των ατόμων αυτών και τη μέριμνα για την κάλυψη των επιθυμιών τους, καθώς και τη θέληση για προώθηση της στήριξης τέτοιων οικογενειών. (Potvin et al., 2013)

Η ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρία σε μία κοινωνία, προϋποθέτει λοιπόν, αρχικά την εφαρμογή της κοινωνικής ενσωμάτωσης και την κοινωνική αποδοχή. Η κοινωνική ενσωμάτωση αποτελεί πράγματι την κύρια κοινωνική ευθύνη μιας κοινότητας, καταβάλλει κάθε δυνατή προσπάθεια, θέτει τις απαραίτητες συνθήκες και εφαρμόζει τις απαραίτητες πρακτικές, προκειμένου να επιτύχει την κατά το βέλτιστο και δυνατόν ένταξη του ατόμου σε ένα κοινωνικό σύνολο στο οποίο θα ισχύει:

- Ο σεβασμός και η κατανόηση των αναγκών ενός ατόμου με ελλειμματικότητα
- Η προθυμία και δραστηριοποίηση του υπόλοιπου κοινωνικού συνόλου για την άμεση ένταξή του στις καθημερινές κοινωνικές, επαγγελματικές και εκπαιδευτικές δραστηριότητες.
- Η μελλοντική αφομοίωσή του στο κοινωνικό σύνολο με στόχο την όσο το δυνατόν αποτελεσματικότερη προσφορά του σε πρακτικές που καθορίζουν την εξέλιξή του.

(Τσιναρέλης, 1993)

Αναφορικά προς τα παιδιά με αναπηρία, η ενσωμάτωση συνδέεται με την κατάσταση της συνύπαρξής τους με τα υπόλοιπα παιδιά στο εκπαιδευτικό περιβάλλον, είτε απόλυτα είτε εν μέρει, η οποία θεωρείται απαραίτητη προϋπόθεση για την εξάλειψη του κοινωνικού αποκλεισμού και την ενθάρρυνση των παιδιών με αναπηρία να αποκτήσουν

δεξιότητες που θα τους φανούν χρήσιμες στην ενήλικη ζωή τους στην κοινωνία και θα ενισχύσουν το μαθησιακό, ψυχολογικό και ψυχοκοινωνικό τους επίπεδο. Μπορούμε να μιλάμε λοιπόν για μιας μορφής ενσωμάτωση η οποία αποδίδεται αρχικά σε εκπαιδευτικό πλαίσιο και μακροπρόθεσμα καθιστά το κάθε παιδί με αναπηρία ικανό να συνεισφέρει στο κοινωνικό σύνολο ως ενεργό μέρος αυτού.

Επομένως η ενσωμάτωση σε εκπαιδευτικό πλαίσιο αποτελεί το κλειδί για την κοινωνική ενσωμάτωση ατόμων με αναπηρία, διότι διευρύνει, δίνει το έναυσμα για την εφαρμογή της διαδικασίας αλληλεπίδρασης των παιδιών αυτών με τα υπόλοιπα παιδιά και προωθεί τους έξης στόχους:

- Τη θέσπιση της κοινωνικής αλληλοαποδοχής μέσω της ανάπτυξης της ικανότητας της επικοινωνίας των ατόμων με αναπηρία με το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο.
- Την ανάπτυξη της ικανότητας της αυτοέκφρασης των ατόμων με αναπηρία η οποία θα ενθαρρύνει την τάση προς την κοινωνική συμμετοχή.
- Τον αυτοπροσδιορισμό τους στα κοινωνικά δρώμενα
- Την ανάπτυξη της επιθυμίας συνεργασίας με τα υπόλοιπα άτομα
- Την ταχύτερη εξέλιξη των ικανοτήτων που σχετίζονται με την κοινωνική δραστηριοποίηση (Θεοχάρης, 2014)

Η κοινωνική ευθύνη μιας κοινωνίας απέναντι στα παιδιά με αναπηρία, διαμορφώνεται μέσω μιας κοινωνικής πολιτικής, η οποία έγκειται σε μια σειρά εφαρμογών οικονομικού, υγειονομικού, ψυχοκοινωνικού και εκπαιδευτικού περιεχομένου, τέτοιο που να καλύπτει τις ανάγκες όλων των πολιτών και κυρίως τις αδύναμες ομάδες που χρήζουν ειδικής μέριμνας, στήριξης, προστασίας και αναβάθμισης του βιοτικού τους επιπέδου. Για αυτό το λόγο διαμορφώνεται με τη συμβολή των εφαρμογών της ιατρικής, της κοινωνιολογίας, της εκπαίδευσης, της ψυχολογίας, της εργοθεραπείας, της φυσικής αγωγής, της οργάνωσης και διοίκησης προγραμμάτων κοινωνικής δραστηριοποίησης και της οικονομικής διαχείρισης. Ένα ευήμερο πλαίσιο κοινωνικής πολιτικής αποτελεί συνέπεια κοινωνικών προβληματισμών, δραστηριοποιήσεων και μελετών των κοινωνικών προβλημάτων με στόχο την

αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των ανισοτήτων ώστε να μην καθυστερεί η υλική και πνευματική εξέλιξη ενός κοινωνικού συνόλου. (Καρατζιά, 2012)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

Αυτισμός: Θεωρητική Επισκόπηση

3.1 Έννοια-Ετυμολογία

Ο αυτισμός ως καθεαυτώ έννοια προέρχεται από την ελληνική λέξη "εαυτός", με κατάληξη γραμματική η οποία υποδηλώνει πράξη που προέρχεται από το ίδιο το άτομο και συνδέεται άμεσα με τη συναισθηματική του κατάσταση. Στη συγκεκριμένη περίπτωση, "αυτισμός" σημαίνει ενασχόληση του ατόμου με τον εαυτό του με τάση προς απομόνωση συνδεδεμένα με την απουσία ενδιαφέροντος για αλληλεπίδραση και κοινωνικοποίηση.

Σε ιατρικό, ψυχοπαθολογικό και ψυχοκοινωνικό πεδίο, ο αυτισμός, ο οποίος προσδιορίζεται επιστημονικά ως "Αυτιστικό Φάσμα" ή "Κατηγορία Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών", είναι μια νευροεγκεφαλική διαταραχή η οποία εμφανίζεται κατά την ανάπτυξη του ατόμου, επηρεάζει τη νοητική του εξέλιξη και συγκεκριμένα τον τομέα της επικοινωνίας και της αλληλεπίδρασης. Ο αυτισμός ή αλλιώς το αυτιστικό φάσμα, φέρει έντονα την παρουσία του μέσω συγκεκριμένων και σταθερών μορφών έκφρασης, συμπεριφοράς και δραστηριοτήτων. Ο αυτισμός είναι μια διαταραχή οφειλόμενη σε γενετικούς παράγοντες και προκαλούμενη τις πρώτες εβδομάδες κύησης η οποία πλήττει νευροεγκεφαλικές λειτουργίες όπως τη μνήμη, την ομιλία, την αντίδραση σε οπτικοακουστικά ερεθίσματα. Τα αυτιστικά άτομα δεν έχουν τη δυνατότητα να ανταποκριθούν σε πολλά ταυτόχρονα ερεθίσματα και επιλέγουν την απομόνωση ή τη μη συμβατή συμπεριφορά όπως θυμό, κραυγές, αυτοκακοποίηση, κυρίως, όταν πρόκειται για ερεθίσματα οπτικά ή ακουστικά. Επίσης παρουσιάζουν μη ανεπτυγμένο νευρικό σύστημα με αποτέλεσμα τη μειωμένη αίσθηση του πόνου, της νύστας και των ενοχλητικών θορύβων. (www.aftism.greece, Μανιφάβα & Κελέση, 2015).

Ένα άτομο που πάσχει από φάσμα αυτισμού, χαρακτηρίζεται από μία ή περισσότερες νευροεγκεφαλικές διαταραχές που ανήκουν στο συγκεκριμένο σύνδρομο οι οποίες είναι οι παρακάτω:

Διαταραχή ή Σύνδρομο Asperger, η οποία χαρακτηρίζει παιδιά με σύνδρομο αυτιστικού φάσματος πλην της γλωσσικής ανάπτυξης. Πρόκειται για ήπιας μορφής φάσματος αυτισμού. Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger εμφανίζουν μεν χαμηλότερου επιπέδου γλωσσικές και μαθησιακές ικανότητες σε σχέση με τους συνομήλικους τους, αλλά διατηρούν γνωστικό και γλωσσικό επίπεδο που τα καθιστά ικανά να επικοινωνούν με τον οικογενειακό και τον κοινωνικό τους περίγυρο και να συνάπτουν διαπροσωπικές σχέσεις.

- **Σύνδρομο Kanner**, το οποίο είναι αυτισμός νεογνικής ηλικίας και θεωρείται κλασική αυτιστική διαταραχή μέτριας μορφής με χαρακτηριστικά όπως μαθησιακή δυσκολία, αλλά ικανότητα μνήμης, δυσκολία στην επικοινωνία και ελλειμματικότητα στη σύναψη συναισθηματικών δεσμών.
- **Διαταραχή ή Σύνδρομο Rett**, η οποία χαρακτηρίζει παιδιά με ειδικά ελλείμματα τα οποία εμφανίζονται μετά από μια περίοδο ανάπτυξης ομαλή μεν, σύντομη δε. Πρόκειται για νευροαναπτυξιακή διαταραχή με μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης στα κορίτσια, χαρακτηριζόμενη από έλλειψη συναισθηματισμού και προβλήματα στην ομιλία και την επικοινωνία.
- **Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή**, η οποία αναφέρεται σε παιδιά με νοητική παλινδρόμηση σε αρκετούς τομείς της ανάπτυξής τους και εμφανίζεται μετά από σύντομη ομαλή περίοδο ανάπτυξης. Ονομάζεται αλλιώς Σύνδρομο Haller. Τα παιδιά που πάσχουν από το συγκεκριμένο σύνδρομο, εμφανίζουν καθυστέρηση στην ανάπτυξη της ομιλίας, την κινητικότητα και την επικοινωνία. Εμφανίζεται ξαφνικά μετά την περίοδο των πρώτων 2 ετών της ηλικίας του παιδιού και συνδυάζεται με σύνδρομο επιληψίας με μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης τα αγόρια.
- **Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη Προσδιοριζόμενη αλλιώς ή Άτυπος Αυτισμός**, η οποία αναφέρεται σε παιδιά με σοβαρά ελλείμματα στην ανάπτυξη τους τα οποία δεν μπορούν να ενταχθούν σε κάποια από τις παραπάνω κατηγορίες. Χαρακτηρίζεται από δυσκολία στη βάρδια, χαμηλή κινητικότητα και προβλήματα στην αλληλεπίδραση.

- **Ευρύτερο Φαινότυπο Αυτισμού** ο οποίος χαρακτηρίζεται από ήπια συμπτώματα τα οποία δεν ανιχνεύονται εύκολα κλινικά. (Ahmad & Ramzi, 2021, www.physio4you.gr, , Σερετόπουλος et al., 2020).

Το Φάσμα του Αυτισμού κατηγοριοποιείται επίσης σε τρία επίπεδα ανάλογα με το αν είναι ήπιας, μέτριας ή σοβαρής μορφής:

- **Επίπεδο 1**, σύμφωνα με το οποίο το άτομο χρήζει κάποιας υποστήριξης καθότι δεν μπορεί να κάνει ταυτόχρονα πάνω από μία ενέργεια ή να εναλλάσσει τις ενέργειές του γρήγορα.
- **Επίπεδο 2**, κατά το οποίο το άτομο έχει ανάγκη από σημαντική υποστήριξη καθότι εμφανίζει προβλήματα επικοινωνίας λόγω δυσχρησίας της γλώσσας, χαρακτηρίζεται από περιορισμένο αριθμό δραστηριοτήτων, χαμηλό ρυθμό προσαρμογής σε αλλαγή περιβάλλοντος και χαμηλή κοινωνικότητα.
- **Επίπεδο 3**, σύμφωνα με το οποίο το άτομο χρήζει υψηλού βαθμού υποστήριξη καθότι χαρακτηρίζεται από μεγάλη δυσκολία στη λεκτική επικοινωνία, μηδαμινή σχεδόν αλλαγή συμπεριφοράς σε αλλαγή περιβάλλοντος, μονότονη συμπεριφορά και άγχος. (Θεοχάρης, 2014, Γαλάνης, 2015).

3.1.1 Αίτια Εμφάνισης Αυτισμού

Μέχρι σήμερα δεν έχει υπάρξει ξεκάθαρη κλινική αιτιολογία για το σύνδρομο του αυτισμού. Οι περισσότεροι επιστήμονες όμως συμφωνούν ότι πρόκειται για μια οργανικής προέλευσης διάχυτη νευροαναπτυξιακή διαταραχή. Σύμφωνα με κλινικές μελέτες, έχουν προκύψει τα παρακάτω συμπεράσματα:

- Ο αυτισμός είναι βιολογικής προέλευσης με γενετική βάση όσον αφορά τα αδέρφια και μεγαλύτερο ποσοστό εμφάνισης στα αγόρια.
- Συνδέεται με το σύνδρομο του εύθραυστου γονιδίου X, γονίδιο το οποίο εάν είναι αδύναμο προκαλεί στα παιδιά εγκεφαλική δυσλειτουργία με αποτέλεσμα τη νοητική καθυστέρηση ή το Σύνδρομο Down.

- Μπορεί να πλήξει το Αυτόνομο Νευρικό Σύστημα και να προκαλέσει αναπτυξιακή ελλειμματικότητα η οποία διαφαίνεται στο εγκεφαλογράφημα που διενεργείται στο παιδί για την εξακρίβωση της κατάστασης του.
- Μπορεί να πλήξει σοβαρά το γλωσσικό σύστημα του παιδιού διότι προκαλεί βλάβη στο αριστερό ημισφαίριο του εγκεφάλου ή εγκεφαλική ασυμμετρία μεταξύ των δύο ημισφαιρίων. Πέραν του γλωσσικού συστήματος μπορεί να επηρεάσει αρνητικά το συντονισμό μεταξύ της αριστερή και της δεξιάς πλευράς.
- Ποσοστό άνω του 50% των ατόμων με αυτισμό, παρουσιάζει κάποιο επίπεδο νοητικής υστέρησης η οποία επηρεάζει αρνητικά τη λειτουργικότητα του ατόμου.
- Δεν σχετίζεται με το κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο της οικογένειας του παιδιού.
- Άτομα που χαρακτηρίζονται από αυτισμό, ενδέχεται να παρουσιάσουν επιληψία, κατάθλιψη και σε ελάχιστες περιπτώσεις μπορούν να εμφανίσουν σκλήρυνση κατά πλάκας ή εγκεφαλίτιδα (Hoffman, 2012).

3.2 Σύγκυση Αυτισμού με άλλες ασθένειες και λανθασμένη αντιμετώπιση

Αρκετά συχνά , στο παρελθόν, ο αυτισμός ταυτιζόταν με το σύνδρομο της σχιζοφρένειας λόγω των ακραίων συμπεριφορικών εκφράσεων του πάσχοντος ή ως βαριά νοητική υστέρηση μη αναστρέψιμη. Οι δύο αυτές αντιλήψεις προέκυπταν λόγω της μη εξελιγμένης τότε ψυχοπαθολογίας και της έλλειψης ψυχοκοινωνικών εφαρμογών, οι οποίες θα μπορούσαν να προσφέρουν ειδική αγωγή και μέριμνα προς τα συγκεκριμένα πάσχοντα άτομα.

Να σημειωθεί ότι μέχρι τα τέλη του 1990, χρονική περίοδος κατά την οποία καταργήθηκε το σύστημα της ιδρυματοποίησης των παιδιών αυτών, η αντιμετώπισή τους ήταν ακατάλληλη και ειδεχθέστατη. Σύμφωνα με ιατρικά αρχεία, σε πολλές χώρες όπως στις Ηνωμένες Πολιτείες και στη Σουηδία και τη Δανία, ασκούσαν στα παιδιά αυτά οι παρακάτω πρακτικές οι οποίες πλέον θεωρούνται αναχρονιστικές και απάνθρωπες:

- Αναποτελεσματική Ψυχοδυναμική Θεραπεία
- Μετωπιαία Λοβοτομή
- Σωματική και Ψυχολογική Κακοποίηση με στόχο την πειθαρχία και τη συμμόρφωση
- Αναγκαστική στείρωση των κοριτσιών με φάσμα αυτισμού
- Υποβολή σε πειραματική ιατρική

Επισημώς, ο όρος "αυτισμός" διατυπώθηκε από τον Eugen Beuler το 1911 ο οποίος χρησιμοποίησε τον όρο αυτό για να αναφερθεί στην τάση των ατόμων που έπασχαν από σχιζοφρένεια να απομονώνονται από το κοινωνικό σύνολο και τις δραστηριότητες που το χαρακτήριζαν και να ασχολούνται μόνο με τον εαυτό τους απορρίπτοντας τα καθιερωμένα πρότυπα επικοινωνίας, αλληλεπίδρασης και δραστηριοποίησης.

Λίγες δεκαετίες αργότερα, η χρήση του όρου "αυτισμός" αναφέρεται σε διαφορετικό πλαίσιο νευροαναπτυξιακής διαταραχής. Συγκεκριμένα ο Hans Asperger και ο Leo Kanner χρησιμοποιούν τον όρο αυτό για να αναφερθούν με ακρίβεια στο πλαίσιο των χαρακτηριστικών που πλαισιώνουν το σύνδρομο του αυτισμού, θεωρώντας το εκ γενετής νευροαναπτυξιακή διαταραχή. Οι δύο αυτοί επιστήμονες παρουσίαζαν σύγκλιση απόψεων ως προς το γεγονός ότι το σύνδρομο του αυτισμού χαρακτηριζόταν από:

- Διαταραγμένη επαφή με τον κοινωνικό περίγυρο.
- Στερεότυπες κινήσεις.
- Δυσκολία προσαρμογής στο θεσμικά καθιερωμένο κοινωνικό πλαίσιο.
- Περιορισμένη και ιδιόμορφη επικοινωνία.

Στη σημερινή εποχή, πολλοί συγχέουν το φάσμα αυτισμού με τη νοητική υστέρηση, κάτι το οποίο είναι λάθος. Τα παιδιά με νοητική υστέρηση χαρακτηρίζονται από αργό ρυθμό μάθησης, αφομοίωσης και εφαρμογής πληροφοριών σε όλα τα επιστημονικά πεδία σε σύγκριση με άτομα της ίδιας ηλικίας. Αντίθετα, τα άτομα με αυτισμό χαρακτηρίζονται από ανομοιογενή επίπεδα εξέλιξης των ικανοτήτων τους. Μπορεί για παράδειγμα ένα αυτιστικό άτομο, να έχει δυνατή μνήμη αλλά χαμηλού επιπέδου

επικοινωνιακή ανταπόκριση σε κοινωνικά ερεθίσματα σε σχέση με τους συνομήλικούς του (Hoffman, 2012, Crowe, 2014).

3.3 Χαρακτηριστικά Ατόμων με Φάσμα Αυτισμού

Τα άτομα με φάσμα αυτισμού φέρουν νευροεγκεφαλικές διαταραχές οι οποίες:

- Επηρεάζουν αρνητικά την κοινωνική τους ζωή καθότι δυσκολεύουν την επικοινωνία και την αλληλεπίδραση τους με το κοινωνικό σύνολο, προκαλώντας τους με αυτόν τον τρόπο τάση απομονωτισμού και καθιστώντας την κοινωνικοποίηση τους και την κοινωνική τους ενσωμάτωση εξαιρετικά δύσκολη, έως αδύνατη.
- Καθιστούν τα παιδιά σε κατάσταση κατά την οποία διαμορφώνουν έναν δικό τους κόσμο κατανοητό και αποδεκτό μόνο από τα ίδια, τον οποίο δεν δέχονται να αλλάξουν και εάν αντιληφθούν εξωγενή πίεση προς αλλαγή αυτού, αντιδρούν βίαια είτε προς τον οικογενειακό ή κοινωνικό τους περίγυρο, είτε προς τον ίδιο τους τον εαυτό σε σημείο αυτοτραυματισμού.
- Αδιαφορούν ή δείχνουν πολύ μικρό ενδιαφέρον για τον οικογενειακό ή κοινωνικό τους περίγυρο και για τις παγιωμένες κοινωνικές αντιλήψεις και δραστηριότητες και ασχολούνται με αντικείμενα και δραστηριότητες που έχουν διαμορφώσει τα ίδια.
- Εμφανίζουν ελλειμματική γλωσσική ανάπτυξη. Σε αρκετές περιπτώσεις αδυνατούν να αναπτύξουν πλήρη ομιλία και επικοινωνούν με στερεότυπες φράσεις, μεμονωμένες λέξεις ή προτάσεις επαναλαμβανόμενες, τις οποίες εκφράζουν με έντονο τόνο.
- Διακρίνονται από στερεότυπες κινήσεις, επαναλαμβανόμενες κάθε μέρα, οι οποίες απορροφούν το ενδιαφέρον τους και τις οποίες, εάν προσπαθήσει κανείς να διακόψει ή να τις αλλάξει, αντιμετωπίζει έντονες εκρήξεις θυμού, εκνευρισμό και βίαιες μη αντιλαμβανόμενες από το πάσχον άτομο κινήσεις.
- Εμφανίζουν παθητική κοινωνική επαφή, δηλαδή τη δέχονται, δείχνουν ευχαρίστηση αλλά δεν ανταποδίδουν.
- Δεν κατανοούν ομιλίες ή τον τόνο ομιλίας.
- Διακρίνονται από ιδιαίτερο διαιτολόγιο όπως υπερβολική κατανάλωση τροφής.

