

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΘΕΜΑ: Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΙΣΤΟΡΙΩΝ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ
ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΥΨΗΛΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ –
ΣΥΓΚΡΙΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ**

**TITLE: THE EFFECTS OF SOCIAL STORIES ON PRESCHOOL-AGE CHILDREN
WITH HIGH-FUNCTIONING AUTISM – COMPARATIVE STUDY**

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ: ΜΑΡΙΑ ΖΑΧΑΡΟΠΟΥΛΟΥ

ΕΠΟΠΤΕΥΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΝΙΚΟΛΑΟΣ ΤΡΙΜΜΗΣ

ΠΑΤΡΑ 2020

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΔΗΛΩΣΗ ΠΕΡΙ ΜΗ ΛΟΓΟΚΛΟΠΗΣ

Βεβαιώνω ότι είμαι συγγραφέας αυτής της εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, έχω αναφέρει τις όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε αυτές αναφέρονται ακριβώς είτε παραφρασμένες. Ακόμα δηλώνω ότι αυτή η γραπτή εργασία προετοιμάστηκε από εμένα προσωπικά και αποκλειστικά και ειδικά για την συγκεκριμένη πτυχιακή εργασία και ότι θα αναλάβω πλήρως τις συνέπειες εάν η εργασία αυτή αποδειχθεί ότι δεν μου ανήκει.

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΣΠΟΥΔΑΣΤΗ: ΖΑΧΑΡΟΠΟΥΛΟΥ ΜΑΡΙΑ

ΥΠΟΓΡΑΦΗ: ΖΑΧΑΡΟΠΟΥΛΟΥ ΜΑΡΙΑ

‘Autists are the ultimate square pegs, and the problem with pounding a square peg into a round hole is not that the hammering is hard work. It’s that you’re destroying the peg.’

-Paul Collins

«Οι αυτιστικοί είναι τα απόλυτα τετράγωνα τουβλάκια, και το πρόβλημα με το να βαράς ένα τετράγωνο τουβλάκι για να μπει σε μια στρογγυλή τρύπα δεν είναι ότι το σφυροκόπημα αποτελεί σκληρή δουλειά. Είναι ότι καταστρέφεις το τουβλάκι.»

-Πολ Κόλινς

Περίληψη

Το θέμα της συγκεκριμένης εργασίας πραγματεύεται τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και επικεντρώνεται στη μέθοδο των Κοινωνικών Ιστοριών σε παιδιά προσχολικής ηλικίας με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Οι κοινωνικές ιστορίες αποτελούν μια μέθοδο κατά την οποία χρησιμοποιούνται ιστορίες για να εξηγήσουν τις κοινωνικές καταστάσεις στα άτομα με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και να τους βοηθήσουν να μάθουν κοινωνικά αποδεκτές συμπεριφορές. Στα πλαίσια της συγκεκριμένης έρευνας, παρουσιάζεται η ανάπτυξη ερωτηματολογίου προκειμένου να εξεταστεί η επίδραση της μεθόδου των κοινωνικών ιστοριών σε άτομα προσχολικής ηλικίας με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας.

Πιο συγκεκριμένα, το εύρος της πτυχιακής εργασίας αφορά τον αυτισμό γενικά σε θεωρητικό πλαίσιο, τις κοινωνικές ιστορίες όπου δίνονται πληροφορίες για την ιστορία τους, τον τρόπο δημιουργίας και χρήσης τους.

Στον τομέα της έρευνας που πραγματοποιήθηκε, η μεθοδολογία η οποία χρησιμοποιήθηκε ήταν η ποσοτική έρευνα (quantitative research), ενώ η μέθοδος συλλογής δεδομένων έγινε μέσα από τη χορήγηση αυτοσυμπληρούμενου ή απευθείας συμπληρούμενου ερωτηματολογίου. Η συγκεκριμένη μέθοδος συλλογής δεδομένων θεωρήθηκε ιδανική για δύο λόγους. Πιο συγκεκριμένα, διευκόλυνε τους συμμετέχοντες να

συμμετέχουν με άμεσο τρόπο στην έρευνα, καθώς και ενίσχυσε την απευθείας συλλογή των ερωτηματολογίων.

Η συγκεκριμένη έρευνα θέτει ως στόχο να διαπιστωθεί ο βαθμός στον οποίο τα παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας δύνανται να αναπτύξουν κοινωνικές δεξιότητες και να απαλλαγούν από ανεπιθύμητες συμπεριφορές ώστε να βελτιστοποιηθεί η λειτουργικότητά τους εντός του οικογενειακού, του κοινωνικού και του σχολικού περιβάλλοντος. Επιπρόσθετα, θα μελετηθεί η δυναμική αποτελεσματικότητα της χορήγησης κοινωνικών ιστοριών ως μεθόδου που ανεξάρτητα και μεμονωμένα μπορεί να επιφέρει τα προαναφερθέντα επιθυμητά αποτελέσματα δίχως να γίνει χρήση τους σε συνάρτηση με άλλες μεθόδους, καθώς και η παροδικότητα ή γενίκευση του αποτελέσματος αυτών των προσεγγίσεων.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως η χορήγηση της μεθόδου των κοινωνικών ιστοριών στα παιδιά προσχολικής ηλικίας με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων καθώς και στην αποφυγή ανεπιθύμητων συμπεριφορών σε όλα τα περιβάλλοντα. Η χρήση των κοινωνικών ιστοριών είναι μείζονος σημασίας, η αποτελεσματικότητά τους όμως είναι μεγαλύτερη όταν αυτές συνδυάζονται με άλλες συμπληρωματικές μεθόδους.

Abstract

The present thesis deals with the presence of Autism Spectrum Disorder and focuses on the field of Social Stories administered to children with Autism Spectrum Disorder. Social Stories are a simple educational intervention for the improvement of conciliation in the pragmatological field of children with Autism Spectrum Disorder. In the research of the present thesis, the development of a questionnaire is presented in order to examine the effect of Social Stories on preschool children with autism.

More specifically, the scope of this thesis concerns autism in general and in a theoretical context, and social stories, whereby information on their history, creation and usage is provided.

In the field of the conducted research, the methodology used for the collection of data was quantitative research and the research tool used was the self-administered or directly-administered questionnaire. The research tool in question was considered the optimal

technique for data collection as it enabled participants to be more directly active in the research and facilitated the direct collection of the questionnaires.

The aim of the present thesis is to establish the degree to which children with high-functioning autism may develop social skills and eliminate unwarranted behaviours in order to optimize their functionality in the family, social and academic environment. In addition, the prospective efficacy of the administration of Social Stories will be studied as a method which may independently and individually bear the aforementioned desired results without their use in conjunction with other methods, as will the transience or generalization of the results of these approaches.

The outcome of this quantitative research demonstrated that the administration of Social Stories on preschool-age children with high-functioning autism has a significant impact on the development of social skills as well as the prevention of unwanted behaviours in all environments. The use of Social Stories is of paramount importance; however, their efficacy is greater when they are used in conjunction with complementary methods.

Περιεχόμενα

Κεφάλαιο 1	9
1.1 Εισαγωγή	9
1.2 Ιστορική αναδρομή στις διαταραχές στο Φάσμα του Αυτισμού	11
1.3 Επιδημιολογία	13
1.4 Αιτιολογία	14
1.5 Τυπική κλινική εικόνα αυτισμού και τρόποι εκδήλωσης του αυτισμού	15
1.6 Κλασικός αυτισμός και αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας	15
1.7 Συμπτωματολογία	16
1.8 Βασικά συμπτώματα	16
Κεφάλαιο 2: Πραγματολογία	18
2.1: Ορισμός	18
2.2: Η ανάπτυξη της πραγματολογίας	19
2.3 Γλωσσική πραγματολογία	20
2.4 Θεωρία του νου, θεωρία συσχέτισης και θεωρία κεντρικής συνοχής	21
2.5 Πραγματολογικές δυσκολίες	24
2.6 Θεραπευτική παρέμβαση των πραγματολογικών δυσκολιών	25
Κεφάλαιο 3: Διάγνωση	25
3.1 Διαγνωστικά κριτήρια για το Σύνδρομο Asperger	26
3.2 Μαθησιακές και κοινωνικές ιδιαιτερότητες των παιδιών με διαταραχή Asperger:	26
3.3 Η σημασία της διάγνωσης	28
3.4 Θεραπευτικές προσεγγίσεις και παρέμβαση	28
Κεφάλαιο 4: Οι επιπτώσεις από την ύπαρξη παιδιού με ΔΑΔ στην οικογένεια	37
4.1 Οι αντιδράσεις των γονέων	38

4.2 Η εκπαίδευση των γονέων	41
4.3 Τα μέσα εκπαίδευσης	41
Κεφάλαιο 5: Κοινωνικές ιστορίες.....	41
5.1 Ιστορική αναδρομή	41
5.2 Τύποι κοινωνικής ανεπάρκειας.....	42
5.3 Στόχος Κοινωνικών Ιστοριών.....	43
5.4 Κατευθυντήριες γραμμές	44
5.5 Έρευνες και συμπεράσματα των Κοινωνικών Ιστοριών	46
5.6 Χαρακτηριστικά κοινωνικής ιστορίας	48
5.7 Στάδιο ανάπτυξης.....	49
5.8 Παρουσίαση κοινωνικής ιστορίας	52
5.9 Αποτελεσματικότητα της κοινωνικής ιστορίας.....	52
Κεφάλαιο 6: μεθοδολογία έρευνας	53
6.1. Σκοπός	53
6.2. Υποθέσεις	54
6.3 Αποτελεσματικότητα της κοινωνικής ιστορίας.....	55
6.4 Η προσχολική ηλικία και η σημασία της προσχολικής αγωγής.....	55
6.5 Συλλογή Δεδομένων.....	55
6.6 Δείγμα.....	56
6.7 Προβλήματα που προέκυψαν:.....	56
6.8 Ερευνητικό εργαλείο:.....	57
6.9 Τα Μέσα και ο Τρόπος Συλλογής Δεδομένων.....	57
6.10 Στατιστική ανάλυση	57
6.11 Διατύπωση Ερευνητικών Ερωτημάτων.....	57
6.12 Αναλυτική διατύπωση ερευνητικών ερωτημάτων	57
6.13 Εγκυρότητα- αξιοπιστία	59
Κεφάλαιο 7: Αποτελέσματα έρευνας.....	61
7.1 Παρουσίαση αποτελεσμάτων	61

7.2 Συμπεράσματα	69
Βιβλιογραφία	73

Κεφάλαιο 1

1.1 Εισαγωγή

Εδώ και πολλές δεκαετίες, ο αυτισμός και οι σχετικές με αυτόν αναπτυξιακές διαταραχές αποτελούν αντικείμενο έντονου ενδιαφέροντος, τόσο επιστημονικά όσο και κοινωνικά. Το είδος και η ένταση των γνωστικών αποκλίσεων, οι διαφορές στις κλινικές εικόνες από άτομο σε άτομο και σε διαφορετικές περιόδους ανάπτυξης, τα αίτια, η χρονιότητα και οι προσεγγίσεις στην αντιμετώπιση των διαταραχών αποτελούν προκλήσεις για τα άτομα με αυτισμό, ανεξαρτήτως της ηλικίας τους, για τους γονείς παιδιών με αυτισμό, για τους ειδικούς και για τα συστήματα υγείας και εκπαίδευσης.

Βρισκόμαστε σε μια ιστορική περίοδο που μας επιτρέπει να διευρύνουμε καθημερινά τις γνώσεις μας πάνω σε πολλαπλά πεδία, ο αυτισμός εξακολουθεί να είναι το αίνιγμα, η λύση του οποίου είναι άγνωστο αν και πότε θα ανακαλυφθεί. Από τα ζητήματα που σχετίζονται με τον αυτισμό, πολλά έχουν απαντηθεί, αλλά δημιουργούνται διαρκώς νέα ερωτήματα που αποτελούν πρόκληση για τους γνωστικούς ορίζοντες των ενδιαφερομένων.

Οι πραγματολογικές δεξιότητες αποτελούν το θεμέλιο για τους συνομιλητές ώστε να μπορέσουν να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά. Το αντικείμενο της πραγματολογίας είναι η μελέτη της χρήσης της γλώσσας εντός ενός κοινωνικού πλαισίου και συμπεριλαμβάνει στοιχεία που σχετίζονται με τη χρήση και την κατανόηση: α) του πλαισίου επικοινωνίας (για παράδειγμα χρόνος, χώρος, συνομιλητής), β) των μη λεκτικών επικοινωνιακών πληροφοριών (για παράδειγμα οι εκφράσεις προσώπου, οι χειρονομίες, η στάση σώματος, κ.λπ.), γ) των κατάλληλων γλωσσικών δομών (όπως, μορφοσυντακτικό, σημασιολογία), δ) των κατάλληλων παραλεκτικών πληροφοριών (όπως η ένταση και η χροιά φωνής, ο επιτονισμός, οι παύσεις στη ροή της ομιλίας, κ.λπ.) και τέλος των κατάλληλων κοινωνικά αποδεκτών συμπεριφορών.

Ως κοινωνικές δεξιότητες ορίζονται αυτές που δίνουν σε ένα άτομο τη δυνατότητα να επικοινωνεί, να αλληλεπιδρά και να κοινωνικοποιείται με τους άλλους αποτελεσματικά και συμβάλλουν σημαντικά στην αυτοπεποίθηση ενός παιδιού μέχρι και την ενήλικη ζωή του. Οι κοινωνικές δεξιότητες που είναι απαραίτητες ώστε να επιτευχθεί μια αποτελεσματική κοινωνική συνδιαλλαγή είναι οι εξής:

- η κατανόηση σημάτων επικοινωνίας, λεκτικών και εξωλεκτικών, όπως χειρονομίες και εκφράσεις προσώπου

- η δεινότητα ακρόασης του συνομιλητή
- η ενσυναίσθηση (empathy)
- η δεξιότητα προσαρμογής της συμπεριφοράς ώστε να συνάδει με το επικοινωνιακό πλαίσιο και το οποίο εξαρτάται από το άτομο που αποτελεί τον ακροατή, το περιεχόμενο της επικοινωνίας, τον χρόνο της και τον τρόπο της
- η αποτελεσματικότητα να είμαστε κατανοητοί και να μεταλαμπαδεύουμε επιτυχώς το μήνυμα

Οι Κοινωνικές Ιστορίες αποτελούν μέθοδο διδασκαλίας κοινωνικών δεξιοτήτων απευθυνόμενη σε άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Οι Κοινωνικές Ιστορίες αυτές καθ' αυτές είναι εξατομικευμένα κείμενα που παραθέτουν ακριβείς πληροφορίες για καταστάσεις που δυσκολεύουν το συγκεκριμένο άτομο και σχετικές δεξιότητες. Συμπεριλαμβάνουν οπτικοποιημένο υλικό ώστε να διευκολύνεται η κατανόησή τους.

Οι Κοινωνικές Ιστορίες δεν αποσκοπούν στην αλλαγή της συμπεριφοράς ενός ατόμου, παρά στην παράθεση των πληροφοριών που θα του επιτρέψουν να αποκτήσει καλύτερη κατανόηση μιας συγκεκριμένης κοινωνικής κατάστασης. Με άλλα λόγια, ο στόχος είναι η παροχή αρωγής στο άτομο ώστε να κατανοήσει τον κώδικα που είναι εγγενής στις κοινωνικές καταστάσεις, κάτι που μπορεί να οδηγήσει σε καταλληλότερες συμπεριφορές.

Υπάρχει μεγάλος αριθμός ερευνών που επιβεβαιώνουν την αποτελεσματικότητα της μεθόδου. Κοινώς, η χορήγηση Κοινωνικών Ιστοριών ως μέθοδος παρέμβασης είναι τεκμηριωμένη για άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.

Στην παρούσα εργασία ανακαλύπτουμε μέσα από αναλύσεις, θεωρίες και έρευνα τον τρόπο ώστε ένα παιδί με αυτισμό να αποκτήσει τα απαραίτητα εφόδια ώστε να αναπτύξει την ανάγκη του για κοινωνικότητα και επικοινωνία μέσα από μια προσέγγιση που είναι προσαρμοσμένη στην ξεχωριστή του προσωπικότητα.

1.2 Ιστορική αναδρομή στις διαταραχές στο Φάσμα του Αυτισμού

Ο όρος «αυτισμός» δεν υπήρχε στα ιατρικά εγχειρίδια. Αντί αυτού του όρου, χρησιμοποιούταν η ορολογία «υποβολιμαία παιδιά» που θεωρούνταν αυτά που ονομάζουμε σήμερα αυτιστικά.

Ο όρος του «αυτισμού» χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά το 1911 από τον Γερμανό ψυχίατρο Eugen Bleuler για να περιγράψει στην ουσία ένα σύμπτωμα των πιο σοβαρών περιπτώσεων της σχιζοφρένειας. Σύμφωνα με το συγκεκριμένο ψυχίατρο, τα άτομα με αυτισμό τα περιέγραφε ως υπάρξεις οι οποίες είχαν χάσει την επαφή με την πραγματικότητα (Bleuler, 1950). Πιο συγκεκριμένα, ο Bleuler περιέγραψε την αυτιστική σκέψη ως παιδικές επιθυμίες οι οποίες υποβοηθούσαν την αποφυγή πραγματικοτήτων που δεν έφερναν την απαραίτητη ικανοποίηση στα άτομα με αυτισμό και με την ταυτόχρονη αντικατάστασή τους από φαντασιώσεις και παραισθήσεις (Evans, 2013).

Συνεχίζοντας την ιστορική αναδρομή του όρου, δύο άλλοι ψυχίατροι, ο Leo Kanner και ο Hans Asperger, περιέγραψαν περιπτώσεις παιδιών με έντονη δυσκολία στη διαπροσωπική επικοινωνία (Evans, 2013).

Περισσότερο αναλυτικά, το 1943 ο παιδοψυχίατρος Leo Kanner από το Πανεπιστήμιο «Johns Hopkins» της Βαλτιμόρη έκανε λόγο πρώτος για μια ομάδα παιδιών, τα οποία εμφάνιζαν μια μοναδική ψυχιατρική διαταραχή, την οποία ονόμασε «πρώιμο παιδικό αυτισμό», με έντονη δυσκολία στην επικοινωνία.

Πιο συγκεκριμένα, η συμπεριφορά των συγκεκριμένων παιδιών χαρακτηριζόταν από στερεοτυπία, ηχολαλία και ιδεοψυχαναγκασμό. Θεωρήθηκε ότι η ομάδα αυτών των παιδιών είχαν απώλεια επαφής με την πραγματικότητα χωρίς να έχουν σχιζοφρένεια. Τα παιδιά του Kanner περιγράφηκαν ως έχοντα μια καλή σχέση με τα αντικείμενα τα οποία δεν αλλάζουν μορφή και θέση. Από την άλλη, η σχέση των συγκεκριμένων παιδιών με τους ανθρώπους ήταν εντελώς διαφορετική. Συγκεκριμένα, ο Kanner περιγράφει περιπτώσεις παιδιών στις οποίες θα παρατηρούσαν ελάχιστα ως καθόλου τη φυσική παρουσία άλλων ανθρώπων στο χώρο. Σημείωσε επίσης, ότι αυτά τα παιδιά τείνουν να χρησιμοποιούν τη

λεκτική επικοινωνία με πραγματολογικό τρόπο και αδυνατούν να συνδεθούν με άλλα άτομα.

Το ενδιαφέρον του Kanner για τα παιδιά που δυσκολεύονταν να συσχετιστούν με άλλους συνέβαλε στη γενικότερη επαγρύπνηση όλων των παιδοψυχιατρών της εποχής που ξεκίνησαν με πληθώρα άρθρων να σχολιάζουν τη συγκεκριμένη ομάδα παιδιών (Evans 2013). Ωστόσο, το άρθρο του ήταν πρωτοπόρο επειδή παρουσίαζε έναν νέο τρόπο για να περιγράψει κάποιος την παιδική σκέψη. Αντί να αποδίδει δηλαδή, περίπλοκες διαδικασίες ασυνείδητης σκέψης στα παιδιά που παρατηρεί, περιέγραψε απλά τη συμπεριφορά μιας ομάδας παιδιών με παρόμοια συμπτώματα (Kanner, 1943). Χρησιμοποίησε τη λέξη «αυτιστικός» για να επιχειρηματολογήσει το γεγονός ότι τα παιδιά δεν φαίνεται να ασχολούνται με το περιβάλλον γύρω τους. Ωστόσο, αυτός ο περιγραφικός τρόπος στην παιδοψυχιατρική δεν καταγράφηκε ως έγκυρος εκείνη την περίοδο. Ως αποτέλεσμα, πολλοί παιδοψυχίατροι τόσο στη Βρετανία όσο και στις ΗΠΑ συνέχισαν να μεταφράζουν τον όρο του αυτισμού ως αυτοερωτισμό και πρωταρχικό ναρκισσισμό έτσι ώστε να κατανοήσουν την παιδική ψυχοπαθολογία και τα προβλήματα της ανάπτυξης διαπροσωπικών σχέσεων (Evans, 2013).

Μόλις ένα χρόνο αργότερα από την πρωτοποριακή αναφορά του Kanner, ο παιδίατρος Asperger (1944), με βάση το πανεπιστήμιο της Βιέννης, έγραψε ένα άρθρο το οποίο περιέγραφε μια ομάδα παιδιών στην κλινική του. Η συγκεκριμένη ομάδα παιδιών μοιράστηκε αρκετά από τα χαρακτηριστικά τα οποία προηγουμένως ο Kanner είχε περιγράψει. Ωστόσο το συγκεκριμένο άρθρο έμεινε στην αφάνεια για περίπου σαράντα χρόνια, με την επιστημονική κοινότητα να αναφέρει πως το συγκεκριμένο γεγονός προέκυψε λόγω της συγγραφής του άρθρου στη γερμανική γλώσσα (Gillberg, 2002).

Ο Asperger έκανε λόγο για μια κατηγορία παιδιών, την οποία ονόμασε «αυτιστική ψυχοπάθεια». Ωστόσο, θεωρούσε ότι υπήρχε μια θεμελιώδης ανωμαλία εκ γενετής η οποία προκαλούσε τη συγκεκριμένη κλινική εικόνα. Τα διαγνωστικά συστήματα της σημερινής εποχής, όταν αναφέρονται στο σύνδρομο Asperger, κάνουν λόγο για άτομα αυτιστικού τύπου τα οποία όμως εμφανίζουν υψηλή λειτουργικότητα και με δείκτη νοημοσύνης οριακό έως φυσιολογικό και με φυσιολογικές δεξιότητες στη γλωσσική δομή. Επιπλέον, ο Asperger κατέγραψε συγκεκριμένα χαρακτηριστικά αυτισμού τα οποία ήταν η έλλειψη κοινωνικής νοημοσύνης και η αδυναμία δημιουργίας κοινωνικών σχέσεων, η προσήλωση σε συγκεκριμένα θέματα συζήτησης και ο επαναλαμβανόμενος διάλογος. (Gillberg, 2002). Ωστόσο, αρκετά αργότερα, το όνομά του χρησιμοποιήθηκε για να

περιγράφει άτομα τα οποία ήταν γνωστικά σε φυσιολογικό επίπεδο και είχαν επαρκή δομή ομιλίας .

Περισσότερη έκταση στη περιγραφή του Asperger δόθηκε μέσα από την ερευνητική δραστηριότητα της Lorna Wing (1981). Πιο συγκεκριμένα, εισήγαγε την ιδέα του συνδρόμου Asperger για να εντοπίσει άτομα τα οποία είχαν περισσότερες ικανότητες και αρτιότερες γλωσσικές δεξιότητες σε σχέση με τα άτομα που περιέγραψε ο Kanner.

Η Lorna Wing (1981) διατύπωσε καθένα από τα χαρακτηριστικά που είχε περιγράψει ο Asperger ως διαγνωστικά κριτήρια:

- Η φύση των κοινωνικών συναναστροφών δεν είναι αμφίδρομη και από αναπτυξιακής πλευράς και δεν υπάρχει ικανοποιητική εμπάθεια.
- Αν και ο λόγος έχει την τάση να εξελίσσεται εντός της περιόδου φυσιολογικής ανάπτυξης, το περιεχόμενό του μπορεί να είναι ασυνήθιστο, λεπτομερειακό και στερεοτυπικό. Επιπλέον, ο Asperger είχε επισημάνει τον τρόπο που μιλούσαν τα παιδιά της ομάδας του, δηλαδή με έναν τρόπο χρήσης του ως ενήλικου.
- Παρατηρήθηκε σημαντική αντίσταση σε κάθε αλλαγή και προτιμούταν την επανάληψη γνωστών δραστηριοτήτων.
- Ορισμένα από τα άτομα της ομάδας είχαν αδυναμία στον κινητικό τους συντονισμό.
- Σημειώθηκε περιορισμένο ενδιαφέρον για νέες δραστηριότητες και παράλληλα υψηλό ενδιαφέρον σε δραστηριότητες που τους προξενούσε το ενδιαφέρον.
- Η μη-λεκτική επικοινωνία εμφάνιζε ελλείματα καθώς δεν υπήρχε καλή προσωδία, τήρηση της βλεμματικής επαφής, αδυναμία κοινωνικά αποδεκτών εκφράσεων προσώπου, ενώ και η φωνή εμφανιζόταν ως μονότονη.

1.3 Επιδημιολογία

Ο αριθμός των περιπτώσεων του αυτισμού αυξήθηκε δραματικά κατά τη δεκαετία του 1990 και στις αρχές της δεκαετίας του 2000. Η αύξηση αυτή οφείλεται σε μεγάλο βαθμό στις αλλαγές στις διαγνωστικές πρακτικές, τη διαδικασία της παραπομπής, τη διαθεσιμότητα υπηρεσιών υγείας, την πρόωπη διάγνωση και την ευαισθητοποίηση του πληθυσμού ως προς τη διαταραχή παγκοσμίως (Fombonne, 2009). Επιπροσθέτως, τα

διαθέσιμα στοιχεία δεν αποκλείουν το ενδεχόμενο να αυξηθεί ο πραγματικός επιπολασμός του αυτισμού τα επόμενα χρόνια.

Σύμφωνα με τελευταίες μελέτες των Ευρωπαϊκών χωρών, η συχνότητα του αυτισμού συναντάται σε 4/10 άτομα ανά 10.000 γεννήσεις (Kawa et. al. 2017). Ίδιου περιεχομένου μελέτες από χώρες όπως Αμερική, Ιαπωνία και τη Γαλλία δείχνουν ότι ο αυτισμός βρίσκεται παντού στον κόσμο και δεν εντοπίζεται συχνότερα σε κάποια κοινωνία συγκριτικά με άλλες (Elssabbagh 2012).

Τα αγόρια διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για εκδήλωση αυτισμού από τα κορίτσια. Ο παράγοντας φύλου είναι κατά μέσο όρο 4,3: 1. Αρκετές είναι οι έρευνες οι οποίες έχουν εστιάσει στην υψηλότερη επικράτηση σε άνδρες, αλλά η αιτία της διαφοράς είναι ανεπιβεβαίωτη (Chaste, 2012) ωστόσο, κάποιες έρευνες αναφέρουν πως οι γυναίκες είναι υποδιαγνωσμένες σε σχέση με τους άνδρες (Schaafsma, 2014).

1.4 Αιτιολογία

Η σαφής κατανόηση της αιτιότητας των διαταραχών αυτιστικού φάσματος δεν έχει ως σήμερα επιτευχθεί. Η κατανόηση της προέλευσης του αυτισμού και ο βαθμός στον οποίο οι γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες και η αλληλεπίδραση τους έχουν ως έκβαση την ετερογένεια των γνωστικών, αναπτυξιακών και συμπεριφορικών χαρακτηριστικών που παρατηρούνται στα άτομα που φέρουν τη διάγνωση του αυτισμού, παραμένει ως σήμερα ένα ανοιχτό «debate» στον επιστημονικό χώρο (Pendergrass 2015).

Ωστόσο, οι περισσότερες έρευνες για την αιτιολογία του αυτισμού συγκλίνουν στην άποψη ότι ο αυτισμός οφείλεται σε οργανικά και όχι σε ψυχογενή αίτια. Στη συνέχεια, θα παρατεθούν κάποιες από τις πιο αντιπροσωπευτικές και έγκυρες υποθέσεις για τους αιτιολογικούς παράγοντες του αυτισμού:

1.5 Τυπική κλινική εικόνα αυτισμού και τρόποι εκδήλωσης του αυτισμού

- Αυτιστική απομόνωση (κλεισμένο στον κόσμο του, αρνείται επαφή, απάθεια στον πόνο, δεν εκφράζει ικανοποίηση, δε γελά)
- Ανάγκη του σταθερού αμετακίνητου (ενδιαφέρεται για αντικείμενα, αντίσταση στην αλλαγή, όχι συμβολικό παιχνίδι, ψυχαναγκαστικό παιχνίδι)
- Στερεοτυπίες κινήσεων (παλαμάκια, κινήσεις χεριών, τικς, υποποδία)
- Εμφανείς διαταραχές λόγου
- Νοητική ανάπτυξη (οριακά, φυσιολογικό μήκος νοημοσύνης 90-110, χαρισματικότητα)

ΤΡΟΠΟΙ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

1. Πρώιμος παιδικός αυτισμός (το μωρό είναι ήσυχος, δεν κλαίει, δε φωνάζει, αδιαφορία για το περιβάλλον, δε χαμογελά στη μητέρα).

2. Δευτερογενής αυτισμός

1.6 Κλασικός αυτισμός και αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας

Ο αυτισμός είναι μια ισόβια αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και, γενικά, αισθάνονται. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά τους. Τα αυτιστικά άτομα πρέπει να μάθουν με μεγάλο κόπο, φυσιολογικά πρότυπα λόγου και επικοινωνίας και σωστούς τρόπους να συνδέονται με ανθρώπους, αντικείμενα και γεγονότα. Μέχρι τώρα δεν έχει εντοπιστεί αποτελεσματική ιατρική αντιμετώπιση. Μπορεί να υπάρχει μόνος του ή σε συνδυασμό με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, όπως νοητική καθυστέρηση, ανικανότητα στη μάθηση, ή άλλες παθήσεις όπως επιληψία, κώφωση, τύφλωση κτλ. (Παναγοπούλου, 2003). Οι περιπτώσεις του αυτισμού παρουσιάζονται σε ένα συνεχές φάσμα, από τις πιο ελαφριές έως και πολύ σοβαρές. Ο αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας ή σύνδρομο Asperger δεν είναι μια κατάσταση ξεχωριστή από τον αυτισμό, αλλά μια υποκατηγορία μέσα στο φάσμα του συνδρόμου του αυτισμού. Ο όρος αναφέρεται βασικά σε ένα άτομο που έχει φυσιολογικό και άνω του φυσιολογικού δείκτη νοημοσύνης και που διαθέτει θεμελιώδεις έστω λεκτικές ικανότητες. Για παράδειγμα, ένα άτομο με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας μπορεί στην αρχή να φαίνεται φυσιολογικό. Ύστερα από μία χρονική περίοδο μπορεί να επιδείξει αγενή

ή κοινωνικά ανάρμοστη συμπεριφορά, όπως το να ρωτήσει έναν ξένο τι είδους εσώρουχα φοράει, να μπει μέσα σε ένα ξεκλείδωτο αυτοκίνητο και να προσποιηθεί ότι το οδηγεί, ή να ρωτήσει έναν ξένο πόσα χρήματα βγάζει (Παναγοπούλου, 2003).

1.7 Συμπτωματολογία

Ο αυτισμός αποτελεί σημαντική τροχοπέδη στην ανάπτυξη και εξέλιξη ενός παιδιού μιας και επιφέρει την εμφάνιση διαταραχών και άλλων υστερημάτων στον τομέα της αντίληψης, της επικοινωνίας (λεκτικής και μη), της κινητικότητας και της συμπεριφοράς. Στηριζόμενοι στην παρατηρηθείσα συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό, μπορεί να βγει το συμπέρασμα ότι τα εν λόγω παιδιά δε διαθέτουν τη φυσική υποδομή ή τις ικανότητες που υπό φυσιολογικές συνθήκες είναι απαραίτητες προϋποθέσεις για τη δημιουργία και ανάπτυξη σχέσεων με το φυσικό και κοινωνικό τους περιβάλλον (Κυπριωτάκης, 2003).

1.8 Βασικά συμπτώματα

Η βασική συμπτωματολογία στα πλαίσια του φάσματος του αυτισμού είναι η παρακάτω:

1. Επικοινωνία

1.1. Κατανόηση της γλώσσας (λήψη πληροφοριών μέσω της γλώσσας) • σοβαρές ελλείψεις στην κατανόηση της σημασίας των λέξεων (νόημα, έννοια) και την κατανόηση του λόγου από τα συμφραζόμενα • αδυναμία αναγνώρισης πλεονασμού στη γλώσσα • άντληση πληροφοριών κυρίως από ουσιαστικά και ρήματα

1.2. Χρήση της γλώσσας (κωδίκευση): • η αυθόρμητη ομιλία ή η ομιλία με σκοπό την επικοινωνία εμφανίζεται πολύ λίγο ή απουσιάζει παντελώς, • συνεχής επανάληψη κραυγών, λέξεων, φράσεων (στερεοτυπίες), • ηχολαλίες (άμεσα ή καθυστερημένα), • σύγχυση λέξεων όμοιων σε ήχο ή σημασία, • δυσκολίες στη χρήση αντωνυμιών, προθέσεων και συνδέσμων, • δυσκολίες στην άρθρωση και στον τονισμό.

1.3. Μη λεκτική επικοινωνία (όλες οι μορφές επικοινωνίας που δεν είναι λεκτικές): • αδυναμία άντλησης πληροφοριών από χειρονομίες, έκφραση κ.α., • έλλειψη βλεμματικής επαφής κατά την ομιλία ή ακρόαση, • έλλειψη χρήσης μιμικής, χειρονομιών κ.α. κατά την ομιλία, • αντί ομιλίας σε εκδηλώσεις επιθυμίας τραβάει με τη βία το συνομιλητή του

2. Αντίληψη

- ασυνήθιστη αντίδραση σε ήχους και θορύβους (άγχος, αδικαιολόγητη αντίδραση, αδιαφορία κ.α.),
- “παράδοξη” αντίδραση σε ερεθίσματα (π.χ. καλύπτει τα μάτια σε ακουστικά ερεθίσματα ή κλείνει τα αυτιά σε οπτικά ερεθίσματα),
- προτίμηση ειδικών ήχων ή θορύβων, επιλεκτικότητα στην αντίληψη συγκεκριμένων ήχων,
- ασυνήθιστη αντίδραση στον πόνο ή στο κρύο,
- αδικαιολόγητη αντίδραση σε ερεθίσματα αφής (αποστροφή προς μαλακά αντικείμενα, προτίμηση σε σκληρά αντικείμενα ή σε αντικείμενα που προκαλούν πόνο),
- ικανότητα αναγνώρισης σύνθετων οπτικών κατασκευών (π.χ. ruzzle),
- δυσκολία ή ανικανότητα κατανόησης της συνέχειας κοινωνικών κανόνων – αντίθετα, ευκολία εντοπισμού ασήμαντων λεπτομερειών,
- προτίμηση και καλή λειτουργία των εγγύς υποδοχέων (όσφρηση, γεύση, αφή) σε αντίθεση με τους μακρινούς υποδοχείς (όραση, ακοή),
- σύντομες ματιές σε πρόσωπα και πράγματα,
- βλέμμα πέρα από πρόσωπα και αντικείμενα (κοιτάζει στο βάθος).

3. Κινητικότητα

- στερεότυπες και επίμονες κινήσεις χεριών, δακτύλων, κεφαλής, χτυπήματα χεριών και ποδιών, πηδήματα, κουνήματα, μορφασμοί κ.α.,
- στερεότυπες αντιδράσεις σε ερεθίσματα,
- δυσκολία μίμησης σύνθετων κινήσεων,
- τάση σύγχυσης δεξιά-αριστερά, μπρος-πίσω, πάνω-κάτω κ.α.,
- περπάτημα συχνά στα δάχτυλα των ποδιών,
- ελλιπής κίνηση των χειλιών και της γλώσσας κατά την άρθρωση.

4. Δευτερεύοντα προβλήματα συμπεριφοράς

- αδιάφορη συμπεριφορά στην παρουσία προσώπων,
- ανικανότητα να αποκτήσει σχέσεις με άλλα πρόσωπα,
- προσπάθεια αποφυγής μέχρι και άρνηση της επαφής (άγγιγμα),
- εμμονή στην αμεταβλητότητα, σε περίπτωση αλλαγής επιθετικότητα, σύγχυση, κλάμα κ.α.,
- ανικανότητα στη χρήση παιχνιδιών που διέπονται από κανόνες και απαιτούν ρόλους,
- η παρώθηση είναι δύσκολη, εμμονή σε απραξία, σε στερεότυπες κινήσεις,
- έλλειψη φόβου σε πραγματικούς κινδύνους, άγχος για ακίνδυνα πράγματα και καταστάσεις,
- τάση για “μηχανική συμπεριφορά”

5. Ειδικές ικανότητες

- ικανότητες που δε σχετίζονται με ικανότητες της γλώσσας (π.χ. μουσικές ικανότητες, ικανότητες στα μαθηματικά, λύση και συναρμολόγηση εξαρτημάτων, σύνθεση παιχνιδιών κ.α.),
- ασυνήθιστη μορφή μνήμης, διατήρηση λεπτομερειών σε τέλεια μορφή, όπως στην πρόσληψη (π.χ. προτάσεις ή κομμάτια από συζητήσεις, ποιήματα, πίνακες, μουσικά περάσματα, δρόμος για ένα ορισμένο τόπο, ένα σύνθετο οπτικό μοντέλο κ.α.),
- αλλά: οι λεπτομέρειες που διατηρούνται στη μνήμη φαίνονται να επιλέγονται με βάση κάποια κριτήρια, τα οποία είναι χωρίς σημασία για τους φυσιολογικούς ανθρώπους και διατηρούνται στη μνήμη χωρίς “ερμηνεία” ή “επεξεργασία”

Κεφάλαιο 2: Πραγματολογία

2.1: Ορισμός

Η πρώτη χρήση του όρου «πραγματολογία» έγινε από τον Pierce το 1870 (Morris, 1971), αλλά χρησιμοποιήθηκε ως γλωσσολογικός όρος για πρώτη φορά το 1938 από τον Morris. Ένας πρόσφατος νεολογισμός που φέρει την ίδια σημασία είναι αυτός της «κοινωνικής επικοινωνίας» που χρησιμοποιήθηκε στην τριάδα των διαταραχών κατά Wing και Gould (1975) αποσκοπώντας στην περιγραφή των επικοινωνιακών δυσκολιών και σχετικών συμπτωμάτων όπως απαντώνται στα άτομα με αυτισμό.

Παρότι στη γλωσσολογία η πρώτη χρήση του όρου «πραγματολογία» έγινε από τον Morris (1971) ώστε να χωριστεί η γλώσσα σε τρία πεδία – αυτά της σύνταξης (σχέσεις μεταξύ συμβόλων), της σημασιολογίας (σχέσεις μεταξύ συμβόλων και των αναφορών τους) και της πραγματολογίας (σχέσεις μεταξύ των συμβόλων και των ανθρώπων που τα χρησιμοποιούν) – ήταν ο Austin (1962) αυτός που μέσω της θεωρίας των πράξεων ομιλίας (speech acts) προήγαγε την κατανόηση του περιεχομένου της πραγματολογίας. Σύμφωνα με την εν λόγω θεωρία, όταν ένα άτομο παράγει μια φράση, κατ’ ουσίαν εκτελεί τρεις διαφορετικές πράξεις στον ίδιο χρόνο:

α) Εκφωνητική πράξη. Αυτή αφορά την ενεργό παραγωγή λέξεων που φέρουν νόημα ή τη φράση που χρησιμοποιείται. Με άλλα λόγια, αφορά τις λέξεις που επιλέγει να χρησιμοποιήσει ένα άτομο ώστε να μεταλαμπαδεύσει το επιθυμητό μήνυμα, και οι οποίες

συνάδουν με τους κανόνες (σημασιολογικούς, φωνολογικούς και μορφοσυντακτικούς) της γλώσσας.

β) Προσλεκτική πράξη. Αυτή είναι η επικοινωνιακή λειτουργία που ικανοποιεί η φράση που χρησιμοποιείται. Κοινώς, δηλώνει την πρόθεση του ομιλητή.

γ) Διαλεκτική πράξη. Η συγκεκριμένη πράξη σχετίζεται με το αποτέλεσμα που η φράση που χρησιμοποιείται επιφέρει στη νοητική κατάσταση του άλλου. Με άλλα λόγια, αναφέρεται στον τρόπο που επιδρά η εκφώνηση στη συμπεριφορά του ακροατή (Andersen-Wood & Smith, 1997, Cole, 1982, Φιλιππάκη-Warburton, 1992).

Οι πραγματολογικές δεξιότητες κρίνονται απαραίτητες για την εκτέλεση των πράξεων ομιλίας, καθώς αποτελούν το θεμέλιο για τους συνομιλητές ώστε να μπορέσουν να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά. Το αντικείμενο της πραγματολογίας είναι η μελέτη της χρήσης της γλώσσας εντός ενός κοινωνικού πλαισίου και συμπεριλαμβάνει στοιχεία που σχετίζονται με τη χρήση και την κατανόηση: α) του πλαισίου επικοινωνίας (χώρος, χρόνος, συνομιλητής), β) των μη λεκτικών επικοινωνιακών πληροφοριών (εκφράσεις προσώπου, στάση σώματος, χειρονομίες, κ.λπ.), γ) των κατάλληλων γλωσσικών δομών (σημασιολογία, μορφοσυντακτικό), δ) των κατάλληλων παραλεκτικών πληροφοριών (ένταση και χροιά φωνής, επιτονισμός, παύσεις στη ροή της ομιλίας, κ.λπ.) και ε) των κατάλληλων κοινωνικών συμπεριφορών.

2.2: Η ανάπτυξη της πραγματολογίας

Πρώτο στάδιο της ανάπτυξης της χρήσης της γλώσσας αποτελεί η ανάπτυξη της πρώιμης επικοινωνίας. Κατά συνέπεια, η πραγματολογία μπορεί να διαχωριστεί κάλλιστα σε προγλωσσική και γλωσσική. Η πρώτη σχετίζεται με την ανάπτυξη της προγλωσσικής επικοινωνίας, ενώ η δεύτερη με τη χρήση της γλώσσας για επικοινωνία.

Η ανάπτυξη της προγλωσσικής πραγματολογίας προετοιμάζει το παιδί για την κατάκτηση και την κοινωνική χρήση της γλώσσας αφού αυτή γίνεται κτήμα του μόνο αν το παιδί έχει κίνητρο ώστε να μιλήσει και αφού συνειδητοποιήσει ότι το περιβάλλον του μπορεί να επηρεαστεί μέσω της αναπτυσσόμενης αλληλεπίδρασής του με αυτό. Με άλλα λόγια, η γλώσσα αποκτάται ως μέσο ακολούθως της αναγνώρισης των επικοινωνιακών λειτουργιών της. Επιπρόσθετα, η γλώσσα καθίσταται αντικείμενο μάθησης εντός ενός πλαισίου δυναμικής κοινωνικής αλληλεπίδρασης και εξαρτάται από τη βοήθεια που λαμβάνει το παιδί από κάποιον ώριμο χρήστη της γλώσσας από το περιβάλλον του (McLean & Snyder-McLean, 1978). Η συνέπεια της ανάπτυξης της προγλωσσικής πραγματολογίας επιτρέπει

στο παιδί να χρησιμοποιεί κατάλληλα τη γλώσσα εντός του κοινωνικού πλαισίου, κάτι που αποτελεί δεξιότητα που ανήκει στο πεδίο της γλωσσικής πραγματολογίας.

2.3 Γλωσσική πραγματολογία

Οι Bernstein και Tiegerman (1993) διατείνονται ότι υπάρχουν δύο τομείς ανάπτυξης της γλωσσικής πραγματολογίας κατά τη διάρκεια της προσχολικής ηλικίας. Ο πρώτος τομέας αφορά την επεξεργασία των επικοινωνιακών λειτουργιών, ενώ ο δεύτερος με την ανάπτυξη της συζήτησης ως επικοινωνιακής λειτουργίας. Ως προς τον πρώτο τομέα, τα παιδιά παρουσιάζουν αύξηση της έκφρασης των επικοινωνιακών τους μηνυμάτων διευρύνοντας το φάσμα χρήσης της γλώσσας. Οι γνωστικές και κοινωνικές αλλαγές του παιδιού επηρεάζουν σημαντικά αυτή την αύξηση. Στην πρώιμη σχολική ηλικία, το παιδί κάνει χρήση της γλώσσας ώστε να κατευθύνει τον εαυτό του, να μεταδώσει εντολές σε τρίτους και να εκφράσει τις εμπειρίες του. Σε μεγαλύτερη ηλικία, η γλώσσα χρησιμοποιείται ώστε να δηλωθεί η αιτία κάποιου γεγονότος, να εκφραστεί σκέψη ή να επιλυθούν προβλήματα (Tough, 1977). Σύμφωνα με τον Moerk (1975) όταν το παιδί βρίσκεται μεταξύ του 2^{ου} και του 5^{ου} έτους της ηλικίας του, η γλώσσα χρησιμοποιείται για σκοπούς μίμησης, ερώτησης, έκφρασης αναγκών, απάντησης ερωτημάτων, περιγραφής εικόνων, αντικειμένων ή γεγονότων, περιγραφής πράξεων, οργάνωσης δράσεων, αφήγησης παρελθοντικών εμπειριών, πειράγματος ή ενόχλησης, απειλής ή εκφοβισμού, παραπόνου ή κριτικής.

Το δεύτερο πεδίο που παρουσιάζει ανάπτυξη κατά τη διάρκεια της πρώιμης προσχολικής ηλικίας είναι η συζήτηση (conversation). Αρκετές ικανότητες συζήτησης αναπτύσσονται από το παιδί, αλλά οι συζητήσεις που λαμβάνουν χώρα έχουν σύντομη διάρκεια και σχετίζονται με το «εδώ και τώρα». Όταν όμως το παιδί φτάνει στον τρίτο χρόνο της ζωής αποκτά τη δυνατότητα να εισάγει θέμα που να ανήκει στα άμεσα ενδιαφέροντά του, ενώ επιδεικνύει γνώση των κανόνων αλλαγής της σειράς μεταξύ των συνδιαλεγόμενων. Στο τέταρτο έτος, οι γνώσεις για τον κοινωνικό ρόλο της συζήτησης αυξάνονται. Εδώ είναι που η γλώσσα του παιδιού δύναται να προσαρμοστεί στις ανάγκες του συνομιλητή ενώ επίσης επιδεικνύεται κατανόηση ότι η άποψη που εκφράζει ο άλλος οφείλει να ληφθεί υπόψη. Τα ανωτέρω επ' ουδενί σημαίνουν πως το παιδί είναι πλέον άρτιος συνομιλητής. Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει σχετίζονται με την ανασύνταξη του μηνύματος που θέλει να εκφράσει. Αυτό δε γίνεται συχνά απολύτως αντιληπτό από τον συνομιλητή, με αποτέλεσμα να υφίσταται έκκληση για περαιτέρω λεπτομέρειες και διευκρινίσεις, κάτι που παρουσιάζει σημαντικές δυσκολίες στα παιδιά αυτής της ηλικιακής

ομάδας (Owens, 1992). Μετά το πέμπτο έτος, η ανάπτυξη των βασικών γλωσσικών ικανοτήτων ολοκληρώνεται και το παιδί είναι πλέον ικανός συνομιλητής, μπορώντας πλέον να μεταλαμπαδεύσει αποτελεσματικά το μήνυμά του ανεξαρτήτως των περιστάσεων συναλλαγής. Κατά τη διάρκεια της περιόδου της πρώτης σχολικής ηλικίας και μέχρι το έβδομο έτος, τα παιδιά αναπτύσσουν περαιτέρω τις σχετικές ικανότητες, συμπεριλαμβανομένων της διατήρησης της συζήτησης, της διευκρίνισης του μεταδιδόμενου μηνύματος δια της χρήσης διαφορετικών γλωσσικών δομών, τη χρήση και κατανόηση της πλάγιας αίτησης καθώς και της ικανότητας αφήγησης βασισμένης σε ένα σχήμα. Επίσης, έχουν πλέον αποκτήσει την ικανότητα να αιτηθούν εξηγήσεων όταν η κατανόησή τους είναι ελλιπής, να προσαρμόζουν τη γλωσσική τους έκφραση σε συνάρτηση με το φύλο, την ηλικία, τον βαθμό συγγένειας και την κοινωνική θέση του συνομιλητή τους, να κάνουν χρήση κοινωνικώς αποδεκτών μοντέλων εκφράσεων, να κατανοούν τα λογοπαίγνια και να διασκεδάζουν με ανέκδοτα, να κατανοούν εκτενείς αφηγήσεις, να διαπραγματεύονται, να εκφράζουν λεκτικά μεγάλο εύρος συναισθημάτων και να αναπτύσσουν μεταγλωσσικές ικανότητες (Dewart & Summers, 1988).

2.4 Θεωρία του νου, θεωρία συσχέτισης και θεωρία κεντρικής συνοχής

Στην ολοκλήρωση των πραγματολογικών δεξιοτήτων συμβάλλει μια σειρά γνωστικών λειτουργιών που περιγράφονται από τη θεωρία του νου (theory of mind) (Premack&Woodruff,1978), τη θεωρία της συσχέτισης (revelance theory)(Sperber&Wilson,1986), και τη θεωρία της κεντρικής συνοχής (central coherence theory)(Frith,1994).

1.Θεωρία του νου: Είναι η ικανότητα της αντίληψης των νοητικών λειτουργιών που διαθέτουν οι άλλοι όπως προθέσεις, ανάγκες, επιθυμίες και πεποιθήσεις, οι οποίες μπορούν να είναι διαφορετικές από τις δικές μας (Baron-Cohen, Leslie, Frith, 1985). Κατά τους Premack και Woodruff (1978), τα παιδιά αναπτύσσουν την ικανότητα να μπαίνουν στη θέση του άλλου έπειτα από τον τέταρτο χρόνο ζωής τους. Η ικανότητα αυτή βασίζεται στην ύπαρξη του νοητικού μηχανισμού που εξυπηρετεί στη δημιουργία νοητικών αναπαραστάσεων καταστάσεων, οι οποίες ξεκινούν από την ηλικία των δύο ετών και εξελίσσονται μέχρι και μετά το πέμπτο έτος, σύμφωνα με τη Leslie (1987). Οι αναπαραστάσεις χωρίζονται σε πρωταρχικές, σχετιζόμενες με τα πράγματα ως απαντώνται

στον κόσμο, και σε μετα-αναπαραστάσεις, οι οποίες αφορούν την προσποίηση που αξιοποιείται για να φτάσει το άτομο στο συμβολικό παιχνίδι.

Επιπτώσεις διαταραχών στη Θεωρία του Νου: Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν δυσκολία στην πρόβλεψη της συμπεριφοράς των άλλων, της αντίληψης της πρόθεσης και των κινήτρων των άλλων, έλλειψη ενσυναίσθησης, καθώς και δυσκολία κοινωνικής αλληλεπίδρασης, όπως το να αναμένουν τη σειρά τους και να διατηρούν το θέμα μιας συζήτησης.

Οι αρχές παρέμβασης για τη θεωρία του νου είναι οι κάτωθι:

- Έλεγχος κατανόησης του λόγου.
- Σαφείς οδηγίες (ελλιπής κατανόηση των συμφραζομένων)
- Εκπαίδευση σε δεξιότητες συζήτησης.
- Εκπαίδευση στην αναγνώριση συναισθημάτων.
- Αποφυγή επιφανειακού χειρισμού των συμπεριφορών.
- Εκπαίδευση σε βασικές κοινωνικές δεξιότητες (περιμένω την σειρά μου, ακούω, μοιράζομαι).
- Εκπαίδευση στην κατανόηση των επιδράσεων των πράξεων του στους άλλους.
- Εκπαίδευση στην χρήση και κατανόηση εκφράσεων χειρονομιών.

2. Διαταραχή της κεντρικής συνοχής (Weak Central Coherence Theory)

Ως διαταραχή της κεντρικής συνοχής ορίζεται η ικανότητα επιλογής των πληροφοριών που κρίνονται πιο κατάλληλες ώστε να αποδοθεί νόημα σε συνάφεια με το παρεχόμενο πλαίσιο (Frith, 1989). Τα άτομα που βρίσκονται στο αυτιστικό φάσμα επιδεικνύουν ιδιαίτερα επισταμένη προσοχή στις μεμονωμένες λεπτομέρειες και αντιμετωπίζουν έντονες δυσκολίες τόσο ως προς την αναγνώριση του συνόλου όσο και ως προς τη βαθύτερη κατανόηση των γεγονότων σε σχέση με το πλαίσιο. Η διαταραχή της κεντρικής συνοχής χαρακτηρίζεται από επιπτώσεις όπως η ιδιοσυγκρασιακή προσοχή, η επιβολή της άποψης όπως αυτή ορίζεται από ό,τι είναι πιο έκδηλο για το άτομο), η προτίμηση στο ήδη γνωστό όπως αυτή εκφράζεται, για παράδειγμα, από την προσκόλληση σε ό,τι αποτελεί ρουτίνα και οικείο, η δυσκολία στον ορισμό προτεραιοτήτων καθώς και λήψης αποφάσεων. Ανά περιστάσεις, η οργάνωση του εαυτού μπορεί να είναι δυσχερής.

Αρχές παρέμβασης: • Αποσαφήνιση της αρχής και του τέλους των καθηκόντων (εικόνες, διαγράμματα, γραπτά) • Εμφατική ενίσχυση του νοήματος • Αποφυγή ασαφειών • Εκπαίδευση του παιδιού ως προς τις επιλογές • Διδασκαλία ιστοριών με την αρωγή εικονογράφησης ή/και οπτικών απεικονίσεων.

Η υπόθεση περί ασθενούς «κεντρικής συνοχής» (Frith, 1989) μπορεί να αποτελέσει σημαντικό αρωγό στην κατανόηση των πραγματολογικών διαταραχών που εκδηλώνουν τα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού αναφορικά με την θεματική επιλογή και την αδυναμία διεύρυνσης των θεματικών ενοτήτων. Η αδυναμία σχηματισμού ενός νοητικού μοντέλου, σύμφωνα με την Jordan (1996) μπορεί να οφείλεται σε ελλιπή ή ανεπαρκή επεξεργασία των παρεχόμενων δια του προφορικού λόγου πληροφοριών σχετιζόμενων με το εξεταζόμενο ανά περίπτωση θέμα και να αποτελεί τροχοπέδη στην ενεργή συζήτηση. Η ασθενής κεντρική συνοχή στερεί από το άτομο στο αυτιστικό φάσμα την ανωτέρω ικανότητα επεξεργασίας πληροφοριών σε γενικό πλαίσιο, καθιστώντας έτσι το άτομο ανεπαρκές ως προς να ικανοποιεί τις όποιες απαιτήσεις μπορεί να έχει μια συζήτηση. Απόρροια των προαναφερθέντων είναι η εμμονή σε πολύ συγκεκριμένα θέματα συζήτησης που προσφέρονται για αρχικό εντυπωσιασμό μέσω των γνώσεων που διαθέτει το άτομο, το οποίο όμως εξακολουθεί να στερείται ικανοτήτων ως προς την επικοινωνιακή διαδικασία, αδυνατώντας εξαιτίας του κοινωνικού ελλείμματος να συζητήσει ή αναλύσει περαιτέρω το θέμα με τρόπο που να δύναται να διατηρήσει για παρατεταμένο χρονικό διάστημα το ενδιαφέρον του όποιου συνομιλητή του.

3. «Θεωρία της Συσχέτισης» (Relevance Theory).Ιδιαίτερης σημασίας για την εξήγηση του ελλείμματος της κατανόησης της πρόθεσης του ομιλητή κρίνεται ότι είναι η «Θεωρία της Συσχέτισης» (Relevance Theory) των Sperber & Wilson (1986).

Σύμφωνα με τη «θεωρία της συσχέτισης» των Sperber και Wilson (1986), κάθε επικοινωνιακή κατάσταση οφείλει να είναι κατάλληλη για τον ακροατή ώστε να επιφέρει το επιθυμητό αποτέλεσμα. Κατά συνέπεια, το μεταλαμπαδευόμενο μήνυμα οφείλει να παρέχει τις απαραίτητες πληροφορίες που να συνάδουν με τις γνώσεις του δέκτη και το επικοινωνιακό πλαίσιο και να απαιτεί την ελάχιστη δυνατή επεξεργασία ώστε να καταστεί αντιληπτό το μήνυμα. Σύμφωνα με την εν λόγω θεωρία, κατά την ακρόαση του γλωσσικού μηνύματος, ο ακροατής ενεργοποιεί τις διεργασίες αναφοράς, διασαφήνισης και εμπλουτισμού με ύστατο σκοπό την κατανόηση. Η διαδικασία της αναφοράς αποτελεί αρωγό στην αντίληψη των λέξεων που χρησιμοποιούνται στο λεκτικό μήνυμα. Η διεργασία της διασαφήνισης συμβάλλει στην κατανόηση του πολλαπλού μηνύματος των λέξεων. Τέλος, η διαδικασία του εμπλουτισμού αποσαφηνίζει την επιλογή συγκεκριμένων λέξεων ή φράσεων από τον ομιλητή. Εν συνεχεία, οι πληροφορίες που προσλαμβάνονται από το πλαίσιο της επικοινωνίας χρησιμοποιούνται σε συνδυασμό με τις γνώσεις του ατόμου για τον κόσμο καθώς και τις αφαιρετική του ικανότητα, οδηγώντας έτσι σε ένα «υποθετικό

συμπέρασμα» που ενδέχεται να συμπεριλαμβάνει και την όποια αρχική πρόθεση του συνομιλητή.

2.5 Πραγματολογικές δυσκολίες

Κατά τον Eales (1993), η έρευνα της Baltaxe (1977) ήταν η πρώτη που έλαβε χώρα ώστε να διαπιστωθούν οι όποιες πραγματολογικές δυσκολίες στα παιδιά με αυτισμό. Τα αποτελέσματα της έρευνας κατέδειξαν την ύπαρξη δυσκολιών στην εναλλαγή των ρόλων ακροατή-ομιλητή, στην τήρηση των κοινωνικών κανόνων κατά τη διάρκεια της συζήτησης και στη διάκριση μεταξύ παλιάς και νέας πληροφορίας δια της χρήσης συγκεκριμένων λέξεων. Οι Ball (1978) και Caparulo & Cohen (1977) (Baron-Cohen, 1988) παρατήρησαν ότι τα παιδιά με αυτισμό φαίνονται να υπολείπονται αναγνώρισης ότι η γλώσσα εξυπηρετεί την πληροφόρηση των συνδιαλεγόμενων, με αποτέλεσμα να τη χρησιμοποιούν με σκοπό να χειριστούν τους άλλους και όχι να επικοινωνήσουν με αυτούς. Πέρα από τα προαναφερθέντα, υπάρχουν ελλείμματα στην κατανόηση των αντιδράσεων του ακροατή και στην προϋποτιθέμενη γνώση, τα οποία σχετίζονται με την εκτίμηση του γνωστικού του επιπέδου. Τα άτομα με αυτισμό αδυνατούν να λάβουν πληροφορίες από τη μη λεκτική επικοινωνία ώστε να μπορέσουν να κρίνουν αν τα λεγόμενά τους ενδιαφέρουν τον συνομιλητή ή ώστε να μπορέσουν να κατανοήσουν την πρόθεσή του δια της αναγνώρισης των μη λεκτικών συμπεριφορών (Jordan, 1996). Τα ελλείμματα στη συζήτηση σχετίζονται με την αλλαγή σειράς, η οποία έχει ως προαπαιτούμενο την κοινωνική επίγνωση ότι οποιαδήποτε συζήτηση είναι αμφίδρομη αλληλεπιδραστική διαδικασία που κάνει χρήση μη λεκτικών πληροφοριών και κοινωνικού συγχρονισμού (Grice, 1975), αλλά και με τη διατήρηση θέματος και την παράθεση γνώσεων και απόψεων σχετικά με το θέμα και τη διόρθωση της συζήτησης όπου αυτό κρίνεται αναγκαίο (Flack, 1996). Η δυσκολία χρήσης των γνώσεων περί του γύρω κόσμου με σκοπό τη δημιουργία νοητικών αναπαραστάσεων έχει ως αποτέλεσμα την αποτυχία προσδιορισμού της νοητικής κατάστασης του συνομιλητή. Κατά τους Leinonen & Kerbel (1999), συνέπεια των ανωτέρω είναι η υποεκτίμηση ή υπερεκτίμηση των γνώσεών του και η αδυναμία επιλογής των κατάλληλων πληροφοριών ώστε να προκύπτει αποτυχία στην αλληλεπίδραση μεταξύ συνομιλητών. Τέλος, η δυσκολία στην αναγνώριση των μη λεκτικών ενδείξεων του ακροατή, οι οποίες εκφράζουν την ακαταλληλότητα της μεταδιδόμενης πληροφορίας (Flack, 1996), συντελεί στην αποτυχία της επικοινωνίας και αποτρέπει το άτομο με αυτισμό από τη χρήση μέσων διόρθωσης ή επαναπροσδιορισμού της συζήτησης.