- Δεν ζαλίζονται κατόπιν στροβιλίσματος και εμφανίζουν αντίσταση σε φάρμακα υπνωτικά και ηρεμιστικά.
- Δεν νιώθουν την αίσθηση του φόβου ή του κινδύνου σε πραγματικά επικίνδυνες καταστάσεις, αντιθέτως εκδηλώνουν φόβο σε φυσιολογικές.
- Απομνημονεύουν αχρείαστες πληροφορίες όπως εκφράσεις από διαφημίσεις.
- Εμφανίζουν κυμαινόμενο νοητικό επίπεδο. Υπάρχουν άτομα με φάσμα αυτισμού τα οποία διακρίνονται από υψηλό νοητικό επίπεδο περιορισμένου πεδίου (μαθηματικά, μουσική, κατασκευές) και άλλα από βαριά νοητική υστέρηση. Αλλά ακόμη και αν χαρακτηρίζονται από κλίση προς συγκεκριμένο επιστημονικό πεδίο, δεν τη χρησιμοποιούν ως μέσο κοινωνικοποίησης αλλά απλά ασχολούνται μόνο για τον εαυτό τους.
- Ασχολούνται με υλικά αντικείμενα τα οποία τα περιεργάζονται για ώρες και τα παραδίδουν όταν θελήσουν εκείνα. Εάν κάποιο από τα αντικείμενα αυτά σπάσει ή χαλάσει ή αλλάξει θέση εκφράζονται με έντονο θυμό.
- Δεν αλλάζουν τις συνθήκες ζωής τους και διατηρούν συγκεκριμένες και περιορισμένου αριθμού προτιμήσεις.
- Αντιδρούν υπερβολικά σε ορισμένους δυνατούς ήχους και μουσικά ακούσματα με στερεότυπες κινήσεις και φωνές.
- Εμφανίζουν νοητική υστέρηση σε ποσοστό άνω του 60% στο σύνολο αυτών.
- Δυσκολεύονται να περιγράψουν ή να διηγηθούν ιστορίες.
- Εκφράζονται με μη αποδεκτά σχόλια που δεν αναλογούν σε συγκεκριμένες συνθήκες.
- Δεν τηρούν συνοχή σε διάλογο.
- Χαρακτηρίζονται από διάσπαση προσοχής.
- Αποφεύγουν καταστάσεις που απαιτούν αυτοσυγκέντρωση όπως η μελέτη για το σχολείο. (Θεοχάρης, 2014, Crowe & Salt, 2014, Σερετόπουλος et al., 2020, Γαλάνης, 2015)

3.4 Κινησιακή Ελλειμματικότητα

Σε κινησιακό επίπεδο, τα παιδιά με φάσμα αυτισμού χαρακτηρίζονται από:

- Συντονισμό σε επίπεδο παιχνιδιού και εναλλαγής κινήσεων όπως το να πιάσουν την μπάλα, να τη ρίξουν ή να την κλωσήσουν.
- Αδυναμία αναπήδησης και υπερπήδησης.
- Αδυναμία να συνεργαστούν με συνομήλικους τους και να συντονιστούν για καθορισμένο χρονικό διάστημα.
- Αδυναμία συμμετοχής σε κοινωνικές και ομαδικές δραστηριότητες λόγω μειωμένης κινητικότητας, η οποία εμποδίζει το συγχρονισμό τους με τα υπόλοιπα άτομα.
- Αδυναμία εκμάθησης νέων κινητικών ικανοτήτων.
- Αδυναμία να καθίσουν για πολύ στην καρέκλα χωρίς να κινούν τα άνω και τα κάτω άκρα και την κεφαλή.
- Κακή στάση του σώματος.
- Αδεξιότητα στο περπάτημα με ροπή για πτώση. (Doeney & Jane, 2012)

3.4.1 Αισθητηριακά Χαρακτηριστικά Ατόμων με Αυτισμό

Τα άτομα με αυτισμό, χρησιμοποιούν συνήθως εκείνες τις αισθήσεις που θα τους φέρουν πιο άμεσα σε επαφή με το ερέθισμα, όπως τη γεύση, την όσφρηση και την αφή. Όταν έρχονται σε επαφή με νέο αντικείμενο προσπαθούν να το κατανοήσουν με το να το κρατούν πολύ χρόνο στα χέρια τους, να το μυρίζουν ακόμη και να το γλύφουν, αντιδράσεις οι οποίες επισημαίνουν το χαμηλό επίπεδο νοητικής ανάπτυξης το οποίο δεν συμβαδίζει με την πραγματική τους ηλικία. Αυτό που προκαλεί εντύπωση είναι ότι δεν διατηρούν σταθερή αντίδραση σε ορισμένα ερεθίσματα όσο απλά και να είναι αυτά όπως για παράδειγμα η συναισθηματική έκφραση όταν λαμβάνουν ένα αντικείμενο η οποία από αντίδραση ικανοποίησης μπορεί να μεταβληθεί σε αίσθημα απάθειας.

Να τονισθεί επίσης ότι τα άτομα με αυτισμό φέρουν υπερευαίσθητο νευρικό σύστημα το οποίο μπορεί να τους προκαλέσει πανικό σε ορισμένα ερεθίσματα, τα οποία δεν έχουν την ικανότητα να τα επεξεργαστούν σωστά με αποτέλεσμα να αδυνατούν να ελέγξουν τη

συμπεριφορά τους. Όσον αφορά τα ηχητικά ερεθίσματα εκλαμβάνονται από τον εγκέφαλό τους με έλλειψη αλληλουχίας με αποτέλεσμα να τους προκαλούν σύγχυση, η οποία καταλήγει σε έκφραση πανικού. Το νευρολογικό τους σύστημα το οποίο ασχολείται με την επεξεργασία οπτικοακουστικών ερεθισμάτων είναι επίσης διαταραγμένο με αποτέλεσμα την αδυναμία ανάλυσης και επεξεργασίας πληροφοριών και λογικής ανταπόκρισης σε ερεθίσματα, την αδυναμία κατανόησης του περιβάλλοντος και την ελλειμματικότητα στην εκφορά των κατάλληλων αντιδράσεων. Για αυτό το λόγο σε πολλές περιπτώσεις τα άτομα με αυτισμό θεωρούν ότι απλοί ήχοι είναι υπερβολικά δυνατοί και ενοχλητικοί και δεν διατηρούν πλήρη αντίληψη της πραγματικότητας.

Πέραν όμως από τις παραπάνω αδυναμίες, είναι αξιοσημείωτο το γεγονός ότι τα άτομα με αυτισμό εμφανίζουν υψηλό επίπεδο ικανοτήτων σε συγκεκριμένους τομείς. Ένα άτομο με αυτισμό, μπορεί να εμφανίζει υψηλότατο επίπεδο απόδοσης σε έναν τομέα δεξιότητας όπως:

- Έντονη αντίληψη του ήχου.
- Ισχυρή μνήμη.
- Υψηλή κατασκευαστική ικανότητα.

Συνήθως οι δεξιότητες αυτές αξιολογούνται αναλόγως και μπορούν να καθορίσουν τη μελλοντική τους επαγγελματική αποκατάσταση.

3.5 Συχνότητα Εμφάνισης Αυτιστικού Φάσματος και τα πρώτα συμπτώματα

Τα τελευταία 20 χρόνια σημειώνεται σημαντική αύξηση του ποσοστού παιδιών με φάσμα αυτισμού, ποσοστό που αγγίζει το 0,01%, σύμφωνα με το οποίο τα αγόρια έχουν 3-4 φορές περισσότερες πιθανότητες να φέρουν το συγκεκριμένο σύνδρομο. Όμως, μελέτες στις Ηνωμένες Πολιτείες κατέδειξαν ακόμη μεγαλύτερο ποσοστό το οποίο ανέρχεται στο 1/100-150 παιδιά ετησίως. Η διάγνωση δεν μπορεί να γίνει πάντα άμεσα, διότι παρεμβάλλονται τα πρώτα στάδια της σωματικής, νοητικής και γλωσσικής

ανάπτυξης του παιδιού. Υπάρχουν ωστόσο κάποια κριτήρια τα οποία μπορούν να ανησυχήσουν τους γονείς ή τον παιδίατρο όπως:

- Βλέμμα το οποίο δεν επικεντρώνεται σε κινούμενα ερεθίσματα.
- Απουσία ανταπόκρισης σε λεκτικά ερεθίσματα.
- Απουσία χειρονομιών σε μηνύματα επικοινωνίας.
- Καθυστέρηση στην ανάπτυξη της ομιλίας.
- Απομόνωση κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού.
- Ομιλία με τον εαυτό του με άναρθρο λόγο ή ημιτελείς λέξεις.
- Αδιαφορία για ό,τι υπάρχει γύρω του.
- Έντονη ενασχόληση με συγκεκριμένο αντικείμενο.
- Υπερευαίσθησία σε απλούς μη έντονους ήχους και αδιαφορία για τους απλούς ήχους.
- Υπερκινητικότητα.
- Δυσκολία στην ομιλία.
- Συνεχές χτύπημα χεριών.
- Περπάτημα στις μύτες των ποδιών.
- Άρνηση για ενασχόληση με διαδραστικό παιχνίδι. (Μανιφάβα & Κελέση, 2015)

3.5.1 Επικοινωνιακό Επίπεδο των Ατόμων με Αυτισμό

Η επικοινωνία αποτελεί απαραίτητο παράγοντα αλληλεπίδρασης και προσαρμογής των ανθρώπων στο κοινωνικό τους περιβάλλον. Βασική όμως προϋπόθεση της επικοινωνίας, αποτελεί η ικανότητα του ατόμου να αντιλαμβάνεται τα μηνύματα που δέχεται στο πλαίσιο της λήψης-ανάλυσης/επεξεργασίας-ανταπόκρισης.

Αυτό που εμποδίζει τα άτομα με αυτισμό στην επικοινωνία τους με τα υπόλοιπα άτομα, είναι η αδυναμία κατανόησης των μηνυμάτων που λαμβάνουν από τον οικογενειακό και κοινωνικό τους περίγυρο. Η αδυναμία αυτή χαρακτηρίζεται από δυσκολία στη γραμματική δομή των μηνυμάτων όσον αφορά το πρόσωπο που ενεργεί και τη χρονική τοποθέτηση των γεγονότων. Συγκεκριμένα, μπορούν να κατανοήσουν το κεντρικό θέμα του μηνύματος, δεν κατανοούν ωστόσο το που τοποθετείται χρονικά το

αναφερόμενο γεγονός και ποιον αφορά. Για αυτό το λόγο δεν μπορούν να δομήσουν γλωσσικά την ανταπόκριση τους στο μήνυμα που λαμβάνουν.

Επιπλέον, λόγω ελλειμματικότητας στη συναισθηματική αντίληψη του γεγονότος δεν μπορούν να εκφραστούν με γλωσσική δομή η οποία να ανταποκρίνεται στο συναισθηματικό πλαίσιο που πρέπει να διέπει την απάντηση. Να σημειωθεί επίσης ότι η νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζει τα άτομα με αυτισμό παρεμποδίζει τη μνημονική σύνδεση των νέων ερεθισμάτων που λαμβάνουν μέσω των μηνυμάτων με εμπειρίες του παρελθόντος, ακόμη και αν χαρακτηρίζονται από ισχυρή μνήμη η οποία στη συγκεκριμένη περίπτωση δεν τα βοηθά διότι λειτουργεί μεμονωμένα σε περιόδους που το άτομο με αυτισμό ασχολείται με κάποιο αντικείμενο που δεν συνδέεται με τις μνήμες αυτές. Το γεγονός αυτό, τα αναγκάζει να πιέζονται γλωσσικά προκειμένου να ανταποκριθούν επικοινωνιακά όπως ένας άνθρωπος που καλείται να επικοινωνήσει για πρώτη φορά στη ζωή του.

3.6 Συναισθήματα γονέων κατόπιν διάγνωσης

Η διάγνωση ενός παιδιού με φάσμα αυτισμού εγείρει μία κατάσταση η οποία καταβάλλει τους γονείς με έντονα αρνητικά συναισθήματα, τα οποία μπορούν να «παραλύσουν» την ψυχραιμία τους και να νιώσουν ότι πραγματικά χάνουν τη γη κάτω από τα πόδια τους. Οι γονείς που ενημερώνονται για μια τέτοια κατάσταση του παιδιού τους αισθάνονται:

- **Σοκ**, καθότι απογοητεύονται, εφόσον οι φιλοδοξίες για την ανατροφή του παιδιού τους, όπως ονειρεύονταν, καταρρέουν και πιστεύουν ότι δεν υπάρχει διέξοδος στο πρόβλημα τους.
- **Άρνηση αποδοχής**, διότι δεν δέχονται την κατάσταση του παιδιού τους ή διότι απορρίπτουν το γεγονός, ότι μία τέτοια κατάσταση έπληξε τη δική τους οικογένεια. Υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες γονείς, απορρίπτουν τη γνωμάτευση του ειδικού και αποφασίζουν να απευθυνθούν σε άλλον, με αποτέλεσμα να καθυστερούν την αντιμετώπιση του προβλήματος.

- **Οξυμμένη συναισθηματική κατάσταση.** Είναι ο θυμός ο οποίος πλήττει τις ενδοοικογενειακές σχέσεις, διότι οι γονείς προβαίνουν σε έντονους διαπληκτισμούς και κατηγορίες, ο ένας προς τον άλλον, με αποτέλεσμα να θεωρούν την κατάσταση του παιδιού προσωπικό τους πρόβλημα και όχι θέμα που χρήζει άμεσης αντιμετώπισης για την εξασφάλιση της μελλοντικής ποιότητας ζωής του παιδιού. Ο θυμός μπορεί επίσης να είναι ενδογενής, δηλαδή να καταβάλλουν τους γονείς κατηγορίες ως προς τον εαυτό τους ή να οδηγήσει σε άρνηση ανάληψης ευθυνών, γεγονός που συνεπάγεται ρήξη οικογενειακών σχέσεων.

- **Άγχος,** διότι οι γονείς αισθάνονται ανήμποροι να αντιμετωπίσουν τις μελλοντικές τους ευθύνες ή φοβούνται μήπως δεν θα καταφέρουν να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού τους. Αρκετοί γονείς αγχώνονται σχετικά με τη μελλοντική αποκατάσταση του παιδιού στην περίπτωση που πλέον θα αδυνατούν να εργαστούν ή αποβιώσουν. Επιπλέον αγχώνονται σχετικά με τη συγκρότηση οικογενειακής ισορροπίας στην περίπτωση που υπάρχουν αδέρφια στην οικογένεια.

Οι γονείς επίσης αναρωτιούνται σχετικά με το αν θα μπορέσουν τα αδέρφια του παιδιού να αναλάβουν τη φροντίδα του κατά την ενήλικη ζωή του, εφόσον εκείνοι δεν θα μπορούν.

- **Αμφισβήτηση των προσωπικών τους ικανοτήτων,** διότι αρκετοί γονείς ρίχνουν το φταίξιμο στον εαυτό τους, ειδικά οι μητέρες, οι οποίες κατηγορούν τον εαυτό τους μήπως δεν έκαναν κάτι σωστά κατά την προγεννητική περίοδο. (Μανιφάβα & Κελέση, 2015)

Οι γονείς γενικά έρχονται αντιμέτωποι με μία πρόκληση που θα αναδιοργανώσει τους ρυθμούς της ζωής τους. Φέρουν έντονο το συναίσθημα της ανασφάλειας για την εξασφάλιση του παιδιού και φόβο για την κοινωνική απόρριψη του. Οι μητέρες δε, είναι επιφορτισμένες με περισσότερο άγχος, καθότι πέρα από τη φροντίδα των υπόλοιπων

παιδιών, τις επαγγελματικές τους υποχρεώσεις, πρέπει επιπροσθέτως να εξασφαλίσουν επιπλέον σωστές συνθήκες ζωής και ανάπτυξης του αυτιστικού παιδιού.

3.7 Οικογένεια Αντιμέτωπη με ένα χάσμα

Είναι αλήθεια ότι οι γονείς ενός παιδιού με φάσμα αυτισμού βιώνουν καθημερινά έντονο άγχος, το οποίο συνδέεται με την προσπάθειά τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες του. Έντονο στρες βιώνουν επίσης τα αδέρφια στην οικογένεια, τα οποία , σύμφωνα με έρευνες, δηλώνουν ότι στην παιδική τους ηλικία βιώνουν δυσκολία στις διαπροσωπικές τους σχέσεις λόγω της απρόβλεπτης συμπεριφοράς του αδερφού ή της αδερφής τους και απομόνωση ή ότι παραμελούνται επειδή οι γονείς τους ασχολούνται περισσότερο με το αδερφάκι τους που πάσχει από αυτισμό. (Hoffman, 2012, Θεοχάρης, 2014)

3.8 Ευθύνες Επαγγελματιών Υγείας

Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι αντικειμενικοί στο έργο τους προκειμένου να μην καθησυχάσουν τους γονείς και να τους προτρέψουν σε άμεση δραστηριοποίηση.

Συγκεκριμένα:

- Λένε την αλήθεια στους γονείς για το πρόβλημα του παιδιού.
- Τους εξηγούν τα ιδιαίτερα προβλήματα και τις δυσκολίες του παιδιού.
- Τους ενημερώνουν πλήρως για το φάσμα αυτισμού.
- Τους ενημερώνουν με πραγματικά στοιχεία για την μελλοντική εξέλιξη του παιδιού.
- Απαντούν σε όλα τους τα ερωτήματα.
- Τους αναλύουν το σχεδιασμό αγωγής που έχουν συγκροτήσει. (Θεοχάρης, 2014)

3.9 Στάδια Υποστήριξης της Οικογένειας

Η οικογένεια ενός παιδιού που διαγιγνώσκεται με φάσμα αυτισμού, έχει άμεση ανάγκη από στήριξη πολλαπλών μορφών. Η στήριξη αυτή, πρέπει να παρέχεται μεθοδικά με κύριο στόχο πρώτα τους γονείς και έπειτα τη δραστηριοποίηση τους για την βελτίωση της κλινικής εικόνας του παιδιού. Τα στάδια τα οποία προτείνονται είναι τα παρακάτω:

- **Ψυχολογική Υποστήριξη:** Οι γονείς χρήζουν στήριξης από επιστημονικό προσωπικό ειδικευμένο σε τέτοια περιστατικά, το οποίο θα τους ηρεμήσει και θα τους ενημερώσει πως αυτοί δεν αποτελούν τη μοναδική περίπτωση. Μπορεί να τους φέρει σε επαφή με ομάδες γονέων και συλλόγους που ασχολούνται με τη στήριξη γονέων που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα. Επιπλέον, θα τους βοηθήσει να δεχθούν την πραγματικότητα και να αποδεχθούν τις επικείμενες αλλαγές στην οικογενειακή τους ζωή.
- **Ενημέρωση:** Η ενημέρωση αφορά την κλινική εικόνα του παιδιού, τις ιδιαιτερότητες του και την αγωγή η οποία πρέπει να εφαρμοστεί στο παιδί. Η ενημέρωση δίνεται από τον ίδιο το θεράποντα ιατρό, τον εργοθεραπευτή, το λογοθεραπευτή και τον κοινωνικό λειτουργό οι οποίοι παρέχουν στους γονείς όλες εκείνες τις πρακτικές, που πρέπει να εφαρμόζονται στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή του παιδιού και μπορούν να εξασφαλίσουν την ψυχική του ισορροπία και θα προωθήσουν την κοινωνικοποίηση του.
- **Δραστηριοποίηση προς αντιμετώπιση του προβλήματος:** Η κατάσταση αυτή αφορά την εφαρμογή όλων των απαραίτητων πρακτικών για την αντιμετώπιση της κατάστασης του παιδιού, σε επίπεδο κατά το οποίο οι γονείς παρέχουν τις απαραίτητες συνθήκες διαβίωσης του παιδιού χωρίς να καταβάλλονται από άγχος.
- **Συνεχής Ψυχολογική Υποστήριξη:** Η ψυχολογική υποστήριξη των γονέων πρέπει να συνεχίζεται και να προσαρμόζεται αναλόγως με τα στάδια της νοητικής και συμπεριφορικής εξέλιξης του παιδιού, ώστε οι γονείς να είναι έτοιμοι να αντιμετωπίσουν μελλοντικές δυσκολίες που ενδέχεται να προκύψουν.

- **Υλική και Ψυχοκοινωνική Υποστήριξη:** Αυτή η μορφή υποστήριξης αφορά τη λειτουργία φορέων με στόχο την άμεση εξυπηρέτηση των αναγκών του παιδιού σε επίπεδο ιατροφαρμακευτικών υπηρεσιών, οικονομικής στήριξης, όσον αφορά την κάλυψη των ατομικών αναγκών του παιδιού, κοινωνικής ενσωμάτωσης και επαγγελματικής αποκατάστασης. (Μανιφάβα & Κελέση, 2015)

3.10 Σχολική Ενσωμάτωση Παιδιών με Φάσμα Αυτισμού-Προϋποθέσεις

Έγκαιρη Διάγνωση: Η έγκαιρη διάγνωση θέτει τα θεμέλια για την εφαρμογή των κατάλληλων πρακτικών αγωγής και βασίζεται άμεσα στην παρατηρητικότητα των γονέων όσον αφορά την ανάπτυξη του παιδιού κατά τη βρεφική ηλικία και την επικοινωνία τους με τον αρμόδιο ειδικό.

Έγκαιρη Εφαρμογή Πλαισίου Στήριξης: Πρόκειται για οποιαδήποτε πρακτική ιατρική, ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνική στήριξη, η οποία θα στοχεύει στη θετική εξέλιξη του παιδιού στην εκπαίδευση και τη βελτίωση της ελλειμματικότητας του. Πρόκειται για ομάδες, φορείς και σχολικά προγράμματα που θα συνεργαστούν με την οικογένεια του παιδιού, έχοντας πλήρη γνώση της κατάστασης και των αναγκών του παιδιού και θα το προφυλάξουν από τον κοινωνικό αποκλεισμό με την εφαρμογή πρακτικών από το τρίτο έτος της ηλικίας του. Η στήριξη αυτή θα εφαρμοστεί με κέντρο πρώτα το οικογενειακό περιβάλλον και έπειτα με επίκεντρο τις διαπροσωπικές σχέσεις του και την κοινωνικοποίηση του.

Συμμετοχή των Γονέων στην Εφαρμογή της έγκαιρης Υποστήριξης: Η συμμετοχή των γονέων στην εφαρμογή του έγκαιρου πλαισίου στήριξης είναι το θεμέλιο για την επιτυχή ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού. Με τη συμμετοχή τους οι γονείς, αποδέχονται το πρόβλημα του παιδιού και είναι έτοιμοι να του προσφέρουν την αγάπη και την ενθάρρυνση που χρειάζεται και εξοικειώνονται με τις τεχνικές θεραπείας και παρέμβασης. (Θεοχάρης, 2014, Καρατζιά, 2012)

3.11 Κοινωνική Ενσωμάτωση των Ατόμων με Φάσμα Αυτισμού στηριζόμενη στον Ειδικό, το Δάσκαλο και το Γονέα

Η κοινωνική ενσωμάτωση των παιδιών με φάσμα αυτισμού όπως και όλων των παιδιών με νοητική αναπηρία βασίζεται στον ειδικό, το δάσκαλο και το γονέα, διότι αυτοί αποτελούν τους τρεις βασικούς παράγοντες στήριξης του παιδιού και προώθησης της νοητικής του ανάπτυξης, η οποία θα ενισχύσει την ικανότητά του να ενσωματωθεί στο κοινωνικό σύνολο.

Ειδικός: Ο ειδικός παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην κοινωνική ενσωμάτωση του παιδιού με φάσμα αυτισμού. Αυτός θα καθοδηγήσει κατάλληλα το παιδί ώστε να μπορεί να δέχεται τις πληροφορίες από το σχολείο, την οικογένεια, τους ειδικευμένους εκπαιδευτικούς και την κοινωνία. Το έργο του είναι εξατομικευμένο για κάθε παιδί και ο ίδιος πρέπει να ενημερώνεται συνεχώς πάνω στις εξελίξεις που αφορούν το επιστημονικό του πεδίο και να ευρίσκει νέες τεχνικές που να ανταποκρίνονται στις ανάγκες του κάθε παιδιού. Ο ίδιος προετοιμάζει την οικογένεια, το σχολείο και την κοινωνία για την ενσωμάτωση του παιδιού.

Γονέας: Ο γονέας είναι ο δέκτης ενημέρωσης και καθοδήγησης για αυτό πρέπει να συνεργάζεται με τα άτομα που εργάζονται με το παιδί του. Αυτός επεξεργάζεται τις πληροφορίες τους και προωθεί το παιδί στην κοινωνική μάθηση και ενσωμάτωση. Ο γονιός είναι αυτός που γνωρίζει το παιδί του καλύτερα από όλους και οι πληροφορίες που θα δώσει στον ειδικό και τον εκπαιδευτικό είναι πολύτιμες γιατί θα συντελέσουν στην καλύτερη συνεργασία με αυτούς. Παράλληλα εκπαιδεύεται από τον ειδικό και τον εκπαιδευτικό και ενθαρρύνεται να εμπιστεύεται το παιδί του.

Εκπαιδευτικός: Ο εκπαιδευτικός ενημερώνεται από τους γονείς και τον ειδικό, σέβεται τις ιδιαιτερότητες του παιδιού και δημιουργεί στην τάξη κλίμα αποδοχής και σεβασμού. (Καρατζιά, 2012)

3.12 Η Κοινωνική και Επαγγελματική Εξέλιξη των Ατόμων με Φάσμα Αυτισμού

Σύμφωνα με μελέτες, τα άτομα με αυτισμό μπορούν να βελτιωθούν σε σημαντικό βαθμό με την κατάλληλη εκπαιδευτική αγωγή και την εφαρμογή προγραμμάτων κοινωνικής ενσωμάτωσης τα οποία τα καθοδηγούν και τους προσφέρουν μάθηση και δραστηριότητες, ώστε να αποκτούν μια σεβαστού επιπέδου αυτονομία στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον.

Όσον αφορά την επαγγελματική τους αποκατάσταση, τα άτομα αυτά μπορούν να ασκήσουν επαγγέλματα ατομικού και μοναχικού χαρακτήρα που χαρακτηρίζονται από τη συνεχή επανάληψη συγκεκριμένων πράξεων. Για αυτό μπορούν να εργαστούν ως καλλιτέχνες, ζωγράφοι, βοηθοί πρακτικών επαγγελμάτων ή σε εργαστήρια. (Θεοχάρης, 2014)

3.13 Ποιότητα Ζωής για τα Παιδιά με Αυτισμό

Η ποιότητα ζωής για τα παιδιά με αυτισμό δε συνδέεται μόνο με την καλή σωματική-φυσική τους κατάσταση αλλά και με την πνευματική τους υγεία καθότι αποτελεί απόρροια της ψυχολογικής, συναισθηματικής και κοινωνικής στήριξης που λαμβάνουν καθώς και της μέριμνας που συνδέεται με τις συνθήκες διαβίωσης και στήριξης της οικογένειάς τους. Η καλή ποιότητα ζωής των παιδιών με αυτισμό είναι ο καθρέφτης των παρακάτω πεδίων που χαρακτηρίζουν την καθημερινότητα τους:

- Σωματική-κινησιακή λειτουργικότητα
- Συναισθηματική ευεξία
- Κοινωνική λειτουργικότητα μέσω δραστηριοποίησης στα κοινωνικά δρώμενα
- Αποδοχή και λειτουργικότητα στο πεδίο της εκπαίδευσης

Οι περισσότερες μελέτες που έχουν διεξαχθεί, αφορούν κυρίως την ποιότητα ζωής των γονέων των παιδιών με αυτισμό, δεδομένης της αντίληψης ότι η καλή ποιότητα ζωής της οικογένειας εξασφαλίζει σωστή ποιότητα ζωής στο παιδί, γεγονός το οποίο δεν είναι απόλυτα σωστό, καθότι οι νευροαναπτυξιακές διαταραχές των παιδιών αυτών

δημιουργούν ανάγκες οι οποίες πιθανόν να μη συνδέονται άμεσα με την ποιότητα ζωής της οικογένειας αλλά να είναι εξατομικευμένες. Για αυτό το λόγο, οι ίδιοι οι γονείς παιδιών με αυτισμό αναφέρουν κακή ποιότητα ζωής των παιδιών τους αν και οι ίδιοι εξασφαλίζουν σε αυτά το αρμόζον οικογενειακό περιβάλλον και μάλιστα διατυπώνουν κακή ψυχοσυναισθηματική κατάσταση με συμπτώματα των παιδιών όπως:

- Κατάθλιψη
- Άγχος
- Σύγχυση
- Κακή φυσική κατάσταση με παροδικά συμπτώματα (στομαχικές διαταραχές, έλλειψη ύπνου, αλλεργίες ψυχοσωματικού τύπου)
- Υπερκινητικότητα
- Συμπεριφορική ανισορροπία

Εφόσον λοιπόν το οικογενειακό περιβάλλον είναι κατάλληλα διαμορφωμένο για την ανάπτυξη ενός παιδιού με αυτισμό, πρέπει να αναζητηθούν άλλοι παράγοντες που προσβάλλουν την ποιότητα ζωής του. Οι παράγοντες αυτοί εξυπακούεται πλέον ότι είναι εξωτερικοί και συγκεκριμένα κοινωνικοί. Άρα η ποιότητα ζωής των παιδιών με αυτισμό μπορεί να θεωρηθεί ισορροπημένη με την παρέμβαση της κοινωνικής δραστηριοποίησης και τη διαμόρφωση μιας κοινωνικής πολιτικής η οποία θα προάγει:

- Την αποδοχή τους στο σχολικό περιβάλλον και στον κοινωνικό περίγυρο
- Την παροχή ευκαιριών δραστηριοποίησης σε πλαίσια όμοια με αυτά των συνομηλίκων τους που δε χαρακτηρίζονται από κάποια μορφή αναπηρία
- Την κοινωνική τους συμμετοχή
- Τη βελτίωση της σωματικής τους κατάστασης
- Τη νοητική τους εξέλιξη
- Την ψυχοσυναισθηματική τους εξέλιξη με στόχο την ανάπτυξη της επικοινωνίας και της αλληλεπίδρασης. (Katsiana et al., 2020)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

Η Σημασία της Συμμετοχής των Παιδιών με Αναπηρία σε Εξωσχολικές Δραστηριότητες Παιδαγωγικού και Ψυχαγωγικού Χαρακτήρα

4.1 Συμμετοχή σε Εξωσχολικές Δραστηριότητες και η Σημασία της για τα Παιδιά με Αναπηρία

Η συμμετοχή, στο πλαίσιο της δραστηριοποίησης, αποδίδεται εννοιολογικά ως η ενεργή σύμπραξη του ατόμου σε καταστάσεις της καθημερινής του ζωής συμπεριλαμβανομένων τόσο εκείνων που συνδέονται με την κοινωνική ευημερία όσο και εκείνων που αφορούν την προσωπική του ψυχαγωγία και διασκέδαση. Η συμμετοχή των παιδιών με αναπηρία σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες, αποτελεί επιτακτική ανάγκη καθότι συνδέεται άμεσα με τη συναισθηματική τους ισορροπία, τη διαμόρφωση μιας ισορροπημένης και κοινωνικά αποδεκτής συμπεριφοράς, τις κοινωνικές-διαπροσωπικές τους σχέσεις, οι οποίες σχετίζονται άμεσα με την επιβίωσή τους και την εξέλιξη του νοητικού τους επιπέδου σε πλαίσιο αντίληψης-δημιουργικότητας. (Bishop et al, 2017)

Δύο βασικοί παράγοντες που συνδέονται με τη συμμετοχή των παιδιών με αναπηρία σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες είναι οι παρακάτω:

- Το κινητικά προσβάσιμο και φιλικό κοινωνικό περιβάλλον άσκησης ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων.
- Το οικογενειακό τους περιβάλλον όπως αυτό σχετίζεται με το εισόδημα, τη λειτουργικότητα της κάθε οικογένειας να χειριστεί τις ανάγκες ενός παιδιού με αναπηρία καθώς και οι γνωστικές ικανότητες και οι ικανότητες κοινωνικοποίησης των παιδιών αυτών.

- Οι παράγοντες αυτοί επηρεάζουν τις διαπροσωπικές σχέσεις των παιδιών με αναπηρία και σε πολλές περιπτώσεις επιβαρύνουν τη συμμετοχή τους στις ψυχαγωγικές δραστηριότητες.

Μέχρι και σήμερα δεν είναι ξεκάθαρο ποιοι παράγοντες πρέπει να τεθούν σε προτεραιότητα βελτίωσης καθότι η συμμετοχή των παιδιών με αναπηρία σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες, έχει καταστεί ένα θέμα πολλών κοινωνικών πρακτικών, οι οποίες συνδέονται με την οικογένεια, τις υπηρεσίες κοινωνικής μέριμνας, τις εθελοντικές ομάδες στήριξης, τους ιδιωτικούς συλλόγους και το Ευρωπαϊκό Πλαίσιο Στήριξης Ατόμων με Αναπηρία.

Πρέπει ωστόσο να ληφθεί υπόψιν ότι παρά τους παραπάνω παράγοντες η συμμετοχή των παιδιών με αναπηρία σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες, μπορεί να διευκολύνεται ή να δυσχεραίνεται σημαντικά από κάποιες καταστάσεις συνδεδεμένες με οικογενειακό και κοινωνικό πλαίσιο. Μια πολύ σημαντική κατάσταση είναι το **οικονομικό επίπεδο της οικογένειας**: Μια οικογένεια με χαμηλό εισόδημα αδυνατεί να προσφέρει στο παιδί με αναπηρία συχνή πρόσβαση σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες και κατά συνέπεια χωρίς η ίδια να το επιθυμεί καθυστερεί την κοινωνικοποίηση του παιδιού και στην περίπτωση των παιδιών με νοητική ανεπάρκεια τη πνευματική τους εξέλιξη.

Αντιθέτως, οικογένειες με καλό οικονομικό επίπεδο δύνανται να προσφέρουν στα παιδιά τους συχνή συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες και μάλιστα σε πληθώρα αυτών, με αποτέλεσμα τα παιδιά αυτά να εμφανίζουν ανώτερο επίπεδο νοητικής και σωματικής αποκατάστασης και ταχύτερη βελτίωση των ικανοτήτων επικοινωνίας και ανάπτυξης διαπροσωπικών σχέσεων.

Σοβαρός παράγοντας είναι επίσης η **διάθεση του απαιτούμενου χρόνου** από τους γονείς. Στη συγκεκριμένη περίπτωση οι γονείς λόγω επαγγελματικών υποχρεώσεων και οικογενειακών καθηκόντων ιδιαίτερα στην περίπτωση που υπάρχουν και άλλα παιδιά στην οικογένεια, δεν διαθέτουν τον απαιτούμενο χρόνο να μεταφέρουν το παιδί τους στα κέντρα εφαρμογής προγραμμάτων ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων ή που η επίσκεψη σε αυτά γίνεται περιστασιακά.

Μεγάλη σημασία έχει επίσης η **κατάλληλη υποδομή** των μονάδων διεξαγωγής ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων οι οποίες δεν πρέπει να στερούνται χώρου, ασφάλειας και διάθεσης ποικιλίας προγραμμάτων.

Επιπλέον, πολύ σημαντική είναι η **Ψυχοκοινωνική Στήριξη των Παιδιών με Αναπηρία** η οποία αναπτύσσει εντονότερα την επιθυμία των παιδιών με αναπηρία για συμμετοχή αλλά και επιλογή δραστηριοτήτων και ενισχύει την απόδοσή τους διότι συνδέεται άμεσα με τη γνωστική, επικοινωνιακή και σωματική ικανότητα των παιδιών μΕΑ (Bishop et al., 2006).

Όπως είναι κατανοητό, τα παιδιά με αναπηρία τα οποία δεν ευνοούνται σε πλαίσιο οικονομικό, οικογενειακό και κοινωνικό, αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο περιορισμού της συμμετοχής τους σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες (Orsmond et al., 2006).

4.2 Συμμετοχή των Παιδιών με Αναπηρία σε Ψυχαγωγικές και Δημιουργικές Δραστηριότητες – Μια Δύσκολα Θετικά Εξελισσόμενη Κατάσταση

Οι ψυχαγωγικές δραστηριότητες είναι σημαντικές όχι μόνο για το περιεχόμενό τους αλλά αποτελούν παράλληλα ένα πεδίο ανάπτυξης διαπροσωπικών σχέσεων μεταξύ παιδιών και εφήβων και ενίσχυσης της κοινωνικής ενσωμάτωσης. Ωστόσο, τα παιδιά που ανήκουν στην κατηγορία ΑμεΑ, αποτελούν μία ομάδα η οποία συμμετέχει λιγότερο σε τέτοιες δραστηριότητες και φαίνεται ότι το ποσοστό συμμετοχής φθίνει όσο αυξάνεται η ηλικία των ατόμων αυτών. Σύμφωνα με τον Οργανισμό Παγκόσμιας Υγείας, η δραστηριότητα είναι μεν η επίτευξη μιας ενέργειας-στόχου από το άτομο, η συμμετοχή όμως εκλαμβάνεται ως δραστηριοποίηση σε ένα κοινωνικό σύνολο με στόχο τη λήψη και εκτέλεση αποφάσεων σε καταστάσεις της καθημερινής ζωής (Orsmond et al., 2001).

Οι ψυχαγωγικές δραστηριότητες είναι δραστηριότητες στις οποίες τα άτομα αποφασίζουν ελεύθερα στον ελεύθερο χρόνο τους επειδή τις θεωρούν πηγή διασκέδασης, ευκαιρία κοινωνικής διαδραστικότητας, προώθησης φιλικών σχέσεων και πλαίσιο εκπαίδευσης. Συγκεκριμένα, η συμμετοχή ατόμων με αναπηρία σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες ενισχύει την ποιότητα ζωής τους.

Σύμφωνα με τα σημερινά κοινωνικά δεδομένα, παιδιά με αναπηρία δε συμμετέχουν αλλά ασκούν ορισμένες δραστηριότητες, οι οποίες θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν

κοινωνικές εάν πλαισιώνονταν από άλλα άτομα της ίδιας ηλικίας (π.χ ζωγραφική, παρακολούθηση οπτικοακουστικού υλικού, μίμηση μέσω θεατρικών δραστηριοτήτων), αλλά αυτό δε συμβαίνει, καθότι οι ίδιοι οι γονείς επιλέγουν την απομόνωση των παιδιών σε οικογενειακό χώρο, λόγω του φόβου απόρριψης ή λόγω έλλειψης συγκεκριμένων μονάδων άσκησης δραστηριοτήτων.

Να σημειωθεί επίσης ότι τα παιδιά και οι έφηβοι με αναπηρία ασκούν κυρίως παθητικές ή ατομικές δραστηριότητες, οι οποίες δεν ενισχύουν τη δημιουργικότητά τους, τον αυτοπροσδιορισμό και την αυτοέκφραση και περιορίζονται σε χώρους οι οποίοι δεν χαρακτηρίζονται από παρουσία συνομηλίκων. Επιπλέον, η μορφή του σχολείου στο οποίο φοιτούν και η ηλικία, επηρεάζουν άμεσα τη συμμετοχή τους σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Παιδιά και έφηβοι που φοιτούν σε ειδικά σχολεία, παρουσιάζουν χαμηλότερη συμμετοχή σε σχέση με τους φοιτούντες με αναπηρία σε γενικά σχολεία (Potvin et al., 2019 Ahmad & Ramzi, 20121).

4.3 Συμμετοχή των Ατόμων με αναπηρία σε Ψυχαγωγικές Δραστηριότητες και Αυτοπροσδιορισμός

Ως αυτοπροσδιορισμός, ορίζεται η κατάσταση εκείνη κατά την οποία το άτομο ασχολείται με δεξιότητες και ασπάζεται ιδέες και αντιλήψεις που του προσφέρουν αυτοδυναμία, αυτοέλεγχο, αυτονομία και του επιτρέπουν να διαμορφώνει το ίδιο τη ζωή του, χωρίς να στηρίζεται απόλυτα σε εξωτερικές επιρροές. Ένα άτομο με αυτοπροσδιορισμό, χαρακτηρίζεται από αυτοδυναμία, αυτογνωσία, αυτορρύθμιση, και ψυχολογική ενδυνάμωση, χαρακτηριστικά που πηγάζουν από εμπειρικές γνώσεις.

Ο αυτοπροσδιορισμός αποτελεί κύριο εκπαιδευτικό θέμα που θεωρείται στοιχείο βελτίωσης των ατόμων με αναπηρία και κυρίως αυτών με νοητική ανεπάρκεια, διότι αυτά μέσα από ψυχαγωγικές δραστηριότητες αυτοπροσδιορισμού, μπορούν να αυξήσουν την ποιότητα ζωής τους καθότι μέσω αυτών οδηγούνται σε:

- Έκφραση των επιλογών τους.
- Λήψη αποφάσεων.
- Επίλυση προβλημάτων.

- Καθορισμό στόχων.
- Παρατήρηση και αξιολόγηση.
- Θετικές προσδοκίες.
- Συνείδηση.
- Αυτοστήριξη.
- Διαχείριση άγχους και συμπεριφοράς.

Συνεπώς, η συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες τους επιτρέπουν την επιλογή, την έκφραση προτιμήσεων, αναγκών, επιθυμιών και συναισθημάτων και τη συμμετοχή στο πολιτισμικό πλαίσιο των συνομηλίκων τους. Ως εκ τούτου, κρίνεται απαραίτητη η δημιουργία ευκαιριών για αυτοέκφραση και εκπαίδευση μέσω των ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων. (Brewster & Coleyshaw, 2010, Hilton et al., 2008 ,Θεοχάρης, 2014)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V

ΚΔΑΠ ΑμΕΑ : Ορισμός και Σκοπιμότητα

5.1 Γενική Σημασία των ΚΔΑΠ

Ως ΚΔΑΠ ορίζονται τα Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών των οποίων η κτιριακή δομή αποτελείται από έναν χώρο σχεδιασμένο και διαμορφωμένο για παιδιά, κατά τέτοιο τρόπο, ώστε να απασχολούνται δημιουργικά με πολλές δραστηριότητες με τις οποίες περνούν ευχάριστα το χρόνο τους. Ο συγκεκριμένος χώρος είναι σύμφωνα με διατάξεις της ελληνικής νομοθεσίας κατοχυρωμένος ως προς τις κτιριακές υποδομές και το αρμόδιο προσωπικό και συντονίζεται η λειτουργία του από το Δήμο στον οποίο ανήκει η συγκεκριμένη κοινότητα όπου λειτουργούν. Σε κτιριακό επίπεδο και πλαίσιο λειτουργίας, μπορούν να στεγάζονται σε Δημόσια Σχολεία ή συγκεκριμένους χώρους παραχωρημένους από την κοινότητα και οι ώρες λειτουργίας τους καθορίζονται να υφίστανται μετά το ωράριο λειτουργίας της προσχολικής, πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, δηλαδή από τις μεσημεριανές ώρες, μετά τις τρεις το μεσημέρι και μέρες καθημερινές.