2.6 Θεραπευτική παρέμβαση των πραγματολογικών δυσκολιών

Το πρόγραμμα θεραπευτικής παρέμβασης σε παιδιά με μέτριες πραγματολογικές δυσκολίες ή με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ήπιας σοβαρότητας πρέπει να περιλαμβάνει στόχους όπως την προώθηση της επίγνωσης των δυσκολιών του ατόμου, τη δεξιότητα ανάγνωσης του νου, τη βελτίωση της ικανότητας νοητικών αναπαραστάσεων, την κατανόηση προφορικών και γραπτών αφηγημάτων, τη δόμηση προφορικών και γραπτών αφηγημάτων, την ανάπτυξη της αφηρημένης σκέψης, την επίλυση μαθηματικών προβλημάτων, την κατανόηση μεταφορικών φράσεων, την κατανόηση των υπονοούμενων, της ειρωνείας και του χιούμορ, τη συντήρηση της συζήτησης, τη διόρθωση της συζήτησης, την κατανόηση και έκφραση συναισθημάτων, τον αυτοέλεγχο της συμπεριφοράς, τη βελτίωση της εικόνας του ατόμου και την κατανόηση της πρόθεσης του άλλου.

Όπως διαφαίνεται από τα προαναφερθέντα, οι πραγματολογικές διαταραχές αφορούν στη χρήση της γλώσσας στο κοινωνικό πλαίσιο και στις επικοινωνιακές δεξιότητες που είναι απαραίτητες για να μπορεί κάποιος να γίνει μέλος μιας κοινωνίας. Η απόκλιση στην πραγματολογική ανάπτυξη δημιουργεί σημαντικές δυσκολίες σε άτομα με τέτοιου είδους διαταραχές, αφού αυτά αδυνατούν να επεξεργαστούν τις κοινωνικές πτυχές της επικοινωνίας και αποκλείονται από την εξεύρεση τρόπων για αλληλεπίδρασή τους με άλλα μέλη της κοινωνίας. Παρά την πρόοδο που έχει επιτευχθεί στον τομέα των πραγματολογικών διαταραχών, δεν έχει ακόμη εξακριβωθεί αν αυτές αποτελούν αυτοτελή διαγνωστική κατηγορία ή περιλαμβάνονται ως σύμπτωμα σε αναπτυξιακές και ψυχιατρικές διαταραχές. Εξαιτίας αυτής της δυσκολίας υπάρχει σχετικά περιορισμένος αριθμός ερευνών στον τομέα της πραγματολογίας, γεγονός που περιορίζει και την εξέλιξη των τεχνικών για παρέμβαση.

Κεφάλαιο 3: Διάγνωση

Η διάγνωση είναι καθοριστική στη ζωή ενός παιδιού με αυτισμό. Η διάγνωση του αυτισμού γίνεται μέσω σύγκρισης των συμπεριφορών του παιδιού με τα συμπτώματα όπως αυτά παρατίθενται σε καταλόγους επίσημων διαγνωστικών κριτηρίων. Οι πληροφορίες που παρέχονται από τη διάγνωση δίνουν τόσο σε γονείς όσο και σε ειδικούς τη δυνατότητα να ερμηνεύσουν τη συμπεριφορά του παιδιού και να κατανοήσουν τη φύση του προβλήματος, έχοντας παράλληλα πρόσβαση σε ιατρικές, εκπαιδευτικές και υποστηρικτικές υπηρεσίες (Gillman et al., 2000, Mansell & Morris, 2004).

Συγκεκριμένα, για το Φάσμα του Αυτισμού χρησιμοποιούνται δύο διαγνωστικά συστήματα: το DSM (Diagnostic and Statistical Manual) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης (APA) και το ICD (International Classification of Diseases) του Διεθνούς Οργανισμού Υγείας (WHO). Το πρώτο χρησιμοποιείται κυρίως στις ΗΠΑ ενώ το δεύτερο είναι διαδεδομένο στην Ευρώπη. Όμως και τα δύο συστήματα μπορούν να χρησιμοποιηθούν κατά βούληση. Η τρέχουσα έκδοση για το ICD είναι η 10η (ICD-10). Μέχρι πρόσφατα η τρέχουσα έκδοση του DSM ήταν η 4η (DSM-IV).

3.1 Διαγνωστικά κριτήρια για το Σύνδρομο Asperger

Τα διαγνωστικά κριτήρια για τη διαταραχή Asperger στο DSM-IV (1994) αναφέρουν: α) την ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική συναλλαγή, β) τα περιορισμένα, επαναληπτικά και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, και γ) σημαντική γενική καθυστέρηση στη γλώσσα, στην ανάπτυξη των γνωσιακών λειτουργιών ή στην ανάπτυξη ανάλογων με την ηλικία δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, προσαρμοστικής συμπεριφοράς (άλλης εκτός της κοινωνικής συναλλαγής) και της περιέργειας για το περιβάλλον κατά την παιδική ηλικία. Στο ICD-10 (1992) χρησιμοποιείται ο όρος «σύνδρομο Asperger» και αναφέρεται ότι είναι μια διαταραχή αβέβαιης νοσολογικής εγκυρότητας και ότι σε μερικές περιπτώσεις, εάν όχι σε όλες, πρόκειται για ήπια παραλλαγή του αυτισμού. Όσον αφορά τη διάγνωση, περιλαμβάνει τα ίδια κριτήρια με το DSM-IV και προσθέτει ότι τα άτομα αυτά είναι πολύ αδέξια.

Σύμφωνα με τους Gillberg και Gillberg (1989), τα διαγνωστικά κριτήρια για τη διαταραχή Asperger περιλαμβάνουν έξι κατηγορίες: α) έκπτωση στην κοινωνικότητα, β) περιορισμένο ενδιαφέρον, γ) επαναληπτική συμπεριφορά, δ) ιδιομορφίες στην εκφορά του λόγου και στη χρήση/κατανόηση της γλώσσας, ε) προβλήματα στη μη λεκτική επικοινωνία, και στ) κινητική αδεξιότητα, ενώ για τους Szatmari, Bremmer και Nagy (1989) τις εξής τέσσερις κατηγορίες: α) μοναχικότητα, β) έκπτωση στην κοινωνική συναλλαγή, γ) έκπτωση στη μη λεκτική επικοινωνία, και δ) ιδιομορφίες στην εκφορά του λόγου και στη χρήση/κατανόηση της γλώσσας.

3.2 Μαθησιακές και κοινωνικές ιδιαιτερότητες των παιδιών με διαταραχή Asperger:

Ένα παιδί με διαταραχή Asperger, κατά την Παπούδη Δ., δεν παρουσιάζει μαθησιακό προφίλ όμοιο με αυτό ενός παιδιού με αυτισμό. Κατά συνέπεια, ως

καταλληλότερη επιλογή κρίνεται η ένταξή του σε γενικό σχολείο. Ως προς τα ψυχομετρικά κριτήρια για τη μέτρηση της νοημοσύνης, τα παιδιά με διαταραχή Asperger παρουσιάζουν φυσιολογικό δείκτη νοημοσύνης σε επίπεδο λεκτικής και πρακτικής νοημοσύνης, ενώ συχνά επιδεικνύουν καλύτερες επιδόσεις σε δοκιμασίες λεκτικής νοημοσύνης απ' ό,τι σε δοκιμασίες πρακτικής νοημοσύνης. Παρά το γεγονός ότι διαθέτουν υψηλό νοητικό δυναμικό, τα παιδιά με διαταραχή Asperger εκδηλώνουν μαθησιακές δυσκολίες, ιδιαίτερα όταν απαιτείται αφαιρετική σκέψη, συλλογισμός και γνωστική ευκαμψία.

Συγκεκριμένα, ως προς τις σχολικές δεξιότητες, πολλά παιδιά με διαταραχή Asperger διαθέτουν ικανότητες ανάγνωσης, ορθογραφίας και αριθμητικής. Ωστόσο, τα παιδιά αυτά δυσκολεύονται να κατανοήσουν το νόημα κάποιων λέξεων, τη συνοχή και πλοκή ενός κειμένου, δυσκολεύονται να αφηγηθούν μια ιστορία με νόημα, να διατυπώσουν υποθέσεις και φανταστικές καταστάσεις, να επιλύσουν μαθηματικά προβλήματα και να ανταποκριθούν σε δραστηριότητες που απαιτούν αφαιρετική σκέψη. Επίσης ένα παιδί με διαταραχή Asperger είναι αδέξιο και αντιμετωπίζει δυσκολίες να γράψει, να κλωστήσει τη μπάλα, να δέσει τα κορδόνια του, να κόψει με το ψαλίδι κ.α. (Παπούδη Δ. 2008,1:195-207)

Όσον αφορά τις κοινωνικές τους δεξιότητες, σύμφωνα με την Παπούδη Δ., παιδιά με διαταραχή Asperger δε συμμετέχουν ή δυσκολεύονται να συμμετάσχουν στο παιχνίδι των άλλων παιδιών, προτιμούν τα άλλα παιδιά να παίζουν το δικό τους παιχνίδι παρά τα ίδια να εμπλέκονται στο παιχνίδι των άλλων παιδιών, δυσκολεύονται στην κατανόηση των κανόνων κοινωνικής συμπεριφοράς και αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη σύναψη σχέσεων με συνομήλικούς τους. Ως αποτέλεσμα αυτών των δυσκολιών τους, συχνά απομονώνονται και γίνονται θύματα εκφοβισμού και κακοποίησης στο σχολείο.

Τέλος, όσον αφορά τη γενικότερη συμπεριφορά τους, πολλά παιδιά με διαταραχή Asperger είναι υπερκινητικά, παρορμητικά και δυσκολεύονται να συγκεντρώσουν την προσοχή τους, καθώς επίσης παρουσιάζουν φόβο και άγχος για την επίδοση και τυχόν αποτυχία, επιμονή στην ολοκλήρωση μιας δραστηριότητας και άρνηση για διόρθωση τυχόν λαθών (Jordan, 2003. Reitzel και Szatmari, 2003). Είναι λοιπόν γεγονός ότι τα παιδιά με διαταραχή Asperger που βρίσκονται στο γενικό σχολείο παρουσιάζουν μαθησιακές και κοινωνικές ιδιαιτερότητες που θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά την εκπαίδευσή τους. Πολλές φορές όμως η διαδικασία αυτή δυσχεραίνεται καθώς υπάρχουν εκπαιδευτικές δομές και η ελληνική νομοθεσία δεν έχουν προβλέψει την προσαρμογή του σχολείου και της εκπαιδευτικής διαδικασίας στις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία γενικότερα, και με διαταραχή Asperger ειδικότερα (Παπούδη Δ. 2008,1:202).

3.3 Η σημασία της διάγνωσης

Παρά το γεγονός ότι οι «κοινωνικές ετικέτες» προκαλούν αποστροφή σε μεγάλη μερίδα του πληθυσμού, μπορούν να είναι χρήσιμες. Εν προκειμένω, για τα παιδιά με αυτισμό και σύνδρομο Asperger είναι απαραίτητες. Χωρίς μια σωστή και έγκαιρη διάγνωση, τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος μπορεί να καταδικαστούν σε μια ζωή υποτιμημένη, με ανεπαρκή πρόνοια και χωρίς αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών τους. Όσον αφορά τους ενήλικες, μια σωστή και σαφής διάγνωση είναι συχνά επιθυμητή, με σκοπό να εξηγήσει τι συμβαίνει. Ο σκοπός της διάγνωσης είναι :

- Να μας βοηθήσει να κατανοήσουμε τα προβλήματα.
- Να παρέχει κατευθυντήριες οδηγίες σε θεραπευτές, δασκάλους, γονείς και άλλους, που αφορούν την κατάσταση του παιδιού και σχετικές συνέπειες από αυτήν.
- Να προτείνει τρόπους αποτελεσματικού χειρισμού και εκπαιδευτικές στρατηγικές

Η διάγνωση τόσο περίπλοκων καταστάσεων, όπως αυτή του αυτισμού, δεν είναι εύκολη και δεν πραγματοποιείται με αιματολογικές ή άλλες εξετάσεις, οι οποίες όμως είναι απαραίτητες.

Η διάγνωση απαιτεί άμεση παρατήρηση της συμπεριφοράς, καθώς και ένα εκτενές αναπτυξιακό ιστορικό από την παιδική ηλικία. Ειδικότερα, όσοι ασχολούνται με τη διάγνωση θα πρέπει να ψάχνουν για συγκεκριμένα στοιχεία της τριάδας των διαταραχών κατά DSM-5 και της στερεότυπης συμπεριφοράς.

Η έγκυρη διάγνωση και αξιολόγηση βασίζεται στο αναπτυξιακό ιστορικό, στην καλή παρατήρηση και αξιολόγηση του παιδιού καθώς και του πλαισίου διαβίωσης.

Με τη διάγνωση έχουμε μια σημαντική περιγραφή του συνδρόμου, όμως για πληρέστερη αξιολόγηση του ατόμου, κυρίως σε επίπεδο αντιληπτικό, γνωστικό, μνήμης, αισθητηριακό, ιδιαίτερων ικανοτήτων και συναισθηματικό, απαιτείται περαιτέρω διερεύνηση.

3.4 Θεραπευτικές προσεγγίσεις και παρέμβαση

Μέχρι και σήμερα δεν υπάρχει θεραπεία για τον αυτισμό. Ένα παιδί με αυτισμό θα γίνει ένας ενήλικας με αυτισμό, αλλά μπορεί να έχει καλύτερη ποιότητα ζωής, με: έγκαιρη διάγνωση, που βοηθά στην εξέλιξη των δυνατοτήτων του και ελαχιστοποίηση των παθολογικών συμπεριφορών, και έγκαιρη ειδική εκπαίδευση με διάφορες μεθόδους

θεραπευτικών προσεγγίσεων, καθεμία από τις οποίες εστιάζει σε ελλείμματα σε έναν συγκεκριμένο τομέα στον οποίο στοχεύει η παρέμβαση . Εδώ πρέπει να σημειωθεί ότι, όπως διαπιστώνει η Howlin (1997) σε μια κριτική μελέτη, καμία μέθοδος δεν μπορεί ακόμη να χαρακτηριστεί ως «θεραπευτική» ή να συσχετιστεί άμεσα με την έκβαση. Η παρέμβαση σε παιδιά που διαγιγνώσκονται με αυτισμό είναι κατά κύριο λόγο εκπαιδευτική και αποσκοπεί ευρύτερα στην κοινωνικοποίηση και προσωπική εξέλιξη του παιδιού, στην ανάπτυξη της επικοινωνίας και έκφραση των αναγκών , επιθυμιών, συναισθημάτων με λεκτικό ή μη λεκτικό τρόπο, στην κατανόηση του εαυτού τους και του περιβάλλοντος στο οποίο βρίσκονται και τέλος , στην καλλιέργεια των τεχνικών δεξιοτήτων του προεπαγγελματικού και επαγγελματικού τομέα. Οι στόχοι αυτοί επιτυγχάνονται μέσα από την χρήση διαφόρων προγραμμάτων εκπαίδευσης ανάλογα με τον βαθμό δυσκολίας που έχει το παιδί και την ιδιαιτερότητα της κατάστασης του (Ιωαννίδη Β.,Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου Α.,2010).

Τα κριτήρια επιλογής της εκπαιδευτικής παρέμβασης είναι τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και ικανότητες του παιδιού, το αναπτυξιακό και γνωστικό του επίπεδο, ο βαθμός εμφάνισης των συμπτωμάτων, τα επιστημονικά δεδομένα για κάθε παρέμβαση και η σύμφωνη γνώμη των γονέων. Ωστόσο, η πολυπλοκότητα της διαταραχής και η διαφοροποίηση των συμπτωμάτων σε κάθε παιδί καθιστά επιτακτική την ανάγκη για τον σχεδιασμό μιας εκπαιδευτικής παρέμβασης που θα βασίζεται στο συνδυασμό πολλών θεραπευτικών προσεγγίσεων, οι οποίες θα ανταποκρίνονται πλήρως στις ανάγκες και τις δυνατότητες του συγκεκριμένου παιδιού στο οποίο απευθύνεται η παρέμβαση (Νότας, 2006 α).

Μέθοδος ABA

Υπάρχει μια ποικιλία θεραπευτικών προσεγγίσεων που είναι επί του παρόντος διαθέσιμες προς χρήση για τα άτομα με αυτισμό. Ένα μεγάλο ποσοστό συνεχούς έρευνας επικεντρώνεται στη χρήση της προσέγγισης της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης Συμπεριφοράς (ABA) (Birnbrauer and Leach, 1993; McEachin, et. al., 1993; Lovaas, 1987; Smith, 1999; Sallows and Graupner, 2005; Cohen et al., 2006).

Η χρήση της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης Συμπεριφοράς, κατά την πρώιμη παρέμβαση σε παιδιά με αυτισμό, εστιάζει στη συστηματική αλλαγή συγκεκριμένων κοινωνικών συμπεριφορών. Η συγκεκριμένη διαδικασία έχει ερευνητικά αποδειχθεί πως έχει ως έκβαση σημαντικές βελτιώσεις σε ποικιλία τομέων στα παιδιά με αυτισμό (Birnbrauer and

Leach, 1993; McEachin et al., 1993; Lovaas, 1987; Smith, 1999; Sallows and Graupner, 2005; Cohen et. al., 2006).

Η πιο σημαντική επίδραση της χρήσης της μεθόδου ABA παρατηρείται στη βελτίωση της λειτουργικότητας η οποία μετρείται μέσω σταθμισμένων IQ εκτιμήσεων ή αναπτυξιακών κλιμάκων, με την πλειοψηφία των παιδιών που μελετήθηκαν να έχουν κάποια αύξηση τιμών σε συγκεκριμένους τομείς (Anderson, et. al., 1987; Birnbrauer and Leach, 1993; Harris, et. al., 1991; Lovaas, 1987; Sallows and Graupner, 2005; Cohen et al., 2006).

Άλλο ένα θετικό αποτέλεσμα το οποίο προκύπτει από τη μέθοδο ABA είναι η επιτυχημένη ενσωμάτωση στα σχολεία γενικής φοίτησης από παιδιά τα οποία παρακολούθησαν τη συγκεκριμένη μέθοδο για διάστημα τουλάχιστον δύο χρόνων (Fenske, Zalenski, Krantz, & McClannahan, 1985; Harris et al, 1991; Maurice, 1993; Lovaas, 1987; McEachin et al, 1993; Perry et al., 1995; Cohen et al., 2006).

Ωστόσο, είναι σημαντικό να επισημανθεί πως οι παραπάνω μελέτες καθώς συζητούν αύξηση της διανοητικής λειτουργίας των παιδιών που έχουν δεχθεί τη μέθοδο ABA, έχουν δεχθεί πολλές επικρίσεις για πιθανές μεθοδολογικές ατέλειες (Gresham & MacMillan, 1997; Schopler et al., 1989).

Μέθοδος TEACCH

Εκτός της μεθόδου ABA, υπάρχει διαθέσιμη μια άλλη διάσημη προσέγγιση με το χαρακτηριστικό όνομα TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children), η οποία απομακρύνεται από τη συμπεριφορική κατεύθυνση της μεθόδου ABA. Το TEACCH είναι μία εκπαιδευτική προσέγγιση που δημιουργήθηκε στο Πανεπιστήμιο της Βόρειας Καρολίνας από τον Eric Schopler και βασίζεται στη δόμηση του περιβάλλοντος και της διδασκαλίας και στη μάθηση με τη βοήθεια οπτικών μέσων (Mesibon, Shea, and Schopler, 2005). Σημαντικά στοιχεία αυτής της δομημένης διδασκαλίας είναι η οργάνωση του περιβάλλοντος, η προβλέψιμη ακολουθία δραστηριοτήτων/ ρουτινών κατά τη διάρκεια της ημέρας, οπτικά προγράμματα, δομημένα συστήματα εργασίας και τέλος οπτικά δομημένες δραστηριότητες (Mesibon et al., 2005). Στην προσέγγιση αυτή, δίνεται έμφαση στις συμπεριφοριστικές τεχνικές με στόχο τη διδασκαλία δεξιοτήτων αυτό-εξυπηρέτησης και τη ρύθμιση της αποκλίνουσας συμπεριφοράς. Ο σχεδιασμός της παρέμβασης γίνεται με βάση τις ικανότητες και τα ενδιαφέροντα του παιδιού και η συμμετοχή των γονέων θεωρείται απαραίτητη για την

αποτελεσματικότητα του προγράμματος (Jordan and Jones, 1999, Dempsey and Foreman, 2001).

Αν και οι δύο παραπάνω προσεγγίσεις είναι αρκετά διαδεδομένες, δεν υπάρχουν μελέτες σύγκρισης μεταξύ τους, έτσι ώστε να υπάρξει καλύτερη εικόνα για τα οφέλη της κάθε μίας σε σύγκριση στα παιδιά με αυτισμό. Συνεχίζοντας, ο Ozonoff και ο Cathcart (1998) διαπίστωσαν πως τα παιδιά που έλαβαν θεραπεία στο σπίτι με βάση το TEACCH βελτιώθηκαν σημαντικά σε σχέση με αυτά τα οποία έλαβαν απλές υπηρεσίες θεραπείας.

Αν και η μέθοδος TEACCH βασίζεται στην επιστημονική έρευνα και στις τεκμηριωμένες μελέτες, υπάρχουν αρκετοί περιορισμοί. Οι υπάρχουσες ερευνητικές μελέτες των προγραμμάτων TEACCH δείχνουν ότι σε καμία περίπτωση δεν μπορούν να έχουν αρνητικά ωφέλει, αλλά αποτυγχάνουν να προσφέρουν στατιστική συσχέτιση. Δηλαδή, οι περισσότερες έρευνες δεν περιλαμβάνουν ομάδες ελέγχου και υποβλήθηκαν σε μικρά μεγέθη δειγμάτων. Είναι άξιο αναφοράς, πως οι δάσκαλοι και οι γονείς υποστηρίζουν το TEACCH επειδή οι περισσότεροι φοιτητές με αυτισμό παρουσιάζουν πρόοδο, αλλά είναι δύσκολο να εντοπιστεί ο τρόπος με τον οποίο οι θετικές αλλαγές σχετίζονται άμεσα με το πρόγραμμα. Οι περισσότεροι ερευνητές πιστεύουν ότι ενώ απαιτείται περισσότερη έρευνα, το TEACCH είναι ένα ευρέως επιτυχημένο πρόγραμμα που προσφέρει δυνητικά οφέλη (Autism Speaks, 2019).

Η Γνωσιακή-Συμπεριφοριστική Θεραπεία:

Η γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία (CBT) είναι μια θεραπεία μέσω του λόγου που μπορεί να βοηθήσει τους ανθρώπους να διαχειριστούν τα προβλήματά τους, αλλάζοντας τον τρόπο που σκέφτονται και συμπεριφέρονται. Το CBT έχει σχεδιαστεί για να βοηθά τους ανθρώπους να παρατηρούν και να κατανοούν πώς οι σκέψεις, οι συμπεριφορές και τα συναισθήματά τους αλληλοεπηρεάζονται. Σχεδιάζεται επίσης για να τους βοηθήσει να μάθουν νέους τρόπους σκέψης και αντιμετώπισης καταστάσεων που προκαλούν δυσφορία (Hawton, et al., 1996).

Ο βασικός πυρήνας της γνωσιακής – συμπεριφοριστικής ψυχοθεραπείας αποτελείται από τρεις βασικές αρχές: • η γνωστική λειτουργία επηρεάζει τη συμπεριφορά • η γνωστική λειτουργία μπορεί να μεταβληθεί και να ελεγχθεί • οι επιθυμητές αλλαγές στη συμπεριφορά μπορούν να επηρεαστούν από γνωστικές αλλαγές.

Υπάρχουν πολλές παρεμβάσεις για άτομα στο φάσμα του αυτισμού που βασίζονται ή ενσωματώνονται στις αρχές της CBT. Αυτά περιλαμβάνουν προγράμματα CBT πολλαπλών

συνιστωσών όπως είναι οι συμπεριφορικές παρεμβάσεις για το άγχος σε παιδιά με αυτισμό, για την εξερεύνηση συναισθημάτων και την αντιμετώπιση των φόβων.

Σύμφωνα με το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας, υπάρχουν ενδείξεις για την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων CBT για τη θεραπεία συνυπαρχουσών φόβων στα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, με την προϋπόθεση ότι τα προγράμματα αυτά τροποποιούνται για να καλύψουν τις συγκεκριμένες ανάγκες τους. Αναφέρει επίσης, ότι δεν υπάρχουν επαρκή ερευνητικά στοιχεία για να διαπιστωθεί εάν η CBT αποτελεί αποτελεσματική θεραπεία για άλλες συνυπάρχουσες ψυχικές διαταραχές (όπως η κατάθλιψη) σε παιδιά στο φάσμα του αυτισμού (NICE, 2013)

Προγράμματα εναλλακτικής επικοινωνίας :

Εναλλακτική επικοινωνία είναι κάθε πιθανή ενέργεια που δύναται να λειτουργήσει ως αρωγός της έκφρασης ιδεών, σκέψεων, συναισθημάτων, απόψεων και επιθυμιών για άτομα με υστέρημα λεκτικής επικοινωνίας καθώς και της ικανοποίησης της ανάγκης αλληλεπίδρασης με τρίτους (Χαρούπιας, 1997).

Το εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας περιλαμβάνουν διάφορες μορφές που μπορούν να αντικαταστήσουν ή να αυξήσουν την ομιλία ενός ατόμου και άλλες υπάρχουσες δεξιότητες επικοινωνίας. Αυτές οι μορφές είναι είτε μη βοηθητικές, συνήθως με τη μορφή χειροκίνητων συμβόλων, είτε με τη βοήθεια συστημάτων που περιλαμβάνουν γραφικά σύμβολα που εμφανίζονται σε πίνακες επικοινωνίας και σε βιβλία ή συσκευές που βασίζονται στην τεχνολογία, όπως συσκευές παραγωγής ομιλίας (Iacono et al., 2016).

- PECS (Picture Exchange Communication System) Σύστημα Επικοινωνίας μέσω Ανταλλαγής Εικόνων .

Το PECS είναι ένα σύστημα εναλλακτικής επικοινωνίας η οποία επιτυγχάνεται μέσα από εικόνες, το οποίο δημιουργήθηκε από τους Andrew Body και Lori Frost το 1985 για τα άτομα με αυτισμό ή άλλες παρόμοιες αναπτυξιακές διαταραχές. Το Pecs ενθαρρύνει το μαθητή να ανταλλάσει μια εικόνα που αντιπροσωπεύει κάθε φορά ένα στοιχείο προτίμησης από το φυσικό περιβάλλον (Ganz et al., 2005). Επιπλέον, το συγκεκριμένο σύστημα ενθαρρύνει την ανάπτυξη των εκφραστικών δεξιοτήτων και τη συμβολική επικοινωνία του λόγου. Η εφαρμογή του PECS γίνεται μέσω έξι φάσεων.

Η πρώτη φάση του PECS είναι η αρχική προσαρμογή στο νέο τρόπο επικοινωνίας ή η ανταλλαγή εικόνων, όπου ο εμπλεκόμενος εκπαιδεύεται να δώσει μια φωτογραφία στο

θεραπευτή με αντάλλαγμα ένα επιθυμητό αντικείμενο (Flippin et al., 2010). Η δεύτερη φάση είναι το επίπεδο απόστασης το οποίο προσδοκά από τον εμπλεκόμενο να ανακτήσει μια εικόνα από το βιβλίο επικοινωνίας και να το δώσει στο θεραπευτή (Ganz et al., 2012). Τέλος, η τρίτη φάση επικεντρώνεται στη διάκριση εικόνας μέσω χρήσης εξαιρετικά επιθυμητών αντικειμένων και προσπάθεια αναζήτησης ενός μόνο αντικειμένου, για να διασφαλιστεί ότι ο εμπλεκόμενος ζητάει πραγματικά το προτιμώμενο αντικείμενο (Flippin et al., 2010).

ΜΑΚΑΤΟΝ:

Το γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ είναι άλλο ένα είδος προσαρμοσμένης επικοινωνίας, το οποίο αναπτύχθηκε από την Margaret Walker στις αρχές της δεκαετίας του 1970. Το συγκεκριμένο πρόγραμμα είναι μία εναλλακτική μορφή επικοινωνίας, η οποία ενισχύει την ανάπτυξη γλωσσικών δεξιοτήτων σε περιπτώσεις ατόμων με επικοινωνιακές διαταραχές. Επιπλέον, αποτελεί ένα πρώτο βήμα για την εκμάθηση γραφής και ανάγνωσης. Τέλος, σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε μεγάλο εύρος διαγνώσεων όπως, νοητική υστέρηση, αυτισμό, ειδική γλωσσική διαταραχή κ.α. (Law et al., 2010).

Προσεγγίσεις ενίσχυση κοινωνικής αλληλεπίδρασης

Τα παιδιά με αυτισμό αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση και στη δημιουργία σχέσεων με συνομηλικούς ή άλλους ανθρώπους, με αποτέλεσμα να βιώνουν έντονη κοινωνική απόρριψη και απομόνωση που μπορεί να οδηγήσει ακόμα και σε κατάθλιψη. Οι περισσότεροι θεραπευτές και εκπαιδευτικοί αλλά και πολλοί γονείς δίνουν έμφαση στον γνωστικό τομέα και παραβλέπουν την κοινωνική ανάπτυξη γιατί πιστεύουν ότι δεν προάγει την ακαδημαϊκή επίδοση και κατ' επέκταση την ένταξη στο σχολείο. Ωστόσο, η κοινωνικοποίηση είναι πάρα πολύ σημαντική και πρέπει να δουλευτεί ώστε να μπορέσει το παιδί να ενσωματωθεί στην κοινωνία και να αρχίσει να μαθαίνει από το περιβάλλον του (Καλύβα, 2005, σ:133). Οι διάφορες προσεγγίσεις που έχουν χρησιμοποιηθεί κατά καιρούς για την κοινωνική εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό είναι πρόχειρες και αποσπασματικές και δεν έχουν αποδειχτεί ιδιαίτερα αποτελεσματικές (Simpson & Regan, 1998). Προέκυψε επομένως η ανάγκη για τη δημιουργία πρόσθετων και δημιουργικών στρατηγικών που πρέπει να συνδυαστούν με τις ήδη υπάρχουσες παραδοσιακές παρεμβάσεις. Παρακάτω, γίνεται αναφορά στις δύο προσεγγίσεις που έχουν αποδειχτεί ιδιαίτερα αποτελεσματικές στην αντιμετώπιση των κοινωνικών προβλημάτων

και μπορούν να εφαρμοστούν στον χώρο του σχολείου, τις κοινωνικές ιστορίες και τον κύκλο των φίλων.

Κοινωνικές ιστορίες :

Οι κοινωνικές είναι δημιούργημα της Carol Gray το 1993 και ως στόχο έχουν την διευκόλυνση της κοινωνικής ενσωμάτωσης των ατόμων με αυτισμό (Rust and Smith, 2006). Στην πλειοψηφία τους οι κοινωνικές ιστορίες απευθύνονται σε άτομα που έχουν διαγνωστεί με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό. Αποτελούνται από μικρής διάρκειας ιστορίες, οι οποίες δημιουργούνται με σκοπό το άτομο να προετοιμαστεί κατάλληλα για μια επικείμενη αλλαγή ή μία νέα κατάσταση, υποδεικνύοντάς του τους κοινωνικά αποδεκτούς τρόπους συμπεριφοράς για την εκάστοτε περίπτωση. Η κάθε ιστορία αποτελεί μια λεπτομερή περιγραφή της κατάστασης που δυσκολεύει το παιδί με αυτισμό και του καθιστά σαφή την αντίδραση που επιβάλλουν οι κοινωνικοί κανόνες. Οι κοινωνικές ιστορίες αποτελούν ένα ακόμα χρήσιμο εργαλείο στα χέρια των θεραπειών, το οποίο πλαισιώνει την εκπαίδευση της κοινωνικής ανάπτυξης των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές (Rowe, 1999).

Κύκλος των φίλων:

Ο κύκλος των φίλων δημιουργήθηκε από τον Jack Pearpoint και τη Marsha Forest για να διασφαλίσει την ενσωμάτωση των παιδιών με επικοινωνιακές δυσκολίες στο σχολικό και κοινωνικό πλαίσιο. Ο σχολικός ψυχολόγος επιλέγει μία ομάδα παιδιών που θα αποτελέσει τον «κύκλο των φίλων», τα ενημερώνει για τη φύση της διαταραχής του ενδιαφερομένου παιδιού, το σκοπό και τη λειτουργία της ομάδας και τους δίνει εντολές κατά τη διάρκεια της συνεδρίας (Newton et al., 1996). Ο κύκλος των φίλων είναι μία τεχνική ενίσχυσης της κοινωνικής ενσωμάτωσης των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, κατά την οποία αξιοποιούνται τα κοινωνικά δίκτυα του σχολικού περιβάλλοντος, με σκοπό όχι τη δημιουργία φιλικών σχέσεων, αλλά την ανάπτυξη δεξιοτήτων επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης (Whitaker et al., 1998).

Οι στόχοι του κύκλου είναι:

α) Η δημιουργία ενός χώρου όπου το παιδί μπορεί να έρθει σε τακτική και υποστηρικτική επαφή με κοινωνικά ικανότερους συνομηλίκους,

β) η παροχή ενός πλαισίου που επιτρέπει την εξ ολοκλήρου αντιμετώπιση της διαταραχής της κοινωνικής επαφής,

γ) η παραδοχή ότι η κοινωνική διαταραχή των ατόμων με αυτισμό αποτελεί μια θεμελιώδη και διάχυτη δυσκολία,

δ) η αντιμετώπιση συγκεκριμένων προβλημάτων μέσω της καλλιέργειας της δημιουργικότητας των μελών του κύκλου και της κατανόησης της κουλτούρας των συνομηλίκων σε συγκεκριμένα σχολεία (Whitaker et al., 1998).

Ενσωματωμένες Ομάδες Παιχνιδιού

Οι ενσωματωμένες ομάδες παιχνιδιού προσφέρουν σε παιδιά με αυτισμό τη δυνατότητα να συμμετάσχουν σε παιχνίδι με πιο ικανούς συνομηλίκους με φυσιολογική ανάπτυξη σε φυσικά περιβάλλοντα όπως το σχολείο, το σπίτι, οι χώροι αναψυχής και τα πάρκα της γειτονιάς

Το μοντέλο των ενσωματωμένων ομάδων παιχνιδιού βασίζεται στην κοινωνικοπολιτισμική θεωρία και σε στοιχεία της «καθοδηγούμενης συμμετοχής». Τα παιδιά συμμετέχουν ενεργητικά σε μια δραστηριότητα με την καθοδήγηση, την υποστήριξη και την πρόκληση των συντρόφων τους που διαφέρουν ως προς τις δεξιότητες και το κύρος τους (Rogoff, 1990). Οι ενσωματωμένες ομάδες παιχνιδιού προσφέρουν σε παιδιά με αυτισμό τη δυνατότητα να συμμετάσχουν σε παιχνίδι με πιο ικανούς συνομηλίκους με φυσιολογική ανάπτυξη σε φυσικά περιβάλλοντα όπως το σχολείο, το σπίτι, οι χώροι αναψυχής και τα πάρκα της γειτονιάς. Σε κάθε ομάδα συμμετέχουν από 3 έως 5 παιδιά με ανεπτυγμένες κοινωνικές δεξιότητες (αδέρφια ή συνομήλικοι) και είναι έμπειροι παίκτες και το παιδί με αυτισμό που είναι ο αρχάριος παίκτης. Το παιχνίδι οργανώνεται κατάλληλα, έτσι ώστε να συμβαδίζει με το αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού και επιβλέπεται από έναν ενήλικα (επαγγελματία ή γονέα), ο οποίος έχει εκπαιδευτεί για να δομεί αλληλεπιδράσεις παιχνιδιού με επίκεντρο το παιδί με αυτισμό.

Ερευνητές υποστηρίζουν ότι τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να εμπλακούν και να κατανοήσουν το συμβολικό παιχνίδι όταν τους παρέχονται πρόσθετες υποστηρικτικές δομές. Αν όμως τα παιδιά αυτά δε μπορούν να γενικεύσουν τις δεξιότητες που μαθαίνουν και να λειτουργήσουν αποτελεσματικά χωρίς την παρεχόμενη από το περιβάλλον υποστήριξη, τότε δεν έχουν ανεξαρτητοποιηθεί και δεν έχουν μάθει να παίζουν παρά να απολαμβάνουν το παιχνίδι (Καλύβα, 2005).

Μουσικοθεραπεία

Η μουσικοθεραπεία χρησιμοποιεί τη μουσική και τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μουσικοθεραπευτών και των παιδιών για να διδάξουν συγκεκριμένες δεξιότητες. Υπάρχουν πολλοί διαφορετικοί τρόποι μουσικοθεραπείας. Για τα άτομα με αυτισμό, μουσικοθεραπεία χρησιμοποιεί διαδραστικές μουσικές δραστηριότητες με στόχο τη βελτίωση των κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων (Wheeler, 1995).

Όταν τα παιδιά παραπέπονται σε μουσικοθεραπεία λαμβάνουν μέρος στα ακόλουθα στάδια. 1) Την αρχική αξιολόγηση όπου ο θεραπευτής εκτιμά το παιδί και τις ανάγκες του. 2) Τον καθορισμό των στόχων με την ανάπτυξη ενός εξατομικευμένου προγράμματος που βασίζεται στις ανάγκες του παιδιού. 3) Τις συνεδρίες οι οποίες αποτελούνται από δραστηριότητες εστιασμένες στις ανάγκες του παιδιού. Αυτές οι δραστηριότητες θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν τη μουσική, τη σύνθεση τραγουδιών, το παίξιμο μουσικών οργάνων, την ακρόαση μουσικής, τον αυτοσχεδιασμό κ.α. 4) Το τελευταίο στάδιο είναι αυτό της επαναξιολόγησης του προγράμματος για να βεβαιωθεί ο θεραπευτής πως το πρόγραμμα λειτουργεί με ορθό τρόπο (Καλύβα, 2005).

Αισθητηριακή ολοκλήρωση:

Η θεωρία της Αισθητηριακής ολοκλήρωσης (SI) αναπτύχθηκε αρχικά από την A. Jean Ayres, για να επικεντρωθεί στη νευρολογική επεξεργασία των αισθητηριακών πληροφοριών (Baranek, 2002; Watling and Dietz, 2007). Η βασική κατεύθυνση της SI βασίζεται στην αντίληψη ότι οι παρεμβολές στη νευρολογική επεξεργασία και την πρόσληψη των αισθητηριακών πληροφοριών διαταράσσουν την εκτέλεση σκόπιμων συμπεριφορών (Watling and Dietz, 2007).

Η θεραπεία της SI έχει σχεδιαστεί έτσι ώστε να παρέχει ελεγχόμενες αισθητηριακές εμπειρίες με στόχο την πρόκληση μιας προσαρμοστικής κινητικής ανταπόκρισης προς το ερέθισμα (Baranek, 2002). Οι παρεμβάσεις οι οποίες βασίζονται στις αρχές της SI χρησιμοποιούν προγραμματισμένα, ελεγχόμενα αισθητηριακά εισροή σύμφωνα με τις ανάγκες του παιδιού και χαρακτηρίζονται από έμφαση στην αισθητηριακή διέγερση και την ενεργό συμμετοχή του ατόμου. Τέλος, σε κάθε παρέμβαση ο ειδικά καταρτισμένος θεραπευτής SI σχεδιάζει έναν ειδικά προσαρμοσμένο χώρο για το άτομο έτσι ώστε να πετύχει το καλύτερο αισθητηριακό αποτέλεσμα (Shaaf and Nightlinger, 2007).

Καθώς η μέθοδος SI χρησιμοποιείται όλο και περισσότερο σε παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος υπάρχει σημαντικός αριθμός ερευνών για την αποτελεσματικότητά της. Μελέτες που έχουν γίνει έδειξαν ότι είναι δυνατόν να σημειωθούν αλλαγές στη

συμπεριφορά των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού έπειτα από τη συμμετοχή τους σε πρόγραμμα παρέμβασης βασισμένο στην αισθητηριακή ολοκλήρωση (Pfeiffer, 2013)

Δραματοθεραπεία:

Το Θεραπευτικό Δημιουργικό Δράμα εστιάζει κυρίως στη χρήση του θεάτρου ως θεραπευτικό μέσο. Είναι μια μέθοδος εργασίας και παιχνιδιού που χρησιμοποιεί μεθόδους δράσης στοχεύει στο να αναδείξει την δημιουργικότητα, να καλλιεργήσει την φαντασία, να προάγει την μάθηση και την διορατικότητα. Το περιβάλλον που παρέχει χαρακτηρίζεται από ομαδικότητα, συντροφικότητα και αγάπη. Όλα αυτά τα στοιχεία ενισχύουν το αίσθημα ασφάλειας και πλαισιώνουν τις ιδανικές συνθήκες που απαιτούνται και παρέχονται, ώστε το άτομο να έρθει σε επαφή με τους φόβους, τις εμμονές, τις απογοητεύσεις που πιθανόν βιώνει. Μέσα στο πλαίσιο της δραματοθεραπείας ο εμπλεκόμενος μπορεί να αντιμετωπίσει και να διαχειριστεί τα έντονα συναισθήματα που εμποδίζουν την επικοινωνία του τόσο με τον εαυτό του όσο και με τον κόσμο γύρω του. Οι στόχοι της δραματοθεραπείας είναι η επίτευξη της αρμονικής σωματικής, συναισθηματικής, νοητικής, ψυχικής και κατ' επέκταση κοινωνικής ανάπτυξης του εμπλεκόμενου. Απώτερος σκοπός αυτού του είδους θεραπείας είναι η κοινωνική ανάπτυξη του ατόμου, ώστε να γίνει επιτεύξιμη η ένταξή του σε οποιοδήποτε κοινωνικό σύνολο (Καλύβα 2005).

Ιδιαίτερη σημασία σε αυτή τη μέθοδο δίνεται στην ανάπτυξη της θεραπευτικής σχέσης η οποία τίθεται ως στόχος από την αρχή. Αυτό είναι σημαντικό καθώς ο θεραπευτής που χρησιμοποιεί τη δραματοθεραπεία θα πρέπει να δείχνει στον εμπλεκόμενο πως καταλαβαίνει τον κόσμο του, ενώ παράλληλα και ο εμπλεκόμενος θα πρέπει να αναγνωρίζει πως ο θεραπευτής αισθάνεται χωρίς απαραίτητα μέσω της λεκτικής επικοινωνίας. Οι δραματοθεραπευτές χρησιμοποιούν πληθώρα μεθόδων και επιλέγουν αυτές που είναι πιο κατάλληλες για τα άτομα τα οποία βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού (Haythorne and Seymour, 2017).

Κεφάλαιο 4: Οι επιπτώσεις από την ύπαρξη παιδιού με ΔΑΔ στην οικογένεια

Η διάγνωση του αυτισμού και των συναφών αναπτυξιακών διαταραχών είναι φυσικό να έχει επιπτώσεις σε όλο το φάσμα της οικογενειακής ζωής. Παρακάτω θα αναλύσουμε τις

επιδράσεις που υφίστανται οι ενδοοικογενειακές σχέσεις αλλά και οι ευρύτερες κοινωνικές σχέσεις της οικογένειας.

4.1 Οι αντιδράσεις των γονέων

Το σύνθετο πλέγμα των γονεϊκών αντιδράσεων στην παρουσία ενός παιδιού με ΔΑΔ στην οικογένεια μπορεί να αναλυθεί σε στάδια προσαρμογής στα οποία αναλύονται τα συναισθήματα που πιθανόν βιώνουν και συνήθως αυτά είναι: του πένθους, της θλίψης, της απογοήτευσης, της απόγνωσης, όλα εκ των οποίων αποτελούν συναισθήματα που οφείλονται στη ματαιώση των προσδοκιών τους για το παιδί τους.

Αυτά τα συναισθήματα ίσως να οφείλονται στην έλλειψη βοήθειας και κατάλληλων υπηρεσιών, την έλλειψη ευαισθησίας και κατανόησης που αντιμετωπίζουν από την κοινωνία, από το φιλικό τους περιβάλλον, ή ακόμα και από το στενό ή ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον.

Το πένθος, η θλίψη, η απογοήτευση τους βρίσκουν αρχικά απροετοίμαστους αλλά η πλειονότητα των οικογενειών ξεπερνά το αρχικό τραύμα και προσαρμόζεται συναισθηματικά με ποικίλους τρόπους. Ο Wikler και οι συνεργάτες του (1981) επισημαίνουν ότι παρατηρούνται τρεις μορφές αντιδράσεων ως προς το συναίσθημα της θλίψης που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες:

- Σταδιακά μειούμενη θλίψη και τελικά πλήρη υπέρβαση του πένθους
- Χρόνια θλίψη και συναισθήματα απογοήτευσης.
- Συναισθηματικά «σκαμπανεβάσματα» με αυξημένη θλίψη κατά περιόδους, όταν δηλαδή σηματοδοτούνται σοβαρές εξελίξεις στη ζωή του παιδιού, όπως όταν το παιδί φτάνει την ηλικία που θα ξεκινούσε να φοιτά στο Δημοτικό σχολείο κ.α. γιατί τότε είναι που οι προσδοκίες τους ματαιώνονται οριστικά.

Η οργή, ο θυμός, η αγανάκτηση και η δυσφορία είναι συναισθήματα που μπορεί να στρέφονται εναντίον της κοινωνίας, των ειδικών, του φιλικού περιβάλλοντος, καθώς και του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος της οικογένειας. Μπορεί ακόμα να στρέφονται από τον ένα γονέα προς τον άλλο και προς τα παιδιά της οικογένειας, προς τον ίδιο τους τον εαυτό ή ακόμα και προς το θεό (Κρουσταλάκης, 1997).

Ο φόβος, η αγωνία, η αβεβαιότητα, το άγχος προέρχονται από την άγνοια των γονέων

- Για το πώς θα εξελιχθεί το παιδί τους
- Για το αν θα υπάρξουν οι κατάλληλες υπηρεσίες στήριξης για το παιδί και την οικογένεια.

- Για το αν θα μπορέσει κάποτε το παιδί τους να λειτουργήσει αυτόνομα.
- Για την «τύχη» του παιδιού σε περίπτωση ασθένειας ή θανάτου των γονέων.

Εκτός από την φυσική τάση να προστατεύουν το παιδί τους, νιώθουν συγχρόνως αποστροφή για την αναπηρία αυτή καθ' αυτή (Callias, 1989), και, βέβαια, το φυσικό επακόλουθο της αποστροφής ή ακόμα και της επιθυμίας να απαλλαγούν από το παιδί τους είναι οι δυσβάσταχτες ενοχές των γονέων. Οι ενοχές των γονέων οδηγούν συχνά σε κοινωνική απομόνωση, οπότε γίνεται ακόμη δυσχερέστερη η συμβίωση με το παιδί με ΔΑΔ. Η απορριπτική στάση των γονέων προς το παιδί με ΔΑΔ εκδηλώνεται άμεσα και έμμεσα. Οι χαρακτηρισμοί των γονέων για το παιδί μπορεί να είναι σκληροί και άδικοι, όπως και οι ισχυρισμοί τους να είναι πολύ συχνότερα τιμωρητικοί απ'ό,τι ενισχυτικοί.

Η παραμέληση των αναγκών του παιδιού, όπως της συχνής καθαριότητας και της φροντισμένης εμφάνισης, αποτελούν έμμεσες εκδηλώσεις της απορριπτικής στάσης του γονέα.

Σε κάποιες περιπτώσεις, η αποδοχή του παιδιού και η ανακάλυψη των δυνατοτήτων του συμβάλλουν στην αλλαγή της στάσης των γονέων και στη βελτίωση της φροντίδας που του παρέχουν.

Η τάση υπερπροστασίας του παιδιού απορρέει από την έλλειψη εμπιστοσύνης στις ικανότητες του παιδιού, καθώς και από το φόβο έκθεσης του παιδιού σε άγνωστα πρόσωπα και καταστάσεις. Πολλές φορές, προσπαθώντας να προστατεύσουν το παιδί, το αποκλείουν από πολύτιμες κοινωνικές και συναισθηματικές εμπειρίες, απαραίτητες για την ωρίμανση και την ένταξη του στο σχολικό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.

Η αναγνώριση των δυνατοτήτων του παιδιού και η εξοικείωση με τρόπους παρέμβασης που το βοηθούν αυξάνουν την εμπιστοσύνη των γονέων και τους αποδεσμεύουν από την υπερπροστατευτικότητα που μπορεί τελικά να οδηγήσει το παιδί σε κοινωνικό αποκλεισμό. Τα παραπάνω συναισθήματα μπορούν να αναλυθούν στο ευρύτερο πλαίσιο των σταδίων προσαρμογής της οικογένειας ώστε να υπάρξει και η δυνατότητα παροχής στήριξης στους γονείς μέσω της συμβουλευτικής διαδικασίας.

Οι Cunningham και Davis (1985) επισημαίνουν τέσσερα στάδια προσαρμογής των γονέων στις συνθήκες που συνοδεύουν την παρουσία παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια.

1. Κατά το πρώτο στάδιο, που έχει χαρακτηριστεί ως στάδιο του σοκ, οι γονείς πληροφορούνται για πρώτη φορά το πρόβλημα του παιδιού τους και κατακλύζονται από ποικίλα συναισθήματα. Κύρια χαρακτηριστικά στο στάδιο αυτό είναι η συναισθηματική

αποδιοργάνωση των γονέων, καθώς και η δυσπιστία και η σύγχυση για τις γνωματεύσεις των ειδικών. Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται από βραχεία διάρκεια αλλά και ιδιαίτερα έντονη συναισθηματική φόρτιση.

2. Το δεύτερο στάδιο – το στάδιο της αντίδρασης – αποτελεί την αφετηρία της μακρόχρονης πορείας που καλούνται οι γονείς να διανύσουν προς την συναισθηματική και πρακτική αναδιοργάνωση της ζωής τους ώστε να αντεπεξέλθουν στο απροσδόκητο γεγονός της αναπηρίας του παιδιού τους και των προβλημάτων που αυτή συνεπάγεται. Η θλίψη, η απελπισία, η λύπη, ο θυμός, οι ενοχές, είναι όλα τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς συνειδητοποιώντας τη διαταραχή του παιδιού τους και τις συνέπειες της. Αρνούμενοι το πρόβλημα του παιδιού, οι γονείς προσπαθούν συχνά να εκμαιεύσουν από τους ειδικούς εκτιμήσεις που επιβεβαιώνουν τις προσδοκίες τους, ακόμα κι αν αυτές δεν ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα. Η ζεστασιά, η αμεσότητα, η αποδοχή και η στήριξη που θα προσφέρει ο σύμβουλος θα πείσουν την οικογένεια ότι δεν πρόκειται να διανύσει μόνη της το δρόμο μέχρι την ανεύρεση βοήθειας για το παιδί με ΔΑΔ. Αυτή η επιβεβαίωση θα συμβάλλει καθοριστικά στην ψυχική ισορροπία της οικογένειας. Αντίθετα, η απουσία της συμβουλευτικής σχέσης, η οποία εγγυάται και προσφέρει αυτή την επιβεβαίωση, παρατείνει επ' αόριστον τα συναισθήματα της σύγχυσης, της θλίψης, της απογοήτευσης και της ανασφάλειας.

3. Στο τρίτο στάδιο, το στάδιο της προσαρμογής, οι γονείς είναι πλέον σε θέση να εκτιμήσουν ρεαλιστικά την κατάσταση, καθώς και τις ανάγκες του παιδιού. Τότε αρχίζουν να ενδιαφέρονται για την ενεργό συμμετοχή τους στη βοήθεια που παρέχεται στο παιδί τους. Σ' αυτό το στάδιο χρειάζεται να ενημερωθούν για τις ιατρικές, τις θεραπευτικές και τις παιδαγωγικές ανάγκες του παιδιού, αλλά και για τους μακροπρόθεσμους στόχους, την πρόγνωση και το μέλλον που προδιαγράφεται για το παιδί τους. Η πλήρης και διεξοδική ενημέρωση των γονέων στα θέματα που προαναφέρθηκαν θα τους επιτρέψει να επιλέξουν την καταλληλότερη θεραπεία και εκπαίδευση για το παιδί τους.

4. Η ενημέρωση θα τους προετοιμάσει για το τελικό και ίσως σημαντικότερο στάδιο, το στάδιο του προσανατολισμού, κατά το οποίο θα ξεκινήσει η αναδιοργάνωση του οικογενειακού βίου, ώστε να ικανοποιηθούν στο μέγιστο βαθμό οι ανάγκες του παιδιού με ΔΑΔ. Σ' αυτό το στάδιο, οι γονείς χρειάζονται πλέον τη βοήθεια θεραπευτών εξειδικευμένων στην αντιμετώπιση των ΔΑΔ, καθώς και συστηματική θεραπευτική και εκπαιδευτική παρέμβαση για το παιδί.

4.2 Η εκπαίδευση των γονέων

Οι τρόποι εκπαίδευσης των γονέων ποικίλουν. Ωστόσο, εάν δεν τηρηθεί εκπαιδευτικό πρωτόκολλο που να προάγει την χρήση πειραματικά τεκμηριωμένων μεθόδων εκπαίδευσης, δύσκολα επιτυγχάνεται η αρμονική σχέση θεραπευτών, γονέων και παιδιού με ΔΑΔ, ώστε η παρέμβαση των γονέων να είναι συνεπής με το ευρύτερο θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού τους και ως εκ τούτου αποτελεσματική (McClannahan, et al., 1982). Η εκπαίδευση των γονέων τούς καθιστά ικανούς να συμμετάσχουν ουσιαστικά στο θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού τους, στοιχείο ευνοϊκό για το παιδί, γιατί έτσι ενισχύει τη μαθησιακή του πρόοδο, καθώς και τη βελτίωσή του σε θέματα συμπεριφοράς (Scheibman, Kaneko & Koegel, 1991).

4.3 Τα μέσα εκπαίδευσης

Τα μέσα εκπαίδευσης των γονέων παιδιών με αυτισμό περιλαμβάνουν βιβλία και εγχειρίδια, τόσο για μια στοιχειώδη θεωρητική θεμελίωση των μεθόδων που ενδείκνυνται για την αντιμετώπιση των αναγκών του παιδιού, όσο και για την εξοικείωση με συγκεκριμένες τεχνικές και την εφαρμογή τους. Επιπλέον, η παρακολούθηση βιντεοσκοπημένων συνεδριών χρησιμοποιείται όλο και συχνότερα στην εκπαίδευση γονέων. Ωστόσο, τα μέσα αυτά λειτουργούν επικουρικά στην άμεση εκπαίδευση, η οποία απαιτεί συστηματικό τρόπο αντιμετώπισης των αναγκών του υπό την εποπτεία έμπειρων θεραπευτών.

Κεφάλαιο 5: Κοινωνικές ιστορίες

5.1 Ιστορική αναδρομή

Κατά τη διάρκεια μιας παρουσίασης το 1994 στο συνέδριο Educational Leadership Conference on Autism στο Κάνσας, η Carol Gray εισήγαγε τη χρήση των κοινωνικών ιστοριών. Αρχικά η Gray υποστήριξε πως οι κοινωνικές ιστορίες βοηθούν την περιγραφή καταστάσεων σε παιδιά με αυτισμό. Πιο συγκεκριμένα, τόνισε πως η κοινωνική ιστορία παρέχει ένα κοινωνικό σενάριο που μελετάει το παιδί, με απώτερο σκοπό να μάθει πώς πρέπει να αντιδράσει σε μια κατάσταση που του προκαλεί άγχος, ανασφάλεια ή επιθετικότητα. Έπειτα, τόνισε πως οι κοινωνικές ιστορίες μπορούν να παρέχουν εξατομικευμένο πρόγραμμα εκμάθησης κοινωνικών δεξιοτήτων συνυφασμένες με τις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε παιδιού. Στη συνέχεια, η Gray προσδιόρισε τις κοινωνικές ιστορίες ως χρήσιμες για την εκμάθηση της ρουτίνας. Οι ρουτίνες φάνηκε να είναι ιδιαίτερα

σημαντικές στα παιδιά με αυτισμό καθώς είχαν απαντήσεις και απαραίτητες πληροφορίες για ερεθίσματα τα οποία εκτελούνταν γύρω τους (Gray, 1994).

Μια κοινωνική ιστορία δύναται να αναπτύξει σε ένα παιδί με αυτισμό την ικανότητα να προσφέρει αποκρίσεις σε άλλους, ακόμα και σε περιπτώσεις που δε γίνεται αντιληπτό το αίτιο για κάτι τέτοιο, εφαρμόζοντας απλώς μια μιμητική ικανότητα παραχθείσα από την ιστορία και εφαρμόζοντάς την σε πραγματικές συνθήκες, καταφέροντας έτσι να έχει μια εμπειρία παρεμφερή με την κοινωνική αλληλεπίδραση με τον συνομιλητή. Η κοινωνική ιστορία προσφέρει σε ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού τη δυνατότητα πρόβλεψης της δράσης των άλλων σε ένα κοινωνικό πλαίσιο και συνεπώς του παρέχει την ικανότητα να κατανοήσει βαθύτερα τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τις απόψεις των άλλων. Με άλλα λόγια, η κοινωνική ιστορία καθιστά το παιδί με αυτισμό ικανό να αποκομίσει μεγαλύτερη γνώση σχετικά με τις κοινωνικές προσδοκίες των άλλων από αυτό. Πριν όμως ληφθεί η απόφαση χρήσης της κοινωνικής ιστορίας, είναι δεσπόζουσας σημασίας η παρατήρηση του παιδιού ώστε να διαπιστωθεί ο τύπος κοινωνικής ανεπάρκειας που χαρακτηρίζει το παιδί και ο οποίος θα ενημερώσει την κοινωνική ιστορία.

5.2 Τύποι κοινωνικής ανεπάρκειας

Ο πρώτος τύπος κοινωνικής ανεπάρκειας χαρακτηρίζεται από το κοινωνικά αποφευκτικό παιδί. Αυτό το παιδί μπορεί να προσπαθήσει να αποφύγει μια κοινωνική κατάσταση μέσω διαταρακτικής συμπεριφοράς ή ακόμα και με το να κρυφτεί. Κάποια από τα αίτια που οδηγούν σε αποφευκτική συμπεριφορά μπορούν να είναι εξωγενή (θόρυβος, οσμές, παρουσία άλλων ατόμων). Η αποφευκτική αυτή συμπεριφορά σε πολλές περιπτώσεις παιδιών είναι ο μοναδικός τρόπος διαχείρισης της κατάστασης.

Η κοινωνική αδιαφορία αποτελεί τον δεύτερο τύπο κοινωνικής ανεπάρκειας. Μολονότι τα παιδιά αυτά δεν αποφεύγουν καθ' ολοκληρίαν την κοινωνικοποίηση επιδεικνύοντας αποφευκτική συμπεριφορά, δεν καταβάλουν προσπάθεια να αλληλεπιδράσουν με άλλα άτομα. Τα εν λόγω παιδιά είναι ικανοποιημένα όταν βρίσκονται μόνο τους και αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες στη σύναψη και διατήρηση φιλικών σχέσεων. Το κοινωνικά αδιάφορο παιδί διατηρεί παθητική στάση ενώ εξελίσσονται κοινωνικές αλληλεπιδράσεις στο άμεσο περιβάλλον του και δεν καταβάλλει καμιά προσπάθεια να μετάσχει σε αυτές.

Ο τρίτος τύπος κοινωνικής ανεπάρκειας χαρακτηρίζεται από κοινωνική αδεξιότητα και απαντάται ως επί το πλείστον σε παιδιά υψηλότερης λειτουργικότητας. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν παιδιά με σύνδρομο Asperger. Παρά το γεγονός ότι φαίνονται να είναι λειτουργικά σε καταστάσεις κοινωνικοποίησης, οι συζητήσεις στις οποίες συμμετέχουν περιορίζονται σε αυτές που αφορούν ζητήματα που εμπíπτουν στη δική τους σφαίρα ενδιαφερόντων. Παρά την ικανότητα να επικοινωνήσουν με αντικείμενο κάτι που τους αρέσει, δεν υφίσταται θετική ανταπόκριση όταν ένα άλλο παιδί προβαίνει σε αλλαγή θέματος ή κάνει ένα παρενθετικό σχόλιο. Τα κοινωνικά αδέξια παιδιά δεν έχουν γνώση των κανόνων της ευγενικής συζήτησης και αντιμετωπίζουν δυσκολία στην κατανόηση της έννοιας της χαλαρής διεκπεραιωτικής συζήτησης. Κατά κανόνα, αυτά τα παιδιά σπάνια συμμετέχουν ενεργά σε συζητήσεις θεμάτων που δεν τα ενδιαφέρουν. Κατά βάση, τα παιδιά που εκδηλώνουν αυτόν τον τύπο κοινωνικής αδεξιότητας είναι αυτά που μπορούν να ωφεληθούν περισσότερο από τη χρήση κοινωνικής ιστορίας (Willis C., 2006).