Τα κέντρα αυτά δέχονται παιδιά ηλικίας 5 έως 12 ετών με δυνατότητα επέκτασης του ορίου ηλικίας καθότι παιδιά με νοητική ανεπάρκεια, όπως η περίπτωση των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, χρήζουν περισσότερου χρόνου παραμονής στα Κέντρα αυτά. Λειτουργούν για ορισμένο ωράριο και στους χώρους αυτούς προσφέρεται μία πολυδιάστατη απασχόληση, η οποία δε στοχεύει μόνο στην εκπαίδευση, αλλά και στην ενθάρρυνση έκφρασης των παιδιών μέσα από μια σειρά εκπαιδευτικές, ψυχαγωγικές και καλλιτεχνικές δραστηριότητες.

5.2 ΚΔΑΠ-ΑμεΑ: Βιβλιογραφική Επισκόπηση Στόχων και Λειτουργιών – Η Σημασία τους για τα Παιδιά με Φάσμα Αυτισμού όπως αυτή διαμορφώνεται από τις Θεσμικά Επικυρωμένες Θέσεις προς τα Άτομα με Νοητική Αναπηρία.

Τα άτομα με φάσμα αυτισμού είναι εξαρτώμενα από την ταυτόχρονη φροντίδα και τη στήριξη των μελών της οικογένειας τους και των επαγγελματιών υγείας, ψυχικής και κοινωνικής φροντίδας για μεγάλο χρονικό διάστημα, το οποίο ξεκινά από την πρώιμη παιδική ηλικία, συνεχίζεται κατά την εφηβεία και φτάνει μέχρι και την ενηλικίωσή τους, προκειμένου να αναπτύξουν επίπεδο επικοινωνίας που να προωθεί την αλληλεπίδραση και τη διαμόρφωση διαπροσωπικών σχέσεων, να μπορούν να λαμβάνουν κοινωνικά ερεθίσματα, να τα επεξεργάζονται νοητικά και να ανταποκρίνονται επαρκώς λειτουργικά και καταλλήλως συμπεριφορικά, να πειθαρχούν με τους βασικούς κανόνες του κοινωνικού συνόλου και να γνωρίζουν τον τρόπο ικανοποίησης των ατομικών τους αναγκών.

Η φροντίδα και στήριξη που λαμβάνουν θέτει τα θεμέλια για μια καλύτερη ποιότητα ζωής όπως αυτή ορίζεται σύμφωνα με τους παρακάτω δείκτες:

- **Επικοινωνία και Διαπροσωπικές Σχέσεις:** Πρόκειται για τις σχέσεις τους με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον το οποίο περιλαμβάνει την ανάπτυξη θετικών σχέσεων και υγιούς επικοινωνίας με συγγενείς, φίλους και άτομα της ηλικίας τους.
- **Κοινωνική Ένταξη:** Πρόκειται για την αφομοίωσή τους από το κοινωνικό σύνολο και τη συμμετοχή στην κοινότητα που ανήκουν, μέσα στην οποία μπορούν να συμμετέχουν στις προσφερόμενες δραστηριότητες, να συνεισφέρουν με τις πράξεις τους στην εξέλιξη της και παράλληλα να στηρίζονται ψυχοκοινωνικά, οικονομικά και επαγγελματικά από αυτήν.
- **Νοητική Ανάπτυξη:** Η νοητική ανάπτυξη αναφέρεται στο γνωστικό τους επίπεδο το οποίο όσο περισσότερο αναβαθμίζεται τόσο βελτιώνονται οι πρακτικές τους ικανότητες και η παραγωγικότητα τους.
- **Φυσική Κατάσταση:** Πρόκειται για τη σωματική τους υγεία και τη δυνατότητα κινητικότητας και αντίδρασης στα ερεθίσματα.

- **Συναισθηματική Εξέλιξη και Συμπεριφορική Βελτίωση:** Περιλαμβάνει τη συναισθηματική ικανοποίηση η οποία τους οδηγεί σε ανάπτυξη αισθημάτων αισιοδοξίας, σε αυτοέλεγχο, θέληση για περαιτέρω ανάπτυξη των ικανοτήτων τους στοιχεία τα οποία θα διαμορφώσουν μια θετικά κείμενη προς το κοινωνικό περιβάλλον συμπεριφορά.
- **Αυτοπροσδιορισμός:** Πρόκειται για την ανεξαρτησία του ατόμου και την ελευθερία για αυτοέκφραση και επιλογή.
- **Ανθρώπινα Δικαιώματα:** Τα ανθρώπινα δικαιώματα αναφέρονται στο σεβασμό και την αλληλοαποδοχή, στην ισότητα και την ισότιμη πρόσβαση σε όλα κοινωνικά αγαθά. (Ο.Κ.Π.Α.Π.Α., 2018)

5.3 ΚΔΑΠ ΑμΕΑ : Μέσο αποκέντρωσης από το δεδομένο πλαίσιο εκμετάλλευσης του Ελεύθερου Χρόνου για τα Παιδιά με Φάσμα Αυτισμού

Τα ΚΔΑΠ ΑμΕΑ ως αυτοτελείς μονάδες παροχής δραστηριοτήτων, αποτελούν μια καινοτομία, όσον αφορά τη διαχείριση χρόνου των ατόμων με φάσμα αυτισμού. Σε γενικό επίπεδο τα άτομα με φάσμα αυτισμού ασκούν σε μεγάλο ποσοστό "δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου" (leisure activities), οι οποίες απέχουν μακριά από τους στόχους που θέτουν τα ΚΔΑΠ ΑμΕΑ αναφορικά προς την κοινωνική ενσωμάτωση των παιδιών αυτών και τη βελτίωση των ικανοτήτων επικοινωνίας, αλληλεπίδρασης, κινητικότητας και προσαρμογής σε εναλλασσόμενες καταστάσεις. Οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, αναφορικά πάντα προς τα παιδιά αυτά, χαρακτηρίζονται από μοναχικότητα, παθητικότητα και περιορισμό στο χώρο του οικογενειακού περιβάλλοντος. Είναι οι δεδομένες δραστηριότητες που θα ασκούσε ένα οποιοδήποτε άτομο στο σπίτι του κατά τον ελεύθερο του χρόνο όπως, η τηλεόραση, τα ηλεκτρονικά παιχνίδια, η ενασχόληση με μεμονωμένα αντικείμενα. Τέτοιας μορφής δραστηριότητες, όχι μόνο ενισχύουν την κοινωνική απομόνωση του παιδιού και την άρνηση του να προβεί σε προσαρμογή προς αλλαγές περιβάλλοντος, αλλά αδρανοποιούν τη νευροαναπτυξιακή του κατάσταση, διότι το εγκλωβίζουν σε δεδομένα πλαίσια ενασχόλησης που δεν τροφοδοτούν τη δημιουργία ερεθισμάτων τα οποία θα επιφέρουν

νοητική εξέλιξη σε βαθμό που θα ενισχυθεί η επιθυμία και η προσπάθεια για καλύτερη επικοινωνία, αλληλεπίδραση, διαμόρφωση διαπροσωπικών σχέσεων και ανταπόκριση στις συνέπειες που προκύπτουν από τη σχέση δράσης-αντίδρασης η οποία διέπει τις κοινωνικές δραστηριότητες.

Αντιθέτως οι μονάδες αυτές προσφέρουν ψυχαγωγικές δραστηριότητες (Recreational Activities) και δραστηριότητες ανάπτυξης πολλαπλών ικανοτήτων, οι οποίες παρέχουν ικανοποίηση στο παιδί, επιμόρφωση και ευχαρίστηση και παράλληλα είναι κοινωνικού πλαισίου, διότι προωθούν το ομαδικό πνεύμα, την αλληλεπίδραση και την αυτοέκφραση. Οι δραστηριότητες αυτές χαρακτηρίζονται από χαμηλού επιπέδου πειθαρχία σε κανόνες που διέπουν το κοινωνικό σύνολο για να καταστεί μια ομαλή μετάβαση από το ατομικό στο ομαδικό πνεύμα και να μην καταβληθούν τα παιδιά από άγχος.

Παράλληλα δεν απαιτούν υψηλού βαθμού, διότι προσαρμόζονται στις ανάγκες των παιδιών αυτών και δεν τα θέτουν άμεσα σε κατάσταση λειτουργικής αυτονομίας. Επιπλέον ενισχύουν τη συμμετοχή των παιδιών αυτών στις κοινωνικές δραστηριότητες στις οποίες, σύμφωνα με μελέτες τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού εμφανίζουν πολύ μικρότερη δραστηριοποίηση σε σχέση με τους συνομήλικούς τους. (Σταυροπούλου, 2017)

5.4 Η λειτουργικότητα των ΚΔΑΠ-ΑμεΑ αναφορικά προς τα Παιδιά στο Φάσμα του Αυτισμού

Τα ΚΔΑΠ-ΑμεΑ, όσον αφορά τα παιδιά με αυτισμό, τα κατηγοριοποιούν στην ομάδα παιδιών με νευροαναπτυξιακή αναπηρία και προσαρμόζουν τις υπηρεσίες τους στις ανάγκες των παιδιών αυτών διαμορφώνοντας εξατομικευμένα προγράμματα, τα οποία εφαρμόζονται με στόχο να τα καταστήσουν αυτοεξυπηρετούμενα άτομα, να αποκαταστήσουν την κινητικότητα τους και να τα προωθήσουν στο πνεύμα της ομαδικότητας, της κοινωνικοποίησης και της δραστηριοποίησης σε κοινωνικές δραστηριότητες. Οι μονάδες αυτές, διέπονται από πνεύμα της μη υποχρεωτικότητας, γεγονός το οποίο δίνει στα παιδιά αυτά την αίσθηση της ελευθερίας ως προς την άσκηση των δραστηριοτήτων και τα καθιστούν πρόθυμα να συνεργαστούν με το αρμόδιο προσωπικό χωρίς να καταβάλλονται από το άγχος της προσαρμογής και συμμόρφωσης

στους κανόνες που πλαισιώνουν τις διαδικασίες εκμάθησης αυτοεξυπηρέτησης, αφομοίωσης νέων πληροφοριών, αυτοπροσδιορισμού, αυτοέκφρασης και εφαρμογής νέων πρακτικών που αφορούν την ψυχοκοινωνική τους εξέλιξη και την κοινωνική τους ενσωμάτωση.

Παράλληλα οι μονάδες αυτές λειτουργούν με σεβασμό προς τους γονείς χωρίς να τους αποκλείουν από την εφαρμογή του κοινωνικού έργου που παράγουν, τους ενσωματώνουν στη διαδικασία βελτίωσης των ικανοτήτων των παιδιών τους και τους παρέχουν τακτική ενημέρωση και καθοδήγηση, όσον αφορά την αποκατάσταση του παιδιού, ενώ παράλληλα ενδυναμώνουν τις ενδοοικογενειακές σχέσεις, καθότι βοηθούν τους γονείς να κατανοήσουν καλύτερα τις ανάγκες των παιδιών αυτών και τους καθοδηγούν με στόχο τη βελτίωση των σχέσεων ανάμεσα στα αδέρφια, ώστε κανένα μέλος της οικογένειας να μην αισθάνεται απομονωμένο (Ο.Κ.Π.Α.Π.Α., 2018).

Τα ΚΔΑΠ-ΑμΕΑ δεν αποτελούν δομές της υποχρεωτικής εκπαίδευσης. Καθορίζονται ως μονάδες παροχής ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων, οι οποίες στηρίζονται από ειδικευμένο προσωπικό ειδικά καταρτισμένο στο πεδίο υποστήριξης των αναγκών ατόμων με νοητική ή νευροαναπτυξιακή αναπηρία. Για αυτό το λόγο οι μονάδες αυτές εφαρμόζουν ειδικά προγράμματα ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, κινητικής αποκατάστασης και εκπαιδευτικής ψυχαγωγίας σε περιπτώσεις όπως:

- Σύνδρομο DOWN
- Σχεδόν όλων των επιπέδων Νοητική Υστέρηση
- Αυτισμό
- Ψυχιατρικές Παθήσεις με ποσοστό αναπηρίας
- Σύνδρομα που χαρακτηρίζονται από ποσοστό νοητικής αναπηρίας (Σταυροπούλου, 2017)

5.5 Υπηρεσίες όσον αφορά την περίπτωση Παιδιών στο Φάσμα του Αυτισμού

Οι δραστηριότητες και οι υπηρεσίες που παρέχονται δεν απευθύνονται μόνο στα άτομα με αναπηρία αλλά υπάρχουν ειδικά προγράμματα στήριξης για τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού, τα οποία διαμορφώνονται μέσα από ψυχαγωγικές, δημιουργικές δραστηριότητες όπως:.

- Ενισχυτική Διδασκαλία
- Προετοιμασία των μαθημάτων της επόμενης μέρας
- Δημιουργική Απασχόλησης
- Θεατρικό Παιχνίδι
- Εκμάθηση Χειρισμού Υπολογιστών
- Ρομποτική
- Περιβαλλοντική Εκπαίδευση
- Αθλητικές Δραστηριότητες
- Μουσικοθεραπεία
- Κινητική εναρμόνιση μέσω χορού

Παράλληλα εφαρμόζεται πρόγραμμα που αφορά την υποστήριξη των οικογενειών των παιδιών στο φάσμα του Αυτισμού, πρόγραμμα το οποίο καθιστά τα ΚΔΑΠ-ΑμΕΑ ως διαμεσολαβητή κάλυψης των αναγκών τους, καθότι οι μονάδες αυτές προωθούν την επικοινωνία τους με εκπαιδευτικές μονάδες ειδικής αγωγής εκτός χώρου ΚΔΑΠ και με φορείς κρατικής μέριμνας ή με εθελοντικούς συλλόγους που προωθούν την οικονομική, κοινωνική και επαγγελματική στήριξη των γονέων. (ΟΚ.Π.Α.Π.Α., 2018)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI

Επιστημονικό Προσωπικό του ΚΔΑΠ ΑμεΑ και ο ρόλος του στη βελτίωση της Ποιότητας Ζωής των Παιδιών στο Φάσμα του Αυτισμού.

Το κάθε ΚΔΑΠ-ΑΜΕΑ πρέπει να στελεχώνεται από το παρακάτω προσωπικό:

- Υπεύθυνος
- Κοινωνικός Λειτουργός
- Φυσιοθεραπευτής
- Εργοθεραπευτής
- Καθηγητής Φυσικής Αγωγής (Γυμναστής)
- Κοινωνικός Φροντιστής
- Παιδαγωγός

6.1 Σχέση Υπεύθυνου ΚΔΑΠ ΑμεΑ με το Παιδί στο Φάσμα του Αυτισμού

Ο υπεύθυνος της κάθε μονάδας ΚΔΑΠ ΑμεΑ είναι ο αρμόδιος διευθυντής, ο οποίος είναι καταρτισμένος σε θέματα νευροαναπτυξιακών διαταραχών. Είναι ο συντονιστής της μονάδας και ο επιβλέπων των προγραμμάτων δραστηριοτήτων. Ο υπεύθυνος είναι το άτομο εκείνο που θα καλωσορίσει το παιδί και θα παρέχει την πρώτη μορφή ψυχολογικής υποστήριξης στην οικογένεια έχοντας πλήρη γνώση του επιπέδου διαταραχής του παιδιού. Η σχέση του με το παιδί με φάσμα αυτισμού δεν είναι πάντα άμεση σε επίπεδο άσκησης δραστηριοτήτων και επικοινωνίας. Έχει την ευθύνη της διασφάλισης της ορθής λειτουργίας της μονάδας, της διεκπεραίωσης γραφειοκρατικών διαδικασιών, της ενημέρωσης των γονέων σε περίπτωση έκτακτων συμβάντων, όπως η παρεκκλίνουσα συμπεριφορά του παιδιού και οι συνέπειες για το ίδιο το παιδί και το πρόγραμμα. Επιπλέον φροντίζει για την ασφάλεια του χώρου άσκησης δραστηριοτήτων. Μπορεί μεν να τηρεί μια θέση πιο απόμακρη από το παιδί και τους γονείς, ωστόσο οι αποφάσεις του κρίνουν την ασφαλή και αποτελεσματική λειτουργία των προγραμμάτων της μονάδας.

Ο υπεύθυνος έχει την αρμοδιότητα να ελέγξει το υπόλοιπο επιστημονικό προσωπικό, να αξιολογήσει την απόδοση των ασκούμενων δραστηριοτήτων με βάση τα αρχεία καταγραφής προόδου των παιδιών με φάσμα αυτισμού και να οργανώσει συνεδρίες περαιτέρω ενημέρωσης του προσωπικού, όσον αφορά τις ασκούμενες και τις νέες προτεινόμενες πρακτικές νευροαναπτυξιακής ανάπτυξης των παιδιών αυτών.

6.1.1 Κοινωνικός Λειτουργός

Ο Κοινωνικός Λειτουργός είναι επιστημονικά καταρτισμένος, ώστε να ερευνά τις κοινωνικές συνθήκες και να επεξεργάζεται πλαίσια προώθησης των παιδιών με φάσμα αυτισμού στη διαδικασία της κοινωνικής αποδοχής και της κοινωνικής ενσωμάτωσης. Ο κοινωνικός Λειτουργός σε μια μονάδα ΚΔΑΠ ΑμεΑ:

- Έχει λάβει το ιατρικό ιστορικό του παιδιού και πληροφορίες για την οικογενειακή του κατάσταση.
- Μελετά σε κάθε παιδί τους παράγοντες εκείνους που το οδηγούν σε κοινωνική περιθωριοποίηση.
- Μελετά το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού.
- Καταγράφει τις ανάγκες του κάθε παιδιού με φάσμα αυτισμού όσον αφορά το οικονομικό επίπεδο της οικογένειας, τις συνθήκες διαβίωσης, τις σχέσεις του με το συγγενικό του περιβάλλον, το επίπεδο επικοινωνίας με το κοινωνικό σύνολο και την αντιμετώπισή του από αυτό και τις κοινωνικές παροχές που λαμβάνει.
- Διαμορφώνει πλαίσιο παρέμβασης στα κοινωνικά δρώμενα ώστε να γίνει μετέπειτα αποδεκτή η κοινωνική ενσωμάτωση του παιδιού και να προγραμματιστεί η παροχή προγραμμάτων μέριμνας, οικονομικής στήριξης και ψυχοκοινωνικής φροντίδας.
- Ενημερώνει τον Υπεύθυνο της μονάδας για τις κοινωνικές και οικογενειακές ιδιαιτερότητες του κάθε παιδιού ώστε να συντονίσουν μαζί ένα πρόγραμμα κοινωνικής παρέμβασης.
- Επικοινωνεί και συνεργάζεται με υπηρεσίες της Νομαρχιακής και Περιφερειακής Αυτοδιοίκησης, Υγειονομικές Υπηρεσίες Α' βάρθμιας φροντίδας, μονάδες ειδικής αγωγής, φορείς στήριξης των δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρία. (Bishop et al., 2018)

6.1.2 Ο Εργοθεραπευτής και η Σχέση του με το Παιδί με Φάσμα Αυτισμού

Ο ρόλος του εργοθεραπευτή στα ΚΔΑΠ ΑμεΑ είναι πολύ σημαντικός, καθότι με το έργο του αποδίδει στη μονάδα θεραπευτική ιδιότητα. Ο εργοθεραπευτής, κατά τις πρώτες συναντήσεις του με το παιδί, θα μελετήσει το παρόν επίπεδο της συναισθηματικής, επικοινωνιακής και ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης του και θα συγκροτήσει πλάνο προώθησης και άσκησης των κατάλληλων δραστηριοτήτων και δεξιοτήτων με στόχο τη βελτίωση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της συμπεριφοράς, της συμμετοχής, της κινητικότητας και της λειτουργικότητας του παιδιού στο σπίτι, στη μονάδα και στο σχολείο. Η δουλειά του εργοθεραπευτή αποτελείται από τα εξής στάδια:

- **Παρατήρηση**, μελέτη και αξιολόγηση των παρόντων δυνατοτήτων του παιδιού αναφορικά προς τις καθημερινές του ανάγκες, το γνωστικό του επίπεδο και την επίδοσή του όσον αφορά την προσαρμογή του σε διάφορες καταστάσεις.
- **Εντοπισμός** των δυσκολιών που χαρακτηρίζουν το παιδί και τα νευροαναπτυξιακά αίτια, βασισμένος σε επιστημονικά δεδομένα της Νευροψυχολογίας και της Αναπτυξιολογίας.
- **Παρουσίαση** των απόψεών του και των συμπερασμάτων του στο υπόλοιπο επιστημονικό προσωπικό και το διευθυντή της μονάδας ΚΔΑΠ ΑμεΑ για δημιουργία ειδικού φακέλου.
- **Σχεδιασμός** και ανάπτυξη ενός προγράμματος υποστήριξης του παιδιού με βάση τις ανάγκες του. Πρόκειται για εξατομικευμένο πρόγραμμα καθότι δεν υπάρχει καθορισμένο πλαίσιο παρέμβασης στην περίπτωση του φάσματος αυτισμού. Το πρόγραμμα που θα οργανώσει αποτελείται από τις παρακάτω πρακτικές:
 - Δραστηριότητες εξέλιξης κινητικότητας για την ανάπτυξη δεξιοτήτων.
 - Δραστηριότητες παιχνιδιού για την προώθηση της επικοινωνίας και την ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων.
 - Δραστηριότητες αισθητηριακής ανάπτυξης για την εξέλιξη της θετικής αντίδρασης σε οπτικοακουστικά ερεθίσματα και βελτίωση της κινητικότητας ώστε να επιτευχθεί η αποδοχή και η αφομοίωση πληροφοριών με στόχο τη μάθηση.