5.3 Στόχος Κοινωνικών Ιστοριών

Ο γενικός στόχος μια Κοινωνικής Ιστορίας είναι η αύξηση της κοινωνικής ικανότητας των παιδιών. Με την ανάπτυξη της ανεξαρτησίας τους, τα παιδιά αποκτούν εμπιστοσύνη επικοινωνώντας με τους συνομηλίκους τους και συμμετέχοντας παίζουν μαζί με αυτούς. Ως έκβαση, μαθαίνουν να μοιράζονται υλικά στην τάξη τους, να μαθαίνουν την έννοια της «σειράς μου, σειρά σου», αλλά και πολλές άλλες σημαντικές δεξιότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Είναι βασικό να αναφερθεί ξανά πως η κάθε παρέμβαση Κοινωνικών Ιστοριών είναι προσανατολισμένη ειδικά προς το παιδί. Τέλος, δίνουν έμφαση στη γνωστική ανάπτυξη, τις κοινωνικές δεξιότητες και τη διαδικασία της αυτορρύθμισης (O'Hara, 2010).

Μέσω των Κοινωνικών Ιστοριών δεν επιδιώκεται η αλλαγή της συμπεριφοράς ενός ατόμου αλλά τίθεται ως απώτερος στόχος η ανάπτυξη της κοινωνικής κατανόησης του ατόμου. Με αυτό τον τρόπο, το άτομο αποκτά βελτιωμένη κατανόηση της κοινωνικής κατάστασης και αυτό έχει ως αποτέλεσμα να οδηγείται σε πιο κατάλληλες κοινωνικά συμπεριφορές. Για την καλύτερη κατανόηση των στόχων των κοινωνικών ιστοριών παρουσιάζονται παρακάτω οι στόχοι έτσι όπως τους παρέθεσε η Gray (1994). Για την καλύτερη κατανόηση των στόχων των κοινωνικών ιστοριών ακολουθεί η σύντομη παράθεσή τους. Πολύ σημαντική είναι η ανάπτυξη της ικανότητας των ατόμων να ολοκληρώνουν μια περιγραφή που αφορά μια κατάσταση, η οποία θα περιλαμβάνει αναφορές στην συμπεριφορά και στις αντιδράσεις

που πρέπει να εκδηλώσει το παιδί αποβάλλοντας από αυτές οποιαδήποτε απειλητική χροιά. Ένας επιπλέον βασικός στόχος είναι να παρέχουν στο άτομο προσαρμοστικές ρουτίνες και να συμβάλλουν στην υποστήριξη του προκειμένου να επιτευχθεί η μεταβολή ορισμένων συμπεριφορών. Επιπρόσθετα, στοχεύουν στην εκπαίδευση των παιδιών σε ένα ρεαλιστικό κοινωνικό πλαίσιο, ώστε να αναπτύξουν κατάλληλες και αποδεκτές συμπεριφορές που θα γενικεύσουν πιο εύκολα. Θα είναι περισσότερο έτοιμα να διαχειριστούν μια πληθώρα συμπεριφορών, όπως για παράδειγμα επιθετικότητα, εμμονή σε ρουτίνες, άγχος και φόβος. Απαραίτητη προϋπόθεση αυτής της στοχοθεσίας αποτελεί η εξατομίκευση και προσωποποίηση της διδασκαλίας των κοινωνικών δεξιοτήτων.

Η κάθε ιστορία περιλαμβάνει συνήθως δύο έως πέντε προτάσεις στις οποίες εμπεριέχονται πληροφορίες που περιγράφουν το περιβάλλον στο οποίο λαμβάνει χώρα η ιστορία και τα άτομα που πρωταγωνιστούν σε αυτήν. Επίσης, αναφέρονται σαφείς κατευθυντήριες πληροφορίες χωρίς ανακρίβειες και ανακολουθίες, οι οποίες αναφέρονται στην ενδεδειγμένη συμπεριφορική αντίδραση σε μια δεδομένη κατάσταση. Επιπλέον, οι προτάσεις αυτές περιλαμβάνουν περιγραφή των συναισθημάτων και των αντιδράσεων των υπόλοιπων πρωταγωνιστών της ιστορίας, με απώτερο στόχο την ανάπτυξη της ενσυναίσθησης. Τέλος, η κοινωνική ιστορία μπορεί να πάρει και τη μορφή ενός βιβλίου με εξώφυλλο, του οποίου οι σελίδες θα περιέχουν το πολύ δύο προτάσεις και μια φωτογραφία ή εικόνα που να αντιστοιχεί σε αυτές (Simpson and Regan, 1998).

5.4 Κατευθυντήριες γραμμές

Οι Gray (1994) και Gray και Garand(1993) πρότειναν ορισμένες κατευθυντήριες γραμμές σχετικά με το σχεδιασμό και την εφαρμογή επιτυχημένων κοινωνικών ιστοριών:

1) Αρχικά, πρέπει να εντοπιστεί η προβληματική συμπεριφορά και η κατάσταση που επιθυμούμε να μεταβληθεί. Προκειμένου να επιτευχθεί αυτό ,είναι απαραίτητη η συνεργασία με άτομα του στενού περιβάλλοντος του παιδιού, όπως οι γονείς και γενικότερα τα άτομα που περνούν αρκετό χρόνο μαζί του. Με αυτό τον τρόπο κατανοείται η προσωπικότητα του παιδιού κι έτσι εντοπίζεται ευκολότερα η κοινωνική συμπεριφορά που επιθυμούμε να αλλάξει καθώς προσαρμόζεται η κοινωνική ιστορία βάση στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του.

2) Για να τεθεί ο στόχος μιας κοινωνικής ιστορίας ,είναι απαραίτητο να γνωρίζουμε τη συχνότητα εμφάνισης μιας ανεπιθύμητης συμπεριφοράς καθώς και τις συνθήκες ή τα γεγονότα που την προκαλούν. Γι'αυτό είναι χρήσιμη η συνδρομή των ατόμων που είναι κοντά στο παιδί, καθώς μπορούν να συλλέγουν δεδομένα για μεγάλη χρονική περίοδο προκειμένου να διαπιστωθεί εάν υπάρχει η τάση εμφάνισης της συγκεκριμένης συμπεριφοράς σε συγκεκριμένες συνθήκες.

3) Ακολουθεί η συγγραφή της κοινωνικής ιστορίας με την χρήση περιγραφικών και κατευθυντήριων προτάσεων, οι οποίες θα παρέχουν την απαραίτητη αίσθηση ασφάλειας. Ιδανικά μια αποτελεσματική κοινωνική ιστορία περιλαμβάνει δύο έως πέντε περιγραφικές προτάσεις, οι οποίες αντιστοιχούν σε μια κατευθυντήρια πρόταση. Απαραίτητη προϋπόθεση για τις κοινωνικές ιστορίες είναι να συμβαδίζουν τόσο με το γλωσσικό επίπεδο όσο και με το επίπεδο κατανόησης που κατέχει το παιδί. Ένα ακόμα στοιχείο που ίσως χρειαστεί να τροποποιηθεί ώστε να συμβαδίζει με τις ανάγκες του παιδιού είναι το μέγεθος των γραμμάτων. Κυριαρχεί το πρώτο πρόσωπο και αναφέρονται είτε στο παρόν είτε στο μέλλον, ανάλογα με το αν εστιάζουν στην περιγραφή μιας κατάστασης όπως λαμβάνει χώρα ή στην περιγραφή μιας πιθανής μελλοντικής κατάστασης, αντίστοιχα. Η κάθε σελίδα περιλαμβάνει από μια έως τρεις προτάσεις στο μέγιστο, αν και η μια πρόταση ανά σελίδα είναι συνήθως η πιο αποτελεσματική επιλογή, επειδή βοηθάει το παιδί να εστιάσει την προσοχή του πιο εύκολα σε λιγότερες λέξεις και να κατανοήσει το νόημά τους. Προτείνεται η χρήση φωτογραφιών, εικόνων ή σκίτσων, καθώς διευκολύνουν τα παιδιά με ελλιπείς δεξιότητες ανάγνωσης να κατανοήσουν το ζητούμενο. Ωστόσο, είναι σημαντικό εδώ να αναφερθεί ότι η χρήση οπτικών αναπαραστάσεων μπορεί να εμποδίσει την γενίκευση στην περίπτωση που αποδειχθούν περιγραφικά ανεπαρκείς.

4) Μόλις η κοινωνική ιστορία ολοκληρωθεί, τη διαβάζουμε στο παιδί ή το αφήνουμε να τη διαβάσει μόνο του σε περιβάλλον ήρεμο χωρίς «εξωτερικές παρεμβολές». Επιπλέον, θετικό είναι να παροτρύνουμε το παιδί να μοιραστεί την ιστορία με τον κοινωνικό του περίγυρο, ώστε να αποκτήσουν από κοινού την αντίληψη του πώς πρέπει το παιδί να συμπεριφέρεται στις συνθήκες που ήταν προβληματικές και να το βοηθήσουν να ακολουθήσει το σενάριο.

5) Θεωρείται απαραίτητη η καθημερινή παρατήρηση και καταγραφή της συμπεριφοράς του παιδιού για να διαπιστώσουμε εάν έχουν επιτευχθεί οι επιθυμητές αλλαγές μέσω της χρήσης της ιστορίας. Επίσης, είναι χρήσιμο να διαβάζεται καθημερινά η ιστορία στο παιδί και να ενισχύεται το ίδιο κάθε φορά που εκδηλώνει την κατάλληλη συμπεριφορά. Σε ένα χρονικό περιθώριο περίπου δύο εβδομάδων, εάν δεν έχει επιτευχθεί η αναμενόμενη

αλλαγή, φροντίζουμε να κάνουμε συντήρηση και γενίκευση της κοινωνικής ιστορίας, ενώ σταδιακά την αποσύρουμε.

5.5 Έρευνες και συμπεράσματα των Κοινωνικών Ιστοριών

Αρκετές είναι οι έρευνες οι οποίες τονίζουν τα θετικά αποτελέσματα της χρήσης των κοινωνικών ιστοριών στα παιδιά με αυτισμό, διευκολύνοντας τα σε αρκετές περιπτώσεις να κατανοήσουν τις κοινωνικές καταστάσεις καθώς και να ανιχνεύσουν τις κοινωνικά αποδεκτές συμπεριφορές (Simpson, 1993; Swaggart, Brenda, and Gragnon, 1995; Simpson and Regan, 1998; Rowe, 1999; Simpson, 2001). Ωστόσο, μειωμένη είναι η μελέτη που να υποστηρίζει τη χρήση των κοινωνικών ιστοριών ως μια προσέγγιση επιστημονικά τεκμηριωμένη (Reynhout and Carter, 2006). Το παραπάνω οφείλεται λόγω της ύπαρξης μελετών οι οποίες χαρακτηρίζονται από σοβαρές μεθοδολογικές ατέλειες. Όπως γίνεται κατανοητό περισσότερες έρευνες είναι αναγκαίο να πραγματοποιηθούν έτσι ώστε να μπορέσει η συγκεκριμένη μέθοδος να προσδιορίσει καλύτερα την αποτελεσματικότητά της στα παιδιά με αυτισμό. Παρακάτω θα επιτευχθεί μια κριτική ανάλυση ενός σημαντικού αριθμού ερευνών που εστιάζουν στην αποτελεσματικότητα των κοινωνικών ιστοριών.

Σύμφωνα με την έρευνα του Cullain (2002) οι κοινωνικές ιστορίες αποδείχθηκαν αποτελεσματικές όσον αφορά την μείωση των υψηλών ποσοστών άγχους και εκρήξεων θυμού που εμφάνιζαν οι συμμετέχοντες (Cullain 2002). Στην έρευνά του ο Feinberg (2002) υποστήριξε ότι μέσω της χρήσης κοινωνικών ιστοριών βελτιώθηκαν οι ακόλουθες τέσσερις κοινωνικές δεξιότητες: οι συμπεριφορές χαιρετισμού, η διατύπωση αιτήματος από τα παιδιά με σκοπό την συμμετοχή τους σε παιχνίδι, η διατύπωση ερώτησης σε άλλο παιδί που αφορούσε την επιλογή παιχνιδιού και τέλος, η επιλογή ενός παιδιού για να συμμετέχει σε ένα παιχνίδι (Feinberg 2002). Η μελέτη περίπτωσης των Kuttler και Myles (1998) εστίασε στην μείωση των εκρήξεων θυμού ενός κοριτσιού με αυτισμό κατά την διάρκεια του φαγητού. Στα αποτελέσματα της έρευνας αναφέρεται ότι επιτεύχθηκε τόσο η βελτίωση της μη αποδεκτής συμπεριφοράς όσο και η διατήρησή της στα επιθυμητά επίπεδα ακόμα και μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης (Kuttler and Myles 1998). Σε αντίθεση, τα αποτελέσματα της έρευνας των Norris και Dattlio (1999) έδειξαν ότι στην δική τους μελέτη περίπτωσης ενός κοριτσιού με αυτισμό δεν επιτεύχθηκε ουσιαστική βελτίωση της συμπεριφοράς κατά την διάρκεια του φαγητού, παρά μόνο μικρή μείωση της αρνητικής συμπεριφοράς (Norris and Dattlio 1999).

Οι κοινωνικές ιστορίες αποτελούν ένα αποδοτικό εργαλείο που αποσκοπεί στην κατανόηση των κοινωνικών καταστάσεων και τον εντοπισμό των κοινωνικών αντιδράσεων

κατά Simpson (2001). Η συγκεκριμένη προσέγγιση δίνει ιδιαίτερη βαρύτητα στο εύρος προσοχής και τον τρόπο μάθησης παιδιών στο φάσμα του αυτισμού, καθώς φαίνονται να εστιάζουν την προσοχή τους περισσότερο σε λεπτομέρειες που, παρουσιαζόμενες σταδιακά, βελτιστοποιούν την ανάπτυξη δεξιοτήτων, περιορίζοντας παράλληλα τις πιθανότητες για ανάρμοστες ή ριψοκίνδυνες συμπεριφορές (Smith, 2001). Ως απόρροια αυτού, δίνεται στο παιδί η δυνατότητα να δει ένα συμβάν εν τω συνόλω δίχως να βιώσει πληροφοριακό κορεσμό και να εξετάσει τις επιμέρους λεπτομέρειες. Από το σύνολο των δημοσιεύσεων που αφορούν την αποδοτικότητα της εν λόγω μεθόδου έχουν διαπιστωθεί σημαντικές συμπεριφορικές αλλαγές προς το καλύτερο (Rowe, 1999).

Στις προαναφερθείσες δημοσιεύσεις συμπεριλαμβάνονται και ορισμένες που καθιστούν την αποτελεσματικότητα των κοινωνικών ιστοριών ιδιαίτερα εμφανή. Ο Tony Attwood (1998) κάνει λόγο για την αποτελεσματικότητα των κοινωνικών ιστοριών στα πλαίσια απόπειρας κατανόησης από το παιδί με αυτισμό αντιδράσεων σε συγκεκριμένες καταστάσεις, αλλά και αντιδράσεων που πρέπει να αποφευχθούν. Ο Simpson (1993) με τη σειρά του διατείνεται ότι οι κοινωνικές ιστορίες έχουν αποτελέσει αποτελεσματικό εργαλείο τόσο στο σπίτι όσο και στο σχολείο ώστε να υλοποιηθούν συμπεριφορικές μεταβολές ή ώστε να αναπτυχθούν περαιτέρω ακαδημαϊκές και κοινωνικές δεξιότητες. Αυτό που έχει παρατηρηθεί είναι πως παρότι υπάρχουν παιδιά που καταφέρνουν να παρακολουθούν εξαρχής τα σενάρια των κοινωνικών ιστοριών, υπάρχουν και παιδιά που χρειάζονται αρωγή από άλλα βοηθήματα ή παροχή επιπρόσθετων κινήτρων ώστε να αντιδράσουν. Ένα παιδί, για παράδειγμα, μπορεί να μάθει πώς να ελέγχει τον τόνο της φωνής του τραγουδώντας μαζί με άλλους (Fullerton et al., 1996), πώς να μοιράζεται παιχνίδια (Swaggart et al., 1995), πώς να εξοικειώνεται με νέες ρουτίνες, αλλά και να αντιδρά σε ενδεχόμενες αλλαγές αυτών (Gray & Garand, 1993), και πώς να απασχολείται παίζοντας κατά τη διάρκεια του διαλείμματος (Gray, 1994). Κατά σύνολο, οι κοινωνικές ιστορίες φαίνονται να προσφέρουν βελτιώσεις σε τέσσερις συγκεκριμένες κοινωνικές δεξιότητες σύμφωνα με τον Feinberg (2002): συμπεριφορές χαιρετισμού, αίτηση για συμμετοχή σε παιχνίδι, ερώτηση σε άλλο παιδί τι θέλει να παίξει και την επιλογή ενός παιδιού για ένα παιχνίδι.

Στον αντίποδα όμως, έχουν διαπιστωθεί και συγκεκριμένοι μεθοδολογικοί περιορισμοί καθώς και ακατάλληλες δομές ιστοριών στα πλαίσια των κοινωνικών ιστοριών (Scattone, Wilczynski και Edwards, 2002). Επιπρόσθετα, οι Simpson και Regan κάνουν ιδιαίτερη μνεία στο πώς οι έρευνες αξιολόγησης και κοινωνικών ιστοριών δεν είναι καθ'

ολοκληρίαν αυστηρά πειραματικές μελέτες, όντας ανεπίσημες, αλλά έχουν σχεδιαστεί με τέτοιο τρόπο ώστε να προσφέρονται για εύκολη χρήση από τον δάσκαλο και να επιφέρουν λειτουργικές αλλαγές τέτοιες ώστε να δύνανται να μεταβούν χωρίς δυσκολίες από την ειδική τάξη στη γενική τάξη.

Τα συμπεράσματα των Karkhanen, Brenda, Ospina, Seida, Smith και Hartling (2010) περί της αποδοτικότητας των κοινωνικών ιστοριών με στόχο τη βελτίωση κοινωνικών δεξιοτήτων είναι τα κάτωθι: «Μέσα από την αυστηρή και συστηματική έρευνα έξι ελεγχόμενων δοκιμών, γίνεται φανερό ότι οι Κοινωνικές Ιστορίες μπορεί να είναι βοηθητικές όσον αφορά την τροποποίηση της συμπεριφοράς ανάμεσα στα παιδιά με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό. Η μακροπρόθεσμη μνήμη, η επίδραση της παρέμβασης με άλλες, λιγότερο ελεγχόμενες μεθόδους καθώς και η βέλτιστη συχνότητα παραμένουν ακόμα άγνωστες και χρήζουν συστηματικότερης έρευνας» (Karkhanen et al., 2010). Οι Shneider και Goldstein (2009) επισημαίνουν δια της έρευνάς τους ότι η προσέγγιση των Κοινωνικών Ιστοριών είναι ιδιαίτερα αποδοτική ως προς τη βελτίωση της συμπεριφοράς εντός της τάξης ενός παιδιού με αυτισμό. Μολαταύτα, η κατ' αποκλειστικότητα χρήση της εν λόγω προσέγγισης επιφέρει μόλις μέτρια αποτελέσματα, κυρίως εξαιτίας της ευμεταβλητότητας που παρουσιάζεται στη συμπεριφορά παιδιών στο φάσμα του αυτισμού.

5.6 Χαρακτηριστικά κοινωνικής ιστορίας

Η γραφή μιας τέτοιας ιστορίας χρησιμοποιεί ως θεμέλιο τις γνωστικές θεωρίες που αφορούν κοινωνικές και μη κοινωνικές συμπεριφορές, τις δυσκολίες και τις δυνατότητες παιδιών και ενηλίκων με ανεπαρκείς κοινωνικές δεξιότητες, κάτι που οξύνεται περαιτέρω αν ενυπάρχει και διαταραχή του αυτισμού. Οι θεωρίες αυτές είναι η Θεωρία της κοινής προσοχής, η Θεωρία του νου, η Θεωρία της εκτελεστικής λειτουργίας και η Θεωρία της κεντρικής συνοχής. Η κοινωνική ιστορία παρέχει κοινωνικές πληροφορίες με τρόπο που να κρίνεται καθησυχαστικός και αποσκοπεί στην παράθεση πληροφοριών. Ένα εκ των βασικών χαρακτηριστικών της Κοινωνικής ιστορίας αποτελεί η ύπαρξη φωτογραφίας ή κάποιας εικονογράφησης ώστε να απευθύνεται στον οπτικό τύπο μάθησης που πολλές φορές απαντάται σε παιδιά με αυτισμό. Το λεξιλόγιο που χρησιμοποιείται στην Κοινωνική ιστορία οφείλει να είναι κατάλληλο για την ανάπτυξη του παιδιού και να εμπεριέχει τουλάχιστον δύο περιγραφικές φράσεις για κάθε πρόταση οδηγίας, ανεξαρτήτως της έκτασης της ιστορίας. Η επανάληψη της ιστορίας κρίνεται επιθυμητή ώστε το παιδί να αποκτήσει την ικανότητα περιγραφής μεταγενέστερης συμπεριφοράς του. Η δομή μιας κοινωνική ιστορίας

περιέχει μια εισαγωγή, η οποία προσφέρει έναν σαφή ορισμό του θέματος που θα αναπτυχθεί, έναν κεντρικό κορμό, ο οποίος παραθέτει επιπρόσθετες πληροφορίες για το θέμα, και ένα συμπέρασμα, το οποίο συνοψίζοντας τις προηγούμενες πληροφορίες τις ενισχύει, προσφέροντας παράλληλα απαντήσεις στις ερωτήσεις μερικής άγνοιας. Πιο συγκεκριμένα για το τελευταίο, το συμπέρασμα παρέχει απαντήσεις που αφορούν το πλαίσιο (πού), χρονικές πληροφορίες (πότε), ανθρώπους που περιγράφονται στο σενάριο (ποιος), άλλες ενδείξεις (τι), βασικές δραστηριότητες, συμπεριφορές ή δηλώσεις (πώς), καθώς και τα αίτια ή τη λογική που τις παρακίνησε (γιατί). Η κοινωνική ιστορία κάνει χρήση του 1^{ου} ή 3^{ου} προσώπου ενικού. Όταν γίνεται χρήση του 1^{ου} προσώπου ενικού, ο στόχος είναι η κατανόηση του ατόμου ότι αναφερόμαστε στο ίδιο, ενώ με τη χρήση 3^{ου} προσώπου ενικού αναφερόμαστε σε πράξη που εκτελείται από όλους, δίχως όμως να υπάρχει ρητή αναφορά στο άτομο αυτό καθαυτό. Το πρόσημο που οφείλει να φέρει η κοινωνική ιστορία είναι θετικό. Όλες οι σχετικές πληροφορίες παρουσιάζονται με θετική φρασεολογία και δεν υπάρχει έμφαση δοθείσα σε λέξεις που φέρουν αρνητικό πρόσημο και οι οποίες ενδεχομένως να παρακινήσουν αίσθημα εκνευρισμού στο άτομο. Μπορεί κάλλιστα να υπάρξει παράθεση αρνητικών πληροφοριών, αρκεί ο τρόπος με τον οποίο εκτελεστεί να είναι θετικός. Ένα επιπλέον βασικό στοιχείο της κοινωνικής ιστορίας είναι η ύπαρξη τίτλου που να αποτελεί σαφή αναφορά στη σημαντικότερη πληροφορία του σεναρίου, να συνοψίζει την κοινωνική δεξιότητα που θέλουμε να αναπτυχθεί ή ακόμα και να διατυπώνεται ως ερώτηση μερικής άγνοιας. Εξίσου σημαντική είναι και η ύπαρξη εικονογράφησης που να ενισχύει το νόημα του κειμένου της κοινωνικής ιστορίας. Ως προς την επιλογή του τρόπου απεικόνισης, αυτός θα πρέπει να επιτρέπει στο παιδί να κάνει σύνδεση μεταξύ της απεικόνισης και του κειμένου, να συνάδει με τον τύπο απεικόνισης που ικανοποιεί το παιδί και να περιέχει όσο το δυνατόν λιγότερες περιττές πληροφορίες ώστε η προσοχή του παιδιού να μπορεί να εστιαστεί στην επιθυμητή πληροφορία. Με την ολοκλήρωση του ελέγχου της κοινωνικής ιστορίας γίνεται η μετάβαση στο σχέδιο εφαρμογής αυτής καθώς και επανεξέταση του περιεχομένου και του σχεδίου εφαρμογής με την αρωγή των συνεργατών ή των οικείων του ατόμου (Catherine Faherty, 2010).

5.7 Στάδιο ανάπτυξης

Η συγγραφή μιας κοινωνικής ιστορίας έχει ως προαπαιτούμενο την αντίληψη της περιγραφόμενης κατάστασης από την οπτική του παιδιού. Όταν πρόκειται για αυτιστικά άτομα υψηλής λειτουργικότητας, ο «συγγραφέας» μπορεί να προβεί σε συζήτηση με το παιδί σχετικά με τους τομείς όπου παρουσιάζονται οι εντονότερες δυσκολίες. Όταν το παιδί είναι χαμηλής λειτουργικότητας ή δε μιλά καν, το σημείο εστίασης του συγγραφέα θα

πρέπει να είναι το αίτιο που οδηγεί σε μία συμπεριφορά και όχι στη συμπεριφορά αυτή καθ' αυτή. Οι καθοδηγητικές προτάσεις μειώνονται σταδιακά μέχρι που εκλείπουν κατά τη διάρκεια της βελτίωσης της επίδοσης του παιδιού στις κοινωνικές ιστορίες. Πλέον η κατάλληλη αντίδραση αποτελεί προϊόν της ιδιοσυγκρασίας του παιδιού, κάτι που αποτελεί τον ύστατο στόχο της συγκεκριμένης προσέγγισης. Η ύπαρξη σταθερού πλάνου επανάληψης κάθε ιστορίας κρίνεται απαραίτητη. Η αρχική συχνότητα είναι μια φορά την ημέρα πριν από την αντίστοιχη.

Υπάρχουν βασικά στάδια ανάπτυξης μιας κοινωνικής ιστορίας. Αυτά είναι τα κάτωθι:

1. Ακριβής καθορισμός του θέματος. Η δημιουργία μιας Κοινωνικής Ιστορίας απαιτεί εξαρχής να έχει εντοπιστεί η συμπεριφορά που αποτελεί στόχο για διαφοροποίηση. Για παράδειγμα, ένα παιδί μπορεί να έχει σημαντικές συναισθηματικές εκδηλώσεις όταν αντιμετωπίζει επουσιώδεις δυσκολίες που σχετίζονται με καθημερινές δραστηριότητες, όπως η αδυναμία να δέσει τα κορδόνια του. Η κοινωνική ιστορία μπορεί κάλλιστα να σχετίζεται με το συγκεκριμένο περιστατικό με απώτερο στόχο να επιφέρει το επιθυμητό αποτέλεσμα για το παιδί.
2. Συλλογή πληροφοριών. Ακολούθως του προσδιορισμού του θέματος, θα πρέπει να υπάρξει συγκέντρωση πληροφοριών σχετικά με αυτό που θα διδαχτεί το παιδί. Αυτή η συλλογή πληροφοριών μπορεί να επιτευχθεί μέσω συνεντεύξεων με άτομο από το κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού και άτομα που έχουν διαπιστώσει τη συμπεριφορά του ίδιου όμμασι. Η παρατήρηση της συμπεριφοράς και των αντιδράσεων του παιδιού από έναν ειδικό φέρει ιδιαίτερη βαρύτητα ώστε να γίνει πλήρως αντιληπτό το αίτιο που επιφέρει την αντίδραση καθώς και η όποια δυσκολία.
3. Συγγραφή της κοινωνικής ιστορίας με την εφαρμογή καθορισμένων αναλογιών και τύπου προτάσεων. Οι κοινωνικές ιστορίες περιλαμβάνουν έναν συνδυασμό τεσσάρων διαφορετικών τύπων προτάσεων (Gray, 1998).

Οι προτάσεις αυτές είναι:

α) Οι περιγραφικές προτάσεις (*descriptive sentences*) οι οποίες παρέχουν πληροφορίες για συγκεκριμένες κοινωνικές καταστάσεις (όπως, πού συμβαίνει το γεγονός, ποιοι είναι οι εμπλεκόμενοι, πώς αντιδρούν κτλ.) Περιγράφουν τι μπορεί οι άνθρωποι να κάνουν σε ξεχωριστές κοινωνικές καταστάσεις, και δηλώνουν με σαφήνεια το τι συμβαίνει, ποιος

συμμετέχει, τι κάνει και γιατί. Ένα παράδειγμα από περιγραφική πρόταση είναι « Μερικές φορές στο σχολείο, ο συναγερμός πυρκαγιάς χαλαεί. Ο συναγερμός πυρκαγιάς είναι ένα δυνατό κουδούνι που χτυπάει όταν υπάρχει αληθινή φωτιά ή όταν κάνουμε εξάσκηση για να βγαίνουμε από το κτίριο. Οι δάσκαλοι, ο επιστάτης και ο διευθυντής μας βοηθούν να μπαίνουμε σε παράταξη και να βγαίνουμε έξω γρήγορα. Ο συναγερμός πυρκαγιάς είναι τόσο δυνατός που όλοι μπορούν να τον ακούσουν. Μερικές φορές νομίζω ότι είναι υπερβολικά δυνατός. »

β) Οι προτάσεις προοπτικής (perspective sentences), οι οποίες περιγράφουν τις εσωτερικές σκέψεις άλλων ανθρώπων. Αυτοί οι τύποι προτάσεων παρέχουν πληροφορίες σχετικές με σκέψεις, συναισθήματα και διαθέσεις άλλων ανθρώπων, έτσι μπορούν να μάθουν πως αντιδρά ο καθένας σε διαφορετικά γεγονότα. Οι προτάσεις προοπτικής περιγράφουν την εσωτερική κατάσταση ενός ανθρώπου, τις σκέψεις του, τα αισθήματα του και την διάθεση του. Ένα παράδειγμα από μια πρόταση προοπτικής είναι « Ο συναγερμός πυρκαγιάς δεν ενοχλεί όλους τους ανθρώπους. Οι δάσκαλοι, επιστάτες και ο διευθυντής ίσως να μην μπορούν να καταλάβουν πόσο με ενοχλεί ο συναγερμός πυρκαγιάς. Μερικές φορές νευριάζουν εάν δεν μπορώ να κινηθώ γρήγορα ή μπερδεύομαι. Η δουλειά τους είναι να με βγάλουν έξω γρήγορα έτσι θα είμαι ασφαλής σε περίπτωση αληθινής πυρκαγιάς.»

γ) Οι καθοδηγητικές προτάσεις (directive sentences), παρέχουν πληροφορίες σχετικές με το τι το παιδί θα πρέπει να κάνει έτσι ώστε να επιτύχει σε μια συγκεκριμένη κοινωνική κατάσταση. Καθιστούν ξεκάθαρο ποια είναι η επιθυμητή συμπεριφορά παρουσιάζοντάς την με θετικό τρόπο. Δίνουν το φυσικό της πρότασης οδηγίας και διασφαλίζουν την σωστή χρήση και όχι μόνο για περιορισμένη ατομική επιλογή. Η αύξηση του αριθμού των περιγραφικών καταστάσεων διαμορφώνει μια όλο και περισσότερο ξεκάθαρη εικόνα στο άτομο του τρόπου με τον οποίο οφείλει να ανταποκρίνεται. Η δήλωσή τους πρέπει να γίνεται πάντα με θετικό τρόπο και να εξατομικεύονται για κάθε επιθυμητή απάντηση. Συχνά ακολουθούν τις περιγραφικές προτάσεις και αρχίζουν με “Μπορώ να προσπαθήσω...”, “Θα προσπαθήσω...” ή “Θα δουλέψω σε...”. Μια κοινωνική ιστορία όμως μπορεί εύκολα να αποκτήσει τον χαρακτήρα αντικοινωνικής ιστορίας και να χαρακτηρίζεται από απαιτήσεις και εντολές, αν εμπεριέχει πληθώρα από προτάσεις οδηγιών και/ή προτάσεις ελέγχου.

ε) Οι προτάσεις ελέγχου αναφέρονται στις προτάσεις που μπορεί το ίδιο το άτομο να δημιουργήσει και οι οποίες θα το βοηθήσουν να εντοπίσει τεχνικές για να ανακαλεί από την μνήμη του πληροφορίες από την εκάστοτε κοινωνική ιστορία, χρησιμοποιώντας

ταυτόχρονα και την αντίληψή του. Ένα παράδειγμα αποτελεί «Όταν ο συναγερμένος πυρκαγιάς χτυπήσει, θα σκεφτώ τους δεινόσαυρους που ακολουθούν ο ένας τον άλλο για να αποδράσουν από το δάσος που καίγεται.» (Gray 1998).

5.8 Παρουσίαση κοινωνικής ιστορίας

Οι παράγοντες που επηρεάζουν την εμφάνιση της κοινωνικής ιστορίας είναι η ηλικία και η ικανότητα του αυτιστικού παιδιού. Η συνύπαρξη εικόνων και μιας πρότασης ανά σελίδα κρίνεται κατάλληλη, αν η κοινωνική ιστορία απευθύνεται σε μικρά παιδιά. Ένα παιδί μεγαλύτερης ηλικίας όμως μπορεί να θέλει η ιστορία του να είναι πιο «σοβαρή» και δίχως «παιδιάστικη» εικονογράφηση.

Η απαιτούμενη διάθεση για την παρουσίαση της ιστορίας είναι χαλαρή, ενώ επιθυμητή κρίνεται και μια σύντομη εισαγωγή σχετικά με το τι θα δει το παιδί. Καλό είναι το περιβάλλον να προσφέρει όσο το δυνατόν λιγότερα ερεθίσματα απόσπασης προσοχής και να υπάρχουν και άλλοι ενήλικες στην παρουσίαση ει δυνατόν.

Η εδραίωση της επιθυμητής συμπεριφοράς εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τη συστηματική ανάγνωση πριν το γεγονός στο οποίο αναφερόμαστε. Πιο συγκεκριμένα, αν το άτομο με αυτισμό έχει ικανότητα ανάγνωσης, ο γονιός ή ο εκπαιδευτικός μπορεί να διαβάσει την ιστορία δύο φορές. Το παιδί από μόνο του μπορεί μετά να τη διαβάσει μια φορά την ημέρα. Όταν το παιδί δε διαθέτει ικανότητα ανάγνωσης, η ιστορία μπορεί να διαβαστεί από τον γονιό ή να ηχογραφηθεί.

Τέλος, όταν το άτομο με αυτισμό αναπτύξει την κοινωνική δεξιότητα που πραγματεύεται η κοινωνική ιστορία, η ιστορία μπορεί σταδιακά να αποσυρθεί. Αυτό μπορεί να γίνει με τη σταδιακή μείωση των φορών που η ιστορία διαβάζεται ή ακούγεται σε μία φορά το μήνα ή μόνο όταν το απαιτούν οι περιστάσεις. Μια άλλη προσέγγιση είναι αυτή της επανασυγγραφής της ιστορίας δίχως τις καθοδηγητικές προτάσεις.

5.9 Αποτελεσματικότητα της κοινωνικής ιστορίας

Η αποτελεσματικότητα μιας παρέμβασης αναφέρεται στο μετρήσιμο αποτέλεσμα της επιτυχίας σε συνθήκες καθημερινές διαβίωσης. Η χρήση των κοινωνικών ιστοριών φαίνεται να αυξάνεται σταδιακά όλο και περισσότερο σε βάθος χρόνου και αυτό είναι απόρροια της αποτελεσματικότητας που έχει η εφαρμογή της στη διδασκαλία της κοινωνικής κατανόησης

αλλά και κατ' επέκταση στην ένταξη των ατόμων με ΥΛΑ και σύνδρομο Asperger στο πλαίσιο ενός γενικού σχολείου (Rust and Smith, 2006).

Κεφαλαίο 6: μεθοδολογία έρευνας

6.1. Σκοπός

Η παρούσα ερευνητική εργασία έχει ως στόχο να μελετήσει την επίδραση των κοινωνικών ιστοριών σε παιδιά προσχολικής ηλικίας με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας.

Σκοπός της παρούσης έρευνας είναι να διαπιστωθεί ο βαθμός στον οποίο τα παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας δύνανται να αναπτύξουν κοινωνικές δεξιότητες και να απαλλαγούν από ανεπιθύμητες συμπεριφορές ώστε να βελτιστοποιηθεί η λειτουργικότητά τους εντός του οικογενειακού, του κοινωνικού και του σχολικού περιβάλλοντος. Επιπρόσθετα, θα μελετηθεί η δυνητική αποτελεσματικότητα της χορήγησης κοινωνικών ιστοριών ως μεθόδου που ανεξάρτητα και μεμονωμένα μπορεί να επιφέρει τα άνωθεν αναφερθέντα επιθυμητά αποτελέσματα δίχως να γίνει χρήση τους σε συνάρτηση με άλλες μεθόδους, καθώς και η παροδικότητα ή γενίκευση του αποτελέσματος αυτών των προσεγγίσεων.

Γνωρίζουμε ότι οι δυσκολίες στην κοινωνική κατανόηση και οι ελλείψεις στις κοινωνικές δεξιότητες θεωρούνται από τα βασικά χαρακτηριστικά των ατόμων με αυτισμό. Οι διαταραχές στην κοινωνική ανάπτυξη εμποδίζουν τη φυσιολογική κοινωνική αλληλεπίδραση, η οποία αποτελεί το πλαίσιο μέσα στο οποίο διαπραγματεύεται κανείς την κατανόηση του κόσμου (Jordan & Powell, 2000). Η κοινωνική ανάπτυξη αποτελεί σημαντικό τομέα για τους εκπαιδευτικούς και τους γονείς των ατόμων με αυτισμό καθώς δημιουργεί προβλήματα στην εκπαίδευση. Αρκετοί ερευνητές στο παρελθόν έχουν μελετήσει διάφορες μεθόδους παρέμβασης για να αναπτύξουν την κοινωνική κατανόηση των ατόμων με αυτισμό (Simpson & Myles, 1998· Attwood, 2000· Greenway, 2000).

6.2. Υποθέσεις

Η παρούσα έρευνα βασίζεται στις υποθέσεις ότι η εν λόγω προσέγγιση θα επιφέρει τα κάτωθι αποτελέσματα:

1. Ελάττωση ή εξάλειψη συμπεριφορών που οι κοινωνικές ιστορίες αποσκοπούν να μεταβάλλουν, όπως έχει διαπιστωθεί από τις μέχρι τώρα ερευνητικές εφαρμογές χορήγησης κοινωνικών ιστοριών (Rogers & Myles, 2001; Bledsoe et al., 2003).
2. Μεταβολή των ανεπιθύμητων συμπεριφορών σε εναλλακτικές και λειτουργικές συμπεριφορές. Η επίτευξη αυτή θα επιφέρει σημαντικά θετικά αποτελέσματα τόσο στο άτομο αυτό καθ' αυτό όσο και στο περιβάλλον του. Η εν λόγω υπόθεση βασίζεται σε ήδη υπάρχουσες ερευνητικές εφαρμογές, στις οποίες τα διαπιστωθέντα αποτελέσματα ήταν ιδιαίτερα ενθαρρυντικά (Thiemann & Goldstein, 2001; Scattonne et al., 2002; Barry & Burley, 2004).
3. Άμεση και σταθερή βελτίωση στη συμπεριφορά του παιδιού με αυτισμό. Όπως έχει διαπιστωθεί και από υπάρχουσες ερευνητικές εφαρμογές, η χορήγηση κοινωνικών ιστοριών έχει ως αποτέλεσμα οι συμπεριφορές στις οποίες αποκρίνονται οι κοινωνικές ιστορίες να φθίνουν σε συχνότητα ή/και ένταση (Norris & Dattilo, 1999; Rowe, 1999; Adams, 2004).
4. Βελτίωση της ακαδημαϊκής επίδοσης του παιδιού με αυτισμό δια της χρήσης εικόνων και χρωμάτων (Gray, 1992). Η ενσωμάτωση εικόνων και χρωμάτων στις κοινωνικές ιστορίες καθιστούν το περιβάλλον κατάλληλο για το παιδί με αυτισμό καθώς οι εικόνες είναι πιο άμεσες και τα χρώματα μεταβάλλουν την παρουσίαση προς το ελκυστικότερο.
5. Ενίσχυση των ικανοτήτων συγκέντρωσης του παιδιού με αυτισμό στη διαδικασία μάθησης καθώς η χορήγηση κοινωνικών ιστοριών γίνεται σε χώρο απομονωμένο από τα όποια εξωτερικά ερεθίσματα και ο τρόπος διδασκαλίας είναι εξατομικευμένος (Gray, 1992). Έχει διαπιστωθεί ότι όσο πιο δομημένο και συγκεκριμένο είναι το περιβάλλον, τόσο φθίνουν οι εκδηλώσεις άγχους και τα παιδιά με αυτισμό καταφέρνουν να παραμένουν ήρεμα ώστε να ενισχύεται η απόδοσή τους κατά τη διαδικασία μάθησης (Collia – Faherty, 1999).
6. Γενίκευση και διατήρηση των επιθυμητών συμπεριφορών μετά το πέρας της ερευνητικής διαδικασίας. Γνωρίζοντας πως τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν δυσκολίες στην γενίκευση κοινωνικών και μη δεξιοτήτων (Frith, 1996; Harpe, 1998), η παρούσα έρευνα

αποσκοπεί στη μελέτη της διατήρησης αλλά και της μεταφοράς των επιθυμητών συμπεριφορών σε διαφορετικά πλαίσια και διαφορετικές συνθήκες.

6.3 Αποτελεσματικότητα της κοινωνικής ιστορίας

Η αποτελεσματικότητα αναφέρεται στη μέτρηση της επιτυχίας μιας παρέμβασης υπό τις καθημερινές συνθήκες. Η χρήση της αυξάνεται όλο και περισσότερο τα τελευταία χρόνια, λόγω της αποτελεσματικότητάς της στη διδασκαλία της κοινωνικής κατανόησης και στην ένταξη των ατόμων με Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας και σύνδρομο Asperger στο γενικό σχολείο. (Rust & Smith, 2006)

6.4 Η προσχολική ηλικία και η σημασία της προσχολικής αγωγής

Η προσχολική ηλικία αφορά παιδιά μέχρι την ηλικία των 6 ετών. Τα παιδιά που εμφανίζουν αυτιστικό σύνδρομο, είναι σημαντικό να λαμβάνουν βοήθεια από πολύ μικρή ηλικία καθώς έτσι θα υπάρξουν καλύτερα αποτελέσματα κατά τη διάρκεια της σχολικής περιόδου αλλά και ολόκληρης της ζωής τους. Το εκπαιδευτικό προσωπικό με την κατάλληλη εξειδίκευση μπορεί να προσφέρει στο παιδί σημαντικά οφέλη αλλά και να εκπαιδεύσει κατάλληλα το οικογενειακό περιβάλλον. Η προσχολική εκπαίδευση μπορεί να δώσει στο παιδί πολλά θετικά χαρακτηριστικά καθώς το μαθαίνει να υπακούει σε κανόνες, να συναναστρέφεται με άλλα παιδιά, να επικοινωνεί και να μαθαίνει να αυτοεξυπηρετείται. (Σταμάτης, 1989). Σύμφωνα με τη σύγχρονη θεωρία της Παιδαγωγικής, τα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού έχουν ζωτική σημασία για τη σωματική, διανοητική και κοινωνική του ανάπτυξη. Γι'αυτό, πρέπει να δοθεί σημασία στην καλλιέργεια των αισθήσεων του παιδιού και την απόκτηση εμπειριών που ενθαρρύνουν την εντύπωση, την έκφραση και την επικοινωνία. Σε αυτές τις βάσεις δημιουργήθηκε η Προσχολική Αγωγή, η οποία είναι η διαδικασία του προσανατολισμού του παιδιού σε ορισμένες αξίες, στάσεις, δεξιότητες και γνώσεις με σκοπό την κοινωνικοποίησή του. Η φοίτηση του παιδιού στα προσχολικά ιδρύματα προπαρασκευάζει επίσης τη φυσική μετάβασή του από την οικογενειακή ζωή στο σχολικό περιβάλλον, ενώ δίνει παράλληλα τη δυνατότητα να διαγνωστούν εγκαίρως ενδεχόμενες πνευματικές ή σωματικές διαταραχές στην εξέλιξή του, που βελτιώνονται ή και θεραπεύονται πιο εύκολα, όταν γίνεται η διάγνωση τους νωρίς.

6.5 Συλλογή Δεδομένων

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η ποσοτική έρευνα μέσω του ερωτηματολογίου. Το ερωτηματολόγιο χρησιμοποιήθηκε καθώς δίνει τη δυνατότητα

συλλογής απόψεων των ερωτηθέντων που μπορούν να ποσοτικοποιηθούν, ενώ μπορεί να συλλέξει πληροφορίες από πολλά άτομα ταυτόχρονα, ανεξάρτητα από τη γεωγραφική τους διασπορά.

6.6 Δείγμα

Η επιλογή του δείγματος έγινε με βασικό κριτήριο την άμεση και εμπειρική επαφή τόσο των ειδικών (λογοθεραπευτές) και εκπαιδευτικών (νηπιαγωγοί) με το αντικείμενο του αυτισμού, όσο και των γονέων (ως άμεσοι παρατηρητές των παιδιών τους).

Η μέθοδος δειγματοληψίας που χρησιμοποιήθηκε είναι μη αναλογική δειγματοληψία, η οποία αφορά την επιλογή των μονάδων δείγματος η οποία χαρακτηρίζεται ως μη αναλογική (disproportionate), γιατί ενδέχεται να υπάρχει μεγάλη ανομοιογένεια, με αποτέλεσμα να προκαλείται δυσκολία στην αντιπροσώπευση τους στο δείγμα, ειδικά αν αυτό είναι μικρό. Βασικό πλεονέκτημα αυτής της μεθόδου είναι το γεγονός ότι περιορίζονται τα σφάλματα εκτίμησης και επιτρέπεται η μελέτη των διαφορών μεταξύ των επιμέρους πληθυσμιακών ομάδων (Δρ. Δαρβίρη Χ., 2009).

6.7 Προβλήματα που προέκυψαν:

Κατά τη διάρκεια εκπόνησης της συγκεκριμένης έρευνας, το πρόβλημα που προέκυψε και αφορά στο ποσοστό συμμετοχής των ατόμων είναι ότι παρουσιάστηκε ανομοιογένεια ως προς το φύλο (κατά πολύ μεγαλύτερο ποσοστό συμμετοχής γυναικών απ' ότι ανδρών), καθώς και ως προς την ιδιότητα (Λογοθεραπευτής, Νηπιαγωγός, γονέας), με συνέπεια στην ανάλυση των αποτελεσμάτων που παρατίθεται παρακάτω να έχουν συμπεριληφθεί το φύλο και η ιδιότητα, χωρίς να γίνεται περαιτέρω διευκρίνιση στα αποτελέσματα το φύλο και η ιδιότητα των συμμετεχόντων σε συνάρτηση με την εκάστοτε απάντηση, καθώς αυτό θα αποτελούσε αναξιόπιστη πηγή πληροφορίας εξαιτίας της σημαντικής έλλειψης συνάφειας του αριθμού των συμμετεχόντων. Οι απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο έχουν εξεταστεί υπό το πρίσμα της γενικής εικόνας με την εξαίρεση μεμονωμένων ερωτημάτων όπου εξαιτίας σημαντικής απόκλισης (άνω του 60%) ως προς τις απαντήσεις σύμφωνα με το φύλο ή/και την ιδιότητα, αυτές οι πληροφορίες παρατίθενται ρητά. Στη θεώρηση των απαντήσεων στο ερωτηματολόγιο επιλέχθηκε η ηλικία των συμμετεχόντων να μην αποτελέσει συνιστώσα καθώς η φύση των ερωτημάτων βασίζεται περισσότερο σε εμπειρικές διαπιστώσεις και απόψεις, κάτι που δε συνάδει απαραίτητως με την ηλικία του συμμετέχοντα.

6.8 Ερευνητικό εργαλείο:

Ως καταλληλότερη μέθοδο συλλογής στοιχείων, για την παρούσα εργασία, επιλέχθηκε το «αυτοσυμπληρούμενο ή απευθείας συμπληρούμενο ερωτηματολόγιο, με διανομή σε ομαδικό πλαίσιο», του οποίου η συμπλήρωση είχε διάρκεια πέντε με δέκα λεπτά.

6.9 Τα Μέσα και ο Τρόπος Συλλογής Δεδομένων

Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Likert η οποία είχε προεπιλεγθεί. Η διαδικασία χορήγησης του ερωτηματολογίου έγινε σε τυπικό ενήλικο πληθυσμό που κατοικεί στην Ελλάδα και έχει την ιδιότητα του γονέα, νηπιαγωγού ή του Λογοθεραπευτή. Ζητήθηκε από κάθε εξεταζόμενο/η να δηλώσει την απάντηση εκείνη η οποία τον/την αντιπροσωπεύει καλύτερα. Το ερωτηματολόγιο περιελάμβανε 23 κλειστές ερωτήσεις ή ερωτήσεις με καθορισμένες απαντήσεις σε κλίμακα. Οι πιθανές απαντήσεις ήταν με κλιμακωτή διαβάθμιση από το 1 (καθόλου) έως το 5(πάρα πολύ).

6.10 Στατιστική ανάλυση

Μετά την ολοκλήρωση και συμπλήρωση των ερωτηματολογίων έγινε κωδικοποίηση και καταχώρηση των δεδομένων στο Microsoft Excel. Η ανάλυση των αποτελεσμάτων έγινε με την χρήση γραφημάτων και ραβδογραμμάτων της περιγραφικής στατιστικής.

6.11 Διατύπωση Ερευνητικών Ερωτημάτων

Τα ερωτήματα που τέθηκαν κατά τη διάρκεια της έρευνας ,αφορούσαν κατά κύριο λόγο στην χρηστικότητα των κοινωνικών ιστοριών στους παρακάτω τομείς: την καθημερινότητα ,την ανεξαρτησία και αυτοεξυπηρέτηση του ατόμου, την προσαρμογή σε περιβάλλοντα, τον συναισθηματικό αυτοέλεγχο, την συμπεριφορική διαχείριση ,την κατανόηση και επίτευξη της επιθυμητής αλλαγής από το περιβάλλον προς το ίδιο το άτομο.

6.12 Αναλυτική διατύπωση ερευνητικών ερωτημάτων

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ (ΓΙΑ ΓΟΝΕΙΣ,ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΕΣ,ΝΗΠΙΑΓΩΓΟΥΣ)

1. Πιστεύετε πως οι κοινωνικές δεξιότητες αποτελούν σημαντικό μέρος της καθημερινότητάς στη ζωή μας;
2. Πιστεύετε πως οι κοινωνικές ιστορίες βοηθούν το παιδί στην ανεξαρτησία και αυτοεξυπηρέτησή του;

3. Είναι το ίδιο αποτελεσματικές οι κοινωνικές ιστορίες όταν παρέχονται τόσο στο σχολείο όσο και στο σπίτι;
 4. Πιστεύετε πως οι κοινωνικές ιστορίες έχουν βοηθήσει τόσο το περιβάλλον (οικογενειακό, σχολικό, κοινωνικό) όσο και το ίδιο το παιδί ώστε να αποφευχθούν «άβολες καταστάσεις» όπου το παιδί δε δύναται να απαντήσει-συμπεριφερθεί κατάλληλα;
 5. Πιστεύετε πως οι κοινωνικές ιστορίες έχουν βοηθήσει το παιδί να δέχεται και να προσαρμόζεται πιο εύκολα σε μια καινούργια για αυτό ρουτίνα είτε στο σπίτι είτε στο σχολείο;
 6. Έχετε προσπαθήσει να παρουσιάσετε στο παιδί μια κοινωνική ιστορία, ενώ αυτό δεν ήταν ήρεμο και σε ακατάλληλο περιβάλλον;
 7. Πιστεύετε πως η επανάληψη των κοινωνικών ιστοριών πρέπει γίνεται τακτικά;
 8. Έχετε παρατηρήσει εάν από τη στιγμή της εφαρμογής των κοινωνικών ιστοριών ,το παιδί να παρουσιάζει από ελάχιστα έως καθόλου δείγματα επιθετικής συμπεριφοράς;
 9. Έχετε παρατηρήσει πως όταν μειώνονται οι ακατάλληλες αντιδράσεις, αυξάνεται η κοινωνική αλληλεπίδραση του παιδιού;
 10. Πιστεύετε πως η επιτυχημένη κοινωνική αλληλεπίδραση του παιδιού σχετίζεται με την επανάληψη των κοινωνικών ιστοριών;
 11. Η συστηματική παρατήρηση της συμπεριφοράς του παιδιού καθώς και των αντιδράσεών του σε συγκεκριμένα γεγονότα, έχει βοηθήσει στη δημιουργία στοχευμένων κοινωνικών ιστοριών;
 12. Έχετε παρατηρήσει έπειτα από τη χρήση κοινωνικών ιστοριών εάν το παιδί είναι ικανό να προβλέπει τη συνέχεια της κατάστασης που περιγράφει η εκάστοτε κοινωνική ιστορία;
 13. Έχετε παρατηρήσει μείωση άγχους και έκφραση θετικών συναισθημάτων έπειτα από τη χρήση κοινωνικών ιστοριών;
 14. Πιστεύετε πως είναι πιο αποτελεσματικό όταν επιτρέπετε στο παιδί να συλλάβει από μόνο του μια κοινωνική ιστορία χωρίς την δική σας παρέμβαση;
 15. Πιστεύετε ότι οι κοινωνικές ιστορίες είναι περισσότερο αποδοτικές όταν διαβάζονται στο παιδί λίγο πριν από την κατάσταση- στόχο που θέλουν να περιγράψουν;
 16. Πιστεύετε πως οι κοινωνικές ιστορίες που υποβοηθούνται από εικόνες είναι πιο αποτελεσματικές από αυτές που περιλαμβάνουν μόνο το γραπτό κείμενο;
 17. Όταν επαναλαμβάνετε την ίδια κοινωνική ιστορία, ζητάτε από το παιδί να συμπληρώνει «τα κενά» προκειμένου να εξετάσετε εάν έχει κατανοήσει την κατάσταση –περίσταση που θέλετε να του διδάξετε;
- Το να κατανοεί με το να εφαρμόζει επιτυγχάνεται το ίδιο από το παιδί;

18. Πιστεύετε πως αν σταματήσετε να παρουσιάζετε στο παιδί κοινωνικές ιστορίες υπάρχει πιθανότητα το παιδί να επανεμφάνισι παρελθοντική αθέμιτη συμπεριφορά;
19. Πιστεύετε πως οι κοινωνικές ιστορίες που χρησιμοποιούνται για να μειώσουν τις ακατάλληλες συμπεριφορές, είναι πιο αποτελεσματικές από αυτές που χρησιμοποιούνται για να βελτιώσουν τις κοινωνικές δεξιότητες;
20. Πιστεύετε πως οι κοινωνικές ιστορίες που περιγράφουν μια μεμονωμένη συμπεριφορά, είναι πιο αποτελεσματικές από αυτές που περιγράφουν συνδυασμό συμπεριφορών;
21. Θεωρείτε πως είναι απαραίτητο από τη στιγμή που το παιδί διαγιγνώσκεται με αυτισμό, να γίνεται παρέμβαση με χρήση κοινωνικών ιστοριών κατά την προσχολική ηλικία;
22. Θα πρέπει το παιδί να έχει κατακτήσει ένα βασικό επίπεδο λεξιλογίου και κατανόησης ώστε να μπορέσει να εφαρμόσει τις οδηγίες πάνω σε μια κοινωνική ιστορία;
23. Συμφωνείτε πως η εφαρμογή μόνο κοινωνικών ιστοριών δεν είναι το ίδιο αποτελεσματική, όσο θα ήταν εάν συνδυαζόταν και με άλλες συμπληρωματικές μεθόδους;

6.13 Εγκυρότητα- αξιοπιστία

Σταθμηση ερωτηματολογίου:

- εντοπισμός και διαμόρφωση ερωτηματολογίου:

Κατόπιν εκτεταμένης μελέτης δημοσιευμένων άρθρων πάνω στο αντικείμενο των κοινωνικών ιστοριών, η ίδια η συντάκτρια της παρούσης εργασίας διαμόρφωσε τα ερωτήματα που συμπεριλήφθησαν στο χορηγηθέν ερωτηματολόγιο.

- μετάφραση ερωτηματολογίου:

Λαμβάνοντας υπόψιν πως η χορήγηση του εν λόγω ερωτηματολογίου θα ενέπλεκε συμμετέχοντες αποκλειστικά από την ελληνική επικράτεια, δε θεωρήθηκε σκόπιμη η απόδοση αυτού σε κάποια άλλη γλώσσα

- Πολιτισμική προσαρμογή:

Ακριβώς για τον προαναφερθέντα λόγο και έχοντας λάβει υπόψιν την ιδιότητα των συμμετεχόντων σε σχέση με τα παιδιά με αυτισμό (γονείς, λογοθεραπευτές, νηπιαγωγοί) δεν κρίθηκε σκόπιμη η πολιτισμική προσαρμογή του ερωτηματολογίου.

- Πιλοτική εφαρμογή:

Η φύση των ερωτημάτων που απαρτίζουν το ερωτηματολόγιο ήταν τέτοια (ερωτήσεις με πολλαπλές επιλογές στην κλίμακα Likert) ώστε να καθιστά την πιλοτική χορήγηση του ερωτηματολογίου περιττή, επιτρέποντας την απευθείας χορήγηση αυτού στα πλαίσια της παρούσης έρευνας.

Έλεγχος εγκυρότητας και αξιοπιστίας ερωτηματολογίου:

Τα χαρακτηριστικά που ελέγχθηκαν στο σχετικό ερωτηματολόγιο ήταν αριθμητικά (κλίμακα Likert), εξού και η έλλειψη αναγκαιότητας περαιτέρω ελέγχου.

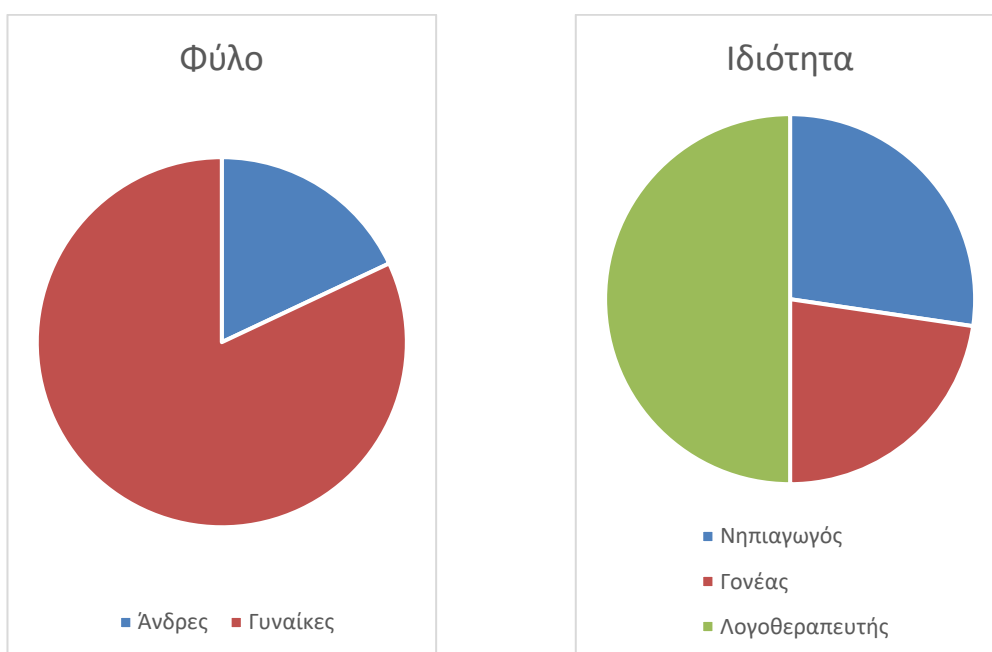
Καθότι το ερωτηματολόγιο αναρτήθηκε σε μέσο κοινωνικής δικτύωσης, ήταν ανέφικτη η χορήγηση πολλαπλών εκδοχών του ερωτηματολογίου στο ίδιο δείγμα.

- Ως προς την εγκυρότητα του περιεχομένου, αυτό υποβλήθηκε στον έλεγχο και έλαβε την έγκριση του επιβλέποντος καθηγητή της παρούσης πτυχιακής εργασίας.
- Ως προς την αξιολόγηση της εγκυρότητας του ερωτηματολογίου, χρησιμοποιήθηκε η παραγοντική ανάλυση, η οποία συνάδει απόλυτα με τη χρήση κλίμακας Likert στα ερωτήματα.
- Ως προς την αξιολόγηση της αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου, το ερωτηματολόγιο παρουσιάζει αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας αφού κάνοντας χρήση του συντελεστή alpha του Cronbach, διαπιστώνεται γενική ομοιογένεια με τιμή συντελεστή 0,9-0,94.