- Δραστηριότητες που μειώνουν το άγχος και την ευερεθιστικότητα του παιδιού.
- Δραστηριότητες αυτοφροντίδας.
- Δραστηριότητες αυτοσυγκέντρωσης.(Αλεξάνδρου, 2012, Γκοράκη, 2008, Μανιφάβα & Κελέση, 2015, Hilton et al., 2014)

6.1.3 Ο Ρόλος του Φυσιοθεραπευτή στη Μονάδα ΚΔΑΠ ΑμεΑ για το Παιδί με Φάσμα Αυτισμού

Ο Φυσιοθεραπευτής κατέχει ειδική κατάρτιση όσον αφορά τη βελτίωση και , εάν είναι δυνατόν, τη μερική ή ολική αποκατάσταση της κινητικότητας του παιδιού με φάσμα αυτισμού. Ο Φυσιοθεραπευτής θα συνεργαστεί με το παιδί, την οικογένειά του και τον Υπεύθυνο της μονάδας με στόχο την εφαρμογή πλαισίου αποκατάστασης της ελλειμματικής ή μη συντονισμένης κινητικότητας του παιδιού, την καθοδήγηση των γονέων σχετικά με την προσαρμογή του οικογενειακού περιβάλλοντος στις ανάγκες των εφαρμοζόμενων πρακτικών του πλαισίου αυτού και την ενημέρωση του Υπεύθυνου της μονάδας με τον οποίον θα καταγράφει και θα αξιολογεί την πορεία του παιδιού.

Ο Φυσιοθεραπευτής, πριν ξεκινήσει να εφαρμόζει πλαίσιο στήριξης και ενίσχυσης της κινητικότητας του παιδιού με αυτισμό, είναι απαραίτητο να οργανώσει προσωπικές συναντήσεις μαζί του προκειμένου να αξιολογήσει το επίπεδο κινητικότητάς του εξετάζοντας:

- Τη στάση του σώματος του (posture) σε διάφορες καταστάσεις.
- Το επίπεδο κινητικότητάς του σε λειτουργικές καταστάσεις όπως το περπάτημα, η στροφή δεξιά ή αριστερά και το τρέξιμο.
- Το συντονισμό των άνω και κάτω άκρων.
- Το επίπεδο κινητικότητάς του στο παιχνίδι όσον αφορά τη δυνατότητα και το ενδιαφέρον, δηλαδή το αν εκφράζει δραστηριοποίηση ή μη εάν μπορεί ή ενδιαφέρεται.

- Τη δυνατότητα εναλλαγής κινήσεων σε διάφορες δραστηριότητες όπως το να πιάνει και να ρίχνει τη μπάλα, να εντοπίζει το σημείο στόχο και να κατευθύνει την κίνηση ρίψης προς αυτόν.
- Την κινητική ανταπόκριση του σε δραστηριότητες ή λειτουργίες του σπιτιού και του σχολείου.

Αφού έχει κάνει την αξιολόγηση, θα διαμορφώσει όπως και ο εργοθεραπευτής, εξατομικευμένο πρόγραμμα ανάπτυξης της κινητικότητας του παιδιού με βάση τις ανάγκες του. Ο ρόλος του αφορά την αντιμετώπιση των κινητικών διαταραχών και το έργο του αποδίδει στη μονάδα ΚΔΑΠ ΑμεΑ την ιδιότητα λειτουργίας ως Κέντρο Μερικής Αποκατάστασης, γεγονός το οποίο εξυπηρετεί ιδιαίτερα τους γονείς οι οποίοι αισθάνονται ανακουφισμένοι, διότι γνωρίζουν ότι η συγκεκριμένη μονάδα, πέραν των ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων, προσφέρει παροχές οι οποίες προωθούν την εξέλιξη των νοητικών και σωματικών αναγκών του παιδιού.

Το πρόγραμμα που θα εφαρμόσει θα επιτελεστεί παράλληλα με την άσκηση των ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων, ώστε το παιδί να μην καταβληθεί από άγχος και να κατανοήσει ότι η διαδικασία αποκατάστασης αποτελεί μέρος των δραστηριοτήτων που ασκεί.

Βέβαια πρέπει να λάβουμε υπόψιν ότι η βελτίωση του παιδιού δεν επέρχεται άμεσα. Κλινικές μελέτες αναφέρουν ότι το παιδί με φάσμα αυτισμού σταθεροποιεί το σώμα του και παρουσιάζει ένα ολοκληρωμένο επίπεδο βελτίωσης μετά την ηλικία των 12 ετών, γεγονός το οποίο υπογραμμίζει την ανάγκη μιας σχετικά μακρόχρονης και τακτικής συμμετοχής των παιδιών με φάσμα αυτισμού στα προγράμματα των ΚΔΑΠ ΑμεΑ.

6.1.3.1 Ο Φυσιοθεραπευτής ως Συντονιστής Κινητικότητας και Διαχείρισης Σωματικών Ικανοτήτων

Κατά την άσκηση των δραστηριοτήτων, ο Φυσιοθεραπευτής βρίσκεται δίπλα στο παιδί και συντονίζει:

- Την κατάλληλη στάση του σώματος.
- Το συντονισμό του αναπνευστικού.
- Τη βελτίωση του συντονισμού και της κίνησης των άνω και κάτω άκρων.
- Την εφαρμογή κατάλληλων κινήσεων για την αποφυγή ατυχημάτων.
- Τον έλεγχο της κόπωσης.
- Τη στάση του λαιμού και της κεφαλής.

Παράλληλα ο ίδιος καθοδηγεί το παιδί ώστε αυτό:

- Να νιώθει άνετα με το σώμα του.
- Να εμπιστεύεται το σώμα του και να μην καταβάλλεται από φόβο απώλειας ισορροπίας.
- Να ελέγχει το σώμα του και να το χρησιμοποιεί ως καθρέφτη των ικανοτήτων του.

Επιπλέον ο Φυσιοθεραπευτής συνεργάζεται με τον Καθηγητή Φυσικής Αγωγής της μονάδας κατά την άσκηση αθλητικών δραστηριοτήτων, ομαδικού ή ατομικού χαρακτήρα, ώστε κατά την εκτέλεση των δραστηριοτήτων αυτών να μάθει το παιδί να συντονίζει τις κινήσεις του και να εφαρμόζει καινούργιες ανάλογα με τις απαιτήσεις της δραστηριότητας, όπως χειροκρότημα, αναπήδηση, επικέντρωση των οφθαλμών του στο στόχο. (Downey & Jane, 2012, www.moveplaypaedtherapy.com.au. , Draudvilience et al., 2020, www.physio-pedia.com)

6.1.4 Ο Ρόλος του Καθηγητή Φυσικής Αγωγής (Γυμναστή)

Ο Καθηγητής Φυσικής Αγωγής παίζει εξίσου σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη των σωματικών και νοητικών ικανοτήτων του παιδιού με φάσμα αυτισμού. Το έργο του είναι άμεσα συνδεδεμένο με αυτό του εργοθεραπευτή και του φυσιοθεραπευτή. Από τον εργοθεραπευτή θα λάβει το πλαίσιο δραστηριοτήτων και θα συνεργαστεί με το φυσιοθεραπευτή κατά τη διεξαγωγή των δραστηριοτήτων.

Το έργο του θέτει ως στόχο:

- Τη βελτίωση της κινητικότητας του παιδιού και συνεπώς της αντίληψής του παιδιού.
- Την προώθηση εγκεφαλικής λειτουργίας δύο διαστάσεων που λειτουργούν ταυτόχρονα: α) Διαδικασία αντίληψης εντολής-Αφομοίωσης πληροφορίας-Εντολή εγκεφάλου-Απόδοση πράξης και β) Συντονισμός σώματος για την εκτέλεση της εντολής που έχει δώσει ο εγκέφαλος.

Με αυτόν τον τρόπο μειώνεται η δυσκολία του παιδιού με φάσμα αυτισμού να ασκήσει μια δραστηριότητα η οποία συνδυάζει προφορικό λόγο (καθοδήγηση, πληροφόρηση και κίνηση (εκτέλεση πράξης).

Το πρόγραμμα δραστηριοτήτων το οποίο θα συγκροτήσει ο Καθηγητής Φυσικής Αγωγής, πάντα σε συνεργασία και επίβλεψη με το φυσιοθεραπευτή, χαρακτηρίζεται από:

- Προώθηση του συνδυασμού κινήσεων "ρίψη-λήψη-στόχος" (throwing-catching-striking), η οποία διαδικασία θα διεξάγεται δύο φορές την εβδομάδα για 60 λεπτά.
- Ενίσχυση της αντίληψης του παιδιού και όχι της σωματικής του δύναμης.
- Ένταξη του παιδιού σε ομαδικά παιχνίδια τα οποία πλαισιώνονται από καθοδήγηση με στόχο την ανάπτυξη ικανοτήτων, διεξάγονται σε μικρές ομάδες και δεν αποτελούν παιχνίδια ολόκληρου χρόνου επαγγελματικού χαρακτήρα.
- Χρήση οπτικοακουστικού υλικού για την παροχή οδηγιών άσκησης δραστηριοτήτων, το οποίο χρησιμεύει και ως διδακτική ύλη.
- Χρήση όσο το δυνατόν λιγότερου εξοπλισμού για την αποφυγή της διάσπασης προσοχής και της πνευματικής σύγχυσης. Ο επιπλέον εξοπλισμός είναι αποθηκευμένος μακριά από το παιδί για να μην αποκεντρωθεί από την ασκούμενη δραστηριότητα.
- Προσαρμογή του χώρου άσκησης του παιδιού στις ανάγκες του για την αποφυγή ατυχημάτων, αισθητηριακής δυσκολίας, διάσπασης προσοχής, κινητικής δυσκολίας.
- Διδασκαλία δεξιοτήτων μέσα από ποικιλία δραστηριοτήτων.

Όσον αφορά τη συμπεριφορά του Καθηγητή Φυσικής Αγωγής, ο ίδιος:

- Δεν ρωτά το παιδί με τι θέλει να ασχοληθεί και εάν θέλει. Το παιδί με φάσμα αυτισμού δεν είναι σε θέση να απαντήσει εάν ενδιαφέρεται ούτε να επιλέξει. Περιμένει οδηγίες γιατί δεν έχει αναπτύξει ακόμη την κριτική σκέψη.
 - Δίνει σύντομες λεκτικά πληροφορίες για τη γρήγορη κατανόηση τους από το παιδί.
 - Περιμένει 5-7 δευτερόλεπτα μετά την κάθε οδηγία ώστε να είναι σίγουρος ότι την έχει κατανοήσει το παιδί.
 - Δεν μιλά γρήγορα.
 - Δεν μιλά δυνατά για να μην περιέλθει το παιδί σε κατάσταση σύγχυσης ή πανικού.
- (Downey & Jane, 2012, Zhang & Griffin, 2007)

6.1.5 Κοινωνικός Φροντιστής (Curator)

Ο Κοινωνικός Φροντιστής λειτουργεί με γνώμονα την παροχή ατομικής υποστήριξης προς το κάθε άτομο με αναπηρία με βάση τις ανάγκες του για τη βελτίωση της σωματικής του υγιεινής. Ο Κοινωνικός Φροντιστής στη μονάδα ΚΔΑΠ ΑμεΑ, είναι παρών στη διεξαγωγή δραστηριοτήτων και φροντίζει να καθοδηγεί το παιδί όσον αφορά την ατομική του υγιεινή και καθαριότητα. Παράλληλα, λειτουργεί και ως συνοδός του παιδιού και του παρέχει οδηγίες σχετικά με την κοινωνική του συμπεριφορά ενώ παράλληλα το βοηθά να αντιληφθεί την έννοια της ανάληψης ευθυνών, όπως η λήψη της φαρμακευτικής του αγωγής, η σωστή σίτιση, οι σχέσεις του με τα αδέρφια του και τους συνομήλικούς του.

Ο Κοινωνικός Φροντιστής, θα συγκροτήσει πλαίσιο καθοδήγησης του παιδιού σε εξατομικευμένο επίπεδο αξιολογώντας αρχικά:

- Το επίπεδο όρασης
- Το επίπεδο ακοής
- Το επίπεδο ανάπτυξης της ομιλίας του.

- Το επίπεδο δεξιοτήτων του στην εξυπηρέτηση των ατομικών του αναγκών.
- Το συναισθηματικό του επίπεδο το οποίο θα καθορίσει το ενδιαφέρον του προς τις οδηγίες που θα του απευθύνει.
- Το γνωστικό του επίπεδο.
- Την κατάσταση κινητικότητας για την ανάπτυξη κινητικών δεξιοτήτων που αφορούν κινήσεις άμεσα συνδεδεμένες με την αυτοφροντίδα (χρήση εξοπλισμού σίτησης, εφαρμογή κατάλληλων κινήσεων για πλύσιμο χεριών). (Tahgur & Kang, 2021)

Το έργο του Κοινωνικού Φροντιστή είναι περισσότερο συνδεδεμένο με την ποιότητα ζωής του παιδιού με φάσμα αυτισμού όσον αφορά τις καθημερινές ατομικές του ανάγκες με στόχο την αυτοφροντίδα του και την αυτονομία του σε αυτό το πλαίσιο ώστε να ανακουφιστούν οι γονείς από το καθήκον αυτό και να εξασφαλιστεί στο παιδί μια μελλοντική ανεξαρτησία ως προς την αυτοεξυπηρέτησή του, γεγονός το οποίο θα το καταστήσει πιο υπεύθυνο και θα του δώσει την ικανότητα ανάπτυξης κριτικής σκέψης στο σημείο που να αντιλαμβάνεται καταστάσεις που θεωρούνται ωφέλιμες ή μη για την υγεία του και την καθημερινότητα του.

6.2 Η Συμμετοχή Γονέων και Κηδεμόνων στα Προγράμματα ΚΔΑΠ-ΑμεΑ

Η εφαρμογή των προγραμμάτων ΚΔΑΠ-ΑμεΑ έχει σχεδιαστεί κατά τέτοιο τρόπο ώστε οι δραστηριότητες που παρέχονται να ταυτίζονται με τις πολιτισμικές, επαγγελματικές και εκπαιδευτικές δεξιότητες του γενικού κοινωνικού πλαισίου, ώστε τα άτομα με αναπηρία να καθίστανται όσο το δυνατόν αυτόνομα στην καθημερινή ζωή και να αποκαθιστώνται επαγγελματικά κατά την ενηλικίωση. Επομένως η εφαρμογή των προγραμμάτων έχει ανάγκη τη συμμετοχή ατόμων του κοινωνικού περιβάλλοντος τα οποία μπορούν να στηρίξουν τα άτομα με αναπηρία και παράλληλα να έχουν γνώση των παρεχόμενων δραστηριοτήτων. Αυτό τονίζει την ανάγκη συμμετοχής της οικογένειας, διότι η ίδια είναι αυτή που δημιουργεί ή περιορίζει τις ευκαιρίες μάθησης. Όταν οι δραστηριότητες του προγράμματος είναι ενταγμένες στην καθημερινή ζωή των ατόμων με αναπηρία αλλά και των μελών του οικογενειακού τους περιβάλλοντος, δεν χαρακτηρίζονται πλέον ως καθήκον αλλά ως ευθύνη που περιβάλλει τόσο τα άτομα με

αναπηρία όσο και τα μέλη της οικογένειάς τους καθότι η βελτίωση της ποιότητας ζωής δεν χαρακτηρίζει μελλοντικά μόνο τα άτομα με αναπηρία αλλά το οικογενειακό και κοινωνικό τους περιβάλλον. Μεγάλη σημασία έχει η σχέση η οποία χτίζεται μεταξύ γονέων και επαγγελματιών – ΚΔΑΠ ΑμεΑ, καθότι βασική προϋπόθεση της συνεργασίας μεταξύ αυτών είναι να κατανοήσουν οι συγκεκριμένοι επαγγελματίες τις ανάγκες και τις δυνατότητες μιας οικογένειας, ώστε οι παρεχόμενες υπηρεσίες να προσαρμόζονται στις ανάγκες του κάθε ατόμου-ΑμεΑ. Η κάθε οικογένεια, προκειμένου να έχει τη δυνατότητα να στηρίξει το άτομο με αναπηρία, πρέπει η ίδια πρώτα να έχει τη δυνατότητα να ανταποκρίνεται πρώτα στις δικές της ανάγκες, όσον αφορά τη γνώση των αναγκών του μέλους με αναπηρία και να είναι ικανή να συνεργάζεται με τους επαγγελματίες των παρεχόμενων προγραμμάτων.

Για αυτό το λόγο κρίνεται απαραίτητη η συνεχής συμβουλευτική υποστήριξη των οικογενειών αυτών, καθώς και η εκπαίδευσή τους πάνω σε ζητήματα που αφορούν τη διαχείριση των παιδιών με αναπηρία.(Σταυροπούλου, 2017)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VII

ΚΔΑΠ ΑμεΑ: Βασικός Παράγοντας Κοινωνικής και Νοητικής Εξέλιξης για τα Παιδιά με Φάσμα Αυτισμού

7.1 Ερευνητική Προσέγγιση

Τα οφέλη που προκύπτουν από τις ψυχαγωγικές δραστηριότητες είναι ευρέως αποδεκτά ιδιαίτερα όταν πρόκειται για πλαίσιο ψυχολογικής στήριξης παιδιών με αναπηρία καθότι το ίδιο στοχεύει στη διαμόρφωση της προσωπικότητας του κάθε παιδιού με ελλειμματικότητα.

Πριν όμως αναφερθούμε στη σημασία των ΚΔΑΠ ΑμεΑ για τα παιδιά με φάσμα αυτισμού με βάση το πλαίσιο οργάνωσης, λειτουργίας και δραστηριοτήτων όπως αυτά αναφέρθηκαν στο κεφάλαιο 5, πρέπει να δώσουμε προσοχή σε μία έρευνα που διεξήχθη στο Τμήμα Ερευνών για τα Παιδιά με Φάσμα Αυτισμού στο Πανεπιστήμιο του Βέρμοντ το 2012 (Center on Disability and Community Inclusion, Vermont University). Η έρευνα αφορούσε την ενασχόληση των φυσιολογικών παιδιών με διάφορες ψυχαγωγικές δραστηριότητες σε σχέση με τα παιδιά με φάσμα αυτισμού . Σύμφωνα με τον παρακάτω πίνακα προέκυψαν τα εξής στοιχεία:

| Δραστηριότητες | Παιδιά με Φάσμα Αυτισμού | Παιδιά μη χαρακτηριζόμενα από κάποιο Σύνδρομο ή Αναπηρία |
|--|---------------------------------|---|
| Ηλεκτρονικά Παιχνίδια | 100,00% | 87,00% |
| Τηλεόραση | 96,77% | 96,77% |
| Ενασχόληση με παιχνίδια | 90,00% | 83,87% |
| Ποδηλασία | 43,33% | 80,65% |
| Παιχνίδια Ομαδικά ή Ατομικά | 43,33% | 77,42% |
| Ενασχόληση με Ατομικές Αθλητικές Δραστηριότητες | 33,33% | 54,84% |
| Ομαδικές Αθλητικές Δραστηριότητες | 46,67% | 77,42% |
| Τραγούδι-Μουσική | 0,00% | 12,90% |

Τα ποσοστά αυτά υποδεικνύουν ότι τα παιδιά με φάσμα αυτισμού, με εξαίρεση το τραγούδι και τη μουσική, δείχνουν ενδιαφέρον ή μπορούν να ασχοληθούν με ψυχαγωγικές δραστηριότητες, έστω και σε μικρότερη δυναμική. Επομένως, κρίνεται απαραίτητη η εφαρμογή προγραμμάτων ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων για την κατηγορία αυτή διότι αποδεικνύεται ότι διαθέτουν την ικανότητα ενασχόλησης. (Bishop et al., 2017)

7.2 Ένταξη των Παιδιών με Φάσμα Αυτισμού σε Πρόγραμμα Ψυχαγωγικών και Δημιουργικών Δραστηριοτήτων

Το ερώτημα που προκύπτει, ωστόσο, είναι "Πώς θα ενταχθούν τα παιδιά με ελλειμματικότητα σε πρόγραμμα ψυχαγωγικών και δημιουργικών δραστηριοτήτων;" . Στην περίπτωση παιδιών με σωματική αναπηρία, η επικοινωνία είναι εφικτή επομένως η μεσολάβηση θεράποντα ιατρού, κοινωνικού λειτουργού ή παιδαγωγού μπορεί να φέρει σε επαφή τα παιδιά αυτά με ειδικά προγράμματα δραστηριοτήτων που προσφέρουν ψυχαγωγία και ει δυνατόν αποκατάσταση. Δεν ισχύει όμως το ίδιο για τα παιδιά με φάσμα αυτισμού διότι:

- Υφίστανται δυσκολίες στην επικοινωνία μεταξύ παιδιού και επιστημονικού προσωπικού καθότι τα παιδιά αυτά δεν μπορούν να αναπτύξουν επικοινωνία με συνοχή επομένως δεν μπορεί να υπάρξει αποτελεσματικός διάλογος.
- Τα παιδιά με φάσμα αυτισμού δεν μπορούν να αφομοιώσουν εύκολα και άμεσα τη διαδικασία της αλληλεπίδρασης με άλλα άτομα της ηλικίας τους ή μεγαλύτερης ηλικίας.
- Τα παιδιά αυτά δεν μπορούν να κατανοήσουν την έννοια του "ελεύθερου και δημιουργικού χρόνου".
- Δεν κατανοούν με βάση τις αισθήσεις τους και τη λειτουργία του εγκεφάλου τους την αίσθηση της δυσκολίας και της κατανόησης της πειθαρχίας και της συμμόρφωσης με κανόνες.
- Δυσκολεύονται ή φοβούνται να αποχωριστούν τους γονείς τους και την ασφάλεια του σπιτιού.

Για να καλλιεργηθεί το ενδιαφέρον των παιδιών αυτών για ψυχαγωγικές και δημιουργικές δραστηριότητες, πρέπει να έρθουν σε άμεση επαφή με αυτές, δηλαδή να βρεθούν ενώπιον χωρίς να έχει παρέλθει πλαίσιο παρουσίασης και ανάλυσης. Να σημειωθεί ότι η ανάπτυξη της επικοινωνίας τους σε ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο, αποτελεί τη μέγιστη δυσκολία για αυτά, γεγονός που τους δημιουργεί άγχος και σύγχυση γιατί πράγματι τα περισσότερα παιδιά αυτής της κατηγορίας επιθυμούν να ενταχθούν σε ομάδες συνομηλίκων τους, δεν μπορούν όμως να το κατορθώσουν επικοινωνιακής ελλειμματικότητας και κοινωνικής γνώσης. Για αυτό το λόγο διακατέχονται από άγχος, θλίψη και φέρουν την αίσθηση της απόρριψης, ειδικά τα αγόρια τα οποία χαρακτηρίζονται από εντονότερη τάση προς κατάθλιψη. (Orsmond et al., 2001, Hilton et al., 2008)

7.3 ΚΔΑΠ ΑμεΑ: Πηγή Αυτοπροσδιορισμού και Σταδιακής Κοινωνικής Ενσωμάτωσης

Η σημασία των ΚΔΑΠ ΑμεΑ για τα παιδιά με φάσμα αυτισμού είναι πολύ σημαντική διότι αποτελούν μονάδες όπου:

- Τα παιδιά με αυτισμό έρχονται σε άμεση επαφή με τις προσφερόμενες ψυχαγωγικές δραστηριότητες χωρίς να είναι απαραίτητο να αποχωρίζονται τους γονείς τους τουλάχιστον κατά την πρώτη περίοδο συμμετοχής.
- Οργανώνονται από το ειδικευμένο προσωπικό σε ομάδες ανάλογα με την ηλικία τους επομένως δεν μπαίνουν στη διαδικασία αναζήτησης "φίλων".
- Έχουν την ευκαιρία να επιλέξουν τις δραστηριότητες που επιθυμούν και μέσω αυτών να αναπτύξουν την κλίση τους καθοδηγώντας με αυτόν τον τρόπο τους ειδικούς παιδαγωγούς.
- Δραστηριοποιούνται σε χώρο ασφαλή.
- Υιοθετούν τη διαδικασία της αποδοτικής μίμησης και πράξης γεγονός που βελτιώνει την κινητικότητά τους και την αντίδραση τους σε κοινωνικά ερεθίσματα.
- Έχουν τη δυνατότητα να ασκήσουν δραστηριότητες τεσσάρων μορφών:

α) **Δραστηριότητες Βελτίωσης Ατομικών Ικανοτήτων (Skill-based Activities)** που αφορούν την προσωπική τους ψυχαγωγία και πολιτισμική καλλιέργεια, όπως η μουσική, ο χορός, το τραγούδι, η ζωγραφική, το θέατρο.

β) **Δραστηριότητες Διεύρυνσης Πνευματικών Ικανοτήτων (Self-Improvement Activities)**, παρακολουθώντας προγράμματα ειδικής εκπαίδευσης όπως η ανάπτυξη του γραπτού λόγου, της ανάγνωσης και της διήγησης,

γ) **Κοινωνικές Δραστηριότητες (Social Activities)** οι οποίες σχετίζονται με τη συμμετοχή τους σε ομάδες ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων οι οποίες τα φέρνουν σε επαφή με τον κοινωνικό τους περίγυρο είτε πρόκειται για άτομα ίδιας είτε μεγαλύτερης ηλικίας,

δ) **Δραστηριότητες Φυσικής Αγωγής (Physical Activities)** οι οποίες περιλαμβάνουν ομαδικά παιχνίδια ταξινομημένα σε επίπεδα κινητικότητας ή ατομικά τα οποία στοχεύουν στην εξέλιξη της αντίληψης στόχου-κίνηση-επίτευξη. (Orsmond et al., 2001, Hilton et al., 2008. Παπαευσταθίου,)

Σύμφωνα με τα παραπάνω, τα ΚΔΑΠ ΑμεΑ διαθέτουν ένα πλαίσιο λειτουργίας το οποίο λειτουργεί με στόχο την άμεση επαφή των παιδιών με φάσμα αυτισμού και κάθε μορφής νοητική ανεπάρκεια με δραστηριότητες οι οποίες είναι μεν ψυχαγωγικές, ταυτόχρονα δε φέρουν τα παιδιά αυτά σε επαφή με δράσεις της καθημερινής κοινωνικής ζωής και διευκολύνουν τη μελλοντική ενσωμάτωσή τους στο κοινωνικό σύνολο διότι:

- Διευρύνουν την ικανότητα αντίληψης και κατανόησης των καθημερινών κοινωνικών ερεθισμάτων.
- Βοηθούν το παιδί με φάσμα αυτισμού να νιώσει δημιουργικό και να υιοθετήσει την αίσθηση της ευημερίας και της προσωπικής του ικανότητας να αποδώσει τα βέλτιστα σε στόχους που απορρέουν από δημιουργικές δραστηριότητες τις οποίες θέλει να ασκεί συστηματικά και να αποκομίζει την επιβράβευση.
- Βελτιώνουν τις ικανότητες του παιδιού διότι όσο περισσότερες δραστηριότητες ασκεί, τόσο διευρύνεται η νευροεγκεφαλική του λειτουργία και επιτυγχάνεται καλύτερη

επικοινωνία είτε με συνομήλικούς του είτε με άτομα του κοινωνικού του περίγυρου τα οποία τα θεωρεί συνεργάτες.

- Αναπτύσσεται η αίσθηση της κοινωνικοποίησης μέσω της συνύπαρξης και της σύμπραξης με συνομήλικους του οι οποίοι δεν διακατέχονται από την αίσθηση της ανταγωνιστικότητας αντίθετα χαρακτηρίζονται από τον αλληλοσεβασμό ο οποίος καλλιεργείται από το ειδικευμένο προσωπικό.

7.4 ΚΔΑΠ-ΑμεΑ: Μονάδα Εφαρμογής Αποτελεσματικού Ψυχοπαιδαγωγικού Προγράμματος

Τα ΚΔΑΠ-ΑμεΑ, μέσω των προγραμμάτων δραστηριοποίησης που παρέχουν στα παιδιά με αυτισμό, μπορούν να λειτουργήσουν ως μονάδες θεραπευτικής παρέμβασης και μέσο άμεσης κοινωνικής ενσωμάτωσης των παιδιών στο κοινωνικό σύνολο εντάσσοντας τα σε ένα πλαίσιο αποτελεσματικής εκπαίδευσης η οποία επιτυγχάνεται μέσω:

Ένταξης των Παιδιών με Αυτισμό σε Πλαίσιο Χωροταξικής Κοινωνίας: Στα ΚΔΑΠ-ΑμεΑ, δίνεται στα παιδιά με αυτισμό η δυνατότητα να συμμετέχουν σε κοινοτικές δραστηριότητες όπως τα αθλήματα, η ωδική, τα ομαδικά παιχνίδια.

Κοινωνικής Ένταξης: Στις μονάδες ΚΔΑΠ-ΑμεΑ, τα παιδιά με αυτισμό έχουν τη δυνατότητα να δομούν διαπροσωπικές σχέσεις με συνομήλικους τους και μέσω του ομαδικού παιχνιδιού, ενισχύεται η επικοινωνιακή ικανότητα η οποία αποτελεί, πρωτεύοντα παράγοντα κοινωνικής ένταξης.

Ποικιλομορφία Δραστηριοτήτων: Τα ΚΔΑΠ-ΑμεΑ, διαθέτουν τη δυνατότητα παροχής στα παιδιά με αυτισμό μιας ποικιλίας δραστηριοτήτων η οποία θέτει σε εγρήγορση το νευρικό τους σύστημα, ενισχύει την αποτελεσματική επεξεργασία των ερεθισμάτων που λαμβάνουν και τα αποκεντρώνει από το πλαίσιο των στερεότυπων ενεργειών κινησιακής μορφής το οποία περιορίζει τη νευροαναπτυξιακή τους εξέλιξη.

Δυνατότητας Ανάπτυξης Κριτικής Σκέψης Μέσω της Επιλογής: Το γεγονός ότι τα παιδιά με αυτισμό έρχονται σε επαφή με μία ποικιλία δραστηριοτήτων και καλούνται να επιλέξουν, τα προωθεί στην ανάπτυξη της αίσθησης της ευχαρίστησης, της αυτονομίας

και της δημιουργικότητας και τα προωθεί στη διαδικασία συμμόρφωσης με κανόνες στους οποίους θα προσαρμόσουν τη συμπεριφορά τους.

Ικανοποίησης Αναφορικά προς την Κοινωνική Αποδοχή: Η συμμετοχή των ατόμων με αυτισμό στα προγράμματα των ΚΔΑΠ-ΑμεΑ, τους παρέχει τη δυνατότητα της κοινωνικής συμμετοχής κατά την οποία κατανοούν ότι γίνονται αποδεκτά από το υπόλοιπο κοινωνικό περίγυρο επομένως είναι σεβαστή η άποψη τους και οι ενέργειές τους. (Hilton et al., 2008)

7.5 Σημαντικά Στοιχεία τα Οποία Πρέπει να Γνωρίζουν οι Αρμόδιοι-Εκπαιδευτικοί-Ειδικοί σε Κάθε Μονάδα ΚΔΑΠ-ΑμεΑ

Το αρμόδιο επιστημονικό προσωπικό που λειτουργεί σε κάθε μονάδα ΚΔΑΠ-ΑμεΑ, πρέπει να γνωρίζει τις εξής βασικές πληροφορίες ώστε να μην επηρεαστεί αρνητικά το έργο του ή και οι ίδιοι οι ειδικοί ψυχολογικά καθότι έχουν αναλάβει ένα καθήκον το οποίο είναι μακροπρόθεσμα αποδοτικό και παράλληλα ψυχοφθόρο:

- Η διαμόρφωση ενός θεραπευτικού και αποκαταστατικού προγράμματος βασίζεται στην εξαρχής σωστή αξιολόγηση των συμπτωμάτων του παιδιού με αυτισμό και των ικανοτήτων του.
- Ο αυτισμός είναι σύνδρομο που σημαίνει ότι δεν θεραπεύεται ολοκληρωτικά αλλά αποκαθίσταται μερικώς. Επίσης όσον αφορά τη θεραπεία, το εφαρμοζόμενο πρόγραμμα αποσκοπεί στη θετική εξέλιξη της συμπεριφορικής και επικοινωνιακής ικανότητας του παιδιού και όχι στην καλλιέργεια του ταλέντου του. Η τελευταία μπορεί να επιτευχθεί κατόπιν βελτίωσης της πρώτης.
- Η εφαρμογή ενός προγράμματος σε παιδί με αυτισμό, μπορεί να μην επιφέρει άμεσα τα επιθυμητά αποτελέσματα.
- Σε περίπτωση εφαρμογής κοινού προγράμματος, οι ειδικοί να έχουν υπόψιν τους ότι το πρόγραμμα αυτό μπορεί να μην αποδώσει στο ένα παιδί αλλά να αποδώσει σε άλλο με τα ίδια συμπτώματα. (Τσίρης, 2005)

7.6 Εφαρμογές Διαμόρφωσης Περιβαλλοντικών Συνθηκών στα ΚΔΑΠ-ΑμεΑ

Τα ΚΔΑΠ-ΑμεΑ, αναγνωρίζοντας τις ανάγκες εκπαίδευσης παιδιών με αυτισμό όπως η διάσπαση προσοχής και η νευροαναπτυξιακή τους κατάσταση όσον αφορά την ανταπόκριση σε ερεθίσματα που θα αποτελούσαν κίνητρα για άλλα παιδιά, διαμορφώνουν τους εσωτερικούς και εξωτερικούς χώρους δραστηριοτήτων σύμφωνα με τις παρακάτω προδιαγραφές:

- Αποκλείουν από τους χώρους δραστηριοτήτων αντικείμενα τα οποία μπορούν να προκαλέσουν διάσπαση προσοχής στα παιδιά.
- Έχουν τη δυνατότητα να επέμβουν άμεσα μέσω του ειδικευμένου προσωπικού σε περίπτωση αντίδρασης του παιδιού που μπορεί να επιφέρει αυτοτραυματισμό, επιθετικότητα και απομόνωση από την υπόλοιπη ομάδα.
- Παρέχουν προσωπικό το οποίο εκτελεί τα καθήκοντα του με ευχάριστη διάθεση γεγονός το οποίο εξασφαλίζει ευχάριστο συναισθηματικό περιβάλλον.
- Φροντίζουν να είναι επανδρωμένοι οι χώροι με φωτεινό και ασφαλή εξοπλισμό.
- Προετοιμάζουν προσεκτικά το πρόγραμμα δραστηριοτήτων και καταγράφουν όλα τα δεδομένα που αφορούν την επίδοση του κάθε παιδιού.
- Δεν τηρούν αυστηρό πρόγραμμα διεξαγωγής δραστηριοτήτων αντιθέτως φροντίζουν να ξεκινούν τα παιδιά τις δραστηριότητες τους εφόσον είναι ήρεμα.
- Διεξάγουν τις δραστηριότητες σε κλίμα που εμπνέει διάθεση για παιχνίδι και όχι υποχρεωτικότητα.
- Φροντίζουν ώστε η ατμόσφαιρα διεξαγωγής δραστηριοτήτων να είναι σταθερή και να μην παρεμβαίνουν στοιχεία όπως οξείες, ενοχλητικοί θόρυβοι για τα παιδιά ή παρουσία προσώπων τα οποία δεν συνδέονται με την εκπαίδευση των παιδιών.
- Διαμορφώνουν ισχυρούς δεσμούς μεταξύ εκπαιδευτή και παιδιού-μαθητή ώστε να αναπτύσσεται μεταξύ τους η εμπιστοσύνη η οποία προάγει την αυτοέκφραση του παιδιού και την πειθαρχία ως προς την αποτελεσματική ανταπόκριση του στα ερεθίσματα που λαμβάνει.
- Φροντίζουν ώστε το ειδικευμένο προσωπικό να επιβραβεύει την απόδοση του κάθε παιδιού τόσο στις ασκούμενες δραστηριότητες, όσο και στην εξέλιξη των

επικοινωνιακών του ικανοτήτων καθώς και τη βελτίωση της κοινωνικά αποδεκτής συμπεριφοράς του.

Σε γενικό πλαίσιο, τα ΚΔΑΠ-ΑμεΑ παρέχουν ένα περιβάλλον διεξαγωγής δραστηριοτήτων το οποίο λειτουργεί στην ψυχολογία ενός παιδιού με αυτισμό ως ένας διαφορετικός κόσμος ο οποίος, χωρίς αυτά να το αντιλαμβάνονται, τα εισάγει στη διαδικασία της κοινωνικοποίησης. Παράλληλα φροντίζουν ώστε οι ισχυροί δεσμοί επικοινωνίας και αλληλοεμπιστοσύνης μεταξύ εκπαιδευτικού και μαθητή να μεταβαίνουν στην οικογένεια ώστε το παιδί να μην αισθάνεται ότι αλλάζει περιβάλλον και να αντιμετωπίζει δυσκολίες προσαρμογής.

7.7 Συναισθηματική Αντιμετώπιση των ΚΔΑΠ-ΑμεΑ Αναφορικά προς τα Παιδιά με Αυτισμό

Η συναισθηματική προσέγγιση των παιδιών με αυτισμό από τις μονάδες ΚΔΑΠ-ΑμεΑ, διέπεται από την εξατομικευμένη ανάλυση της συμπεριφοράς του κάθε παιδιού και βασίζεται πάνω στις παρακάτω αρχές:

- Κανένα παιδί δεν υστερεί νοητικά επομένως έχει τη δυνατότητα να εξελιχτεί γνωστικά αρκεί να λαμβάνει την κατάλληλη παιδαγωγική αντιμετώπιση.
- Το κάθε παιδί χαρακτηρίζεται από διαφορετικές δυνατότητες και ανάγκες όπως συμβαίνει σε όλους τους ανθρώπους ανεξαρτήτως ηλικίας. Ως εκ τούτου είναι απαραίτητο να εφαρμόζονται εξατομικευμένα προγράμματα, γεγονός το οποίο σε άλλη περίπτωση θα αποτελούσε μια πολύ λογική διδασκαλία.
- Κανένα παιδί με αυτισμό δεν μπορεί να μην αναπτύξει βελτίωση της ψυχοκινητικής του κατάστασης τη στιγμή που η σύγχρονη επιστήμη της Ψυχοπαθολογίας, της Εξελικτικής Ψυχολογίας, της Παιδαγωγικής Ψυχολογίας, της Εφαρμοσμένης Παιδαγωγικής, της Κλινικής Ψυχολογίας, της Εργοθεραπείας και της Κοινωνιολογίας έχουν να παρουσιάσουν νέες και ποικίλες εφαρμογές αποκατάστασης των νοητικών και σωματικών ικανοτήτων ατόμων με νοητική υστέρηση.

- Δεν υπάρχει μία μόνο μέθοδος αντιμετώπισης των παιδιών με αυτισμό. Η κάθε περίπτωση προσεγγίζεται ανάλογα με τις ανάγκες και τις ικανότητες του κάθε παιδιού. Είναι αποδεκτό να επαναλαμβάνεται στατιστικά μια συγκεκριμένη περίπτωση αυτό όμως δεν αποτελεί λόγο εφαρμογής ενός και μόνο προγράμματος αποκατάστασης.
- Η διαδικασία αποκατάστασης των ψυχοκινητικών ικανοτήτων του κάθε παιδιού μπορεί να αποδώσει μόνο εάν εφαρμόζονται τα ανάλογα προγράμματα σε τακτικά και σταθερά χρονικά διαστήματα. Επιπλέον εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τη δυναμική του κάθε παιδιού.
- Οι δραστηριότητες που διενεργούνται προσαρμόζονται στις ανάγκες του παιδιού στο πλαίσιο της απόδοσης και της συμπεριφοράς ώστε το παιδί να νιώθει ικανοποίηση και να μη βιώνει την αποτυχία. Επομένως επιλέγονται αρχικά δραστηριότητες που ήδη εξασφαλίζουν μεγάλο ποσοστό επιτυχίας καθότι δεν χαρακτηρίζονται από πολλές απαιτήσεις και παράλληλα εξασφαλίζουν στο παιδί την ελευθερία της δημιουργικότητας.
- Η διενέργεια των δραστηριοτήτων δεν είναι αυστηρά καθορισμένη χρονικά και σε επίπεδο ικανοτήτων. Οι δραστηριότητες εκτελούνται αρχικά με χαμηλό επίπεδο απαιτήσεων απόδοσης το οποίο επίπεδο θα αυξηθεί σταδιακά εφόσον υφίστανται οι κατάλληλες προϋποθέσεις όσον αφορά τη διάθεση του παιδιού, την ανάπτυξη της απόδοσής του αναφορικά προς την ταχύτητα και την ποιότητα και τη βελτίωση της αλληλεπίδρασής του με τον δάσκαλο και τους συνομήλικούς τους (Τσίρης, 2005)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VIII

Εφαρμοσμένη Πρακτική της Μουσικοθεραπείας στο Πλαίσιο Λειτουργίας των ΚΔΑΠ-ΑμεΑ- Η Μουσικοθεραπεία ως Παράδειγμα Προτεινόμενης Πρακτικής Εργοθεραπείας για τα Παιδιά με Αυτισμό

8.1 Ιστορική Επισκόπηση της Θεραπευτικής Αξίας της Μουσικής

Η χρήση της μουσικής ως μέσο θεραπείας ανάγεται χιλιάδες χρόνια πίσω, στο μακρινό παρελθόν. Από την παλαιολιθική εποχή και την εποχή των σπηλαίων, οι θρησκευτικοί ηγέτες των φυλών καθώς και οι θεραπευτές οι οποίοι ανήκαν στην κορυφή της πυραμίδας των κοινωνικών τάξεων ή της εξουσιαστικής ιεραρχίας, άρθρωναν σύντομες και επαναλαμβανόμενες μελωδίες προκειμένου να θεραπεύσουν άτομα που νοσούσαν ή που εκδήλωναν συμπεριφορά η οποία δεν εναρμονιζόταν με αυτήν των ατόμων της υπόλοιπης φυλής. Η συγκεκριμένη διαδικασία χαρακτηριζόταν από την ιδεολογία ότι ο θρησκευτικός ηγέτης ή ο θεραπευτής επικαλούνταν τα πνεύματα της φύσης και την ισχύ τους και καλούσε την παρέμβασή τους για την αποκατάσταση του νοσούντα. Για αυτό το λόγο, οι συγκεκριμένες μελωδίες κρατούνταν μυστικές και μεταδίδονταν από τον κατέχοντα στον μετέπειτα κληρονόμο της συγκεκριμένης ιδιότητας.

Επομένως η μουσική συνέδεε τη θρησκεία με την ιατρική. Αξιοσημείωτες είναι οι ιστορικές αναφορές θρησκευτικού περιεχομένου, σύμφωνα με τις οποίες η μουσική χρησιμοποιήθηκε ως εργαλείο λύτρωσης το οποίο επέφερε αυτό που πολλοί αποκαλούν "θαύμα". Βασικά παραδείγματα είναι η πτώση των τείχων της Ιεριχούς κατόπιν επέμβασης οξύτατων επαναλαμβανόμενων και συντονιζόμενων ήχων καθώς και η αναφορά στον Απόλλωνα ο οποίος φέρει στα χέρια του τη λύρα. Σύμφωνα με τη μυθολογία, οι μελωδίες της λύρας εξευμένιζαν το άτομα και το οδηγούσαν στην αυτοπειθαρχία και τη λογική κρίση. Ωστόσο, οι πρώτες αναφορές γίνονται σε πάπυρους της Αιγύπτου οι οποίοι χρησίμευαν ως ιατρικά αρχεία. (Headington, 2000)

Στην Αρχαία Αθήνα, η χρήση της μουσικής συνδυαζόταν με την ασχολία των νέων με τον αθλητισμό. Σύμφωνα με τον Αριστοτέλη, τον Πλάτωνα και τον Πυθαγόρα, η

μουσική προετοίμαζε το πνεύμα του ανθρώπου για την σωματική του ευρωστία και ανάπτυξη των σωματικών του ικανοτήτων. Συγκεκριμένα, οι Αρχαίοι Έλληνες πίστευαν ότι η μουσική συνέβαλε στο συντονισμό των σωματικών κινήσεων σε ατομικό επίπεδο και σε ομαδικό πλαίσιο ενίσχυε τη συλλογική προσπάθεια της ομάδας καθότι επέφερε την αλληλεπίδραση, τη συνεργασία και την αλληλοσυμπληρωματικότητα στην επίτευξη ενός κοινού στόχου.

Σε ιατρικό πλαίσιο, στην Αρχαία Ελλάδα, η μουσικά χρησίμευε ως ψυχοθεραπεία. Κατά τον Ασκληπιό, ήταν ιδιαίτερα χρήσιμη καθότι απέφερε ανακούφιση από νευρολογικές παθήσεις και συνέβαλε στη βελτίωση της ατομικής ψυχοσύνθεσης μέσω εκτόνωσης του άγχους του ασθενούς. Η εφαρμογή της μουσικοθεραπείας την περίοδο εκείνη, ήταν ανάλογη του ψυχολογικού και νευρολογικού επιπέδου του νοσούντα. Εφόσον ο ασθενής έπασχε από ήπιας μορφής ψυχοπαθογενούς ασθένειας, εφαρμόζοταν μουσικοθεραπεία ήπιας μουσικής. Εάν ο ασθενής έπασχε από σοβαρή νευρολογική ασθένεια, εφαρμόζονταν έντονα μουσικά ακούσματα με στόχο την έξαρση των συναισθημάτων του ασθενούς μέχρι την επίτευξη της τέλει εκτόνωσης η οποία θα οδηγούσε στην απόλυτη ψυχολογική και συναισθηματική ανακούφιση του. (Headington, 2000, Dossey, 2003)

Οι πρώτες επισήμως αναγνωρισμένες πρακτικές της μουσικοθεραπείας, εφαρμόζονται κατά την περίοδο του Εμφύλιου Πολέμου στην Αμερική όπου μουσικοί καλούνταν να παίζουν σε νοσοκομεία προκειμένου να ανακουφιστούν από τους πόνους οι τραυματίες. Ακόμη και για τους ετοιμοθάνατους στρατιώτες η μουσική έπαιζε ανακουφιστικό ρόλο στη μετάβασή τους στο θάνατο. Κατά τη δεκαετία του 1900, εφαρμόζονται σε πολλά πανεπιστήμια στην Αμερική και την Ευρώπη σπουδές μουσικοθεραπείας ως παρεμβατική ιατρική. Χαρακτηριστική είναι η περίπτωση εφαρμογής μουσικών ακουσμάτων σε ασθενείς στην εντατική κατόπιν των οποίων παρατηρήθηκε ανάκαμψη και βελτίωση των αντανακλαστικών και περίπτωση ατόμων που έπασχαν από Alzheimer, οι οποίοι κατάφεραν να ανακαλέσουν μνήμες από το κοντινό και μακρινό παρελθόν (Kumar et al., 1999, Aldridge, 2002).

Η μουσική θεωρείται πλέον ότι εκτελεί μεσάζοντα ρόλο στη σχέση μεταξύ θεράποντα και ασθενή με σύνδρομο, διαταραχή ή αναπηρία. Στη σημερινή εποχή, η μουσικοθεραπεία αποτελεί μια επιστήμη η οποία συνδυάζεται με την Παιδαγωγική, την

Εργοθεραπεία, την Ψυχολογία, τη Φυσιοθεραπεία και την Ψυχοπαθολογία. (Dossey, 2003). Βέβαια , σαν επιστημονικός όρος, φέρει πολλούς χαρακτηρισμούς καθότι εφαρμόζεται σε πολλές διαφορετικές περιπτώσεις ασθενών. Εάν μπορούσε να διατυπωθεί ένας γενικά αποδεκτός όρος, αυτός θα ήταν' η εφαρμογή της μουσικής μέσω ακουσμάτων πολλαπλών μορφών προσαρμοσμένης στις ανάγκες του ασθενούς και προσβλέπουσα στη βελτίωση της νευρολογικής του κατάστασης και της ψυχοπαθολογικής του εικόνας με στόχο την ενίσχυση του ήδη παρεχόμενου θεραπευτικού πλαισίου". (Γερμανική Εταιρεία Μουσικοθεραπείας- Dutsche Gesellschaft, Καρτασίδου, 2004, Association of Professional Music Therapists, A.P.T.M.)

Στον ελληνικό χώρο, η μουσικοθεραπεία βρίσκεται σε αρκετά προχωρημένο θεωρητικό στάδιο, δεν διδάσκεται σε Πανεπιστήμια αλλά σε σεμινάρια όπου και προτείνεται ως συνδυαζόμενη πρακτική στήριξης διαδικασίας αποκατάστασης ατόμων με νευρολογικές παθήσεις.

8.2 Η Μουσική ως Μορφή Αντιμετώπισης του Αυτισμού: Επίδραση στην ψυχοδυναμική Κατάσταση του Παιδιού.

Η μουσική, εφαρμοσμένη ως θεραπεία αντιμετώπισης της νευροαναπτυξιακής διαταραχής, θεωρείται ως μια μέθοδος ιδιαίτερα αποτελεσματική η οποία μπορεί να συνδυαστεί με την εφαρμογή άλλων πρακτικών αντιμετώπισης του συγκεκριμένου συνδρόμου. Επιστήμονες, κατόπιν μελετών, έχουν συμπεράνει ότι η μουσική ενισχύει τον αυτοέλεγχο των παιδιών με αυτισμό, επιταχύνει την αντίληψη της πραγματικότητας αναφορικά προς τα ερεθίσματα που λαμβάνουν με αποτέλεσμα την αποδοτικότερη ανταπόκρισή τους σε αυτά η οποία μπορεί να επιφέρει:

- Ισχυρότερη μνήμη
- Ταχύτερη μάθηση
- Ανάπτυξη περισσότερων δεξιοτήτων από αυτών που ήδη διαθέτει το παιδί
- Μεγαλύτερη διάθεση για επικοινωνία και συνεργασία
- Βελτίωση της κινητικότητας του παιδιού. (Hodges, 2000*Music Therapy for Autism: How Effective is it?* <https://www.elemy.com/studio/autism-therapy/music-therapy> ,)

Με βάση τα παραπάνω θετικά αποτελέσματα που επιφέρει η χρήση της μουσικής ως θεραπεία στα παιδιά με αυτισμό, μπορούμε να συμπεράνουμε ότι τα μουσικά ακούσματα που εφαρμόζονται στα παιδιά αυτά είτε αυτά εκτελούν διάφορες δραστηριότητες είτε απλά ακούν, προκαλούν σε αυτά ευχάριστα συναισθήματα τα οποία όχι μόνο επηρεάζουν θετικά τη διάθεση τους αλλά παράλληλα τους δημιουργούν προθυμία να δραστηριοποιηθούν με ελεύθερη βούληση. Είναι φανερό λοιπόν ότι οι εύρυθμοι ήχοι διεγείρουν θετικά το νευρικό τους σύστημα, ιδίως αυτό των οφθαλμών και το σύστημα της ακοής με αποτέλεσμα να αυξάνεται ο χρόνος συγκέντρωσης προς το ερέθισμα που λαμβάνουν, να ενισχύεται η ικανότητα ανταπόκρισης και να αυξάνεται το επίπεδο αντίδρασης, και να διευρύνεται το πλαίσιο δραστηριοποίησης καθότι μπορούν να ασχοληθούν με δραστηριότητες ή να εφαρμόσουν μορφές κινητικότητας πέραν από τις στερεότυπες. Επομένως, εντείνουν το ενδιαφέρον τους για ενεργή συμμετοχή σε δρώμενα ίδια με αυτά που ασκεί ο κοινωνικός τους περίγυρος.

Να σημειωθεί ότι κατόπιν μελετών, επιστήμονες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η παραγωγή ηχητικών ακουσμάτων προσαρμοσμένων στις ανάγκες των παιδιών με αυτισμό συνδυαζόμενη με την άσκηση δραστηριοτήτων επηρέασε θετικά πολλά πεδία της σωματικής και ψυχικής τους υγείας, της γνωστικότητας τους, της κοινωνικότητας τους και της επικοινωνίας τους όπως:

- Βελτίωση της επικέντρωσης των οφθαλμών στο ερέθισμα που λαμβάνουν ή στις απαιτήσεις της δραστηριότητας που ασκούν
- Ενίσχυση του γλωσσικού τους επιπέδου όσον αφορά τη δομή του λόγου τους κατά τον οποίον εμφανίζεται τάση αποφυγής ηχολαλιάς και προτάσεων άνευ συνοχής
- Διεύρυνση των σωματικών τους κινήσεων και τάση αποφυγής στερεότυπων χειρονομιών
- Αύξηση και βελτίωση της συναισθηματικής τους έκφρασης
- Ανάπτυξη της επιθυμίας για επικοινωνία κατά την οποία επιζητούν ανταπόκριση στην κρίση τους ή επιβράβευση
- Καλύτερη κατανόηση των κανόνων
- Ταχύτερη και αναβαθμισμένη αντίληψη της πραγματικότητας

- Τάση για ανταλλαγή συναισθημάτων με συνομήλικους τους ή άτομα του κλειστού κοινωνικού τους περίγυρου όπως η οικογένεια και ο παιδαγωγός
- Ενίσχυση της τάσης προς μίμηση των κινήσεων και του τρόπου έκφρασης του δασκάλου
- Διευρυνόμενο επίπεδο κοινωνικοποίησης
- Βελτίωση της στάσης του σώματος κατά την άσκηση δραστηριότητας (Geretsberger et al., 2014, Mayer-Beanarous, 2021, Rudy, 2019, Zhi-Mi-Shi, 2015, Nurse Journal Staff, 2021)

8.3 Μορφές Προσέγγισης της Μουσικοθεραπείας Αναφορικά προς την Αντιμετώπιση του Αυτισμού κατά τη Συμμετοχή του σε Προγράμματα των ΚΔΑΠ-ΑμεΑ

Η μουσικοθεραπεία όπως μπορεί αυτή να εφαρμοστεί στα παιδιά με αυτισμό, διακρίνεται από τρεις μορφές προσέγγισης οι οποίες συνδέονται με τον τρόπο που ασκεί το άτομο μια συγκεκριμένη δραστηριότητα και το επίπεδο πολυπλοκότητας αυτής. Συγκεκριμένα οι τρεις αυτές προσεγγίσεις είναι οι ακόλουθες:

Ομαδική Μουσικοθεραπεία με Στόχο τον Αυτοσχεδιασμό: Η συγκεκριμένη προσέγγιση χαρακτηρίζεται από την ιδεολογία ότι τα παιδιά με αυτισμό, μέσω των μουσικών ακουσμάτων εκφράζουν τα συναισθήματα τους, κάνουν χορευτικές κινήσεις, εκφράζονται ηχητικά και με αυτόν τον τρόπο διαμορφώνουν διαπροσωπικές σχέσεις. Η εφαρμογή της μουσικοθεραπείας σε αυτήν την περίπτωση μπορεί να εκτελεστεί σε ομαδικό πλαίσιο παιδιών ίδιας ηλικίας με τη μορφή μαθήματος ωδικής ή μουσικού αυτοσχεδιασμού. (Venuti, 2017)

Ατομική Μουσικοθεραπεία Κατά τη Διάρκεια Δραστηριοποίησης: Στην περίπτωση αυτή, εφαρμόζονται μουσικά ακούσματα κατά την εφαρμογή δραστηριοτήτων τις οποίες τις ασκεί το παιδί με αυτισμό σε ατομικό πλαίσιο. Χαρακτηριστική είναι η διαδικασία κατά την οποία το παιδί με αυτισμό ζωγραφίζει ενώ παράλληλα ο μουσικοθεραπευτής του μεταδίδει ακούσματα τα οποία το οδηγούν στη χαλάρωση και την έκφραση των συναισθημάτων του μέσω των χρωμάτων. Η εφαρμογή μουσικών ακουσμάτων μπορεί

επίσης να εφαρμοστεί κατά τη διαδικασία μελέτης κατά την οποία το παιδί με αυτισμό με επίβλεψη του παιδαγωγού ασκεί τη σχολική του μελέτη ή δραστηριότητα που σχετίζεται με την αναβάθμιση του μορφωτικού του επιπέδου. Με τη μέθοδο αυτή, το παιδί χαλαρώνει, αυτοσυγκεντρώνεται και δεν καταβάλλονται οι κινήσεις του χεριού του και η στάση του σώματός του από πίεση λόγω άγχους προσαρμογής στο συντονισμό των σωματικών του κινήσεων και των οφθαλμών του.

Ομαδικά Μουσικοθεραπεία Κατά τη διάρκεια της Δραστηριοποίησης: Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή, τα μουσικά ακούσματα μεταδίδονται στα παιδιά με αυτισμό, όταν αυτά διενεργούν δραστηριότητες σε ομαδικό πλαίσιο, όπως τα ομαδικά παιχνίδια (θεατρικό παιχνίδι, αθλητικές δραστηριότητες, χειροτεχνία). Η εφαρμογή των μουσικών ακουσμάτων στην περίπτωση αυτή, επιτρέπει την αναβάθμιση της ψυχικής τους διάθεσης με αποτέλεσμα την προθυμία τους για επικοινωνία με τους συνομήλικούς τους, συνεργασία, επίτευξη στόχων και διάθεση για επιβράβευση. (Dossey, 2003)

8.4 Η μουσικοθεραπεία ως Διαδικασία Αναβάθμισης των Σχέσεων του Ειδικού της Μονάδας ΚΔΑΠ-ΑμεΑ – Ανάλυση των Σταδίων Ανάπτυξης Αλληλεπίδρασης του Παιδιού με Αυτισμό με τον Ειδικό και τους Συνομήλικους του.

Η μουσικοθεραπεία μπορεί να λειτουργήσει ως μέσο ανάπτυξης διαπροσωπικής σχέσης μεταξύ του παιδιού με αυτισμό και τον ειδικό της μονάδας ΚΔΑΠ-ΑμεΑ και στη συνέχεια να προωθήσει τις διαπροσωπικές σχέσεις του παιδιού με τους συνομήλικους του και να βελτιώσει την κοινωνική του συμμετοχή. Όλα αυτά επιτυγχάνονται μέσα από τα παρακάτω στάδια:

Σύσφιξη των Δεσμών Αλληλοεμπιστοσύνης μεταξύ Παιδιού με Αυτισμό-Ειδικού: Η σχέση που υφίσταται μεταξύ παιδιού με αυτισμό και του ειδικού είναι το στάδιο εκείνο που θα καθορίσει το επίπεδο συμμετοχής του παιδιού στις δραστηριότητες των ΚΔΑΠ-ΑμεΑ. Ο ειδικός, εφαρμόζοντας μουσικά ακούσματα κατά τη διάρκεια των πρώτων επαφών με το παιδί και του αρχικού σταδίου άσκησης δραστηριοτήτων, θα παρατηρήσει τις αντιδράσεις του παιδιού όπως αυτές συντονίζονται ή επηρεάζονται από τη μουσική

και θα διευκολυνθεί στο να μελετήσει τις ανάγκες του. Κατόπιν θα έχει τη δυνατότητα να διαμορφώσει ένα αποτελεσματικότερο πρόγραμμα δραστηριοτήτων το οποίο θα προσφέρει μεγαλύτερη ικανοποίηση στο παιδί γεγονός το οποίο θα αναδείξει την εμπιστοσύνη του παιδιού προς αυτόν/

Βελτίωση της Αίσθησης της Ασφάλειας στον Περιβάλλοντα Χώρο των ΚΔΑΠ-ΑμεΑ: Εάν το παιδί δεν αισθάνεται ασφάλεια στο χώρο όπου δραστηριοποιείται, αρνείται να συνεργαστεί με τον ειδικό και να συντονίσει τη δραστηριοποίηση του με αυτήν των συνομηλίκων του. Υπάρχει επίσης περίπτωση να προβεί σε συμπεριφορικές εξάρσεις οι οποίες μπορούν να θέσουν σε κίνδυνο τη σωματική του υγεία όπως και αυτήν των υπόλοιπων συμμετεχόντων του προγράμματος. Η εφαρμογή μουσικών ακουσμάτων τα οποία βελτιώνουν την ψυχική του διάθεση τοπ καθιστούν ήρεμο και πρόθυμο να συνεργαστεί με τον ειδικό και τα υπόλοιπα μέλη του προγράμματος. (Dean, , 2019)

Αυτοσυγκέντρωση: Είναι επιστημονικά αποδεδειγμένο το γεγονός ότι τα κατάλληλα μουσικά ακούσματα μπορούν να ενισχύσουν την αυτοσυγκέντρωση του ατόμου όταν αυτό μελετά ή ασκεί κάποια δραστηριότητα ακόμη και να βοηθήσει το άτομο να επικοινωνήσει καλύτερα με τον κοινωνικό του περίγυρο. Στην περίπτωση των ΚΔΑΠ-ΑμεΑ, η κατάλληλη μουσική, σε χαμηλό ήχο, σε συνδυασμό με τις προτεινόμενες στο παιδί με αυτισμό δραστηριότητες μπορεί να του μειώσει το επίπεδο διάσπασης προσοχής κατά την εκτέλεση της δραστηριότητας και να του επιφέρει διάθεση για επικοινωνία με τα συνεργαζόμενα άτομα της ομάδας του.

Ενίσχυση της Αυτοέκφρασης: Τα παιδιά με αυτισμό βιώνουν μια κατάσταση μη ομαλής έκφρασης των συναισθημάτων τους καθημερινά, γεγονός το οποίο οφείλεται στην ελλιπή κατανόηση των ερεθισμάτων που λαμβάνει και επεξεργάζεται ο εγκέφαλός τους. Η χρήση της μουσικής στον περιβάλλοντα χώρο των ΚΔΑΠ-ΑμεΑ, αποβλέπει στην προσωπική τους χαλάρωση η οποία θα οδηγήσει στην ανακούφιση της ακραίας συμπεριφοράς. Το παιδί με αυτισμό, θα προσαρμόσει τα συναισθήματα του στη συναισθηματική κατάσταση που του προκαλεί το συγκεκριμένο ηχητικό άκουσμα με

αποτέλεσμα τη βελτιωμένη αυτοέκφραση η οποία συνεπάγεται καλύτερη επικοινωνία και αλληλεπίδραση με τους συνομήλικους και βελτίωση της συνεργασίας με τον ειδικό καθότι το παιδί νιώθει ελεύθερο να εκφράσει τις ιδέες του και τις προτιμήσεις του. (Riepen, 2022)

8.5 Προτάσεις Εφαρμογής της Μουσικοθεραπείας στις Δραστηριότητες που Διεξάγονται στα ΚΔΑΠ-ΑμεΑ

Η εφαρμογή της μουσικοθεραπείας στα παιδιά με αυτισμό, σε συνδυασμό με τη διεξαγωγή των δραστηριοτήτων πρέπει να διενεργείται βάσει σχεδιασμού και μελέτης του σκοπού της. Καταρχήν πρέπει να ληφθεί υπόψιν ότι τα άτομα με αυτισμό οργανώνουν τη ζωή τους με βάση το "εγώ" δηλαδή τον δικό τους τρόπο αντίληψης των γεγονότων και όχι με βάση τις αντιλήψεις και ιδεολογίες του κοινωνικού συνόλου. Για αυτό το λόγο, η εφαρμογή της μουσικοθεραπείας πρέπει να διεξάγεται κατά τέτοιο τρόπο που να φέρει το παιδί στο γνωστικό επίπεδο του κοινωνικού του περιγύρου χωρίς παράλληλα να το απομακρύνει από τον εξατομικευμένο τρόπο σκέψης του. Επομένως πρέπει να δίνεται μεγάλη προσοχή στην επιλογή των μουσικών ακουσμάτων. (Beyer & Gammeltoft, 2000)

Η οργάνωση του χώρου διεξαγωγής δραστηριοτήτων, παίζει εξίσου σημαντικό ρόλο ώστε τα μουσικά ακούσματα να ηχούν ευχάριστα και να βοηθούν το παιδί να αναπτύσσει τη δραστηριοποίηση του και να ταυτίζεται με το χώρο. Παράλληλα πρέπει να συντονίζεται με την ιδεολογία που χαρακτηρίζει την ασκούμενη δραστηριότητα, να επιτρέπει στο παιδί να κινείται σε φυσιολογικά πλαίσια χωρίς να εντείνει την κινητικότητά του σε σημείο που να προκληθεί υπερκινητικότητα και πρόκληση τραυματισμού ή επιθετικής συμπεριφοράς. Το μουσικό άκουσμα πρέπει να απελευθερώνει τον αυτοπροσδιορισμό του ατόμου, την αυτοέκφραση και τη δημιουργικότητα του και να του δημιουργεί φόβους, άγχος και συναισθηματική υπερδιέγερση. Σε περίπτωση που η χρήση της μουσικής προορίζεται ως δραστηριότητα θεωρητικής ή πρακτικής εκπαίδευσης, ο χώρος διεξαγωγής της πρέπει να είναι ίδιος με αυτόν της άσκησης των προηγούμενων δραστηριοτήτων ή διαρρυθμισμένος κατά τέτοιον

τρόπο που να μην επιφέρει αντιληπτές αλλαγές από το παιδί με αυτισμό. Μεγάλη αλλαγή του χώρου μπορεί να επιφέρει αναστάτωση στο παιδί, άρνηση συνεργασίας ή συμμετοχής ή τάση για απομόνωση. Επίσης καλό είναι να αποφεύγονται οι μεγάλοι χώροι και οι χώροι που είναι εξοπλισμένοι με πολλά αντικείμενα τα οποία θα προκαλέσουν σύγχυση και άγχος στο παιδί και κατά το μουσικό άκουσμα υπάρχει περίπτωση να εκφράσει άγχος και μη επιθυμητή συμπεριφορά. Καλό θα είναι επίσης, στην περίπτωση που η μουσική χρησιμοποιείται ως εκπαιδευτικό υλικό, να προωθηθεί το πεδίο του αυτοσχεδιασμού όσον αφορά τα επίπεδα κινητικότητας που συνδέονται με αυτό όπως οι ελεύθερες κινήσεις. (Sharda, 2019.)

Να ληφθεί επίσης υπόψιν ότι τα επιθυμητά αποτελέσματα δεν επέρχονται άμεσα όπως ακριβώς συμβαίνει με την εφαρμογή των προγραμμάτων των ΚΔΑΠ-ΑμεΑ. Η αρχική αντίδραση του παιδιού με αυτισμό μπορεί να είναι παθητική και να αργήσει να επέλθει αλληλεπίδραση ή ταχύτερη δραστηριοποίηση. Το ίδιο ισχύει και για τη συμμετοχή του ατόμου σε ομαδική δραστηριότητα. (Humpal & Wolf, 2003)

Καλό είναι επίσης το μουσικό άκουσμα να επιλέγεται από άτομο ειδικευμένο στη μουσικοθεραπεία το οποίο συνεργάζεται με τον αρμόδιο εργοθεραπευτή, φυσιοθεραπευτή, παιδαγωγό, καθηγητή φυσικής αγωγής, κοινωνικό φροντιστή ώστε να γνωρίζει τις ατομικές ανάγκες του κάθε μαθητή μέλους του ΚΔΑΠ-ΑμεΑ και να έχει τη δυνατότητα να διατυπώνει τον απαραίτητο μουσικό σχεδιασμό. Το άτομο αυτό, θα πρέπει να έχει λάβει ειδική ενημέρωση ως προς το νευροαναπτυξιακό καθεστώς των ατόμων με αυτισμό και εφόσον θα είναι παρών με τη δική του εργασία κατά την άσκηση των δραστηριοτήτων, θα πρέπει να είναι προετοιμασμένο να δεχτεί κάποιες ιδιαίτερες καταστάσεις όπως:

- Την αρχική παθητική ανταπόκριση του παιδιού
- Την βραδεία εξέλιξη της κινητικότητας του
- Στερεότυπος λόγος και κινήσεις κατά την αρχική φάση της συμμετοχής του παιδιού στα προγράμματα ΚΔΑΠ-ΑμεΑ
- Χαμηλού επιπέδου συναισθηματική ανταπόκριση και συμμετοχή
- Περίεργο τρόπο έκφρασης χαρακτηριζόμενο από επιφωνήματα και λόγο μη αρμόζων στην καθορισμένη ατμόσφαιρα διεξαγωγής των δραστηριοτήτων

Τα συγκεκριμένα στοιχεία δεν πρέπει να αποδυναμώνουν το έργο του ούτε να τον απογοητεύουν, αντιθέτως μπορούν να του φανούν χρήσιμα στον μετέπειτα μουσικό σχεδιασμό που θα προτείνει καθότι θα τον βοηθήσουν να καθορίσει:

- Τις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε παιδιού
- Τα μουσικά ακούσματα που πρέπει να επιλεγθούν, η ένταση τους και το αν θα επαναλαμβάνονται
- Την κατάλληλη προσαρμογή των μουσικών ακουσμάτων στις διενεργούμενες δραστηριότητες (British Association of Music Therapy)

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τα παιδιά με φάσμα αυτισμού αποτελούν μια κατηγορία ατόμων με πολλαπλές νευροαναπτυξιακές διαταραχές οι οποίες ωστόσο δεν αποτελούν αιτία κοινωνικού αποκλεισμού λόγω αδυναμίας τους να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο και να κατοχυρώσουν μελλοντικά μια ποιότητα ζωής ίση με αυτήν των ατόμων που δεν χαρακτηρίζονται από κάποια μορφή νόσου, αναπηρίας ή από κάποιο σύνδρομο.

Τα ΚΔΑΠ ΑμεΑ, μέσα από προγράμματα δραστηριοτήτων όπως αυτά πλαισιώνονται από ειδικευμένο προσωπικό το οποίο είναι ικανό με την κατάρτιση του και το πλαίσιο ανάπτυξης δεξιοτήτων που προωθεί να προσφέρει στα παιδιά αυτά βελτίωση σε πολλά επίπεδα της καθημερινότητας τους, αποτελεί μια μονάδα κοινωνικής προσφοράς της οποίας η λειτουργία είναι απαραίτητη για την εξέλιξη της ποιότητας ζωής των ατόμων αυτών και για τη μετέπειτα κοινωνική τους ενσωμάτωση.

Τα ΚΔΑΠ ΑμεΑ, μέσα από την ως αναφερθείσα στελέχωσή τους, τις δραστηριότητες που προσφέρουν και το πλαίσιο λειτουργίας τους αναπτύσσουν:

- Την κινητική ικανότητα των παιδιών με φάσμα αυτισμού.
- Την αισθητηριακή τους δυνατότητα.
- Την ικανότητα επικοινωνίας.
- Το συναισθηματικό τους επίπεδο με στόχο τη διαμόρφωση διαπροσωπικών σχέσεων, αυτοπροσδιορισμού, αυτοέκφρασης και κριτικής σκέψης.
- Την αυτονομία τους στο οικογενειακό και μελλοντικά στο κοινωνικό περιβάλλον.
- Τη διευκόλυνση των γονέων ως προς την αντιμετώπιση των αναγκών του παιδιού χωρίς να επηρεάζονται αρνητικά οι οικογενειακές σχέσεις, η συναισθηματική τους κατάσταση και να μειώνεται το άγχος τους όσον αφορά τη μελλοντική κοινωνική αποκατάσταση του παιδιού.

Επομένως τα ΚΔΑΠ ΑμεΑ, μπορούν να θεωρηθούν μονάδα κοινωνικής προσφοράς η οποία διασφαλίζει την ποιότητα ζωής των παιδιών με φάσμα αυτισμού και παράλληλα προωθεί την ψυχοκοινωνική και επικοινωνιακή εξέλιξη των παιδιών αυτών επηρεάζοντας έτσι άμεσα την κοινωνική και προσωπική τους ευημερία.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Aldridge, D., A., 1996. Communication and the Playing of Improvised Music: *Music Therapy Research and Practice in Medicine: From out of the Silence*. London Jessica Kingsley Publishers.

Ahmad, Ch., B. & Ramzi, N., R., 2021. Built Environmental Journal, Vol. 18, No 1, pp. 87-97: *Recreational Participation of Children With Autism Spectrum Disorder (ASD)*.

A.M.T.A., 2002. *Standards of Clinical Practice*. AMTA Membwr Sourcebook 2002. American Music Therapy Association.

Beyer, J & Gammeltoft, L., 2000. *Autism and Play*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Brewster, S. & Coleyshaw, L., 2010. British Journal of Learning Disabilities: *Participation or Exclusion? Perspectives of Pupils with Autism Spectrum Disorders on their Participation in Leisure Activities*. Available at: <https://www.doi:10111/j.1468-3156.2010.0065.x>

Bishop, L., F., Dababnah, S., Baker-Erikzen, M., J., Smith, M. & Magano, M., S., 2018. Social Work in Mental Health: *Autism Spectrum Disprder and the Science of Social Work: A Grand Challenge for Social Work Research*. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC/6521880> .

Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L., E., Greenberg, J., S. & Mailick, M., R., 2017. Autism Research: Official Journal of the International Society of Autism Research: *Leisure Participation Patterns for School Age Youth with Autism Spectrum Disorders: Findings*

from the 2016 National Survey of Children's Health. Available at:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6482826>

Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L., E., Greenberg, J., S. & Mailick, M., R., 2017. Autism Research: Official Journal of the International Society of Autism Research: *Participation in Recreational Activities Buffers the Impact of Perceived Stress on Quality of Life in Adults with Autism Spectrum Disorder*. Available at:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5588899>

British Association of Music Therapy, Working with People on the Aytistic Spectrum. Available at: <https://www.bamt.org/music-therapy/what-is-music-therapy/autistic-spectrum-conditions>

Crowe, B., H., A & Salt, T., A., 2014. *Autism: The Management and Support of Children nad Young People on the Autism Spectrum*. Available at: <https://www.ep.bmj.com/>

Dean, C., 2019 The Benefits of Music Therapy for Kids with Autism. Available at: <https://harkla.co/blogs/special-needs/music-therapy-for-autism>

Dossey, L., 2003. *Taking Note:Music, Mind and Nature-Alternative Therapies*.

Draudvilience, L., Sosunkevic, S., Daniuseviciute, B., L., Burkauskiene, A. & Draudvila, J., 2020. Baltic Journal of Sport and Health Sciences, No 3, (118); 2020; 25-32; ISSN 2351-6946/ eISSN 2358-8347. *The Brief Assessment of the Physiotherapy Sessions for Children with Autism Spectrum Disorder*. Available at:
<https://www.doi.10.33607/bjshs.v3i118.971>

Downey, R. & Jane, M.,K., 2012. Pediatric Physical Therapy, Spring 2012, Vol.24, Issue 1, p 2-20, *Motor Activity in Children with Autism – A Review of Current Literature*. Available at: <https://www.doi.10.1097/PEP.0b013e31823db95f>

Geretsberger, M., Cochavit, E., Karin, A., M. & Gold, CH., 2014. The Cochrane Database of Systematic Reviews: Music Therapy for People with Autism Spectrum Disorder. Available at: <https://www.doi.10.1002/14651858.CD004381.pub3>

Headington, C., 2000. *Ιστορία της Δυτικής Μουσικής: Από την Αρχαιότητα ως τις Μέρες μας*, Τόμος Α', Αθήνα, Εκδόσεις Gutenberg

Hodges, D., 2000. Music Educators Journal: *Implications of Music and Brain Research*.

Humpal, M., E & Wolf, J., 2003. Music in the Inclusive Environment: *Young Children*. pp 103-107

Hilton, C., L., Crouch, M. & Israel, H., 2008. American Journal of Occupational Therapy: *Out of School Participation Patterns in Children with High-Functioning Autism Spectrum Disorders*. Available at: <https://www.ajot.aota.org>

Hoffman, E., 2012. Raising a Child with Autism: Exploring Family Support Structures.

Katsiana, Aik., Strimpakos, N., Ventoulis, I., Kapreli, E., Sofologi, M., Bonti, E., Kotrotsiou, St & Stalikos, A., 2020. *Materia Sociomedica : Health-Related Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorder and Children with Down Syndrome*. Available at: <https://www.doi.10.5455/msm.2020.42.93-98> , <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7428921/>

Kumar, A., M., Tims, F., Gruess, D., G., Mintzer, M., J., Ironson, G., Loewenstein, D., Cattan, R., Fernandez, J.B., Eisdorfer, C., & Kumar, M., 1999. Music Therapy Increases Serum Melatonin Level in Patients with Alzheimer Disease: *Alternative Therapies in Health Medicine*.

Mayer-Beararous, H., Beararous, X., Vothron, F. & Cohen, D., 2021. *Music Therapy for Children with Autism Spectrum Disorder and/or Other Neurodevelopmental Disorders: A Systematic Review*. Available at: <https://www.doi.10.3389/fpsyt.2021.643234.eCollection2021>

Music Therapy for Autism: How Effective is it? Available at: <https://www.elemy.com/studio/autism-therapy/music-therapy>

Orsmond, G., Krauss, W. & Seltzer, M., M., 2004. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 34, No 3: *Peer Relationships and Social Recreational Activities Among Adolescents and Adults with Autism. Physiotherapy for Autism Spectrum Disorder Children with Motor Control Disabilities*. Available at: https://www.physio-pedia.com/physiotherapy_for_Autism_Spectrum_Disorder_Children_with_Motor_Contr ol_Disabilities

Potvin, M., C., Snider, L., Prelock, P., Kehayia, E & Wood-Dauphinee, Sh., 2019. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 43, No 2, 445-457. *Recreational Participation of Children with High-Functioning Autism*. Available at: <https://www.doi.10.1007/s10803-012-1589-6>

Nurse Journal Staff, 2021. *The Benefits of Music Therapy for Autistic Children*. Available at: <https://www.nursejournal.org/articles/the=benefits-of-music-therapy-for-autistic-children/>

Rajati, F., Ashatarian, H., Salari, N., Ghanbari, M., Naghibifar, Z. & Hosseini, S., Y., 2018. *Journal of Education and Health Promotion: Quality of Life Predictors in Physically Disabled People*. Available at: https://www.doi.10.4103/jehp.jehp_115_17 , <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5963207>

Riepen, M., 2022. Autism Parenting Magazine: *How Music Therapy for Autism Can Help Your Child on the Spectrum*. Available at; <https://www.autismparentingmagazine.com/autism-child-music-therapy/>

Rudy, L., J, 2019. *Music Therapy for Autistic Children*. Available at: <https://www.verywellhealth.com/music-therapy-for-autism-260057>

Sharda, S., 2019. Music Therapy for Children with Autism: Investigating Social Behaviour through Music. Available at: [https://www.doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30265-2](https://www.doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30265-2)

Tathgur, K., M. & Kang, K., H., 2021 Indian Psyschool Med.: *Challenges of the Caregivers in Managing a Child with Autism Spectrum Disorder-A Qualitative Analysis*. Available at: <https://www.doi.10.1177/02537176211000769>

Tobler, M., 2001. *Ήχων-Στόχων-Ηχώ*, Αθήνα, Εκδόσεις Νικολαΐδης & ΣΙΑ.

The Role of Physiotherapy for Children with Autism. Available at: <https://www.moveplaypaedtherapy.com.au/role-physiotherapy-children-autism/>

Venuti, P, 2017. A Joint Behavioral and Emotive Analysis of Synchrony in MusicTherapy of Children with Autism Spectrum Disorders – A Health Psychology Report. Available at: <https://www.doi.org/10.5114/hpr.2017..63985>

Zhang, J. & Griffin, A., 2007. JOPERD, Vol.78, No 3, Solutions For Including Individuals with Disabilities Including Children with Autism in General Physical Education: Eight Possible Solutions.

Zhin-Mi-Shi, 2015. Effects of Music Therapy on Mood, Language, Behavior and Social Skills in Children with Autism:A Meta-Analysis. Available at: <https://www.doi.org/10.1016/j.cnre.2016.06.018>

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αλεξάνδρου, Σ., 2012. *Εργοθεραπεία και Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος*, <https://www.proseggisi.gr/%CE%BE%CF%81%CE%BF%CE%B8%CE%>

Γαλάνης, Μ., 2015. Υπουργείο Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων: Ινστιτούτου Εκπαιδευτικής Πολιτικής: *Διαταραχή του Αυτισμού*.

Γκοράκη, Β., 2008. *Η Εργοθεραπεία σε Παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*, <https://www.autismhellas.gr/fasma/docs/5.htm>

Θεοχάρης, Α., 2014. Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου: Σχολή Κοινωνικών Επιστημών: *Μεγαλώνοντας ένα Παιδί που Πάσχει από τη Νόσο του Αυτισμού: Γονεϊκά Συναισθήματα, Εμπειρίες και Βαθμός Ικανοποίησης από τις Υπηρεσίες Υγείας και Εκπαίδευσης*.

Καρατζιά, Β., 2012. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας: Σχολή Επιστημών του Ανθρώπου, Παιδαγωγικό Τμήμα Προσχολικής Εκπαίδευσης: *Η Κοινωνική Ένταξη των Παιδιών με Αυτισμό στο Σχολείο Γενικής Εκπαίδευσης*.

Καρτασίδου, Λ., 2004. Μουσική Εκπαίδευση στην Ειδική Παιδαγωγική. Αθήνα, Εκδόσεις Τυπωθύτω.

ΚΔΑΠ-ΜΕΑ ΕΝΕΡΓΩ. *Φιλοσοφία*, <https://www.kdapmeaenergo.gr/filosofia>

Μανιφάβα, Α & Κελέση, ., 2015. Το Βήμα του Ασκληπιού: *Αναπτυξιακές Διαταραχές Παιδιών με Αυτισμό: Παρεμβάσεις της Ομ.αδας των Επαγγελματιών Υγείας*. Τόμος 14, Τεύχος 3.

Ο.Κ.Π.Α.Π.Α, 2018. Οργανισμός και Κοινωνικής Προστασίας – Αλληλεγγύης και Προσχολικής Αγωγής. Απόσπασμα Πρακτικού 13ης Συνεδρίασης: *Κανονισμός*

Λειτουργίας Κέντρου Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία (ΚΔΑΠ-ΜΕΑ). Αριθμός Πρακτικού: 13/11-7-2018, Αριθμός Απόφασης: 106/2018.

Παπαευσταθίου, Ε.. Πανεπιστήμιο Μακεδονίας: Ειδική Αγωγή: *Αξιολόγηση Κοινωνικών Δεξιοτήτων σε Παιδιά με Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος.*

Παπαγεωργίου, Ν., 2016. *Τα Προβλήματα και οι Ανάγκες των ΑΜΕΑ: Κοινωνικό Πρόβλημα και Λειτουργική Επίλυση*, <https://hdl.handle.net/10889/9109>

Σερετόπουλος, Κ. , Λάνισος, Δ. & Γιαννακού, Κ., 2020. Athens Medical Society: *Η Επιδημιολογία των Διαταραχών του Φάσματος αυτισμού.*

Σταυροπούλου, Μ., 2017. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης: Παιδαγωγική Αγωγή: Ψυχοπαιδαγωγική της Ένταξης Ένα Σχολείο για Όλους: *Αξιολόγηση των Προγραμμάτων που Υλοποιούνται στα ΚΔΑΠ μΕΑ Θεσσαλονίκης για Παιδιά και Ενήλικες με Νοητική Ανεπάρκεια.*

Τι Είναι ο Αυτισμός και οι Διαταραχές του, <https://www.physio4you.gr/2021/11/26/%cf84%ce%69-%ce%b5%af%ce%bd%ce>

Τσιναρέλης, Γ, 1993. *Η Ένταξη των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες: Μύθοι και Πραγματικότητα: Επειδή η Διαφορά Είναι Δικαίωμα*, 11-50, Θεσσαλονίκη. Εταιρεία Σπαστικών Βορείου Ελλάδος.

Τσίρης, Γ., Σ., 2005. *Η Χρήση του Μουσικού Αυτοσχεδιασμού για την Ενίσχυση της Αλληλεπίδρασης σε Άτομα με Αυτισμό – μια Μελέτη Περίπτωσης.* Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας: Σχολή Επιστημών του Ανθρώπου – Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής.

Χαρακτηριστικά Αυτισμού, <https://www.autismgreece.gr/ti-einai-o-aftismos/xarakteristika-aftismou.html>