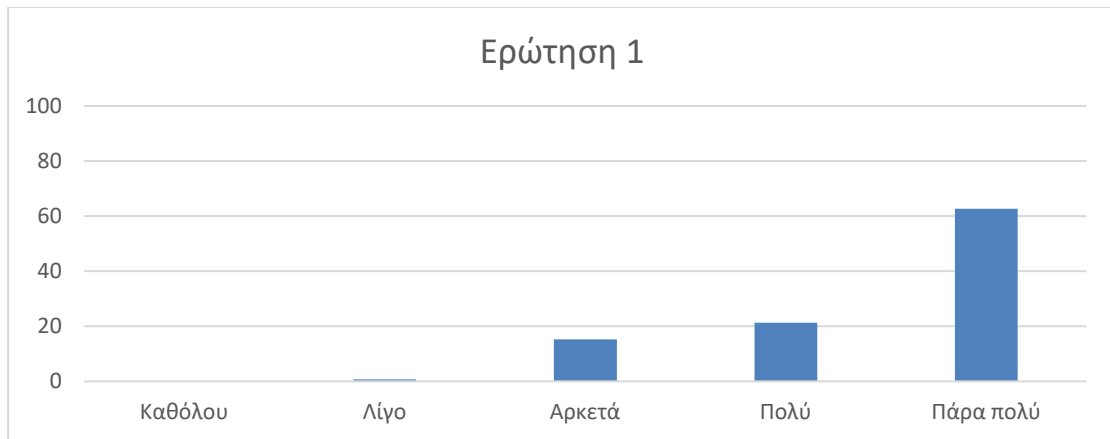
Κεφάλαιο 7: Αποτελέσματα έρευνας

7.1 Παρουσίαση αποτελεσμάτων

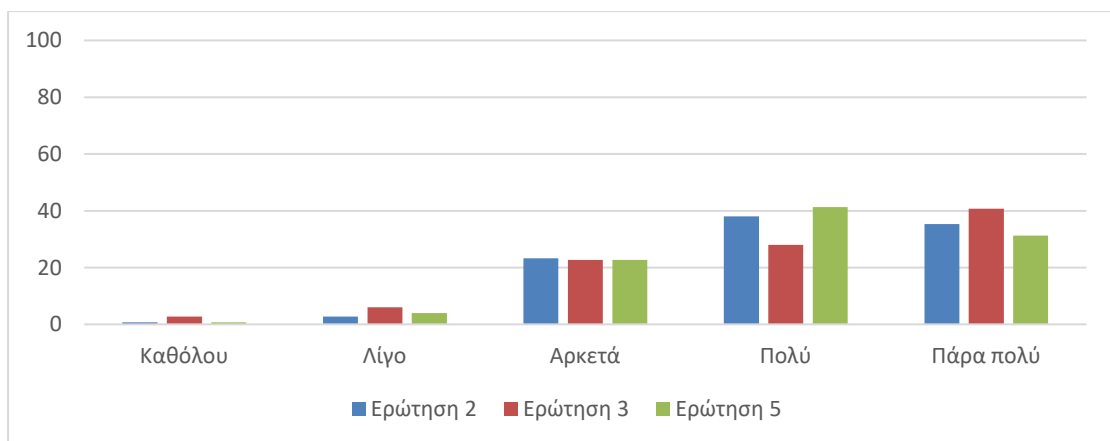
Ο συνολικός αριθμός των ατόμων που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο, το οποίο ήταν κοινό για όλους, ήταν 150, εκ των οποίων ως προς το φύλο οι 27 ήταν άνδρες και οι 123 γυναίκες, και ως προς την ιδιότητα 75 άτομα είναι λογοθεραπευτές, 41 νηπιαγωγοί και 34 γονείς. Παρακάτω, τα αποτελέσματα που θα αναλυθούν αφορούν στο σύνολο των συμμετεχόντων ως προς το φύλο και την ιδιότητα μαζί.



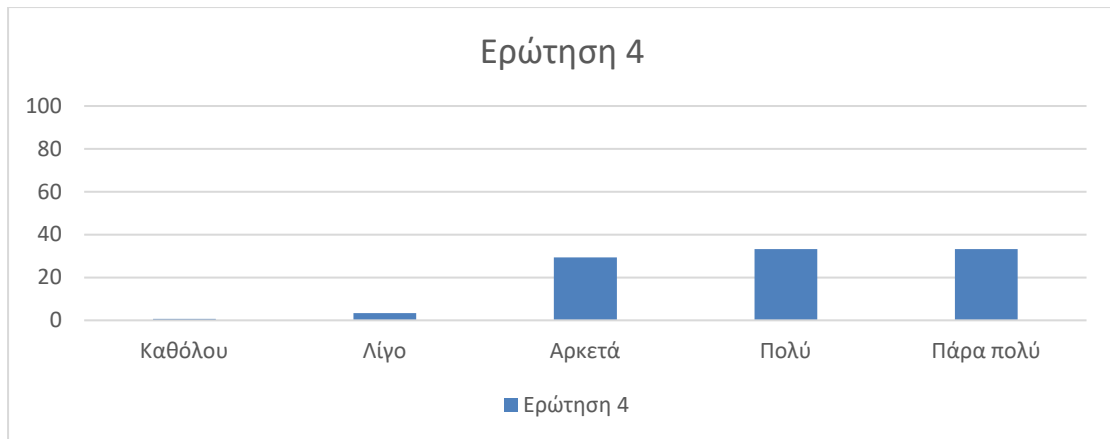
Αναλύοντας τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν και ξεκινώντας από το πρώτο ερώτημα, διαπιστώνουμε πως οι κοινωνικές δεξιότητες αποτελούν «πάρα πολύ» σημαντικό μέρος της καθημερινότητας της ζωής μας και αυτό φαίνεται από το γεγονός ότι το 99.3% των ερωτηθέντων απάντησαν θετικά («αρκετά» έως «πάρα πολύ»).



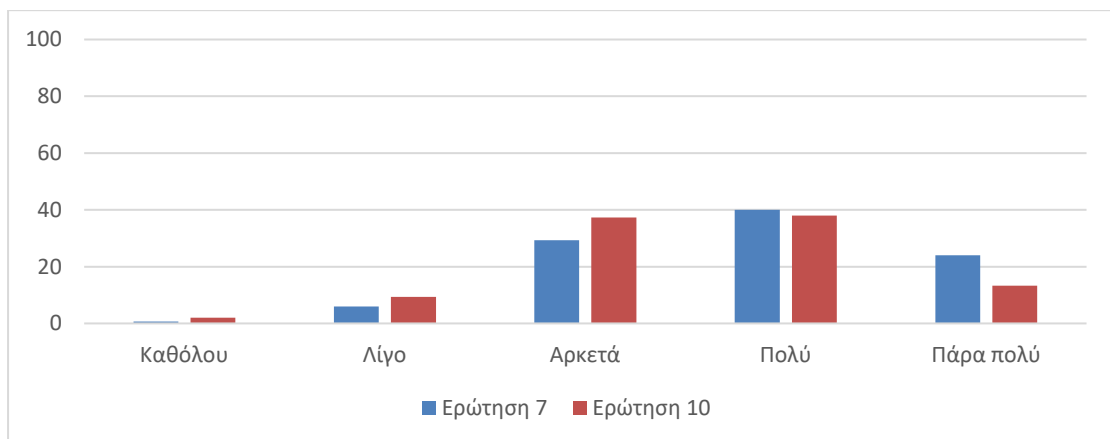
Θετικό πρόσημο φαίνεται να φέρει η βοήθεια των κοινωνικών ιστοριών ως προς το βαθμό ανεξαρτησίας και αυτοεξυπηρέτησης του παιδιού, το οποίο καταδεικνύεται από τις απαντήσεις «πολύ [σημαντική]» και «πάρα πολύ [σημαντική]» σε ποσοστά 37,3% και 35,3% αντιστοίχως επί του συνόλου των ερωτηθέντων, και το οποίο αποδεικνύεται περαιτέρω και από το γεγονός ότι οι Κοινωνικές ιστορίες βοηθούν «πολύ» το παιδί να δέχεται και να προσαρμόζεται σε μια καινούρια για αυτό ρουτίνα σύμφωνα με το 42,7% καθώς και ότι η αποτελεσματικότητά τους διατηρείται «πάρα πολύ» ακόμα κι όταν το περιβάλλον αλλάζει (σπίτι, σχολείο) σύμφωνα με το 40,7% (συνδυασμός ερευνητικών ερωτημάτων 2, 3, 5).



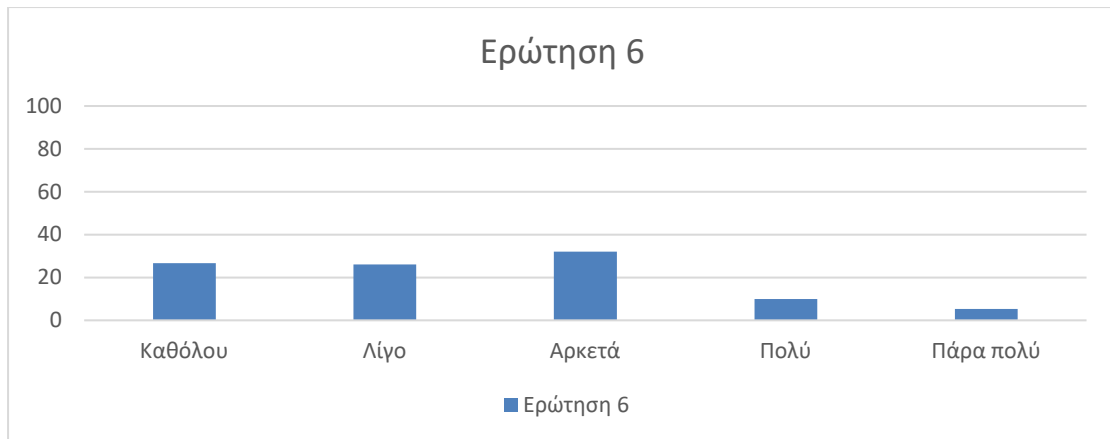
Σημαντικός είναι ο ρόλος των κοινωνικών ιστοριών στον κοινωνικό τομέα, μιας και το 66%, δηλαδή η πλειοψηφία, πιστεύει πως οι κοινωνικές ιστορίες έχουν βοηθήσει «πολύ» έως «πάρα πολύ» τόσο τους ίδιους όσο και το παιδί να αποφευχθούν «άβολες καταστάσεις» όπου το παιδί δε δύναται να απαντήσει ή να συμπεριφερθεί κατάλληλα, όπως προκύπτει από το ερώτημα 4.



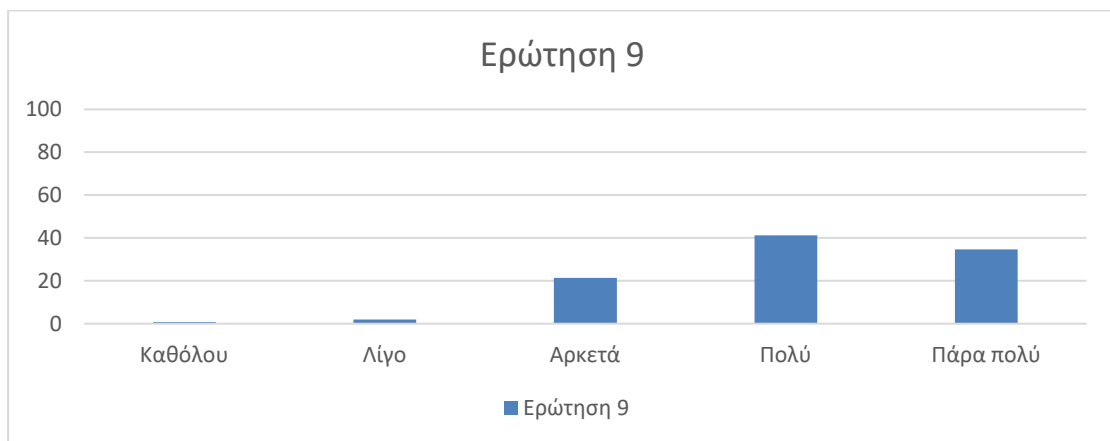
Ένα μεγάλο τμήμα της τάξεως του 40% στο ερώτημα 7, πιστεύει «πολύ» πως η επανάληψη των κοινωνικών ιστοριών πρέπει να γίνεται τακτικά, καθώς όπως φαίνεται και από το ερώτημα 10, η επιτυχημένη κοινωνική αλληλεπίδραση του παιδιού σχετίζεται «αρκετά» έως «πολύ» με την επανάληψη των κοινωνικών ιστοριών σύμφωνα με το 70,3% των ερωτηθέντων.



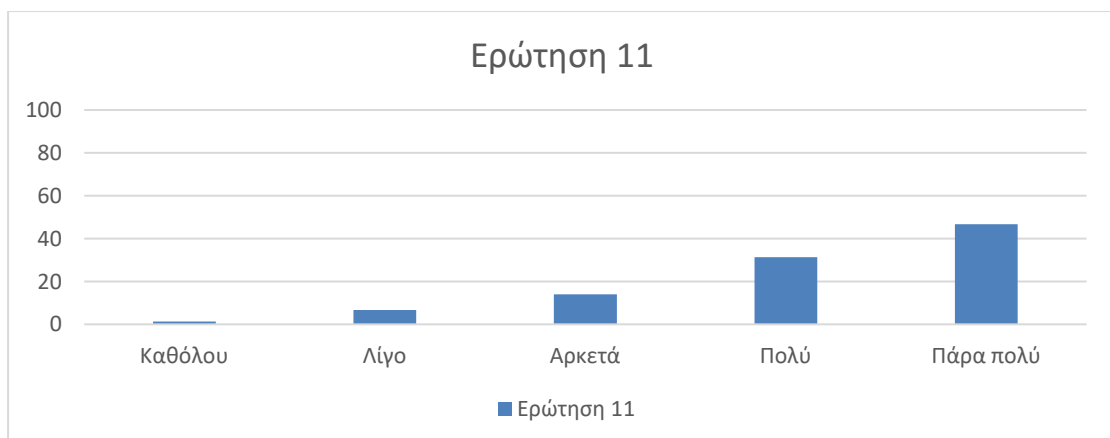
Ενδιαφέρον παρουσιάζει όμως, σε αντιπαράβολή με το ερώτημα 7, ότι παρότι η επανάληψη κρίνεται χρήσιμη, αυτή σε μεγάλο βαθμό αποφεύγεται όταν οι συνθήκες κρίνονται ακατάλληλες ή όταν το παιδί είναι ανήσυχο, σύμφωνα με το 50,7% των ερωτηθέντων που απάντησαν πως προσπαθούν από «καθόλου» έως «λίγο» να κάνουν χρήση Κοινωνικών Ιστοριών σε συνθήκες όπως οι προαναφερθείσες, σύμφωνα με το ερώτημα 6.



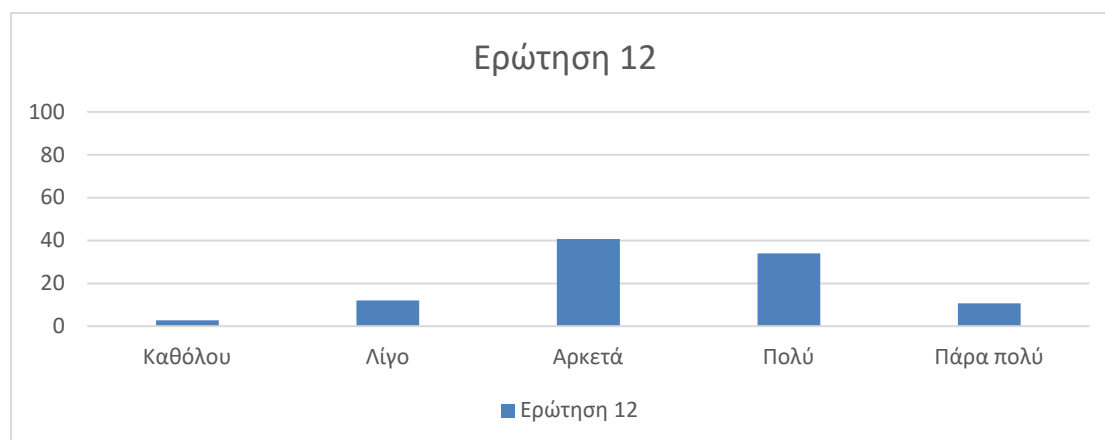
Η επιτυχημένη κοινωνική αλληλεπίδραση του παιδιού μπορεί να επιτυγχάνεται μέσω της επανάληψης των κοινωνικών ιστοριών, αλλά σύμφωνα με το 41,3% επί των ερωτηθέντων αυξάνεται «πολύ» όταν μειώνονται οι ακατάλληλες αντιδράσεις όπως αυτό διαφαίνεται από τις αποκρίσεις στο ερώτημα 9.



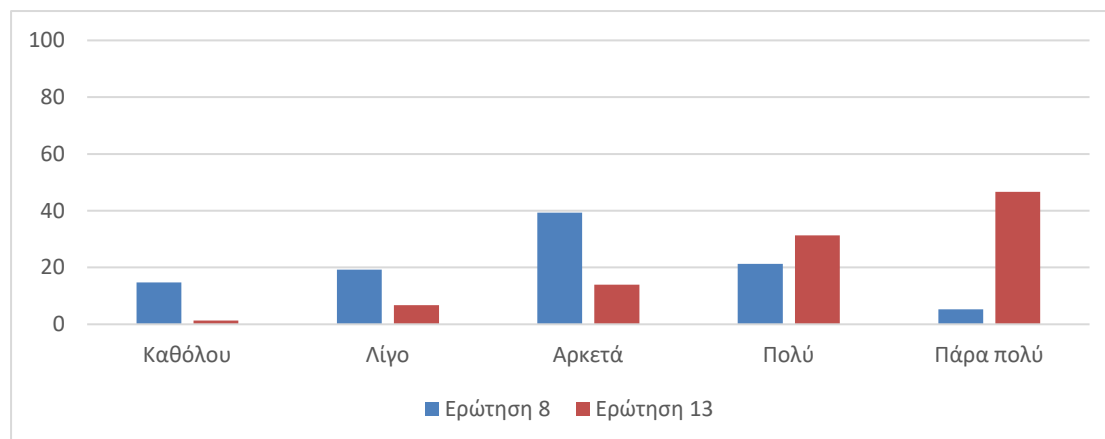
Στο ερώτημα 11, το οποίο σχετίζεται με τη δημιουργία στοχευμένων κοινωνικών ιστοριών, το 46,7% πιστεύει «πάρα πολύ» στη συστηματική παρατήρηση της συμπεριφοράς του παιδιού και των αντιδράσεών του σε συγκεκριμένα γεγονότα.



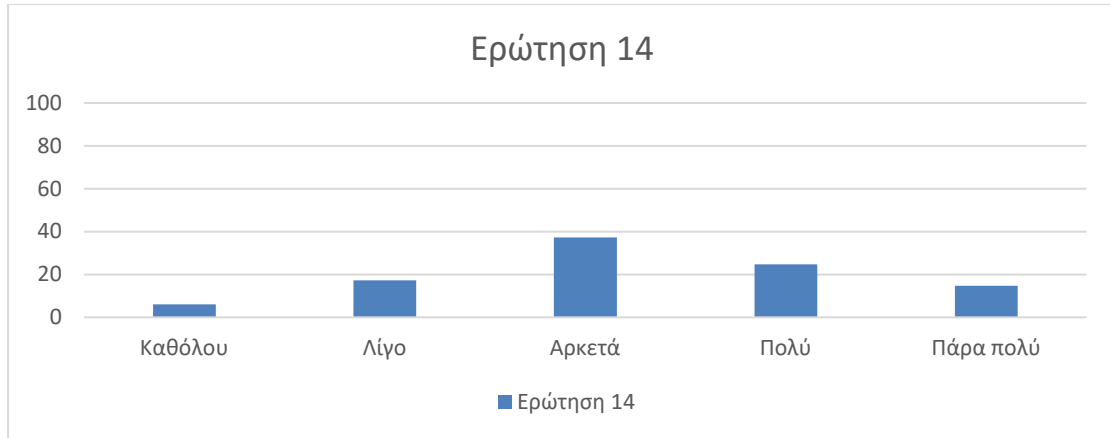
Το παιδί φαίνεται να είναι «Αρκετά» ικανό να προβλέπει τη συνέχεια της κατάστασης που περιγράφει η εκάστοτε κοινωνική ιστορία, σύμφωνα με το 40,7% στο ερώτημα 12.



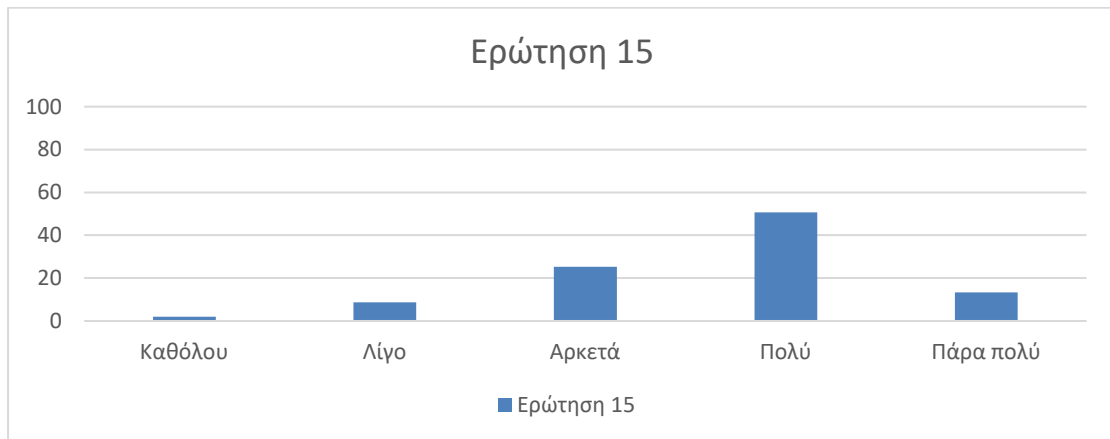
Ενδιαφέρον παρουσιάζεται στο συμπεριφορικό-συναισθηματικό κομμάτι, καθώς στο ερώτημα 13 το 47,3% παρατηρεί κατά «πολύ» μείωση άγχους και έκφραση θετικών συναισθημάτων έπειτα από τη χρήση κοινωνικών ιστοριών, καθώς και «αρκετά» μειωμένα δείγματα επιθετικής συμπεριφοράς αμέσως μετά την εφαρμογή των κοινωνικών ιστοριών, σύμφωνα με το 40,7% στο ερώτημα 8.



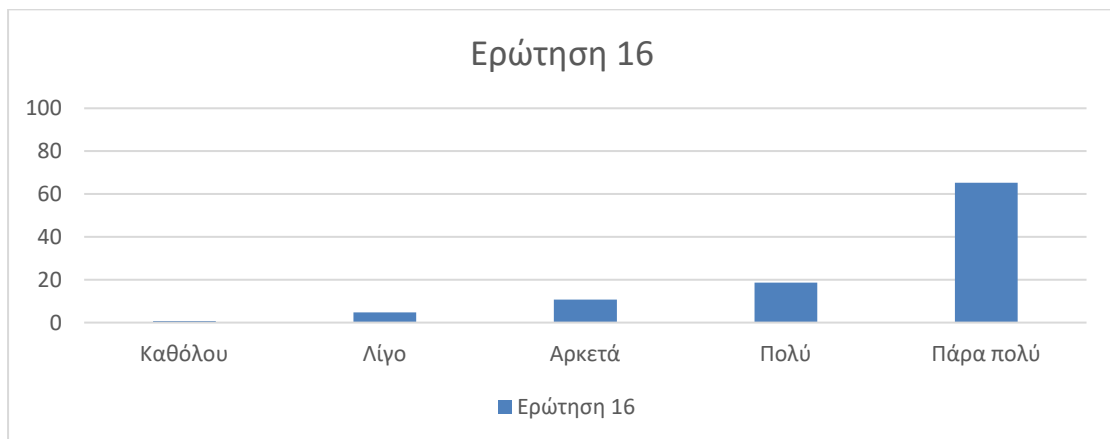
Στο ερώτημα 14 παρατηρούμε πως το 38% συμφωνεί «αρκετά» πως είναι πιο αποτελεσματικό εάν επιτρέπεται στο παιδί να συλλάβει μόνο του μια κοινωνική ιστορία χωρίς κάποια παρέμβαση, ενώ μόλις το 16,7% πιστεύει πως θα ήταν πιο αποτελεσματικό εάν παρέμβαιναν οι ίδιοι.



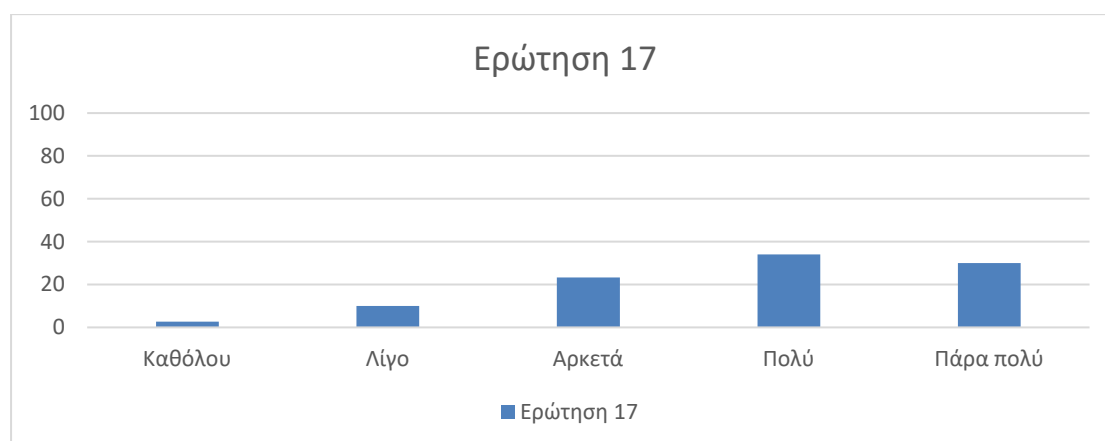
Αξιοπρόσεκτο είναι το γεγονός ότι οι κοινωνικές ιστορίες είναι «πολύ» πιο αποτελεσματικές όταν διαβάζονται στο παιδί λίγο πριν από την κατάσταση-στόχο που θέλουν να περιγράψουν, όπως απάντησε το 48,7% των ερωτηθέντων στο ερώτημα 15.



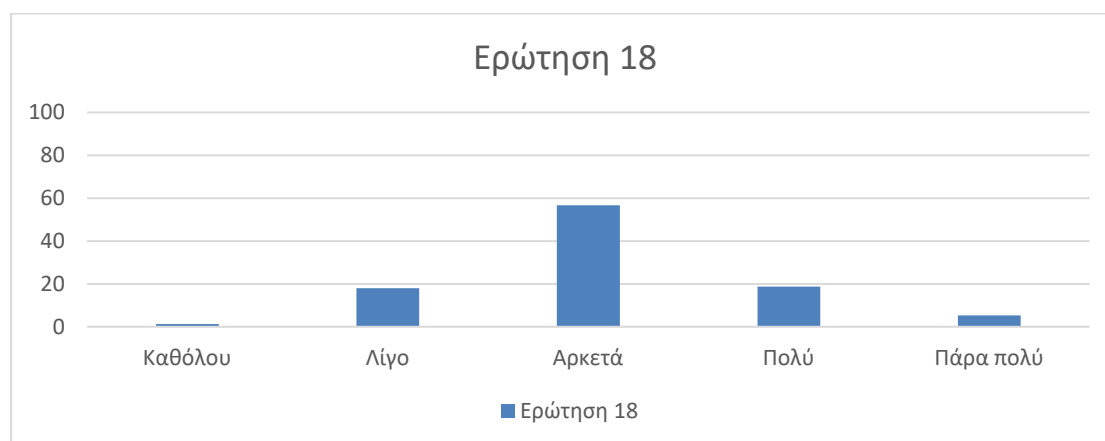
Μια σημαντική πλειοψηφία της τάξης του 65,3 δηλώνει ως απάντηση στο ερώτημα 16 πως οι κοινωνικές ιστορίες που υποβοηθούνται από εικόνες είναι πιο αποτελεσματικές από αυτές που περιλαμβάνουν αποκλειστικά γραπτό κείμενο.



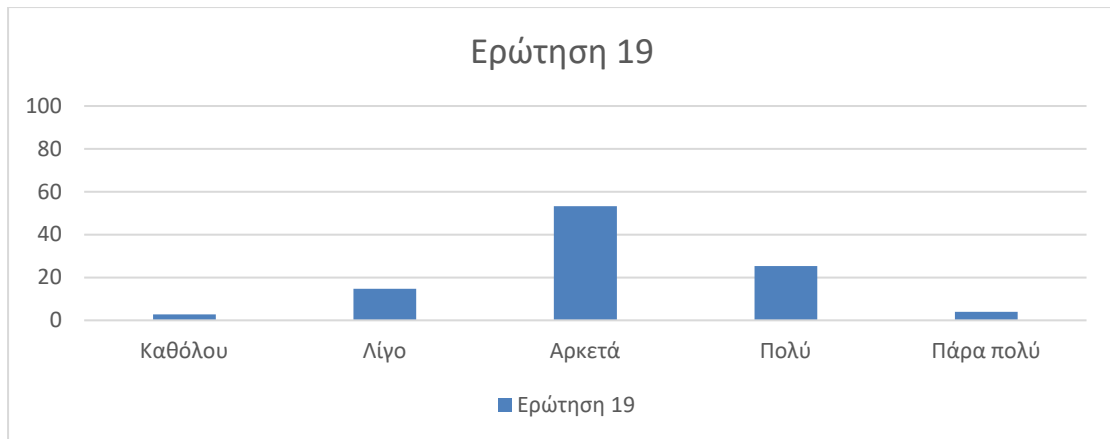
Ως προς τη συμπλήρωση κενών από το παιδί κατά τη διάρκεια επανάληψης της ίδιας Κοινωνικής Ιστορίας, σύμφωνα με το ερώτημα 17, 32% φαίνεται να το ζητά «πολύ» και 30% φαίνεται να το ζητά «πάρα πολύ» προκειμένου να εξεταστεί εάν το παιδί έχει κατανοήσει την κατάσταση-περίσταση που θέλει να διδάξει η εκάστοτε Κοινωνική Ιστορία. Σε αυτό το σημείο, το 55,3% δηλώνει πως επιτυγχάνεται «αρκετά» η κατανόηση από το παιδί καθώς και η εφαρμογή της Κοινωνικής Ιστορίας.



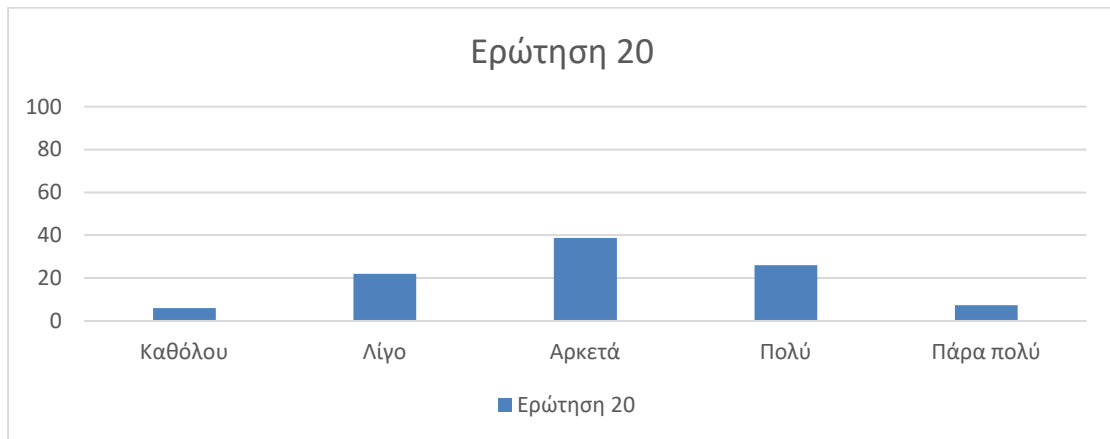
Αξιοσημείωτη παρατήρηση είναι το γεγονός πως στο Ερώτημα 18 το 49,3% πιστεύει «αρκετά» πως υπάρχει πιθανότητα το παιδί να επανεμφανίσει παρελθοντική αθέμιτη συμπεριφορά σε περίπτωση που για κάποιο λόγο δεν του παρουσιάζονται Κοινωνικές Ιστορίες.



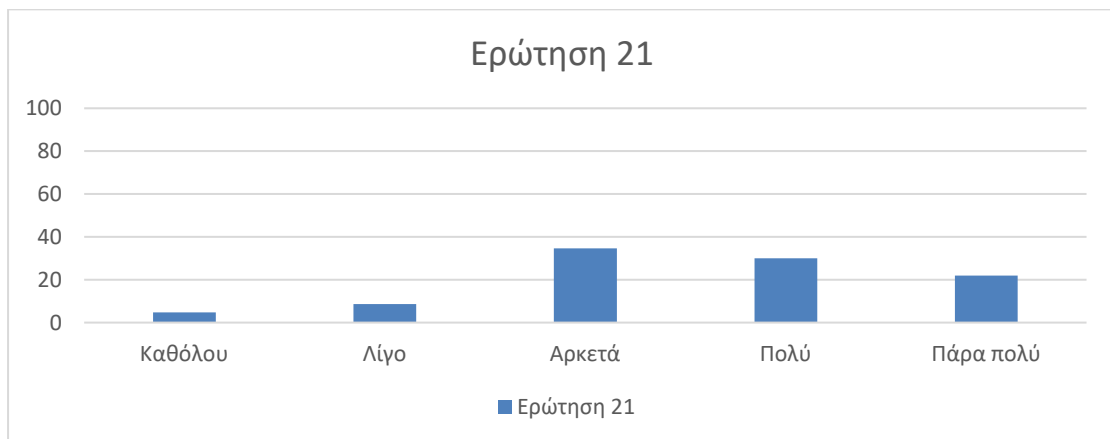
Από το Ερευνητικό Ερώτημα 19 προκύπτει πως 40% πιστεύει πως οι Κοινωνικές Ιστορίες που χρησιμοποιούνται για να μειώσουν τις ακατάλληλες συμπεριφορές είναι πιο αποτελεσματικές από αυτές που χρησιμοποιούνται για να βελτιώσουν τις κοινωνικές δεξιότητες, ενώ για το 23,3% αυτό φαίνεται να μην έχει ιδιαίτερη διαφορά.



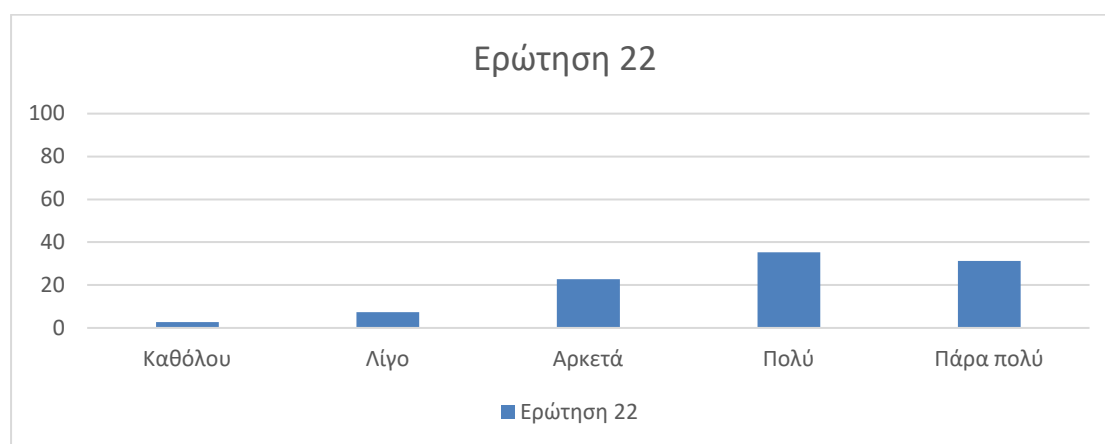
Αρκετά πιο αποτελεσματικές φαίνονται να είναι οι Κοινωνικές Ιστορίες που περιγράφουν μια μεμονωμένη συμπεριφορά από αυτές που περιγράφουν συνδυασμό συμπεριφορών για το 34%, όπως προκύπτει από το Ερώτημα 20.



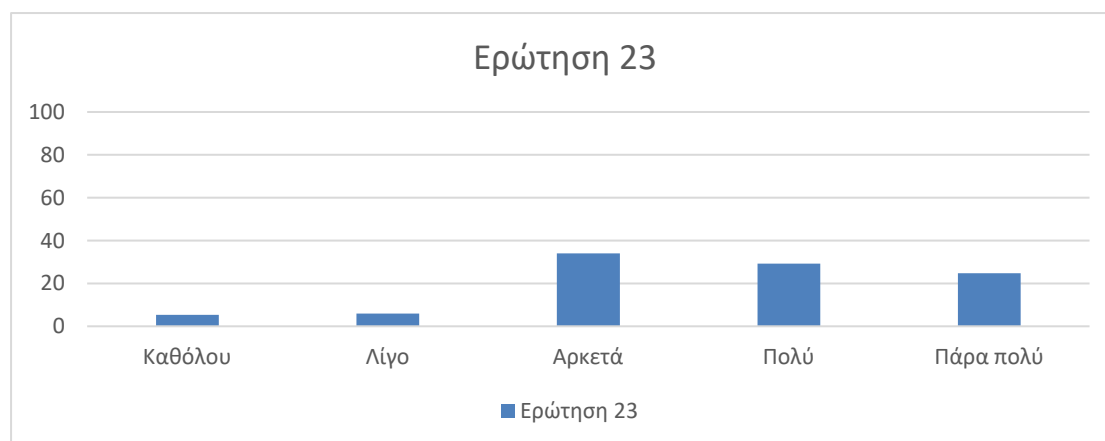
Στο Ερώτημα 21, «πολύ» απαραίτητη θεωρείται για το 34,7% η παρέμβαση με χρήση Κοινωνικών Ιστοριών κατά την προσχολική ηλικία στην περίπτωση διάγνωσης αυτισμού.



Εξίσου σημαντικό για το 32%, προκειμένου να γίνει χρήση Κοινωνικών Ιστοριών, είναι το παιδί να έχει αποκτήσει ένα βασικό επίπεδο λεξιλογίου και κατανόησης ώστε να μπορέσει να εφαρμόσει τις οδηγίες πάνω σε μια Κοινωνική Ιστορία, όπως απαντήθηκε στο Ερώτημα 22.



Μια πλειοψηφία της τάξης του 49,4% φαίνεται να συμφωνεί με τη δήλωση του Ερευνητικού Ερωτήματος 23, ως προς το αν η εφαρμογή Κοινωνικών Ιστοριών κατ' αποκλειστικότητα δε θα μπορούσε να είναι εξίσου αποτελεσματική με τον συνδυασμό τους με άλλες συμπληρωματικές μεθόδους.



7.2 Συμπεράσματα

Βάσει των απαντήσεων στο ανωτέρω ερωτηματολόγιο, μπορεί να διαπιστωθεί πως οι απαντήσεις συνάδουν απόλυτα με τις υποθέσεις στην αρχή της παρούσας εργασίας, όπως αυτές έχουν ήδη διατυπωθεί, ερευνηθεί και αναλυθεί στη σχετική βιβλιογραφία. Καθ' ολοκληρίαν διαφαίνεται πως η βασική πρώτη υπόθεση περί της ελάττωσης ή εξάλειψης ανεπιθύμητων συμπεριφορών δια της χορήγησης κοινωνικών ιστοριών επαληθεύεται και

επιβεβαιώνεται σύμφωνα με τις εμπειρίες των γονέων, νηπιαγωγών και λογοθεραπευτών που συμμετείχαν στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

Πιο συγκεκριμένα, η χρήση κοινωνικών ιστοριών φαίνεται να αποτελεί σημαντικό αρωγό όχι μόνο στη μείωση ή εξάλειψη ανεπιθύμητων συμπεριφορών όπως της επιθετικότητας, αλλά και στη μεταβολή τους σε λειτουργικές συμπεριφορές όπως, εν προκειμένω, η αυξημένη κοινωνική αλληλεπίδραση, και μάλιστα όλο και πιο αποτελεσματικά όταν υφίσταται επανάληψη στην χορήγηση κοινωνικών ιστοριών. Αυτό συνάδει απόλυτα με τις διαπιστώσεις των Thiemann & Goldstein (2001), Scatone et al. (2002), Barry & Burley (2004).

Η παρατήρηση της συμπεριφοράς και των αντιδράσεων του παιδιού σε συγκεκριμένα γεγονότα βοηθά σημαντικά στη δημιουργία κοινωνικών ιστοριών, σύμφωνα τόσο με τους ερωτηθέντες, όσο και με τους Sansosti & Smith (2006), οι οποίοι τονίζουν τη σημασία της ενσωμάτωσης πληροφοριών που έχουν αποκομιστεί από την παρατήρηση στην κοινωνική ιστορία με στόχο την αύξηση της σχετικότητάς της και της κατανόησής της.

Οι κοινωνικές ιστορίες είναι γνωστό ότι δίνουν κατευθυντήριες γραμμές συμπεριφοράς, κάτι που έχει ως αποτέλεσμα τη μείωση του άγχους στα παιδιά με αυτισμό που πρόκειται να βρεθούν σε ένα περιβάλλον ή μία κατάσταση που τους είναι άγνωστη ή καινούρια (www.autism.org.uk). Αυτό επαληθεύεται και από τις αποκρίσεις των ερωτηθέντων, οι οποίες συμφωνούν με τον ανωτέρω διατυπωθέντα στόχο της χορήγησης κοινωνικών ιστοριών.

Παρά το γεγονός ότι η πλειοψηφία υποστηρίζει πως οι κοινωνικές δεξιότητες αποτελούν σημαντικό τομέα της καθημερινότητας, ο ίδιος πληθυσμός παρατηρεί πως η χρήση κοινωνικών ιστοριών φαίνεται να είναι πιο αποδοτική στην αλλαγή μιας ανεπιθύμητης συμπεριφοράς παρά στην ενίσχυση του τομέα των κοινωνικών δεξιοτήτων του παιδιού με αυτισμό. Κατά πώς φαίνεται από τις αποκρίσεις στο ερωτηματολόγιο, αυτό γίνεται ακόμα πιο αποδοτικό όταν η κοινωνική ιστορία αφορά μία συμπεριφορά, παρά ένα σύνολο συμπεριφορών.

Επιπλέον, διαπιστώνουμε ότι οι κοινωνικές ιστορίες που υποβοηθούνται από εικόνες με χρώματα χωρίς να περιέχουν γραπτό κείμενο είναι γενικά πιο αποτελεσματικές από τις αντίστοιχες που περιλαμβάνουν γραπτό κείμενο, κάτι που αναμφίβολα αντικατοπτρίζεται και στη χρήση τους που αποσκοπεί στην βελτίωση των ακαδημαϊκών επιδόσεων.

Σύμφωνα με αναφορές σχετικά με την ενίσχυση της ικανότητας συγκέντρωσης καθώς και της αποφυγής της εκδήλωσης άγχους, πράγματι τα παιδιά με αυτισμό παραμένουν ήρεμα και συγκεντρωμένα όταν το περιβάλλον στο οποίο γίνεται η χορήγηση κοινωνικών ιστοριών είναι απομονωμένο και χωρίς εξωτερικές παρεμβολές (Collia – Faherty, 1999). Αυτό επιβεβαιώνεται από την αποφυγή αποπειρών χορήγησης κοινωνικών ιστοριών σε περιβάλλον που κρίθηκε ακατάλληλο ή σε στιγμές που το παιδί με αυτισμό υπολείπταν της απαραίτητης ηρεμίας.

Το γεγονός ότι τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν δυσκολίες στην γενίκευση κοινωνικών και μη δεξιοτήτων ευθύνεται που μεγάλο ποσοστό των ερωτηθέντων πιστεύει πως, αν σταματήσει τη χορήγηση κοινωνικών ιστοριών στο παιδί, θα επανεμφανιστούν παρελθοντικές αθέμιτες συμπεριφορές. Αυτό είναι και το αίτιο που η πλειοψηφία των ερωτηθέντων συμφωνεί πως πρέπει να λαμβάνει χώρα επανάληψη των κοινωνικών ιστοριών, αποσκοπώντας έτσι στη δημιουργία λειτουργικών συμπεριφορών από μεριάς του παιδιού με αυτισμό.

Στη βιβλιογραφία έχει αναφερθεί ότι η πλειοψηφία των μελετών με πολλαπλούς συμμετέχοντες έκανε χρήση και άλλων παρεμβάσεων παράλληλα με τις κοινωνικές ιστορίες. Συνεπώς, δε μπορεί να καθοριστεί αν οι παρεμβάσεις με κοινωνικές ιστορίες είναι αποτελεσματικές χωρίς την προσθήκη άλλων παρεμβάσεων, όπως λεκτικής, παρακίνησης ή οπτικών βοηθημάτων (Ali & Frederickson, 2006). Αυτό επιβεβαιώνεται και από τις απαντήσεις στο παρόν ερωτηματολόγιο, καθώς η πλειοψηφία των ερωτηθέντων δε συμφωνεί με την άποψη ότι η χορήγηση κοινωνικών ιστοριών κατ' αποκλειστικότητα και χωρίς τη χρήση συμπληρωματικών μεθόδων μπορεί να είναι αποτελεσματική.

Σύμφωνα με τους Kokima και Kern (2010), τα αποτελέσματα της χρήσης κοινωνικών ιστοριών είναι βέλτιστα όταν τα επίπεδα λεξιλογίου και κατανόησης του παιδιού με αυτισμό είναι επαρκή για την κατανόηση της κοινωνικής ιστορίας. Ως απόρροια αυτού, όταν ένα παιδί αντιμετωπίζει δυσκολίες ανάγνωσης ή κατανόησης του προφορικού λόγου, δεν υφίσταται ικανοποιητική αιτιολογία για τη χρήση μιας γραπτής ιστορίας ως μεθόδου εξήγησης κοινωνικών καταστάσεων. Η συγκεκριμένη θέση βρίσκεται σε συμφωνία με την πλειοψηφία των ερωτηθέντων που διατείνονται πως το παιδί θα πρέπει να έχει κατακτήσει ένα βασικό επίπεδο λεξιλογίου και κατανόησης ώστε να μπορέσει να εφαρμόσει τις οδηγίες πάνω σε μια κοινωνική ιστορία.

Επιπλέον, λαμβάνοντας υπόψη ότι το παιδί είναι απαραίτητο να κατέχει ένα βασικό λεξιλογικό επίπεδο προκειμένου να κατανοεί την εκάστοτε κοινωνική ιστορία, στην επανάληψη αυτής ζητείται συχνά να συμπληρώνει το ίδιο το παιδί τα κενά, επιδεικνύοντας έτσι την ικανότητά του στην κατανόηση της κοινωνικής ιστορίας, το οποίο, σύμφωνα με τις δοθείσες απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο, αποτελεί συχνή πρακτική.

Οι κοινωνικές ιστορίες εξ ορισμού αποσκοπούν στην αύξηση της ανεξαρτησίας και αυτοεξυπηρέτησης του παιδιού (Gray & Garand, 1993, Gray, 1995). Ο στόχος αυτός φαίνεται να επιτυγχάνεται σύμφωνα με την πλειοψηφία των ερωτηθέντων, οι οποίοι συμφωνούν πως οι κοινωνικές ιστορίες βοηθούν τα παιδιά στην ανεξαρτησία και την αυτοεξυπηρέτησή του.

Σύμφωνα με τη Gray (1995), οι κοινωνικές ιστορίες μπορούν να προετοιμάσουν το παιδί για ενδεχόμενες αλλαγές στη ρουτίνα του, πράγμα που φαίνεται αποδοτικό, καθώς η πλειοψηφία πιστεύει ότι οι κοινωνικές ιστορίες βοηθούν το παιδί να δέχεται και να προσαρμόζεται σε μια καινούρια για αυτό ρουτίνα, είτε αυτή λαμβάνει χώρα στο σπίτι ή στο σχολείο.

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι κοινωνικές ιστορίες εφαρμόζονται εξίσου αποτελεσματικά για το παιδί τόσο στο οικιακό όσο και στο σχολικό περιβάλλον, τουλάχιστον σύμφωνα με τις απόψεις των συμμετεχόντων στο ερωτηματολόγιο.

Ενδιαφέρον στοιχείο αποτελεί η διαφαινόμενη ικανότητα του παιδιού με αυτισμό να προβλέπει τι θα συμβεί σε επόμενο στάδιο κατά τη διάρκεια χορήγησης κοινωνικής ιστορίας σύμφωνα με την εμπειρική διαπίστωση της πλειοψηφίας των συμμετεχόντων στο χορηγηθέν ερωτηματολόγιο.

Κατά τους Kokina & Kern (2010), οι κοινωνικές ιστορίες είναι πιο αποτελεσματικές όταν χορηγούνται στο παιδί λίγο πριν την κατάσταση-στόχο που θέλουν να περιγράψουν. Και αυτή η διαπίστωση επιβεβαιώνεται από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στο αντίστοιχο ερώτημα του ερωτηματολογίου.

Κατά τη διάρκεια της δημιουργίας μιας κοινωνικής ιστορίας, ζητείται από το παιδί να συμμετέχει ενεργά, σύμφωνα με τις κατευθυντήριες γραμμές της Gray (1995). Στο χορηγηθέν ερωτηματολόγιο διαπιστώνεται πως πολλοί εκ των ερωτηθέντων δηλώνουν πως το παιδί όχι μόνο συμμετείχε ενεργά, αλλά σε πολλές περιπτώσεις είχε συλλάβει το ίδιο τη δομή ή τη συνέχεια της κοινωνικής ιστορίας χωρίς εξωτερική παρέμβαση.

Οι σχετικές απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο φαίνονται να συμφωνούν με τη θέση των More et al. (2011) ως προς τη χρησιμότητα της χορήγησης κοινωνικών ιστοριών, τόσο μεμονωμένα όσο και σε συνδυασμό με εναλλακτικές προσεγγίσεις κατά την προσχολική ηλικία του παιδιού με αυτισμό.

Βιβλιογραφία

Ali S. & Frederickson N., *Investigating the Evidence Base of Social Stories*, Educational Psychology in Practice, v22 n4 p355-377, 2006

Andersen-Wood, L. & Smith, B. R., *Working with pragmatics: a practical guide to promoting communicative confidence*, Speechmark Publishing Ltd., 1997

Attwood, A. (1998) *Asperger Syndrome: A guide for educators and parents*. London: Jessica Kingsley Publishers. Attwood, 2000

August G. J., Stewart M. A., Tsai L., *The incidence of cognitive disabilities in the siblings of autistic children*. Br J Psychiatry 138:416-422

Βογινδρούκας, Ι. (2005/ Διαταραχές επικοινωνίας και λόγου στον αυτισμό - Εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας. Διεπιστημονική Προσέγγιση Αυτισμός, 17-33.

Bachevalier, J., *Medial temporal lobe structures and autism: a review of clinical and experimental findings*, Neuropsychologia, 32(6):627-48, June 1994

Ball, J Freeman, B. J., Ritvo, E. R., Guthrie, D., & Schroth, P., *The Behavior Observation Scale for Autism: Initial methodology, data analysis and preliminary findings on 89 children*. Journal of the American Academy of Child Psychiatry 1978,17, 576-588

Baltaxe, C. A. M., *Pragmatic Deficits in the Language of Autistic Adolescents*, Journal of Pediatric Psychology, Volume 2, Issue 4, pages 176-180, 1977

Baron-Cohen S., Leslie, A. M. & Frith, U. (1985) 'Does the autistic child have a theory of mind'? Cognition, 21, 37-46. Baron-Cohen, 1988

Barry L. M. & Burley S. B., *Using social stories to teach choice and play skills to children with autism*, Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 19 (2004), pp. 45-51, 2004

Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress*. New York: Free Press

Bernstein K. & Tiegerman E. M., *Language and communication disorders in children*. Boston: Allyn and Bacon (1993)

Γενά, Α. (1996). *Θέματα Γνωσιακής και Συμπεριφοριστικής Θεραπείας*. Τόμος Γ'. χ.ε 6

Γενά, Α. (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Αθήνα: χ.ε.

Γενά, Α. & Γαλάνης, Π. (2007). *Εφαρμογές της ανάλυσης της συμπεριφοράς στην αξιολόγηση*, Αθήνα, εκδόσεις Συγγραφέως Γκόλτσιου Κ., 2015

Coleman, M. & Gilberg, C. (1985). *The biology of Autistic Syndrome*. New York: Pruger

Cook, E. H. et al, (1997) *Evidence of lineage between the serotonin transporter and autistic disorder*. *Molecular Psychiatry*, 2, 247-250 Courchesnesne, 1995

Cullain, R. E. (2002). *The effects of social stories on anxiety levels and excessive behavioral expressions of elementary school-aged children with autism*. *Dissertation Abstracts International: Section A: Humanities and Social Sciences*, 62, 2383. Στο Καλύβα, Ε., (2005). *Αυτισμός. Εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.

Dawson, G., & Osterling, J. (1997). *Early intervention in autism: Effectiveness and common elements of current approaches*. In Guralnick (Ed.) *The effectiveness of early intervention: Second generation research*, (pp. 307-326) Baltimore: Brookes.

Dawson, G. & Watling, R. (2000). *Interventions to facilitate auditory, visual and motor integration in autism: A review of the evidence*. *Journal of autism and developmental disorders*. Part: 30

Dempsey, I. & Foreman, P. (2001). *A Review of Educational Approaches for Individuals with Autism*. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(1), 103- 116.

Faherty Catherine, (2010) *Κοινωνικές ιστορίες, δέκα βήματα*, διήμερο σεμινάριο, Αθήνα

Feinberg, M. J. (2002). *Using social stories to teach specific social skills to individual diagnosed with autism*. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 62, 3797. Στο Καλύβα, Ε., (2005). *Αυτισμός. Εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.

Filipek, P. A. (1996). *Neuroimaging in Autism: The state of the science* 1995. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 211-21

Frith, U. (1989). *Autism. Explaining the enigma*. Oxford: Blackwell

Frith, U. (1996). *Αυτισμός*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Gilchrist A, Cox A, Rutter M, Green J, Burton D, Le Couteur A: *Development and current functioning in adolescents with Asperger syndrome: a comparative study*, J. Child Psychology Psychiatry, 2001, 42, 2: 227-240. A, Cox A, Rutter M, Green J, Burton D, Le Couteur A: *Development and current functioning in adolescents with Asperger syndrome: a comparative study*, J. Child Psychology Psychiatry, 2001, 42, 2: 227-240.

Gillberg, C., (2002). *A Guide to Asperger Syndrome*. Cambridge University Press (4th printing 2006).

Gillman, M, Heyman, B., & Swain,. (2000). *What's in a name? Disability and Society*, 15, 389—409

Grandin, T. (1995). *Διάγνωση: Αυτισμός*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα (δ'έκδοση)

Gray, C. (1994). *Πώς οι κοινωνικές ιστορίες βοηθούν τα παιδιά με αυτισμό*, The New Social Story Book. Michigan: Jenison Public Schools.

Gray, C.A.(1998). *Social Stories and comic strip conversations with students with Asperger Syndrome and High - functioning Autism*. *Asperger Syndrome and High - functioning Autism*, 167 - 198.

Gray, A. & Garand, D. (1993). *Social stories: improving responses of students with autism with accurate social information*. Focus on autistic behavior. Part: 8

Happe, F. (2003). *Αυτισμός: Σύγχρονη Ψυχολογική Θεώρηση*. Αθήνα: Gutenberg

Hobson, R. (1993). *Autism and the development of mind*. Hove, East Sussex: Psychology Press

Jordan, R. & Jones, G. (1999). *Review of research into educational interventions for children with autism in the UK*. *Autism*, 3(1), 101-110.

Jordan, R. & Powell, S. (1995). *Understanding and teaching children with autism*. London: John Wiley & Sons

Κάκουρος Ε., Μανιαδάκη Κ. (2002) *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων: Αναπτυξιακή προσέγγιση*, Αθήνα: Τυπωθήτω

Καλύβα, Ε. (2005). *Αυτισμός-Εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Παπαζήση

Κρουσταλάκης, Γ. Κ (1998). *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και στο σχολείο – Ψυχοπαιδαγωγική Παρέμβασης*. (εκδ. 3η). Αθήνα: εκδόσεις του ιδίου

Karkhaneh, M., Clark, B., Ospina, M., Seida, J., Smith, V. &Hartling, L. (2010). *Social Stories to improve social skills in children with autism spectrum disorder: A systematic review*. *Autism*, 14(6), 641-622.

Koegel, L., Koegel, K. & Carter, M. (1999). *Pivotal teaching interactions for children with autism*. *School psychology review*. Part: 28

Leslie, M. (1987). *Pretence and representation: The origins of "theory of mind"*, *psychological review*

Μάνος, Ν. (1997). *Διαταραχές της επικοινωνίας*. Στο Μάνος Ν., Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής. Θεσσαλονίκη: Studio Press.

Μαυροπούλου, Σ. (2006). *Αυτισμός - Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Ολιστική Διεπιστημονική Προσέγγιση*. Εκδόσεις Βήτα: Από τα Πρακτικά Διημερίδας.

Νικολόπουλος, Δ. (2008). *Γλωσσική Ανάπτυξη και Διαταραχές*. Εκδόσεις Τόπος.

Νότας, Στ.(2006). *Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Onlinedoc <http://www.autismhellas.gr>

Newton, C., Taylor, G. & Wilson, D. (1996). *Circles of friends: An inclusive approach to meeting emotional and behavioral needs*. *Educational psychology in practice*. Part: 11

Panerai S., Ferrante L., Caputo V. & Impellizzeri C. (1998). *Use of structured teaching for treatment of children with autism and severe and profound mental retardation*. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 367-374

Panerai, S., Ferrante, L. & Zingale, M. (2002). *Benefits of the Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (TEACCH) programme as compared with a non-specific approach*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(4), 318-327.

Powel, S. (2000) *Helping children with autism to learn*. London:David Fulton Publishers

Quill K. A. (2000) *Διδάσκοντας αυτιστικά παιδιά μεταφρασμένο από Ρούντη Π.*, Αθήνα: Ελλην

Rogoff, B. (1990) *apprenticeship in thinking*. Oxford: Oxford: University Press

Rowe, C. (1999). *Do social stories benefit children with autism in mainstream primary schools?* British Journal of Special Education, 26(1), 12-14

Σταμάτης, Σ. (1987). *Οχυρωμένη σιωπή, γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί, εικόνα- αντιμετώπιση- αποκατάσταση*. Αθήνα: Γλάρος

Σταμάτης, Σ. (1989). *Οχυρωμένη σιωπή*. Αθήνα: Γλάρος

Schneider, N. & Goldstein, H. (2009). *Using Social Stories and Visual Schedules to Improve Socially Appropriate Behaviors in Children With Autism*. Journal of Positive Behavior Interventions, 12 (3), 149-160

Sherratt, D. (2002). *Developing pretend play in children with autism: A case study*. Autism. Part: 6

Simpson, L. (2001). *ABA and students with autism spectrum disorders: Issues and considerations for effective practice*. Focus on autism & other developmental disabilities. Part: 16

Smellay, L., Asarnow, F. & Spence, A. (1988). *Autism and genetics: A decade research*. Archives of general psychiatry. Part: 45

Stahmer, C. (1995). *Teaching symbolic play skills to children with autism using pivotal response training*. Journal of autism and developmental disorders. Part: 25

Swaggart, B.L., Gagnon, E., Bock, S.J., Earles, T.L., Quinn, C., Myles, B.S., & Simpson, R. (1995). *Using Social Stories to teach social and behavioral skills to children with autism*. Focus on Autistic Behavior, 10, 1-16

Tidmarsh, L. & Volkmar, F. R. (2003). *Diagnosis and Epidemiology of Autism Spectrum Disorders*. The Canadian Journal of Psychiatry, 48 (8), 517-525.

Whitaker, P., Barratt, P., Joy, H., Potter, M. & Thomas, G. (1998). *Children with autism and peer group support: using "circles of friends"*. British Journal of Special Education, 25(2), 60-64.

Willis C. (2006) *Teaching young children with autism spectrum disorder*, United States of America: Gryphon House

Wing, L. (1976). *Early childhood autism* (2nd ed.). Oxford: Pergamon Press

Wing, L. (1993). *Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού(ένας οδηγός για την διάγνωση)*, Αθήνα:National autistic society

Wing, L. (1996). *The Autistic Spectrum*, Constable. London

Wing, L. (2000). *Το Αυτιστικό Φάσμα. Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων