

THOMAS VILLA

ΕΚΛΑΪΚΕΥΜΕΝΟ ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΟ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ

# ΤΟ ΠΛΟΥΣΙΟ ΟΧΥΡΟ

« Κατανοώντας τον τρόπο λειτουργίας των αυτιστικών ατόμων. »



# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Άρθρο	
ΤΙ ΕΙΝΑΙ Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ;	3
Κεφάλαιο 1	
ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ	8
1. ΜΗ ΤΥΠΙΚΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ	8
2. ΟΙ ΔΥΣΚΟΛΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ	11
3. ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ	12
Κεφάλαιο 2	
Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ	15
1. Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΠΟΙΗΣΗ	15
2. Η ΠΟΛΥΠΛΟΚΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΑΛΛΗΛΕΠΙΔΡΑΣΕΩΝ	16
3. ΟΙ ΣΧΕΣΕΙΣ	18
4. ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ	19
Κεφάλαιο 3	
ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ	22
1. ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ	22
2. ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ «ΧΩΡΙΣ ΦΙΛΤΡΟ»	24
3. ΜΑΘΗΣΗ	24
4. ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ	25
Κεφάλαιο 4	
ΕΝΣΥΝΑΙΣΘΗΣΗ ΚΑΙ ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ	27
1. Η ΕΝΣΥΝΑΙΣΘΗΣΗ ΣΤΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΑ ΑΤΟΜΑ	27
2. ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΣΤΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΑ ΑΤΟΜΑ	28
3. ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ	29
Κεφάλαιο 5	
ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΑ ΕΡΕΘΙΣΜΑΤΑ	32
1. Η ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΩΝ ΕΡΕΘΙΣΜΑΤΩΝ ΣΤΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΑ ΑΤΟΜΑ	32
2. ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟ ΒΙΩΜΑ	33
3. ΑΥΤΟΔΙΕΓΕΡΣΗ	35
4. ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ	36
Κεφάλαιο 6	
ΚΡΙΣΕΙΣ	39
1. ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΕΣ ΚΡΙΣΕΙΣ	39
2. ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ	41
Κεφάλαιο 7	
Η ΦΟΥΣΚΑ	44
1. Η ΑΝΑΓΚΗ ΓΙΑ ΡΟΥΤΙΝΑ	44
2. ΠΑΘΟΣ	45
3. « ΤΟ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΟ ΚΟΥΚΟΥΛΙ »	46
4. ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ	47
Κεφάλαιο 8	
Η ΑΥΤΟΝΟΜΙΑ	49
1. Η ΑΥΤΟΝΟΜΙΑ ΕΝΟΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΑΤΟΜΟΥ	49
2. ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ	49
ΓΛΩΣΣΑΡΙΟ & ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	52

## ΤΙ ΕΙΝΑΙ Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ;

Ο αυτισμός είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή. Σήμερα 1 παιδί στα 100 έχει διαγνωστεί με αυτισμό, γεγονός που σημαίνει ότι υπάρχουν περίπου 3.300.000 άτομα με αυτισμό στην Ευρωπαϊκή Ένωση.

Οι νευροαναπτυξιακές διαταραχές χαρακτηρίζονται από καθυστέρηση στην ανάπτυξη και συνυφάνονται με γνωστικές, συμπεριφορικές και αισθητικοκινητικές δυσλειτουργίες. Πιο συγκεκριμένα, δεν πρόκειται για ασθένεια, αλλά για μία νευρολογική πάθηση που εκδηλώνεται μέσα από δυσκολίες στην ανάπτυξη ενός παιδιού.

Ο αυτισμός υπάρχει σ' ένα «φάσμα», καθώς οι αισθητηριακές, κοινωνικές και επικοινωνιακές ανάγκες των αυτιστικών ατόμων μπορεί να εμφανιστούν σ' ένα φάσμα που κυμαίνεται ανάμεσα σ' έναν υψηλό δείκτη και έναν χαμηλό. Όταν μιλάμε για δυσκολίες του αυτισμού, μιλάμε για διαταραχές αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ), οι οποίες επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο ένα άτομο αλληλεπιδρά, επικοινωνεί και συμπεριφέρεται.

Στο αυτιστικό φάσμα υπάρχει μία γκάμα από ανάγκες που χρήζουν υποστήριξης. Κάποια αυτιστικά άτομα χρειάζονται λιγότερη υποστήριξη, ενώ άλλα μπορεί να χρειάζονται περισσότερη.

### **Η γλώσσα μετράει**

Όταν μιλάμε για αυτισμό, χρησιμοποιούμε αρχικά τη γλώσσα μιας ταυτότητας παρά την ιδιότητα ενός ατόμου. Γι' αυτό μιλάμε περισσότερο για «αυτιστικό άτομο» παρά για «άτομο με αυτισμό». Πολλά αυτιστικά άτομα προτιμούν αυτή την ορολογία, γιατί ο αυτισμός θεωρείται κομμάτι μιας ταυτότητας και όχι μιας αναπηρίας.

### **Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος: ποιο είναι το επίπεδο υποστήριξης που μπορεί να λάβετε;**

Δεδομένου ότι ο αυτισμός υπάρχει σ' ένα φάσμα το επίπεδο απαραίτητης υποστήριξης στην καθημερινή ζωή ποικίλλει σημαντικά από το ένα άτομο στο άλλο.

Το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (DSM-5) εξετάζει τρία επίπεδα αναγκών, τα οποία καθορίζονται από το επίπεδο υποστήριξης που χρειάζεται ένα αυτιστικό άτομο.

1. **Χρήζει υποστήριξης.** Τα άτομα σ' αυτό το επίπεδο μπορούν να είναι περισσότερο ανεξάρτητα. Οι προκλήσεις που σχετίζονται με την κοινωνική αλληλεπίδραση, την αλλαγή ή την αβεβαιότητα μπορεί να εξακολουθούν να είναι δύσκολα διαχειρίσιμες χωρίς κάποια υποστήριξη.
2. **Χρήζει ουσιαστικής υποστήριξης.** Ορισμένες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και ορισμένες αλλαγές μπορεί να είναι διαχειρίσιμες για τα άτομα αυτού του επιπέδου, αλλά είναι απαραίτητο ένα συνεχές επίπεδο υποστήριξης.
3. **Χρήζει πολύ ουσιαστικής υποστήριξης.** Τα άτομα αυτής της κατηγορίας μπορούν να κάνουν έναν βασικό διάλογο και να έχουν μία ελάχιστη κοινωνική αλληλεπίδραση. Η διαχείριση της αλλαγής μπορεί να αναδειχθεί σημαντική πρόκληση.

Επιπλέον, αναρίθμητες διαγνώσεις σχετικές με τις διαταραχές αυτιστικού φάσματος είναι πλέον παρωχημένες και εκλαμβάνονται ως μέρος του αυτιστικού φάσματος. Ορισμένα αυτιστικά άτομα ταυτίζονται ακόμα με αυτές τις διαγνώσεις. Κάποιες από αυτές τις διαγνώσεις και ενδείξεις περιλαμβάνουν:

- το σύνδρομο Άσπεργκερ
- το σύνδρομο Ρετ
- τον αυτισμό του Κάνερ
- τον αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας
- τον άτυπο αυτισμό
- τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Κάθε αυτιστικό άτομο είναι μοναδικό. Ένα αυτιστικό άτομο δεν ανταποκρίνεται πλήρως πάντα στα κριτήρια ενός από αυτά τα επίπεδα ή τις κατηγορίες. Για παράδειγμα, ορισμένα αυτιστικά άτομα μπορεί να μην εκφέρουν λόγο, αλλά να χρειάζονται ελάχιστη υποστήριξη στην καθημερινή ζωή.

### **Συμπτώματα αυτισμού: μοντέλα επικοινωνίας και συμπεριφοράς**

Αν είστε αυτιστικός/ή, θα έχετε διαπιστώσει ίσως ότι οι διαφορές στον τρόπο που αλληλεπιδράτε με τους άλλους οδηγούν συχνά σε παρεξηγήσεις ή σε ασυνεννοησία.

Και αν δεν έχετε λάβει διάγνωση, αλλά σκέφτεστε ότι μπορεί να είστε αυτιστικός, μπορεί να είναι απελπιστικό να κατανοήσετε αυτές τις διαφορές, καθώς δεν είστε σίγουροι τι τις προκαλεί.

Το DSM-5 κατατάσσει τα συμπτώματα του αυτισμού σε δύο βασικές κατηγορίες:

- τρόποι επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης
- μοντέλα συμπεριφοράς και ενδιαφερόντων

Δεδομένου ότι ο αυτισμός είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή, τα πρώτα σημάδια τείνουν να εμφανίζονται στην πρώιμη παιδική ηλικία. Παρ' όλα αυτά, κάποια αυτιστικά άτομα λαμβάνουν κάποια διάγνωση στην ενήλικη ζωή τους πλέον, ειδικά αν έχουν συνηθίσει να κρύβουν τις διαφορές τους.

### **Τρόποι επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης**

Τα αυτιστικά άτομα μπορεί να εμφανίσουν συγκεκριμένους τρόπους επικοινωνίας. Αυτά τα μοντέλα περιλαμβάνουν γενικά τη λεκτική ή προφορική επικοινωνία και τη μη λεκτική επικοινωνία, όπως τις εκφράσεις του προσώπου και τη γλώσσα του σώματος.

Τα συμπτώματα του αυτισμού που συνδέονται με την επικοινωνία έχουν αντίκτυπο:

1. στις κοινωνικές δεξιότητες και στην αλληλεπίδραση
2. στη μη λεκτική επικοινωνία
3. στις σχέσεις και στην κοινωνική σύνδεση

Μπορείτε να μάθετε περισσότερα γι' αυτά τα μοντέλα επικοινωνίας παρακάτω:

## **1. Κοινωνικές δεξιότητες και αλληλεπίδραση**

Μπορεί να είναι δύσκολο για ορισμένα αυτιστικά άτομα να αποκωδικοποιήσουν τις χειρονομίες σε μία συζήτηση και τα σχήματα λόγου.

Για τα αυτιστικά άτομα που χρήζουν υποστήριξης υψηλότερου επιπέδου μπορεί να είναι πιο δύσκολο να ξεκινήσουν ή να ανταποκριθούν σε μία κοινωνική αλληλεπίδραση. Και ενώ πολυάριθμα αυτιστικά άτομα μιλούν με ολόκληρες φράσεις, άλλα άτομα μπορεί να μην εκφέρουν λόγο - γεγονός που σημαίνει ότι τείνουν να μη μιλάνε δυνατά - και να επικοινωνούν με άλλους τρόπους.

## **2. Μη λεκτική επικοινωνία**

Η μη λεκτική επικοινωνία είναι ο τρόπος που επικοινωνούν οι άνθρωποι χωρίς τη χρήση λέξεων. Τα αυτιστικά άτομα τείνουν να μετέχουν στη μη λεκτική επικοινωνία με διαφορετικό τρόπο απ' ότι τα μη αυτιστικά άτομα.

Τα αυτιστικά άτομα μπορεί να έχουν δυσκολίες με:

- την οπτική επαφή
- την αποκωδικοποίηση των εκφράσεων του προσώπου ή των χειρονομιών
- την έκφραση των σκέψεών τους και των συναισθημάτων τους
- την αντιστοίχιση των εκφράσεων προσώπου με τις συμπεριφορές άλλων ατόμων

## **3. Σχέσεις και κοινωνική σύνδεση**

Τα αυτιστικά άτομα μπορεί να δυσκολεύονται να συνδεθούν συναισθηματικά με άλλα άτομα, ειδικά με μη αυτιστικά άτομα.

Για παράδειγμα, δυσκολίες προσαρμογής του λόγου και της συμπεριφοράς για να ανταποκριθούν στο κλίμα της συζήτησης μπορεί να προκαλέσουν επιπλοκές σε ορισμένα αυτιστικά άτομα στη δημιουργία και διατήρηση μιας σχέσης.

Στα αυτιστικά παιδιά, αυτό μπορεί να σημαίνει αποχή από παιχνίδια που κάνουν επίκληση στη φαντασία. Τα αυτιστικά παιδιά μπορεί, επίσης, να δείξουν έλλειψη ενδιαφέροντος για τη δημιουργία φίλων, αν και αυτό δεν ισχύει για όλα τα αυτιστικά άτομα.

### **Μοντέλα συμπεριφοράς και ενδιαφερόντων**

Ένα μεγάλο τμήμα του αυτισμού εμπλέκει επίσης διαφορές στη συμπεριφορά. Αυτές οι διαφορές αφορούν γενικά περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές.

Αυτές μπορεί να συμπεριλαμβάνουν:

1. στερεότυπες συμπεριφορές (επαναλαμβανόμενα συμπεριφοριστικά μοντέλα)
2. άκαμπτες ρουτίνες και αποστροφή στις αλλαγές
3. «περιορισμένα» ενδιαφέροντα ή δυνατή ή ισχυρή και εξειδικευμένη συγκέντρωση
4. διαφορές στην ανταπόκριση στο περιβάλλον

Μπορείτε να μάθετε περισσότερα γι' αυτά τα μοντέλα συμπεριφοράς παρακάτω:

## **1. Στερεότυπες συμπεριφορές**

Οι στερεότυπες συμπεριφορές είναι συμπεριφορές που επαναλαμβάνονται ξανά και ξανά και που δε φαίνεται να έχουν έναν ξεκάθαρο στόχο.

Οι συμπεριφορές αυτές, όμως, έχουν έναν στόχο. Πρόκειται σε γενικές γραμμές για μία μορφή κατευνασμού του εαυτού, γνώστης εξίσου με το όνομα της αυτοδιέγερσης (stimming).

Οι συμπεριφορές αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν:

- παλαμάκια
- το να ακουμπάνε τα δάχτυλα τους
- περιστροφή αντικειμένων
- ευθυγράμμιση αντικειμένων
- άλλες επαναλαμβανόμενες ενέργειες

Τα αυτιστικά άτομα μπορεί, επίσης, να έχουν την τάση να επαναλαμβάνουν τα λόγια άλλων ατόμων. Αυτό ονομάζεται ηχολαλία.

## **2. Άκαμπτες ρουτίνες και προτίμηση για δομή**

Αν είστε αυτιστικός/ή, μπορεί να είστε δεμένος/η με κάποιες ρουτίνες, συνήθειες ή καθημερινούς κανόνες.

Πιθανές τροποποιήσεις σ' αυτά τα στοιχεία μπορεί να είναι πολύ δύσκολες. Μια αλλαγή που μοιάζει ασήμαντη για κάποιον άλλον μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο σ' εσάς.

Για παράδειγμα, μπορεί να έχετε ένα συγκεκριμένο δρομολόγιο για περίπατο ή να τρώτε μια συγκεκριμένη μάρκα δημητριακών. Αν κάποιος προσπαθήσει να αλλάξει αυτές τις ρουτίνες ή αν συμβεί κάτι που τις καθιστά αδύνατες, αυτό μπορεί να προκαλέσει ένα αίσθημα αστάθειας, ένα αίσθημα απώλειας ή το να μην ξέρετε τι θα κάνετε στη συνέχεια.

## **3. Συγκέντρωση, ενδιαφέροντα και περιορισμένες ασχολίες**

Τα αυτιστικά άτομα μπορεί να έχουν ένα έντονο ενδιαφέρον ή ένα «περιορισμένο» ενδιαφέρον για κάποια θέματα (κάποιες φορές πολύ εξειδικευμένα θέματα).

Για παράδειγμα, ένα αυτιστικό παιδί μπορεί να προτιμάει να παίζει μ' ένα μόνο παιχνίδι περισσότερο απ' ό,τι με όλα τα άλλα αντικείμενα. Ένας αυτιστικός ενήλικας μπορεί να έχει γνώση εις βάθος σ' ένα συγκεκριμένο πεδίο ενδιαφέροντος για ένα εξειδικευμένο θέμα.

Η υπερεστίαση σε συγκεκριμένες δραστηριότητες και οι διατροφικές ιδιαιτερότητες είναι εξίσου συνήθη φαινόμενα.

## **4. Απόκριση σε ερεθίσματα του περιβάλλοντος**

Η υπέρμετρη ή ελλιπής ευαισθησία στα ερεθίσματα του περιβάλλοντος είναι μία άλλη συνήθης συμπεριφοριστική ένδειξη του αυτισμού.

Ένα υπερευαίσθητο άτομο μπορεί να αντιδράσει μ' ένα δυσανάλογο τρόπο σε κάποια κατάσταση. Για παράδειγμα, ένα αυτιστικό άτομο μπορεί να κλείσει τα αυτιά του σ' ένα δωμάτιο όπου πολλά άτομα μιλάνε ταυτόχρονα.

Ένα αυτιστικό άτομο που παρουσιάζει μια υποευαισθησία θα μπορούσε να αντιδράσει λιγότερο έντονα σε ερεθίσματα ή σε αισθήσεις. Παραδείγματος χάριν, θα μπορούσε να μην αντιδράσει στον πόνο ή στις αλλαγές της θερμοκρασίας.

Ορισμένα αυτιστικά άτομα μπορεί, επίσης, να θέλγονται από ορισμένες αισθητηριακές εμπειρίες, όπως:

- την υφή
- την οσμή
- τη γεύση
- τον ήχο
- διάφορα περίεργα ερεθίσματα

Για παράδειγμα, ένα άτομο μπορεί να αισθάνεται ή να ακουμπάει επανειλημμένα ένα αντικείμενο, ενώ ένα άλλο άτομο μπορεί να επικεντρωθεί σε αντικείμενα ενός συγκεκριμένου χρώματος ή υφής.

### Διάγνωση διαταραχών αυτιστικού φάσματος

Στις περισσότερες περιπτώσεις, ο αυτισμός διαγιγνώσκεται στην παιδική ηλικία. Οι γονείς μπορεί να διαπιστώσουν διαφορές στη συμπεριφορά του παιδιού τους και να συμβουλευτούν έναν γιατρό για περισσότερες πληροφορίες.

Αφού παρατηρήσει την επικοινωνία και τη συμπεριφορά του παιδιού, ο κλινικός γιατρός θα μπορέσει να βοηθήσει να καθοριστεί αν το παιδί ανταποκρίνεται στα κριτήρια του αυτισμού. Ο γιατρός σας μπορεί επίσης να σας παραπέμψει σ' έναν άρτια καταρτισμένο ειδικό.

Σύμφωνα με το DSM-5, μπορεί να ανταποκρίνεστε στα κριτήρια μιας διάγνωσης για αυτισμό αν τα μοτίβα επικοινωνίας και συμπεριφοράς σας:

- έχουν αντίκτυπο σε πολλούς τομείς της ζωής σας
- είναι παρόντα από την παιδική σας ηλικία
- κάνουν τομείς της ζωής σας, όπως η εργασία ή οι σχέσεις, πιο δύσκολα διαχειρίσιμους
- δεν εξηγούνται καλύτερα από κάποια διανοητική δυσλειτουργία

Ο κλινικός γιατρός που διαγιγνώσκει τον αυτισμό θα σημειώσει, επίσης, αν συνοδεύεται από κάποια διανοητική δυσλειτουργία και/ή κάποια γλωσσική διαταραχή ή κάποια κατατονία.

Αν είστε ενήλικας και σκέφτεστε ότι μπορεί να είστε αυτιστικός, μπορεί να είναι δύσκολο να βρείτε κάποιον ειδικό που να γνωρίζει πώς να διαγνώσει τον αυτισμό σ' ενήλικες. Μολονότι μπορεί να αποδειχθεί πρόκληση, δεν είναι αδύνατο.

Το να μοιραστείτε τους προβληματισμούς σας με τον γιατρό πρωτοβάθμιας περίθαλψής σας μπορεί να βοηθήσει, όπως και το να του ζητήσετε αν μπορεί να σας παραπέμψει σε κάποιον ειδικό που μπορεί να σας δώσει περισσότερες πληροφορίες.

# ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ

## 1. ΜΗ ΤΥΠΙΚΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ

Οι μη τυπικές συμπεριφορές των αυτιστικών ατόμων είναι εμφανείς από τα πρώτα χρόνια της ζωής τους· κάποιες φορές μπορεί να δημιουργήσουν σύγχυση ή να κλονίσουν τους γονείς· παραμένουν, όμως, οι πρώτες ενδείξεις της ιδιαιτερότητάς τους και τους επιτρέπουν να διερωτηθούν νωρίς για την ανάγκη μιας πιθανής διάγνωσης σε πρώιμο στάδιο, γεγονός που επιτρέπει την καλύτερη διαχείριση.

Κάποια χαρακτηριστικά του αυτισμού εμφανή ήδη στις ηλικίες από 2 έως 5 ετών.

- να μην ανταποκρίνονται στο όνομά τους
- να κάνουν ότι δεν ακούν όταν τους μιλάνε
- να αποφεύγουν την οπτική επαφή
- να δείχνουν προτίμηση στα μοναχικά παιχνίδια
- να δείχνουν ελάχιστο ή μηδενικό ενδιαφέρον να συμμετάσχουν σε παιχνίδια που αδυνατούν να παίξουν
- να δείχνουν έλλειψη ενδιαφέροντος για τον άλλο
- να μην αλληλεπιδρούν παρά μόνο για να καλύψουν κάποια ανάγκη
- να μην ανταποκρίνονται σε κινήσεις στοργής
- να αποφεύγουν ή να αντιστέκονται στη σωματική επαφή
- να αρνούνται την παρηγοριά
- να δυσκολεύονται να καταλάβουν τα συναισθήματα των άλλων και να μην αντιδρούν σ' αυτά
- να δυσκολεύονται να μιλήσουν για τα συναισθήματά τους
- να μην αλληλεπιδρούν ή να δυσκολεύονται να αλληλεπιδράσουν με τους άλλους

**Μαρί.** « Μπορεί να με βλέπουν ως ένα δεκάχρονο κορίτσι αποτραβηγμένο από τους άλλους, το οποίο σε κάποιο πάρτι γενεθλίων όπου έχουν έρθει όλες οι φίλες από το σχολείο δε μιλάει ούτε διασκεδάζει. Αυτό θα ήταν μια περίληψη της νεανικής μου ηλικίας, καθώς σ' εκείνη την ηλικία υπήρχαν πολλά πράγματα που από κοινωνική σκοπιά δεν τα καταλάβαινα και ως εκ τούτου δεν μ' ενδιέφεραν. »

### Οι κοινωνικές συμπεριφορές

Κάθε αυτιστικό άτομο είναι διαφορετικό. Κάποιο μπορεί να είναι εντελώς αδιάφορο για τα άτομα γύρω του. Κάποιο άλλο μπορεί να παίρνει λίγες πρωτοβουλίες για να έρθει σε επαφή με άλλους, αλλά να αφήνει τους άλλους να το προσεγγίσουν. Κάποια άτομα μπορεί, αντίθετα, να έχουν μια πολύ ενεργή κοινωνική ζωή, αλλά ο τρόπος με τον οποίο ξεκινούν την επαφή με τους άλλους να φαίνεται παράξενος. Σε γενικές γραμμές, τα αυτιστικά άτομα συσσωρεύουν κοινωνικά ελλείμματα και δυσκολεύονται να αναπτύξουν σταθερές φιλίες. Οι κοινωνικές δυσκολίες στον αυτισμό εκδηλώνονται αρκετά νωρίς στην παιδική ηλικία. Από πολύ μικρή ηλικία, ορισμένα αυτιστικά παιδιά δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν με το περιβάλλον τους. Ορισμένα από αυτά δεν ανταποκρίνονται στο όνομά τους. Άλλα δε μιμούνται τους ανθρώπους που τα περιτριγυρίζουν και δεν εκφράζουν κάποιο ιδιαίτερο συναίσθημα, όταν αποχωρίζονται τους γονείς τους ή όταν επανενώνονται μαζί τους. Άλλα, πάλι, μπορεί να δυσκολεύονται να κρατήσουν οπτική επαφή και να μην εκτιμούν τη σωματική επαφή. Κάποια παρουσιάζουν ίσως άλλα προβλήματα σχετικά με τη διατροφή ή και καθυστέρηση στην κινητική τους ανάπτυξη. Υπάρχουν τόσες εναλλακτικές όσο και αυτιστικά άτομα.

Είναι σημαντικό να κατανοήσουμε ότι τα προβλήματα των σχέσεων και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης των αυτιστικών ατόμων επηρεάζουν τις αντιδράσεις τους και αυτό προκύπτει από τα διαφορετικά γνωσιακά\* χαρακτηριστικά που έχουν τα αυτιστικά άτομα· η συμπεριφορά τους ακολουθεί τη λογική που μπορεί να έχει κανείς στο πλαίσιο αυτού του



φάσματος, οπότε ακόμη και αν η συμπεριφορά τους περιγράφεται ως παράξενη δεν έχει καμία απολύτως σχέση με την ψυχολογική τους κατάσταση ή τη νοητική υστέρηση· πρόκειται για πραγματικές δυσκολίες στην καθημερινή ζωή που δυσχεραίνουν την κοινωνική τους μάθηση και η μη τυπική συμπεριφορά τους είναι απλώς μια απάντηση σε αυτές τις δυσκολίες.

**Μαρί.** « Έχω κάτι πάνω μου που με κάνει πάντα τον κοινωνικό περίγελο του σχολείου, επειδή κάτι πάει λάθος με τον τρόπο που μιλάω ή που είμαι και που δεν αρέσει στους άλλους. »

**Ελέν.** « Είναι δύσκολο και παράδοξο να καταλάβω πώς λειτουργεί αυτό για μένα, γιατί οι συνηθισμένες στερεότυπες χειρονομίες έκφρασής μου προκαλούν μεγάλη δυσαρέσκεια και πάντα με χαρακτηρίζουν ως ηλίθια ή διανοητικά καθυστερημένη, οπότε όταν κάνω την προσπάθεια να μείνω ασάλευτη σαν παράλυτη, δηλαδή να εμποδίσω τον τρόπο λειτουργίας μου και τις χειρονομίες μου προκειμένου να προσπαθήσω να ταιριάξω και να αρέσω, τότε με χαρακτηρίζουν ως ρομπότ ή αυτόματο πωλητή· πάντα θα υπάρχει κάτι που θα με κάνει να είμαι περίεργη ούτως ή άλλως, ακόμα κι αν δεν πω τίποτα. »

### Οι στερεοτυπίες

Μία στερεοτυπία ή στερεότυπη συμπεριφορά είναι ένα σύνολο επαναλαμβανόμενων, ρυθμικών κινήσεων χωρίς προφανή σκοπό, οι οποίες δεν έχουν, όμως, τον ψυχαναγκαστικό χαρακτήρα των τικ. Σκοπός των συμπεριφορών αυτών είναι να προάγουν την αποφυγή<sup>1</sup> ή την αυτοδιεγερση (stimming)<sup>2</sup>. Η υπόθεση αυτή βασίζεται στο γεγονός ότι οι συμπεριφορές αυτές μπορεί να σταματήσουν οικειοθελώς για ένα διάστημα. Η ένταση αυτών των κινήσεων μπορεί να αυξηθεί από διάφορα συναισθήματα όπως ο ενθουσιασμός, το άγχος, η πλήξη. Μπορεί επίσης να επηρεαστεί από τις κοινωνικές απαιτήσεις ή την έλλειψη αισθητηριακών ερεθισμάτων.

Τα αυτιστικά άτομα τείνουν να αναπτύσσουν στερεότυπες συμπεριφορές για να καθησυχάσουν τον εαυτό τους σε καταστάσεις άγχους ή υπερβολικής ανησυχίας. Αυτό τους επιτρέπει να αυτοδιεγείρονται και να παρέχουν στον εαυτό τους αισθητηριακή επιβεβαίωση. Η αυτοδιέγερση (stimming) επιτρέπει στα αυτιστικά άτομα να απαλύνουν την ένταση ή την ανησυχία τους. Όμως, άλλα ερεθίσματα μπορεί να είναι ενδείξεις μάθησης, συναισθήματος, ενός τρόπου αφομοίωσης πληροφοριών ή ακόμη και απλής χαλάρωσης.

Οι παρακάτω συμπεριφορές είναι χαρακτηριστικές σε αυτιστικά άτομα:

- λίκνισμα (μπρος-πίσω ή από τα δεξιά στα αριστερά)
- περιστροφή γύρω από τον εαυτό τους
- επαναλαμβανόμενες κινήσεις
- ηχητικά εφέ με το στόμα
- ηχολαλία / επανάληψη φωνημάτων
- συστηματικό τρίψιμο των χεριών
- συστηματικό χτύπημα των δαχτύλων στην παλάμη
- συστηματική κίνηση χεριών
- φτερούγισμα χεριών
- ευθύγραμμη στοίχιση αντικειμένων (ανά μορφή, ανά χρώμα)

Αυτές οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, οι οποίες είναι μη φυσιολογικές ως προς τη μορφή, την ένταση, τη συχνότητα και την επιμονή τους, φανερώνονται από απλές, επαναλαμβανόμενες κινητικές δραστηριότητες μέχρι σύνθετες ψυχαναγκαστικές τελετουργίες, οι οποίες μπορεί να τρομάζουν τους γύρω τους, αλλά σε καμία περίπτωση δεν αποτελούν απόδειξη ψύχωσης ή κάποιου ψυχικού προβλήματος. Αυτές οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές ανταποκρίνονται μόνο στην ανάγκη τους να εκφράσουν ένα συναίσθημα βίωμα, μια αίσθηση ή ένα συναίσθημα που περιμένει να εξωτερικευθεί. Αυτός είναι απλά ο τρόπος τους να εξωτερικεύσουν την ενέργεια που έχουν μέσα τους.

**Ανρί.** « Όταν είμαι χαρούμενος, δεν μιλάω, αλλά κάνω γρήγορες, επαναλαμβανόμενες κινήσεις με τα χέρια ίσως υπέρ το δέον· το μόνο που κάνω, όμως, είναι να εξωτερικεύω τη χαρά και την ξαφνική ενέργειά μου κάνοντας κινήσεις με τα χέρια, οι οποίες για μένα διοχετεύουν και εξωτερικεύουν όλα αυτά. Είναι απλά ο τρόπος μου να ελέγξω αυτή την ενέργεια. »

Είναι σημαντικό να καταλάβουμε ότι αυτές οι συμπεριφορές έχουν πραγματικό στόχο και σκοπό να εκφράσουν και να εξωτερικεύσουν όλα αυτά, αλλά και να καθησυχάσουν τους εαυτούς τους. Αυτές οι συμπεριφορές μπορεί να λάβουν τη μορφή κινητικών στερεοτυπιών (όπως η περιστροφή γύρω από τον εαυτό τους και το λίκνισμα), επαναλαμβανόμενες ασχολίες, ρουτίνες στον χρόνο (να κάνουν τα πράγματα με μια συγκεκριμένη σειρά) ή στο χώρο (για παράδειγμα, να ακολουθούν πάντα την ίδια διαδρομή για να φτάσουν σ' έναν τελικό προορισμό). Αυτά τα άτομα νιώθουν την ανάγκη για επανάληψη και αντιστέκονται στις αλλαγές. Αυτή η ρουτίνα, η οποία εκφράζεται με την επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά τους ή την καθημερινή τους λειτουργία, τους επιτρέπει να αποφεύγουν περίπλοκες καταστάσεις, όπως την προσαρμογή, η οποία μπορεί να είναι αγχωτική, ή το να αντιμετωπίσουν αυτό που τους φαίνεται περίπλοκο, όπως την κοινωνικοποίηση· αυτό δημιουργεί ένα «κουκούλι» που τους καθησυχάζει και που τους επιτρέπει να διατηρήσουν τον έλεγχο του εαυτού τους και από το οποίο θα δυσκολεύονταν να ξεφύγουν.

**Ανρί.** « Δεν έχω τόσο πολύ την εντύπωση ότι ενοχλεί τους ανθρώπους, αλλά περισσότερο ότι αποσταθεροποιεί αυτούς που ανακαλύπτουν ότι ένα συναίσθημα ή ένα συναισθηματικό βίωμα μπορεί να εκφραστεί με άλλα μέσα πέρα από τα λόγια ή τις γκριμάτσες· οι άνθρωποι που εν καιρώ το κατανοούν αυτό, ξεπερνούν πολύ γρήγορα τη συμπεριφορά μου. »

Ένα παιδί, που επιτελεί σε μεγάλο βαθμό κάποιες στερεοτυπίες, και που μια μέρα αισθάνεται λιγότερο την ανάγκη να τις επιτελέσει, δεν είναι λιγότερο αυτιστικό άτομο. Δεν «προόδευσε» όσον αφορά τον αυτισμό. Απλώς μεγάλωσε. Όπως όλα τα παιδιά, εξελίσσονται, προχωρούν, μαθαίνουν μεγαλώνοντας. Οι στερεοτυπίες είναι περισσότερο έκδηλες και πιο έντονες ειδικά στην προσχολική ηλικία, καθώς η ανάπτυξη ενός αυτιστικού παιδιού διαφέρει από την ανάπτυξη ενός παιδιού χωρίς αυτισμό. Μπορεί να είναι ιδιαίτερα προβληματικό γι' αυτούς που αγνοούν τον τρόπο λειτουργίας των αυτιστικών ατόμων. Αυτές οι στερεοτυπίες, όμως, αποτελούν κομμάτι της ανάπτυξης αυτών των ατόμων· είναι, λοιπόν, ζωτικής σημασίας να μην παραμελούμε αυτές τις συμπεριφορές, να μην τις κοροϊδεύουμε ή ακόμα χειρότερα να τις απαγορεύουμε, καθώς αυτές τους επιτρέπουν να εξελίσσονται και να κατανοούν με τον τρόπο τους πολλά πράγματα για τη ζωή.

Όταν εμποδίζουμε ένα αυτιστικό άτομο να περνάει γρήγορα τα δάχτυλα μπροστά από τα μάτια του, να χαϊδεύει μια μαλακή κουβέρτα ή να επικεντρωθεί σε οποιαδήποτε άλλη αισθητηριακή αναγνώριση, του στερούμε την απόλαυση να ανακαλύψει υφές, αισθήσεις, λάμψεις φωτός, χρώματα.

Όταν εμποδίζουμε ένα αυτιστικό άτομο να κάνει «περίεργες» κινήσεις με το σώμα του, να ταλαντεύεται, να κινείται συνεχώς, το εμποδίζουμε να απελευθερώσει την έντασή του, να συγκεντρωθεί, να αφομοιώσει νέες γνώσεις, να διαχειριστεί καλύτερα τη ροή των εισερχόμενων πληροφοριών.

Όταν εμποδίζουμε ένα αυτιστικό άτομο να επαναλάβει φωνήματα ή να παράγει ηχολαλία, το εμποδίζουμε να επικοινωνήσει, να μάθει την προφορική επικοινωνία, να απολαύσει.

Όταν εμποδίζουμε ένα αυτιστικό άτομο να έχει «περιορισμένα» ενδιαφέροντα, το εμποδίζουμε να αναπτύξει το πάθος του.

## **2. ΟΙ ΔΥΣΚΟΛΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ**

Τα αυτιστικά παιδιά μπορεί να εκδηλώσουν θυμό ακόμα και σε πιο προχωρημένη ηλικία. Οι κρίσεις είναι πιο έντονες και διαρκούν συχνά περισσότερο απ' ό,τι στα παιδιά χωρίς αυτισμό. Αυτά τα ξεσπάσματα θυμού προέρχονται συχνά από δυσκολίες που συνδέονται με τον αυτισμό, με μια παρανόηση, με μια αγανάκτηση, με μια δυσφορία, με μια αισθητηριακή κρίση<sup>3</sup> ή με τα πράγματα που πρέπει να σκεφτούν επακριβώς. Αυτές οι συμπεριφορές (θυμός) δεν είναι χαρακτηριστικές του αυτισμού, αλλά περισσότερο μια συνέπεια αυτού. Στην πραγματικότητα, τα προβλήματα συμπεριφοράς είναι συχνά αποτέλεσμα «σύγκρουσης» ανάμεσα στα αυτιστικά χαρακτηριστικά και σε ένα περιβάλλον που δεν είναι προσαρμοσμένο στις αυτιστικές ανάγκες· οι δυσκολίες στην κατανόηση και στην έκφραση, η διαφορετική αντίληψη του περιβάλλοντος και ο κατακλυσμός από ερεθίσματα μπορεί να είναι οι αιτίες των προβλημάτων συμπεριφοράς.

**Ελέν.** « Επειδή τα πράγματα δεν πήγαιναν όπως ήθελα, ήμουν πολύ σπαστική· η αγανάκτηση λειτουργεί με τον ίδιο τρόπο στα αυτιστικά άτομα, αλλά θυμάμαι ότι εξακολουθούσε να είναι πολύ περίπλοκο μερικές φορές λόγω της έλλειψης κατανόησης που είχα, ως νεαρό άτομο, για το τι υπήρχε γύρω μου. Η λογική των αυτιστικών ατόμων, αν μπορώ να το εξηγήσω έτσι, δε συσχετίζεται με το απροσδόκητο και το τυχαίο· όλα πρέπει να έχουν μια πολύ ακριβή, σωστή και λογική απόκριση. Αναπόφευκτα, επειδή τα πάντα δεν είναι δομημένα όπως τα κατανοώ, το να βρίσκομαι συχνά αντιμέτωπη με αυτά που δεν καταλαβαίνω με έκανε να έχω ξεσπάσματα θυμού. Σε αυτές τις στιγμές, έχω την πολύ δυσάρεστη εντύπωση ότι βρίσκομαι στο κενό και πρέπει να κρατηθώ από κάτι· αν κάποιος με βοηθήσει να χτίσω τότε\_κάτι, να σταματήσω να βρίσκομαι στο κενό, ας πούμε, τότε ο θυμός μου περνάει αμέσως. »

**Ανρί.** « Μπορεί να αρκεί ένας ήχος ή ένα άτομο που με αγγίζει ξαφνικά στην πλάτη για να γίνω λίγο επιθετικός· αντιλαμβάνομαι πολύ καλά και μερικές φορές καθόλου καλά τις πληροφορίες του περιβάλλοντός μου, την ένταση ενός δυσάρεστου ερεθίσματος που δέχομαι, όπως ένας δυνατός θόρυβος, για παράδειγμα: μπορεί να με ενοχλήσει και ειλικρινά να με αποσυνδέσει εγκεφαλικά· παραμένω αποκλειστικά επικεντρωμένος σε αυτόν τον θόρυβο και δυσκολεύομαι να καταλάβω τι αισθάνομαι σε μια τέτοια στιγμή· ο κόσμος γύρω μου εξαφανίζεται και χρειάζομαι ηρεμία και μοναχικότητα για να ανακτήσω τις αισθήσεις μου· εκείνη τη στιγμή, αν κάτι ή κάποιος επέμβει με άλλο τρόπο, υπερφορτώνει ο εγκέφαλός μου, δεν καταλαβαίνει πλέον τίποτα και εκλαμβάνει τα πάντα ως επίθεση και εκείνη τη στιγμή ανταποκρίνεται το αμυντικό μου σύστημα αντί για μένα. »

Οι ιδιοτροπίες και τα ξεσπάσματα θυμού εκδηλώνονται ξαφνικά όπως σε κάθε άνθρωπο· η δυσκολία για το περιβάλλον τους είναι κυρίως να κατανοήσουν τον λόγο πίσω από αυτές τις καταστάσεις, ο οποίος συχνά βασίζεται σε διαφορετική λογική για τα αυτιστικά άτομα. Είναι απαραίτητο να γνωρίζετε καλά το άτομο για να έχετε μια καλή ιδέα για τις δύσκολες συμπεριφορές του, είτε είναι βάσιμες είτε όχι, προκειμένου να αντιδράσετε σωστά. Είναι δύσκολο να κατανοήσετε τις αισθητηριακές κρίσεις, καθώς προέρχονται από την αντιληπτική ικανότητα και τις συναισθηματικές εμπειρίες των αυτιστικών ατόμων. Τα τελευταία αποτελούν υποκειμενικούς, αλλά ουσιαστικούς λόγους που μπορεί να έχουν πραγματικά οδυνηρό αντίκτυπο στο άτομο και η λεγόμενη αισθητηριακή κρίση είναι συνέπεια αυτού.

### 3. ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ

Προκειμένου να αντιδράσετε κατάλληλα ή να αναπτύξετε μια αποτελεσματική στρατηγική για την αντιμετώπιση της δύσκολης συμπεριφοράς, πρέπει να προσπαθήσετε να διακρίνετε τη βασική αιτία του προβλήματος.

**Π.χ.:**

- μη κατανόηση της κοινωνικής κατάστασης και του περιβάλλοντος·
- αδυναμία να εκφράσει ξεκάθαρα τις ανάγκες του, τις προσδοκίες και τα συναισθήματά του με συνέπεια την αγανάκτηση·
- μη εμφανή έκφραση της ανάγκης για επαφή και επικοινωνία. Έχει κατανοήσει εμπειρικά ότι μια ενοχλητική συμπεριφορά οδηγεί πάντα σε μια τέτοια επαφή·
- υπερευαίσθησία σε συγκεκριμένα ερεθίσματα (θόρυβος, φως, πλήθος, άνεμος, επαφή, μυρωδιά, συγκεκριμένες λεπτομέρειες της κατάστασης, κ.ά.)·
- υποευαίσθησία σε συγκεκριμένα ερεθίσματα ( να κάθεται πολύ κοντά στην τηλεόραση, να δαγκώνει αντικείμενα, να μην αισθάνεται τις αλλαγές της θερμοκρασίας,...)·
- αδυναμία να απασχοληθεί μόνο του (ελεύθερος χρόνος)·
- πολύ χαμηλές ή πολύ υψηλές απαιτήσεις με αποτέλεσμα την απογοήτευση ή την πλήξη·
- να μην ξέρει και να μην μπορεί να εκτελέσει μια τελετουργία ή μια πράξη (ψυχαναγκασμός)·
- αλλαγές (ακόμη και ελάχιστες) ή απροσδόκητα γεγονότα, ειδικά όταν το παιδί περίμενε κάτι ιδιαίτερο και πήρε κάτι άλλο·
- μη κατανόηση των προσδοκιών·
- άγχος για πράγματα ή καταστάσεις που μας φαίνονται ασήμαντες·
- διατήρηση μιας ενοχλητικής συμπεριφοράς, η οποία συνήθιζε να έχει νόημα.

Για να ανιχνεύσουμε τους λόγους που κρύβονται πίσω από μια ανεπιθύμητη συμπεριφορά, χρησιμοποιούμε το σχήμα "κατάσταση-συμπεριφορά-συνέπειες". Σύμφωνα με αυτή την αρχή, μια συμπεριφορά ευνοείται από ένα συγκεκριμένο πλαίσιο, το οποίο ονομάζεται επίσης έναυσμα.

**Π.χ.:**

Κατάσταση	Συμπεριφορά	Συνέπειες
Το λεωφορείο ακολουθεί διαδρομή εκτροπής λόγω οδικών έργων.	Ο Αρνό ουρλιάζει και φωνάζει στον οδηγό ότι πήρε λάθος δρόμο.	Τα άλλα παιδιά αρχίζουν κι εκείνα να ουρλιάζουν.
Στην παραπάνω περίπτωση ο Αρνό άρχισε να φωνάζει γιατί το λεωφορείο ακολούθησε άλλη διαδρομή από τη συνηθισμένη.		
Ο Αρνό βρίσκεται στο λεωφορείο για να πάει στο σχολείο μέσα από τη συνηθισμένη διαδρομή.	Ο Αρνό ουρλιάζει και φωνάζει.	Τα άλλα παιδιά αρχίζουν κι εκείνα να φωνάζουν.
Γιατί φωνάζει ο Αρνό σ' αυτήν την περίπτωση; Το κάνει γιατί θέλει να φωνάζουν και τα άλλα παιδιά· του αρέσει, βασικά, να φωνάζουν τα παιδιά.		

*Τα ξεσπάσματα θυμού και οι επιθετικές συμπεριφορές πρέπει πάντα να αξιολογούνται ανά περίπτωση.*

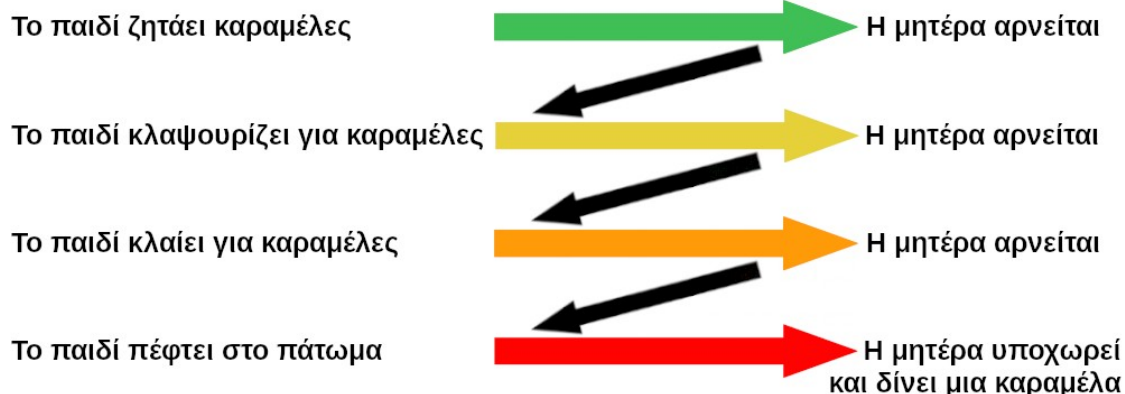
Σε γενικές γραμμές, μια συμπεριφορά εντατικοποιείται ή εξασθενεί ανάλογα με τις συνέπειες (δηλαδή, αυτό που ακολουθεί ακριβώς μετά τη συμπεριφορά αυτή: η αντίδρασή σας, ο θόρυβος που προκύπτει από αυτή τη συμπεριφορά, οι φωνές των άλλων μικρών φίλων). Διαφορετικοί παράγοντες επηρεάζουν αυτήν την ανεπιθύμητη συμπεριφορά.

Οι παρακάτω περιγραφές ισχύουν για όλα τα παιδιά (αυτιστικά ή μη).

**Μια ανεπιθύμητη συμπεριφορά φέρει κάποιες φορές θετικές συνέπειες για το παιδί.**

**Π.χ.:**

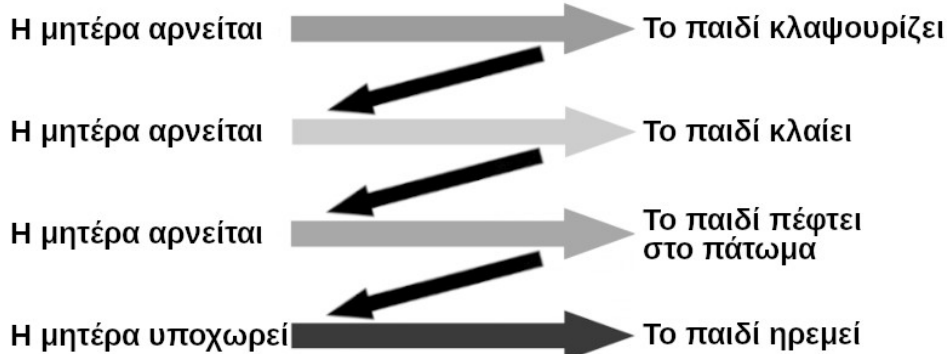
Μία μητέρα κι ένα παιδί κατευθύνονται στο ταμείο ενός σούπερ μάρκετ.



Το παιδί ΜΑΘΑΙΝΕΙ ότι εντείνοντας τη συμπεριφορά του παίρνει αυτό που θέλει.

**Π.χ.:**

Η άρνηση της μητέρας επιφέρει αρνητικές συνέπειες (γκρίνια, κλάματα, θυμός)· μόνο όταν δίνει τελικά την καραμέλα στο παιδί, η συμπεριφορά του ανταμείβεται. Ας εξετάσουμε αναλυτικότερα τη συμπεριφορά της μητέρας.



Η άρνηση της μητέρας τιμωρείται με τη συμπεριφορά του παιδιού, ενώ η υποχώρησή της ανταμείβεται (το παιδί ηρεμεί). Αν αυτό το είδος αλληλουχίας δράσης-αντίδρασης καταστεί γενικό μοτίβο, η κατάσταση θα εκφυλιστεί πολύ σύντομα.

**Πολυάριθμες ανεπιθύμητες συμπεριφορές επιφέρουν από μόνες τους μια ανταμοιβή**

**Π.χ.:** Ο μπαμπάς και η μαμά θέλουν να φάει μόνη της η Κασσάνδρα (3 ετών). Η Κασσάνδρα είναι ακόμα κάπως αδέξια και αργή. Ενώ όλοι έχουν τελειώσει το φαγητό τους, η Κασσάνδρα δεν έχει φάει σχεδόν τίποτα. Η μαμά κάθεται, λοιπόν, κοντά της και την ταΐζει. Τι μαθαίνει η Κασσάνδρα; Αν καθυστερώ, η μαμά έρχεται κοντά μου και με βοηθάει. Αυτή η προσοχή αποτελεί επιβράβευση για την Κασσάνδρα. Συνέπεια: θα συνεχίσει πιθανότατα να καθυστερεί να τρώει.

**Μια ανεπιθύμητη συμπεριφορά ανταμείβεται συχνά με παράπονα**

Η προσοχή ενός ενήλικα αποτελεί επιβράβευση για το παιδί. Τα κηρύγματα και τα παράπονα είναι κι αυτά μορφές προσοχής. Το να μη λαμβάνει καθόλου προσοχή είναι σίγουρα από τα χειρότερα πράγματα που μπορεί να συμβεί σ' ένα παιδί.

## **Μια ανεπιθύμητη συμπεριφορά ενθαρρύνεται όταν οδηγεί στην αποφυγή μιας δυσάρεστης κατάστασης**

**Π.χ.:** Η Κασσάνδρα ξυπνά και αρχίζει να κλαίει. Η μαμά πηγαίνει να τη δει και μένει κοντά της μέχρι να αποκοιμηθεί. Το επόμενο βράδυ, η Κασσάνδρα αρχίζει να κλαίει μόλις φεύγει η μαμά από το δωμάτιο.

## **Μια ανεπιθύμητη συμπεριφορά ανταμείβεται αν δεν τηρηθεί η τιμωρία**

Όταν επιβάλλετε τιμωρία, πρέπει να διατηρήσετε αυτή τη στάση μέχρι να εξαφανιστεί η ανεπιθύμητη συμπεριφορά. Διαφορετικά, το παιδί θα αντιληφθεί το τέλος της τιμωρίας ως ανταμοιβή για το πείσμα του.

## **Μία ανεπιθύμητη συμπεριφορά εμμένει περισσότερο αν ανταμείβεται κατά καιρούς**

Είναι τρομερά δύσκολο να ανταποκρίνεστε πάντα σωστά σε ανεπιθύμητες συμπεριφορές. Δυστυχώς, μόλις ένα παιδί υιοθετήσει μια συμπεριφορά, είναι πιο δύσκολο να την αποβάλει, αν ανταμείβεται κατά καιρούς, αλλά όχι πάντα. Επομένως, είναι προτιμότερο να αφιερώσετε τον απαραίτητο χρόνο στην εκμάθηση μιας επιθυμητής συμπεριφοράς παρά να πρέπει να ξεμάθει μια ανεπιθύμητη συμπεριφορά.

## **Πώς να αντιμετωπίσετε δύσκολες συμπεριφορές;**

Η ιδέα ότι καμία προσέγγιση δε λειτουργεί σε αυτιστικά παιδιά είναι λανθασμένη. Ορισμένες προσεγγίσεις είναι πιο πιθανό να αποδώσουν ανάλογα με το παιδί σας. Αυτές οι προσεγγίσεις ή στρατηγικές δεν έχουν απαραίτητα (και μάλλον σπάνια) θαυματουργό αποτέλεσμα· πρέπει να χρησιμοποιούνται σταθερά και συνεκτικά. Το παιδί σας είναι εξοικειωμένο με το περιβάλλον του, οπότε μπορεί να χρειαστεί λίγος χρόνος μέχρι να καταλάβει ότι δε θα λαμβάνει πλέον αυτό που συνήθιζε να λαμβάνει. Αλλά να θυμάστε: η δημιουργία ενός φιλικού προς τον αυτισμό περιβάλλοντος και κλίματος, όπως ένα αισθητηριακό κουκούλι<sup>4</sup>, παραμένει βασική αρχή.

## **Θα μπορούσαμε να πούμε ότι οι στρατηγικές είναι τριών τύπων:**

- πρόληψη: προσαρμογή αντικειμένων έτσι ώστε οι προβληματικές συμπεριφορές να εμφανίζονται λιγότερο·
- εκμάθηση: διδασκαλία δεξιοτήτων στο παιδί που θα αντικαταστήσουν τις προβληματικές συμπεριφορές·
- αντίδραση: υιοθέτηση μιας στάσης που δεν ενθαρρύνει την εμφάνιση των προβληματικών συμπεριφορών στο μέλλον.

# Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

## 1. Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΠΟΙΗΣΗ

Η κοινωνικοποίηση είναι η διαδικασία κατά τη διάρκεια της οποίας ένα άτομο μαθαίνει να συμβιώνει μέσα στην κοινωνία, εσωτερικεύει τις νόρμες και τις αξίες και μέσω αυτής κατασκευάζει την ψυχολογική και την κοινωνική του ταυτότητα.

Η κοινωνικοποίηση, λοιπόν, προϋποθέτει ότι πολιτισμικά πρότυπα, πρακτικές, κοινωνικές νόρμες, συμβολικοί κώδικες, κανόνες συμπεριφοράς και αξίες της κοινωνίας στην οποία ζει το άτομο έχουν κατακτηθεί και εσωτερικευθεί.

Οι ιδιαιτερότητες στο επίπεδο των κοινωνικών δεξιοτήτων είναι ένα από τα πιο κοινά σημεία σε όλα τα αυτιστικά άτομα. Τα αυτιστικά άτομα δεν έχουν απλά μια κοινωνική δυσκολία, η οποία θυμίζει χαρακτηριστικά ντροπαλού ατόμου. Οι κοινωνικές τους δυσκολίες είναι πραγματικές και μπορεί να προκαλέσουν σοβαρά προβλήματα στην καθημερινή τους ζωή, καθώς ο τρόπος με τον οποίο αλληλεπιδρούν κοινωνικά μπορεί να παρουσιάσει μια καθυστέρηση και/ή να φέρει ασυνήθιστα χαρακτηριστικά. Αυτό μπορεί να είναι από απομόνωση σε υπερβολικό βαθμό έως και κοινωνική απάθεια ανάλογα με το επίπεδο ανάπτυξης του ατόμου.

Πρέπει πριν απ' όλα να γνωρίζουμε ότι δε γινόμαστε, αλλά γεννιόμαστε αυτιστικά άτομα. Στη Γαλλία, ένα άτομο στα 150 γεννιέται με αυτή τη νευροβιολογική διαταραχή, η οποία παρουσιάζεται στην κοινωνία ως μια νευροαναπτυξιακή αναπηρία. Ένα τμήμα του εγκεφάλου των ατόμων αυτών δεν είναι συνδεδεμένο με τον ίδιο τρόπο όπως στα άτομα που αποκαλούνται νευροτυπικά<sup>5</sup> (χωρίς αυτισμό). Ένα αυτιστικό άτομο, όπως όλος ο κόσμος, έχει την προσωπικότητά του, τα συναισθήματά του, τις ικανότητές του και τις επιθυμίες του. Ο αυτισμός δεν επιδρά με κανέναν τρόπο στη νοημοσύνη ενός ατόμου· ένα αυτιστικό άτομο, όμως, δεν εκτελεί το ίδιο νευρωνικό κύκλωμα όπως όλος ο κόσμος, γεγονός που περιπλέκει την εκμάθηση πολλών πραγμάτων κατά βάση κοινωνικής φύσης.

Για ένα αυτιστικό άτομο, η κοινωνικοποίηση ίσως, σ' ένα πρώτο στάδιο, είναι θέμα οπτικής, είτε αρνητικής είτε και θετικής: εξαρτάται από τη φιλοδοξία που έχει το άτομο να θελήσει να κοινωνικοποιηθεί. Ας πάρουμε το παράδειγμα ενός ζηλόφθονου ατόμου: θα πρέπει να κατακτήσει προσεκτικά όλες τις διαδικασίες κοινωνικοποίησης, αλλά εκεί ακριβώς εμφανίζονται οι δυσκολίες του αυτισμού. Η διαδικασία αυτής της εκμάθησης δε γίνεται με τον ίδιο τρόπο όπως σ' ένα νευροτυπικό άτομο, γιατί ο αυτισμός διαταράσσει τη φυσική εκμάθηση της κοινωνικοποίησης, η οποία λαμβάνει χώρα στην παιδική ηλικία για όλον τον κόσμο· το άτομο που πάσχει από αυτήν τη διαταραχή πρέπει να ακολουθεί μια άλλη εγκεφαλική διαδρομή, πολύ συχνά με διανοητικό τρόπο, για να κατακτήσει τις κοινωνικές δεξιότητες, όπως το να πρέπει να συγκρατεί απ' έξω τους κοινωνικούς κώδικες ή τις εκφράσεις του προσώπου.

Η κοινωνικοποίηση δεν έρχεται εκ φύσεως σ' ένα αυτιστικό άτομο, πρέπει πρώτα να μάθει να εξοικειώνεται με αυτήν· αυτό περνάει από στάδια εκμάθησης, όπως την κοινωνική μίμηση των άλλων, την επανάληψη φράσεων αρκετές φορές όπως η ηχολαλία, ή διαπράττοντας λάθη τα οποία στη συνέχεια θα αποστηθίσει.

## Οι διαταραχές κοινωνικοποίησης και επικοινωνίας

Αν και κάθε άτομο είναι διαφορετικό, μπορούμε να παρατηρήσουμε πολλαπλές ομοιότητες στη συμπεριφορά ενός αυτιστικού ατόμου από τη γέννηση. Παρατηρήστε τα εξής:

- έλλειψη αντίδρασης στις διαπροσωπικές σχέσεις·
- μια αδυναμία δημιουργίας φυσιολογικών δεσμών·
- αποτυχία αμοιβαιότητας στις κοινωνικές σχέσεις·
- αδυναμία επικοινωνίας, είτε μέσω λόγου είτε μέσω κινήσεων. Π.χ.: να μην ανταποκρίνεται στο όνομά του·
- ανωμαλίες στη μορφή, στο περιεχόμενο της γλώσσας·
- κοινωνική αποτυχία λόγου, π.χ.: απλή επανάληψη φράσεων ή ηχολαλία.

## **2. Η ΠΟΛΥΠΛΟΚΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΑΛΛΗΛΕΠΙΔΡΑΣΕΩΝ**

Παρόντες στον ανθρώπινο εγκέφαλο, οι νευρώνες-καθρέφτες<sup>6</sup> λειτουργούν κάθε φορά που ένα άτομο πράττει μια ενέργεια, αλλά και όταν παρατηρεί έναν από τους ομοειδείς του να κάνει μια πανομοιότυπη ενέργεια. Αυτοί οι νευρώνες μιμούνται κατά κάποιον τρόπο τη δράση των νευρώνων του παρατηρούμενου υποκειμένου. Αυτοί οι νευρώνες-καθρέφτες θα διαδραμάτιζαν σημαντικό ρόλο στη μάθηση μέσω μίμησης. Θα ήταν σημαντικοί για την επικοινωνία ανάμεσα στα άτομα, τις κοινωνικές σχέσεις (την κατανόηση των άλλων) και τη μάθηση μέσω μίμησης. Παίζουν, επίσης, ρόλο στην ενσυναίσθηση.

Αυτοί οι νευρώνες είναι αναγκαίοι για την κοινωνική ανάπτυξη και τη σωστή κατανόηση της επικοινωνίας και των αλληλεπιδράσεων με τα άλλα άτομα. Κάθε αυτιστικό άτομα παρουσιάζει μια κάποια δυσλειτουργία σ' αυτούς τους νευρώνες, που μπορεί να φτάσει έως και την απόλυτη αδράνεια. Για το λόγο αυτό, το αυτιστικό άτομο έχει δυσκολίες αρχικά στον τομέα των αλληλεπιδράσεων και της κατανόησης του άλλου, όπως στην ενσυναίσθηση για παράδειγμα.

Ας πάρουμε ένα παράδειγμα αποκωδικοποίησης: την ταινία *Ο άνθρωπος της βροχής*. Η κοπέλα του αδελφού του τον ρωτάει: «Σ' έχει φιλήσει ποτέ γυναίκα;». Τον φιλάει και τον ρωτάει πώς ήταν. Και ο *Άνθρωπος της Βροχής* απαντάει: «Υγρό». Η αλήθεια είναι ότι δεν είναι αστείο, καθώς βρισκόμαστε σε μία κατάσταση σύγχυσης εξαιτίας της κακής επεξεργασίας των δεδομένων, της δυσκολίας να υπερβεί την κυριολεκτική σημασία. Στο επίπεδο της αντίληψης, ο *Άνθρωπος της Βροχής* έχει δίκιο: είναι υγρό. Το συναίσθημα, όμως, και η τρυφερότητα, που κρύβονται πίσω από την αντίληψη, είναι για εκείνον (ακόμα) δυσνόητα.

**Ζόζεφ Σ. (συνέχεια συνέντευξης)** « Προσπαθείτε να επικοινωνήσετε με τον συμμαθητή σας και του λέτε "καλημέρα, κύριε". Μόνο που η προσπάθεια είναι αποτυχημένη, γιατί είναι μόλις 7 ετών και τα παιδιά 7 ετών δε λένε το ένα στο άλλο "καλημέρα, κύριε", "καλημέρα κυρία". »

**Ανρί.** « Με έμαθαν να χαιρετάω φιλώντας σταυρωτά και το έκανα με όλον τον κόσμο. Μόνο έπειτα από μία παρατήρηση κατά τη διάρκεια μιας πρακτικής έμαθα ότι υπάρχουν διαφορετικοί τρόποι να χαιρετάς ανάλογα με τις διαφορετικές πιθανές σχέσεις που αναπτύσσεις. »

**Ελέν.** « Υπάρχουν τόσα πολλά πράγματα που μου διαφεύγουν που δεν ξέρω τι να σας πω ακριβώς. Παραδείγματος χάριν, μου την έχουν πέσει ήδη, αλλά δεν το ήξερα καν. Δεν το αντιλήφθηκα ποτέ. »

**Μαρί.** « Υπήρχαν κάποια ελαττώματα που δε μου άρεσαν σε μια κοπέλα και επειδή τη συμπαθούσα πήγα και της το είπα για να το γνωρίζει και να βελτιώσει την κατάσταση· μόνο που το έκανε χειρότερο. Ο πατέρας μου μου εξήγησε έπειτα πώς χειριζόμαστε σε γενικές γραμμές αυτό το είδος των δυσάρεστων καταστάσεων κι έτσι την επομένη πήγα πάλι να τη δω για να της πω και πάλι τα ίδια πράγματα, αλλά με πιο γλυκιά φωνή και ζητώντας συγγνώμη. Δεν άλλαξε, όμως, κάτι. »



Σκεφτείτε τον επιτονισμό της φωνής, το συναίσθημα που εκπέμπει· παράλληλα, προσπαθήστε να καταλάβετε υπό ποια οπτική τέθηκε η ερώτηση του συνομιλητή... έπειτα, σκεφτείτε την κατάλληλη απάντηση. Το να είναι κανείς αυτιστικό άτομο είναι τρόπος ζωής, ανάμεσα στ' άλλα, χωρίς την ίδια κοινωνική γνώση. Πρέπει να σκεφτεί και να προσέχει άπειρα επιπρόσθετα στοιχεία στην καθημερινή ζωή, γεγονός που περιπλέκει και κουράζει συνέχεια το αυτιστικό άτομο, καθώς απαιτεί προσπάθεια εκ μέρους του.

Τα αυτιστικά παιδιά προσπαθούν να βρουν τα δικά τους πατήματα σ' έναν χαοτικό για αυτούς κόσμο και αντιλαμβάνονται κάθε πλαίσιο ξεχωριστά χωρίς να μπορούν να προβούν σε γενικεύσεις. Αυτό μπορεί να πυροδοτήσει κρίσεις λόγω της έλλειψης κατανόησης ή λόγω παράξενων συμπεριφορών, μερικές φορές ίσως και βίαιων, για να καταφέρει να γίνουν κατανοητά. Είναι σημαντικό, όμως, να κατανοήσουμε ότι αυτό που θεωρούμε ότι είναι μία μη τυπική συμπεριφορά σ' ένα αυτιστικό άτομο δεν είναι ούτε ηθελημένο ούτε συνιστά ψυχολογικό πρόβλημα, αλλά προκύπτει από αληθινές δυσκολίες και ότι οι αλληλεπιδράσεις που αναπτύσσουν με τους άλλους συγκροτούν μια προσπάθεια όσον αφορά τις ικανότητές τους σ' αυτόν τον τομέα: οι αντιδράσεις τους είναι, λοιπόν, απλά μία απόκριση στην έλλειψη κατανόησης αυτών των δυσκολιών.

### Η σχέση με τη διανοητικοποίηση

Ελλείπει συγκεκριμένων κοινωνικών λειτουργιών, όπως το να αντιλαμβάνονται το διπλό νόημα διασθητικά ή να αισθάνονται τις εκφράσεις, τα αυτιστικά άτομα τείνουν να χρησιμοποιούν διανοητικές στρατηγικές για να καλύψουν τις ελλείψεις τους.

**Ζόζεφ Σ. (συνέχεια συνέντευξης)** « Λέμε καλημέρα μ' έναν συγκεκριμένο τρόπο, δηλαδή πρέπει να τα μάθουμε όλα αυτά, όταν έχουμε αυτισμό. Δεν έρχονται μόνα τους, τα μη αυτιστικά άτομα τα γνωρίζουν αυτά λίγο ως πολύ απ' έξω. Έμαθα να κάνω απαλούς ήχους στο τηλέφωνο, γιατί τα μη αυτιστικά άτομα, όταν μιλάνε στο τηλέφωνο, κάνουν απαλούς ήχους ανά κάποια δευτερόλεπτα ("χμμμ, χμμμ, Α! Α, ναι, σωστά! Α, ναι!")· αν δεν το κάνεις, το άλλο άτομο θα γίνει ανυπόμονο. Έτσι, με το ρολόι μου, ανά 5, 10 δευτερόλεπτα πρέπει να κάνω "χμμμ, χμμμ". »

**Ανρί.** « Είναι πολύ κουραστικό μέσα στη μέρα, γιατί μια απλή ερώτηση σε αναγκάζει να σκεφτείς πολλά πράγματα, όπως τον επιτονισμό ή την έκφραση του προσώπου, για να καταλάβεις απλά το νόημα της ερώτησης και ξέρεις ότι ταυτόχρονα το άτομο που έχεις απέναντί σου περιμένει, επίσης, μια απάντηση, γεγονός που προσθέτει επιπλέον πίεση. Δεν είναι πάντα τόσο προφανές, οπότε πολύ συχνά δεν απαντώ ή βγάζω απλά μια λέξη, η οποία λογικά θα έπρεπε να αρκούσε απ' ό,τι καταλαβαίνω. »

Τα προβλήματα αυτής της υπερ-διανοητικοποίησης στην καθημερινότητα είναι πάνω απ' όλα η κούραση που προκαλεί, αλλά και η εναλλακτική κατανόηση απέναντι στο διπλό νόημα ή την ενσυναίσθηση, για παράδειγμα. Οι απόψεις διαφέρουν, αλλά σ' αυτήν τη διαδικασία αλληλεπίδρασης ακόμα κι αν η λογική επικρατεί τελείως, οι συναισθηματικές αξίες και η απόλαυση χάνονται. Συνοπτικά, η κοινωνική διασύνδεση καθίσταται πιθανή, αλλά δε γίνεται έτσι όπως καταλαβαίνουμε πραγματικά την έννοια της αλληλεπίδρασης με τον άλλον. Θα υπάρχει πάντα μία παρέκκλιση στην τέλεια κατανόηση του άλλου, γιατί η διανοητικοποίηση μπορεί μόνο να «υποθέσει» και όχι να «νιώσει» στην κοινωνική αλληλεπίδραση.

**Μαρί.** « Όταν βλέπω μια ταινία, συχνά χρειάζομαι να δω πολλές φορές μια σκηνή για τις εκφράσεις των ηθοποιών, βλέπω και ξαναβλέπω τη σκηνή, σκέφτομαι... προσπαθώ να καταλάβω τι σημαίνει. Αλλά συχνά το καταλαβαίνω την επόμενη μέρα, όταν κάνω το ίδιο πράγμα στο σχολείο. »

**Ανρί.** « Παίρνει υπερβολικά πολύ χρόνο και ενέργεια: πέρασα πολλά χρόνια, κάθε βράδυ μετά το δείπνο, ν' απομονώνομαι μόνος μπροστά σ' έναν καθρέφτη και να αναπαράγω τις χειρονομίες της οικογένειάς μου και να προσπαθώ να καταλάβω τι ειπώθηκε στο τραπέζι· η μίμηση ήταν ένας λίγο πιο απλός και αυθόρμητος τρόπος να μάθω αυτό που έπρεπε να σκέφτομαι συνεχώς σε κάθε χειρονομία. »

Πολλά αυτιστικά άτομα περνάνε από αυτή τη φάση της υπερ-διαλογικοποίησης της επικοινωνίας και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης· ο περίγυρος τους οφείλει να μάθει αυτό που τους διαφεύγει (αυτό που λείπει εκ γενετής) και να τους καθοδηγήσει για να πειραματιστούν και να βρουν τη μέθοδο που θα τους επιτρέψει να εξελιχθούν κοινωνικά με πιο εύκολο και ευχάριστο τρόπο.

**Μαρί.** « Λατρεύω τις ταινίες και τις σειρές, και αναπαράγοντας η ίδια τους διαλόγους και τις εκφράσεις των ηθοποιών, μάθαινα καλύτερα να αντιδρώ απέναντι σε ανθρώπους. »

**Ελέν.** « Εμένα με βοήθησε απίστευτα πολύ μια σπουδαία φίλια, η φίλη μου δεν εξέφρασε ποτέ κάποιο συναίσθημα απέναντί μου που με έκανε να σκεφτώ ότι η στάση μου την ενοχλούσε· έχω πάθος με την αρχιτεκτονική των πόλεων και εκείνη είχε όρεξη να ταξιδέψει, αποφασίσαμε λοιπόν να πάμε μαζί και αυτό μου ήταν πολύ δύσκολο, αλλά και ωφέλιμο. »

Αν και μη τυπική, παραμένει μάθηση και τα αυτιστικά άτομα πρέπει να εξοικειώνονται τα ίδια με την κοινωνική αλληλεπίδραση μέσω της μίμησης, γεγονός που εν χρόνω μπορεί να διευκολύνει την συνδιαλλαγή με άλλα άτομα και να κάνει την καθημερινότητά τους λιγότερο εξαντλητική.

### **3. ΟΙ ΣΧΕΣΕΙΣ**

Δύο άτομα φορείς αυτισμού δεν είναι ποτέ πανομοιότυπα. Κάποια δεν ενδιαφέρονται για τα άτομα που τους περιβάλλουν και ως εκ τούτου είναι συχνά απομονωμένα. Άλλα λαμβάνουν πολύ λίγες πρωτοβουλίες για να ξεκινήσουν κάποια επαφή, αλλά αφήνουν τους άλλους να τα πλησιάσουν. Άλλα, πάλι, αντιθέτως, είναι ιδιαίτερα ενεργά κοινωνικά, αλλά οι σχέσεις τους με τους άλλους κρίνονται περιέργες. Εκτός των άλλων, τα αυτιστικά άτομα δεν αναπτύσσουν όλα με τον ίδιο τρόπο τις σχέσεις τους, καθώς η πεποίθηση και η επιθυμία είναι εξίσου παράγοντες που επηρεάζουν το κίνητρό τους για διατήρηση σχέσεων.

**Πατέρας της Ρασέλ. (συνέχεια συνέντευξης)** « Παραδόξως, η Ρασέλ προσανατολίζεται πλήρως στην επαφή με τους άλλους: αυτό προκαλεί σίγουρα απογοήτευση, καθώς, όταν βασιζόμαστε έτσι σε μία πολύ ισχυρή επαφή με τους άλλους και βιώνουμε μια απόρριψη, το ζούμε πολύ πιο άσχημα. »

Υπάρχουν δύο χαρακτηριστικά που επανέρχονται συχνά σε αυτιστικά άτομα: μια κάποια αφέλεια και μια μεγάλη ειλικρίνεια· δυσκολεύονται να κατανοήσουν τις προθέσεις των ατόμων γύρω τους και τείνουν να εμπιστεύονται τυφλά και πολύ γρήγορα ανθρώπους (να σκέφτονται ότι όλος ο κόσμος είναι καλός) και συχνά έπειτα από μια ατυχή απογοήτευση καταλαβαίνουν ότι δεν είναι όντως έτσι. Η συνομιλία με διπλά νοήματα ή η υποκρισία είναι παράγοντες που εντείνουν υπερβολικά τις προσπάθειες που κάνουν για να επικοινωνήσουν και να συνομιλήσουν· το ψέμα θα ήταν παράλογο και θα ήταν δύσκολο να πραγματοποιήσουν τις ασχολίες που δεν έχουν νόημα για εκείνα: *Αν δεν έχουμε να πούμε κάτι, καλύτερα να μην μιλήσουμε.* Αυτή η μεγάλη ειλικρίνεια εμφανίζεται, επίσης, στον τρόπο ομιλίας: οι δυσκολίες συναισθηματικής αντίληψης μέσω των λέξεων και την αλληλεπίδραση επηρεάζουν σημαντικά τον τρόπο επικοινωνίας με τους άλλους, τείνουν να αντιδρούν φυσιολογικά χωρίς φίλτρο με τους ανθρώπους.

**Μαρί.** « Για μένα όλος ο κόσμος είναι ευγενικός, δε βλέπω τα σημάδια που υποδεικνύουν το αντίθετο και τείνω να δείχνω πάντα εμπιστοσύνη στους άλλους. »

Τα αυτιστικά άτομα έχουν επίγνωση ότι διαφέρουν από τους άλλους. Μπορούν να αντιληφθούν τη διαφορά αυτή ως φαινόμενο και αυτή μπορεί να επηρεάσει το ηθικό τους λόγω των προκαταλήψεων τους, του φόβου τους για απόρριψη. Η έλλειψη κατανόησης των δυσκολιών τους μπορεί να έχει πραγματικό συναισθηματικό και ψυχολογικό αντίκτυπο στις σχέσεις τους, γεγονός που, όπως και για όλον τον κόσμο, επηρεάζει τον τρόπο που βιώνουν την καθημερινότητά τους, αλλά και την εξέλιξή του, όπως η αποφευκτική διαταραχή προσωπικότητας<sup>7</sup>.

**Ελέν.** « *Είχα επίγνωση ότι κάτι δεν πήγαινε καλά με μένα, αλλά όταν δεν ξέρουμε τι είναι αυτό και δεν καταλαβαίνουμε το γιατί, τι άλλο μπορούμε να κάνουμε πέρα από το να αναμασάμε τις ίδιες σκέψεις; Όσο δεν έχουμε απαντήσεις που να εξηγούν με συγκεκριμένο και λογικό τρόπο την κατάσταση σας δε γίνεται να είμαστε καλά. Έχω κι εγώ η ίδια ανάγκη να καταλάβω για να προχωρήσω ήρεμα. »*

Η έγκαιρη διάγνωση είναι ο καλύτερος τρόπος να φροντίσεις ένα αυτιστικό παιδί όσο πιο σύντομα γίνεται και να το υποστηρίξεις καλύτερα αποφεύγοντας πιθανές ηθικές ή ψυχολογικές επιπτώσεις. Οι δυσκολίες του αυτισμού περιπλέκουν ήδη αρκετά την κοινωνική ζωή των εν λόγω ατόμων και η διάγνωση δεν πρέπει να παραμεληθεί καθόλου προκειμένου να αποφύγουμε κάθε πρόβλημα που μπορεί να προσθέσει ένα επιπλέον κοινωνικό μειονέκτημα. Το να μην χρειάζεται πια να ψάχνεις για να μάθεις ποιος είσαι σου επιτρέπει να ανοιχτείς ευκολότερα στους άλλους.

**Πατέρας της Μαρί.** « *Μετά τη διάγνωση, δε διστάσαμε με τη μητέρα της να ειδοποιήσουμε τους γύρω μας, ακόμα και το λύκειο, χωρίς απαραίτητα να μιλάμε για αναπηρία, αλλά περισσότερο για δυσκολίες κοινωνικής προσαρμογής και πλέον όλα πάνε καλύτερα· η ανταπόκριση της Μαρί είναι πολύ πιο θετική απ'ό,τι πριν και, από αυτά που ακούμε, υπάρχει λιγότερη απόρριψη και περισσότερη περιέργεια. Πιστεύω ότι οι νέοι θέλουν, επίσης, να κατανοήσουν αυτό το είδος του αόρατου τοίχου που την περιτριγυρίζει. »*

Ορισμένοι δεν καταφέρνουν να αναπτύξουν κοινωνικές σχέσεις λόγω του φόβου, της έλλειψης κατανόησής τους ή της αδυναμίας τους να επικοινωνήσουν· για όσους, όμως, το καταφέρνουν οι παρεκκλίσεις κάνουν συχνά το άτομο να χαρακτηριστεί ως «παράξενο». Το ίδιο το αυτιστικό άτομο αισθάνεται ξένο στις ίδιες του τις σχέσεις: του είναι, λοιπόν, πιο δύσκολο να αναπτύξει καλές και σταθερές σχέσεις, όπως μια αληθινή φιλία, αλλά και απλές παρέες. Τα αυτιστικά άτομα μπορεί κάποτε στις σχέσεις τους να θεωρηθούν ψυχρά ή αναίσθητα, συχνά λόγω των δυσκολιών τους να αποκωδικοποιήσουν συναισθήματα και να τα αντιγράψουν, αλλά και λόγω του λόγου χωρίς φίλτρο. Όπως όλοι, έτσι και το αυτιστικό άτομο, μόλις αποκτήσει μία πιστή και ειλικρινή φιλία, θα κάνει τα πάντα για να τη διατηρήσει καταβάλλοντας σημαντικές προσπάθειες για να αποφύγει οποιασδήποτε καταστροφή ή κοινωνική σύγκρουση. Μια δυνατή φιλία αρκεί συχνά για να βοηθήσει το αυτιστικό άτομο να ανοιχτεί στον πραγματικό κόσμο.

#### **4. ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ**

Ο αυτισμός θεωρείται αναπηρία λόγω της δυσκολίας που έχουν τα αυτιστικά άτομα να αναπτύξουν κοινωνικές και συναισθηματικές επαφές. Αυτή η αναπηρία μπορεί να ποικίλλει από άτομο σε άτομο, αλλά πρέπει να έχουμε κατά νου ότι ο αυτισμός είναι μία νευροβιολογική διαφορά, η οποία, αν και περιπλέκει την πορεία της κοινωνικής μάθησης, δεν το κάνει σε τέτοιο βαθμό ώστε να την καθιστά αδύνατη να καλλιεργηθεί. *Τα εμπόδια που πρέπει να ξεπεραστούν στην εξέλιξη ενός αυτιστικού ατόμου δε θα είναι απαραίτητα μεγαλύτερα από αυτά για ένα άτομο χωρίς αυτισμό, θα είναι απλά διαφορετικά στη μορφή τους.*

Η κοινωνική μάθηση παραμένει περίπλοκη ακόμα και χωρίς αναπηρία, το πρόβλημα με τον αυτισμό σε κοινωνικό επίπεδο είναι ότι δεν πρόκειται μόνο για δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση, αλλά για δυσκολίες στο σύνολο αυτού που συνιστά την κοινωνικοποίηση (συμπεριφορά και στάση, αλληλεπίδραση, έκφραση και επικοινωνία ή συναισθηματική ανταλλαγή)· όλες αυτές οι λεπτομέρειες που καθορίζουν την κοινωνικοποίηση ή την

κοινωνικό διασύνδεση θεωρούνται σε γενικές γραμμές φυσικές ή έμφυτες σε όλον τον κόσμο και αυτό δεν ισχύει για τα αυτιστικά άτομα, τα οποία πρέπει να τα μάθουν όλα αυτά διαφορετικά.

Πρέπει, λοιπόν, να κατανοήσουμε κάτι (ένα σημαντικό σημείο) σ' αυτό το κεφάλαιο της «κοινωνικής αναπηρίας» και αυτό είναι ότι αυτή παρουσιάζει κυρίως τις μικρές μη τυπικές ιδιαιτερότητες ή κάποιες δυσκολίες που συναντάμε συνολικά στα αυτιστικά άτομα σε επίπεδο σχέσεων, αλλά και πολιτισμικών κωδικοποιήσεων. Η κοινωνική αναπηρία, όμως, σ' ένα αυτιστικό άτομο, με πιο λεπτομερή ανάλυση περιλαμβάνει πολλά περισσότερα κριτήρια από εγκεφαλική σκοπιά, τα οποία παρουσιάζονται αναλυτικά στα υπόλοιπα κεφάλαια αυτού του εγχειριδίου, όπως: διαταραχές συμπεριφοράς, δυσκολίες στην επικοινωνία, η ενσυναισθητική αντιγραφή, αισθητηριακά ερεθίσματα ή ακόμα και η εσωτερική « φούσκα » του ατόμου. Όλα αυτά τα κριτήρια μαζί αποτελούν την περιγραφή της «κοινωνικής αναπηρίας» και στο πλαίσιο της καθοδήγησης, όλα αυτά τα κεφάλαια συμπληρώνουν τις συμβουλές που δίνονται παρακάτω:

Στο σύνολο των δυσκολιών, τις οποίες πρέπει να αντιμετωπίσουν τα αυτιστικά άτομα στο κοινωνικό πλαίσιο, υπάρχει πάντα ένα κοινό σημείο, το οποίο απαντάται σε όλους ανεξαιρέτως: αυτό της φυσικής μίμησης. Για να μάθουμε μόνοι μας περνάμε από το στάδιο της μίμησης αυτού που βλέπουμε και ειδικά της μίμησης «του άλλου». Τώρα, ένα αυτιστικό άτομο μπορεί να έχει την περιέργεια να μιμηθεί κάποιες συμπεριφορές, αλλά με αυτή την ιδιαιτερότητα, η οποία δεν επιτρέπει να αντιληφθεί σωστά τις κοινωνικές συμπεριφορές, τις οποίες πρέπει να μιμηθεί για να τις κατακτήσει, επειδή σε νευρολογικό επίπεδο δεν «επιδρούν». Αναφερόμαστε φυσικά στην «επίδραση» των νευρώνων-καθρεφτών, αυτών που θα έπρεπε να εκτελούν αυτόματα αυτή τη μάθηση, αλλά που στα αυτιστικά άτομα λειτουργούν ανεπαρκώς ή και καθόλου.

Το να μαθαίνεις να μαθαίνεις σημαίνει να ξέρεις να μιμείσαι, αλλά χωρίς να ξέρεις πραγματικά τι να μιμηθείς, εξελίσσεσαι διαφορετικά ή και καθόλου. Ο εγκέφαλος ενός αυτιστικού ατόμου είναι απόλυτα ικανός να καταλάβει τι μιμείται, μόνο η διαδικασία της μίμησης είναι ελαττωματική και αυτό είναι κυρίως αυτό που δυσχεραίνει την ανάπτυξη του σε κοινωνικό επίπεδο.

Για να υποστηρίξετε ένα αυτιστικό άτομο, πρέπει να συγκρατήσετε αυτό το σημαντικό εργαλείο: τη μίμηση. Ο εγκέφαλος δεν το κάνει αυτόματα!!! Καλά, δεν πειράζει, θα το κάνουμε χειρωνακτικά.

Υπάρχουν επαγγελματικές μέθοδοι που εφαρμόζονται από ειδικούς, είτε σε συνεργατικό, φιλελεύθερο ή θεσμικό πλαίσιο, οι οποίες εμφανίζουν γενικά θετικά αποτελέσματα. Η επαγγελματική παρακολούθηση δεν πρέπει απαραίτητα να παραμελείται σε ορισμένες καταστάσεις που μπορεί να είναι ακραίες, ωστόσο στην καθημερινότητα, στην εκπαίδευση ενός αυτιστικού παιδιού η μάθηση μέσω μίμησης μπορεί να ενσωματωθεί ακόμη και στο σπίτι από τους γονείς, όπως για παράδειγμα:

- Πώς να καλέσουμε έναν φίλο στο τηλέφωνο.
- Πώς να πάμε ν' αγοράσουμε ψωμί στον φούρνο.
- Πώς να καλημερίσουμε ή να καλησπερίσουμε. (Σε ποιον δίνουμε φιλί σταυρωτά ή σε ποιον σφίγγουμε το χέρι)

Η εφαρμογή σεναρίων εκμάθησης, η δημιουργία κοινωνικών αλληλεπιδράσεων μπορεί να έχουν πραγματικά εκπαιδευτικό χαρακτήρα για εκείνα.

- Να φτιάξουμε ένα παζλ μαζί.
- Να παίξουμε ένα επιτραπέζιο παιχνίδι οικογενειακά.

Το να κάνουμε απλά πράγματα με αλληλεπίδραση είναι για όλα τα παιδιά (αυτιστικά και μη) ωφέλιμο και όχι μόνο σε ηθικό πλαίσιο. Ως παιδί, όταν ερχόμαστε αντιμέτωποι με τις αλληλεπιδράσεις των γονέων μας, συγκρατούμε, ενσωματώνουμε, αναπαράγουμε, αναλύουμε και καταλαβαίνουμε.

Ίσως ένα αυτιστικό παιδί δε θα έχει την ίδια ανταπόκριση με ένα νευροτυπικό σε ένα επιτραπέζιο παιχνίδι με την οικογένεια και σ' αυτό ακριβώς το σημείο πρέπει να παράγουμε τη χειρωνακτική εργασία. Βοηθήστε το, υποστηρίξτε το για να αλληλεπιδράσει και να παίξει μαζί σας.

Χωρίς να πέζετε και χωρίς να «προσποιείστε» τον εαυτό σας, διατηρήστε τον τρόπο ζωής σας (να είστε ο εαυτός σας). Μπορείτε να στηρίζετε ένα παιδί στις διάφορες ασχολίες (χωρίς δυσκολία) που πρέπει να γίνουν κάνοντας τες μαζί.

Διαφορετικά, η εφαρμογή κοινωνικών σεναρίων μπορεί να αποτελέσει έναν πιο ρεαλιστικό τρόπο ενσωμάτωσης αυτής της μάθησης στην καθημερινή ζωή.

- Το να μάθουμε να συναντάμε ένα νέο άτομο.
- Το να μάθουμε να συζητάμε γι' αυτά που μας παθιάζουν.
- Το να μάθουμε να πληρώνουμε μια μπαγκέτα στον φούρναρη.
- Το να μάθουμε να αναγνωρίζουμε ένα άτομο με καλές/κακές προθέσεις.

Αφήστε τη φαντασία σας να οργιάσει για τις άπειρες πιθανότητες σεναρίων και για τον τρόπο που μπορείτε να τα εφαρμόσετε και αυτό μπορεί, σύμφωνα με τις ανάγκες και τις συγκυρίες που πρέπει να αντιμετωπίσετε, να είναι μία καλή μέθοδος μάθησης.

Επιπλέον, κάντε μαζί δραστηριότητες με κύριο στόχο την κοινωνική μάθηση. Με σεβασμό προς το άτομο προσέξτε να μην είστε παρεμβατικοί, γιατί το να θέλετε να κάνετε τα πάντα μαζί δε χτίζει μια συνεχή μάθηση, αλλά, απεναντίας, δημιουργεί μια υπερφόρτωση που θα έχει τα αντίθετα αποτελέσματα. Ωστόσο, το να κάνετε απλές δραστηριότητες κατά διαστήματα που επιτρέπουν να ανακαλύψετε εκφραστικά μέσα, για παράδειγμα, ή να αναπτύξετε αλληλεπίδραση μέσω παιχνίδι είναι εφικτό και στο σπίτι και αποτελεί επίσης μέρος της μάθησής τους.

Η δημιουργία καλών σχέσεων έρχεται σε γενικές γραμμές με φυσικό τρόπο και αυτό το αισθάνονται και τα αυτιστικά άτομα και μάλιστα πολύ καλά. Το να περνάς απλά και μόνο μια καλή στιγμή με κάποιον που εκτιμάς μπορεί να είναι ωφέλιμο, όχι μόνο σε ηθικό επίπεδο για ένα αυτιστικό άτομο. Το να έχεις έναν φίλο/ μια φίλη, το να έχεις μια καλή σχέση με κάποιον είναι επίσης μια πολύ αποτελεσματική λύση για την κοινωνική ανάπτυξη ενός αυτιστικού ατόμου.

Φυσικά, δεν υπάρχει κανένα σενάριο για εξεύρεση φίλων που να λειτουργεί, αλλά μπορούμε πάντα να τα βοηθήσουμε μέσα από αυτή τη διαδικασία να προσπαθήσουν να οικοδομήσουν σχέσεις, οι οποίες παίζουν επίσης σημαντικό ρόλο σε αυτή την κοινωνική μάθηση.

# ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

## 1. ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Η ομιλία από μόνη της δεν αποτελεί δυσκολία για ένα αυτιστικό άτομο, αλλά το πρόβλημα έγκειται στον τρόπο επικοινωνίας και επίσης στην κατανόηση αυτού του τρόπου επικοινωνίας· αυτές ακριβώς οι ανταλλαγές αλληλεπιδράσεων με έναν συνομιλητή δημιουργούν το πρόβλημα. Ένα αυτιστικό άτομο κατανοεί πολύ καλά τις λέξεις που ακούει, αλλά δεν τις αντιλαμβάνεται με τον ίδιο τρόπο. Οι δυσκολίες αντίληψης προκύπτουν πρωταρχικά από προφορικές εκφράσεις, όπως ο τόνος της φωνής ή η αργκό, και τις οπτικές εκφράσεις, όπως οι εκφράσεις του προσώπου (μίμηση) και συμπεριφοράς (χειρονομίες). Είναι πολύ δύσκολο για εκείνους να αποκωδικοποιήσουν και να κατανοήσουν τα σιωπηρά υπονοούμενα της γλώσσας· τα αυτιστικά άτομα δεν καταφέρνουν να κατανοήσουν αν μια φράση είναι κατάφαση ή ερώτηση ή ακόμα τι είναι σαρκασμός ή το δεύτερο επίπεδο, για παράδειγμα.

### **Παράδειγμα με μπουκάλι νερού από το συνέδριο του Josef Schovanec :**

*Πώς θα ρωτούσατε κάποιον αν ένα μπουκάλι έχει νερό;*

- Έχει νερό;

*Η ερώτηση είναι απλή, αλλά ένα αυτιστικό άτομο, που δεν αντιλαμβάνεται τη διαφορά επιτονισμού της φωνής ή τις εκφράσεις που υποδεικνύουν ότι πρόκειται για ερώτημα, μπορεί να σκεφτεί ότι πρόκειται για κατάφαση, οπότε η σωστή διατύπωση θα ήταν: «Μήπως έχει νερό;»*

### **Παράδειγμα με ελεγκτή τρένου από το συνέδριο του Josef Schovanec:**

- Καλημέρα κύριε, μπορώ να δω το εισιτήριό σας;

*Χωρίς να αντιλαμβάνεται το διπλό νόημα, μπορεί να δώσει μόνο μία λογική απάντηση σ' αυτό το ερώτημα.*

- Όχι, δεν μπορείτε να το δείτε, γιατί είναι στην τσέπη μου.

Επειδή δεν αντιλαμβάνονται τις λεπτές σημασιολογικές αποχρώσεις της γλώσσας και των κοινωνικών κωδίκων: οι λέξεις στα μάτια τους δεν έχουν διπλό νόημα και δεν καταλαβαίνουν κάτι διαφορετικό από αυτό που δηλώνουν· συνεπώς, η κατασκευή λογικών και λεπτομερών προτάσεων θα τους ήταν αναγκαία για μια τέλεια κατανόηση.

*«Έχει μείνει νερό για να πω στο μπουκάλι;»*

*«Δείξτε μου το εισιτήριο μετακίνησής σας, παρακαλώ!»*

Η ανάγκη για ακρίβεια στην προφορική επικοινωνία προκύπτει από τη μέθοδο κατανόησης των λέξεων μέσω εικόνων, η οποία θα χρειαζόταν λεπτομέρειες για τη δημιουργία ενός λογικού σεναρίου με νόημα που επιτρέπει να καταλάβουν την κατάσταση και τη συνδιαλλαγή.

Η οπτική κατανόηση είναι επικρατέστερη, γιατί είναι μια μέθοδος επικοινωνίας και ανταλλαγής, η οποία δεν έχει διπλό νόημα και δεν περιέχει τόσες λεπτές σημασιολογικές αποχρώσεις, τις οποίες πρέπει να λάβουν υπ' όψιν (αυτό που βλέπουμε παραμένει αυτό που βλέπουμε). Τα αυτιστικά άτομα τα καταλαβαίνουν όλα πολύ γρήγορα και τείνουν να προτιμούν να μετατρέπουν τις λέξεις που ακούν σε εικόνες για να τις κατανοήσουν καλύτερα. Ένα σχέδιο είναι για εκείνους περισσότερο ουσιαστικό και κατανοητό από μία φράση.

Με ένα οπτικό παράδειγμα: αν ένας ελεγκτής τρένου με στολή σηκώσει ένα πανό με το σχέδιο ενός εισιτηρίου και απλώσει ταυτόχρονα το χέρι προς τους επιβάτες, το αυτιστικό άτομο θα καταλάβει απόλυτα την περίσταση και θα εκτελέσει την πράξη. Αυτό το παράδειγμα αποδεικνύει πάνω απ' όλα ότι τα αυτιστικά άτομα είναι πολύ ικανά να κατανοήσουν τους άλλους και το κοινωνικό τους έλλειμα εμφανίζεται μόνο σε συνδιαλλαγές, αλληλεπιδράσεις και στην επικοινωνία.

## Η οπτική επαφή

Η αδιάλειπτη φαντασία μπορεί να είναι ένα μεγάλο πλεονέκτημα δημιουργικότητας. Δεδομένου ότι τα αυτιστικά άτομα έχουν όλα μια οπτική κατανόηση και μια σκέψη που λειτουργεί με εικόνες, είναι αυτονόητο ότι διαθέτουν φαντασία. Αλλά, ακόμα κι αν το οπτικό υλικό διευκολύνει κατά πολύ την επικοινωνία στην καθημερινότητα, η μετατροπή σε εικόνες που κάνουν τα αυτιστικά άτομα μπορεί να αλλάξει την πραγματικότητα της γλώσσας.

- Πέφτουν καρεκλοπόδαρα.
- Τραγουδάς σαν καραμούζα.
- Να το πάρει το ποτάμι.
- Είναι ανοιχτόκαρδος.
- Πουλάω τρέλα.
- Χάνω τη γη κάτω από τα πόδια μου.

Αν δημιουργήσετε οπτικά ένα σενάριο αποκλειστικά με αυτό που σημαίνουν οι λέξεις, αυτές οι φράσεις δε σημαίνουν πλέον κάτι λογικό και η συνομιλία σας δε θα έχει πια κανένα νόημα.

Υπάρχουν κι άλλες λεπτές σημασιολογικές αποχρώσεις της γλώσσας, οι οποίες μόλις τοποθετηθούν μαζί σημαίνουν κάτι, αλλά τα αυτιστικά άτομα δεν αντιλαμβάνονται σαφώς το νόημα που δηλώνουν. Θα δουν μια άλλη σημασία, η οποία δυσκολεύει αμέσως την αλληλεπίδραση και την καλή κατανόηση της, εξ ου και η ανάγκη για λογικές/οπτικές λεπτομέρειες στην κατασκευή φράσεων για αυτιστικά άτομα.

## Η γλώσσα του σώματος

Οι στάσεις σώματος, ακριβώς όπως οι εκφράσεις του προσώπου, είναι κάποια από τα στοιχεία που δυσκολεύουν τα αυτιστικά άτομα να ανταποκριθούν. Η γλώσσα του σώματος περικλείει πολλές συμπεριφορές, όπως το κλείσιμο του ματιού, ένα γνέψιμο ή ένα κούνημα του κεφαλιού, ανασήκωμα των ώμων, ένα τρέμουλο, έναν σπασμό, το κοκκίνισμα, τα δάκρυα, κλάμα και γέλιο, εμβληματικές κινήσεις (που έχουν μια ιδιαίτερη σημασία σε έναν πολιτισμό), κλπ. Δεν αρκεί απλώς να αποκρυπτογραφήσουν αυτή τη μη λεκτική γλώσσα και, αν και στα κοινωνικά άτομα αυτό έρχεται φυσικά, είναι σημαντικό να λάβουμε υπ' όψιν ότι δεν ισχύει καθόλου το ίδιο για τα αυτιστικά άτομα και ότι στα μάτια τους αυτές οι συμπεριφορές δεν έχουν καμία αξία ή σημασία στη γλώσσα, μολονότι είναι αναγκαίες και αποκαλυπτικές του βαθύτερου νοήματος των λέξεων, όπως στον σαρκασμό για παράδειγμα.

Κάποια παραδείγματα συμπεριφορών τα οποία δυσκολεύεται να αποκωδικοποιήσει η πλειοψηφία των αυτιστικών ατόμων και πρέπει να σκεφτεί:

- *Πόση απόσταση πρέπει να υπάρχει ανάμεσα στον συνομιλητή μου κι εμένα;*
- *Ποια είναι τα σημάδια στοργής ή επίθεσης;*
- *Οι διακριτικές κινήσεις (ανασήκωμα ώμων, γνέψιμο, κούνημα του κεφαλιού, κλείσιμο του ματιού, κλπ.)*
- *Πότε είναι η σειρά μου να μιλήσω;*
- *Η φυσική επαφή (εναγκαλισμοί, χάρδια, χτύπημα στην πλάτη,..κλπ.)*
- *Τα συναισθήματα (πότε να παρηγορήσει κάποιον, πότε να γελάσει... κλπ.)*
- *Το βλέμμα (να κοιτάει έναν άνθρωπο, να μην έχει το βλέμμα κολλημένο κάπου)*
- *Η συμπεριφορά (να μην κάνει ανάρμοστες κινήσεις, να αποφεύγει στερεοτυπίες, να διαχειρίζεται τα συναισθήματά του)*
- *Οι αντιδράσεις (ποια αντίδραση να έχει απέναντι σε...)*

**Ανρί.** « Η επικοινωνία παρουσιάζει μια απίστευτη πολυπλοκότητα για τα αυτιστικά άτομα, αλλά είναι το ίδιο και για έναν υπολογιστή: η πληροφορική είναι ικανή να νικήσει οποιονδήποτε σκακιστή ή να κερδίσει τον οποιονδήποτε στην αριθμητική, αλλά κανένας υπολογιστής δεν είναι ικανός να κάνει μια συζήτηση, γιατί υπάρχουν άπειρες αναλύσεις που πρέπει να λάβει υπ' όψιν και υπάρχουν τόσες πιθανότητες απάντησης τις οποίες δεν μπορεί να διανοηθεί ο υπολογιστής, γιατί δεν είναι υποκείμενο, είναι προγραμματισμένος να απαντάει αυτό που έχει καταγραφεί σε αυτό που κατάλαβε. Αυτή η σύγκριση είναι κάπως παράλογη, τα

αυτιστικά άτομα δεν είναι προφανώς μηχανές, είναι ικανά να παράγουν υποκειμενικές κρίσεις, αλλά νομίζω ότι συνοψίζεται καλύτερα σε εικόνες· η περίπλοκη διαδικασία από την οποία πρέπει να περάσω για να αλληλεπιδράσω απλά ή να απαντήσω σε κάποιον με τον κατάλληλο τρόπο. »

## **2. ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ «ΧΩΡΙΣ ΦΙΛΤΡΟ»**

Δεδομένου ότι δεν αντιλαμβάνονται όλες τις λεπτές σημασιολογικές αποχρώσεις και εκφράσεις της γλώσσας, τα αυτιστικά άτομα επικοινωνούν φυσικά χωρίς συναισθηματικό φίλτρο και μπορεί να φαίνονται ψυχρά ή σκληρά στον λόγο τους, χωρίς, όμως, να είναι πράγματα. Παραδείγματος χάριν, δεν έχουν την ικανότητα να υποκρίνονται. Η έλλειψη αντίληψης ή κατανόησης κάποιων εκφράσεων, η ενσυναίσθητη ανταλλαγή τα επηρεάζουν σε όλες τις κατευθύνσεις .

**Ελέν.** « Επικοινωνήσαν κάποτε μαζί μου για μια πιθανή συνέντευξη για πρόσληψη σε δουλειά μετά από πολλά στάδια στην ίδια εταιρεία και θυμάμαι ξεκάθαρα ν' απαντάω το εξής: Μ' ενδιαφέρει για όσο καιρό θα χρειαστώ να ορθοποδήσω οικονομικά, αλλά δε θα μείνω για πάντα σ' εσάς, γιατί θα βαρεθώ. »

**Μαρί.** « Χωρίς να έχω κακές προθέσεις, ανέφερα λεπτομερώς τα ανεπιθύμητα μειονεκτήματα μιας κοπέλας για να μπορέσει να τα διορθώσει μετέπειτα, πίστευα ότι ίσως δεν τα γνώριζε και ότι θα τη βοηθούσε ιδιαίτερα αν τα μάθαινε. »

**Ανρί.** « Θυμάμαι ότι είχα απαντήσει σε μια θεία μου ότι δεν έρχομαι σ' όλα τα τραπέζια, γιατί απλούστατα δε μου αρέσουν τα οικογενειακά τραπέζια. Αυτό δημιούργησε μια άσκοπη ένταση, γιατί αυτό δεν μ' εμποδίζει από το να τους αγαπώ· δεν αντέχω τον θόρυβο του περιγύρου και δεν καταλαβαίνω τον σκοπό του να πάω σ' ένα μέρος όπου δε θα μιλήσω όπως και να έχει. Προέκυπτε απλά από μία λογική επιλογή που παρανοήθηκε λόγω της διαφοράς μας· χρειάζονται ίσως και τα νευροτυπικά άτομα λεπτομέρειες για να κατασκευάσουν τις φράσεις τους; »

Εμφανίζονται, έτσι, ικανότητες, όπως η πλήρης έλλειψη υποκρισίας, γεγονός που δημιουργεί, αντιθέτως, εξαιρετικά ειλικρινή άτομα και αυτό οφείλεται σε μία αναπηρία από αυτή την άποψη, η οποία δημιουργεί άλλες επιπλοκές, όπως αυτή της αποκωδικοποίησης των εκφράσεων, για παράδειγμα, η οποία έχει αντίκτυπο ακριβώς σ' αυτή την ενσυναίσθητη ανταλλαγή. Η μη αποκωδικοποίηση των συναισθηματικών πληροφοριών φέρει ως αποτέλεσμα ότι δεν κατέχετε την ενσυναίσθητη ανταλλαγή, και αυτό δε σας κάνει κοινωνιοπαθείς, αλλά απλώς υπό τη δική σας οπτική, μόνο η λογική επικρατεί σε μία αλληλεπίδραση. Αυτό δημιουργεί αυτή την οπτική «χωρίς φίλτρο», η οποία κάποιες φορές μπορεί να είναι δυσάρεστη, χωρίς, ωστόσο, να γίνεται σκόπιμα.

## **3. ΜΑΘΗΣΗ**

Με τον χρόνο και τις εμπειρίες τα αυτιστικά άτομα αντιλαμβάνονται και οι ίδιοι τη διαφορά τους. Κάποιοι χρειάζονται καθοδήγηση, άλλοι πειραματίζονται μόνοι τους· για να αναπτύξουν, όμως, την επικοινωνία τους και να μάθουν τις ιδιαίτερες σημασιολογικές αποχρώσεις της γλώσσας, όλοι έχουν ως κοινό σημείο τη λεγόμενη χειρωνακτική μίμηση ως τεχνική μάθησης. Η εκούσια μίμηση μέσω εμπειρίας ή καθοδήγησης έχει ως στόχο να αντικαταστήσει τη δουλειά της μάθησης που κάνουν οι νευρώνες-καθρέφτες, οι οποίοι παρουσιάζουν σφάλματα στα αυτιστικά άτομα. Εξ ου και η έκφραση χειρωνακτική μίμηση, καθώς σ' αυτή την περίπτωση αντικαθιστά μια λειτουργία, η οποία είναι αυτόματη στα νευροτυπικά άτομα. Είναι μια πιθανή λειτουργία μάθησης, η οποία, όμως, προς το παρόν, απαιτεί περισσότερη προσπάθεια για ένα αυτιστικό άτομο.

**Π.χ.:** Όταν ο Φιλίπ πονάει, λέει πανικόβλητος: «Δεν είδε το σκαλί». Αυτές είναι οι λέξεις που άκουσε από τον πατέρα του όταν έπεσε στη σκάλα. Συνδέει τον πόνο που αισθάνεται με αυτές τις λέξεις και τις επαναλαμβάνει όταν δεν αισθάνεται καλά.



Όταν ένα αυτιστικό άτομο μιμείται ένα άλλο άτομο, προσπαθεί να μάθει κοινωνικές συμπεριφορές και αυθόρμητες αντιδράσεις. Είναι πολύ δύσκολο για ένα αυτιστικό άτομο να έχει κοινωνικά προσαρμοσμένες αντιδράσεις· πρέπει πρώτα να περάσει από μια διαδικασία μίμησης (κάπως σαν την αναπαράσταση ενός θεατρικού έργου) και ακόμα κι αν αυτό επαναληφθεί αρκετές φορές (όπως στην ηχολαλία) γίνεται για να κατανοήσει το συναισθηματικό βίωμα και τον αντίκτυπο που αυτό έχει σε μια συζήτηση· με διάθεση για πειραματισμό δημιουργούνται υποκειμενικές και κατάλληλες αντιδράσεις και αναπτύσσεται έπειτα η κοινωνική προσωπικότητα του αυτιστικού ατόμου.

Το γεγονός ότι ο Φιλίπ επαναλαμβάνει πανικόβλητος «Δεν είδε το σκαλί» σίγουρα δεν είναι πάντα μια λογική εξήγηση για την κατάστασή του και πρέπει να κατανοήσουμε ότι το αντιλαμβάνεται και ο ίδιος. Παρ' όλα αυτά, συνεχίζει, όπως και να έχει, να το επαναλαμβάνει, όταν πονάει, καθώς από μία πρώτη εντύπωση που απέκτησε από μια τέτοια κατάσταση (όπου ο πατέρας του χτύπησε) συγκράτησε την ένταση που εξέφρασε αυτή η πρόταση. Και το γεγονός ότι την επαναλαμβάνει με την ίδια ένταση δείχνει τον τρόπο του να εκφράζει ένα συναισθηματικό βίωμα με την ίδια ένταση.

Αυτού του είδους οι μη λογικές καταστάσεις γεμάτες μιμητισμό και στερεοτυπία προκύπτουν απλώς μέσα από την τεχνική μάθησης τους μέσω της μίμησης. Σίγουρα με τρόπο παράξενο ή ακατάλληλο για την περίσταση εκείνη τη στιγμή, ο Φιλίπ μοιράζεται, όντως, ένα συναίσθημα μαζί σου, γιατί, δεδομένου του ότι του είναι δύσκολο να το εκφράσει σωστά, μιμείται αυτό που έχει ήδη δει και του φαίνεται σωστό να αντιγράψει.

Αυτή η μάθηση βασίζεται σε μια άλλη λογική πέρα από τη σημασία των λέξεων, αλλά παραμένει πάντως μια μορφή ευφυίας, καθώς μέσω του προσωπικού πειραματισμού ένα αυτιστικό άτομο θα γίνει πλήρως ικανό με τον χρόνο να διατηρήσει μόνο τη συναισθηματική ένταση και να χρησιμοποιεί έπειτα δικά του λόγια για να την εκφράσει.

**Ανρί.** « Για πολλά χρόνια περνούσα πολυάριθμες ώρες μπροστά σ' έναν καθρέφτη επαναλαμβάνοντας χειρονομίες και μιμητικές κινήσεις των ανθρώπων που έβλεπα μέσα στη μέρα. Κατέληγα πάντα να δοκιμάζω ως πείραμα την επόμενη μέρα με τους άλλους αυτό που είχα μάθει το προηγούμενο βράδυ, ακόμα κι αν γνώριζα ότι φαινόμουν σαν ηλίθιος· επαναλάμβανα πολύ συχνά και πολλές φορές τις φράσεις που άκουγα, πολλές φορές στο διάστημα αρκετών ημερών. Το έκανα για να κατανοήσω το συναισθηματικό αντίκτυπο που παρήγαγαν αυτές οι φράσεις και προσπαθούσα να αναπαράγω αυτό τον αντίκτυπο με τις δικές μου λέξεις. »

**Ελέν.** « Έμαθα με μία πολύ καλή μου φίλη να προσαρμόζω τον λόγο μου: μιλούσαμε και μου έδινε συμβουλές για το πώς να διατυπώσω σωστά κάτι για να με πιστεύσουν. Τη μιμούμουν κι εκείνη ήταν αρκετά έξυπνη για να καταλάβει τις δυσκολίες μου και να μου εξηγήσει αυτό που μου διέφευγε, ακόμα κι αν εκείνης της φαινόταν απλό. »

#### **4. ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ**

Οι μέθοδοι εκμάθησης της επικοινωνίας στα αυτιστικά άτομα διαφέρουν πλήρως από αυτούς για τα άτομα χωρίς αυτισμό· ήδη το να κατανοήσουν την αξία της ομιλίας απαιτεί κι αυτό ίσως κάποια προσπάθεια γι' αυτούς. Το πρώτο στάδιο περνάει από τη διάθεση να μάθουν να μιλάνε ή έστω να επικοινωνούν· η ομιλία μπορεί για κάποιους να είναι πολύ περίπλοκη που αναγκάζει την επικοινωνία να γίνει με άλλους τρόπους, με νοηματική, γραπτώς ή με απλοϊκές χειρονομίες, μπορεί και με κανένα τρόπο γιατί κάποιιοι δεν έχουν τη διάθεση να καταβάλλουν αυτή την πνευματική προσπάθεια καθώς ισοδυναμεί στα μάτια τους με μια άσκηση από το σχολείο που τους έχει επιβληθεί. Γιατί να μιλάς; είναι δύσκολο και καταφέρνω ήδη να γίνομαι κατανοητός από τους άλλους δείχνοντας απλά αυτό που θέλω... Πρέπει, λοιπόν, να παραδεχτούμε ότι κάποιιοι δε θέλουν απλούστατα να καταβάλλουν την προσπάθεια και ο ρόλος των γονέων εδώ εναπόκειται στο να τους δείξουν και να τους αποδείξουν τη χρησιμότητα και τις ωφέλειες της ομιλίας και της επικοινωνίας στη ζωή σ' ένα γενικότερο πλαίσιο.

Ξεκινώντας, πρέπει να δημιουργήσετε την επιθυμία να κατακτήσουν αυτή τη δεξιότητα. Είναι στο χέρι σας να εξηγήσετε την αξία της επικοινωνίας. Μπορεί να γίνει με απλό και λογικό τρόπο, όπως στο παράδειγμα:

- *Ναι, αλλά αν δεν μου πεις τι σου αρέσει να τρως, εγώ δεν μπορώ να καταλάβω τι θα σου άρεσε να φας.*
- *Πώς μπορώ να σε φροντίσω αν δεν μου πεις τι πάει στραβά.*
- *Θέλω να μου το πεις για να το γνωρίζω. Ειδικά, δεν καταλαβαίνω.*

Κάντε τους, λοιπόν, αρχικά να κατανοήσουν τη χρησιμότητα της επικοινωνίας. Αυτής που σε κάνει να γίνεσαι κατανοητός από τους άλλους.

Πρέπει, όπως και να έχει, να έχετε κατά νου ότι το να είσαι πολύ ευαίσθητος σε αισθητηριακά ερεθίσματα προξενεί πραγματικά αρκετές, αν όχι πάρα πολλές, δυσκολίες στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και, επίσης, στην ομιλία· πρέπει, λοιπόν, να παραδεχτούμε ότι ορισμένα αυτιστικά άτομα, ακόμα κι αν βλέπουν και καταλαβαίνουν καλά τη χρησιμότητα της, δυσκολεύονται πολύ και μπορεί να τους πάρει αρκετά χρόνια πριν τα καταφέρουν. Μην είστε, όμως, ανυπόμονοι στην εφαρμογή των μεθόδων σας και μην τα πέζετε, να έχετε κατά νου ότι εκείνα πρέπει υποχρεωτικά να καταβάλλουν προσπάθεια και ότι σ' αυτήν την περίπτωση για τη σωστή διεξαγωγή και τη συνέχιση της ανάπτυξης πρέπει να αναγνωρίζετε τις προσπάθειές τους· μπορείτε, για παράδειγμα, να τους κάνετε κομπλιμέντα ή απλά να τους το επισημάνετε. Ακόμα κι αν παίρνει χρόνο, δημιουργήστε τους την επιθυμία να συνεχίσουν.

Η καθοδήγηση δεν είναι ποτέ η ίδια για κάθε αυτιστικό άτομο· είναι δική σας ευθύνη να παρατηρήσετε τις ικανότητες και την πρόοδο, ακόμα και ελάχιστη, του αυτιστικού ατόμου και να ελέγξετε τις πιθανές ενέργειες, τις οποίες θα μπορούσατε να του διδάξετε σταδιακά ή άμεσα. Όσον αφορά την ανάπτυξη στη γλώσσα, πρέπει να συγκρατήσετε ότι οι στερεοτυπίες, όπως η ηχολαλία για παράδειγμα, είναι σημάδια εκμάθησης της επικοινωνίας στα αυτιστικά άτομα. Αφήστε τα να μάθουν με τον τρόπο τους και είναι δική σας αρμοδιότητα να τα υποστηρίξετε όπου χρειάζονται: μην διστάσετε να αφιερώσετε χρόνο στο να εξηγήσετε τις εναλλαγές φράσεων, τη σημασία του τόνου της φωνής, να προσδιορίσετε γιατί κάνατε αυτή τη χειρονομία, κλπ. Για όσους συναντούν πραγματικά πολλές δυσκολίες, υπάρχουν επαγγελματικές υπηρεσίες καθοδήγησης με ειδικούς, που εφαρμόζουν μεθόδους, όπως, για παράδειγμα, τη μέθοδο ABA ή PECS, οι οποίες πέρα από το ότι βοηθούν στην εκμάθηση της επικοινωνίας βοηθούν και στις καθημερινές δυσκολίες είτε σε κοινωνικό επίπεδο ή σε επίπεδο αυτονομίας.

Οπτικές μέθοδοι επικοινωνίας, όπως η PECS, οι οποίες μπορούν να χρησιμοποιηθούν στο σπίτι, αποδεικνύονται πολύ χρήσιμες στο να βοηθήσουν ένα αυτιστικό παιδί να επικοινωνήσει, αλλά συνίσταται πάντα να ζητήσετε τη γνώμη ενός ειδικού για να μάθετε αρχικά πώς να εφαρμόσετε σωστά αυτού του είδους τις μεθόδους και επίσης να ελέγξετε, ανάλογα με τις δυσκολίες, αν είναι προτιμητέο να χρησιμοποιηθούν άλλες μέθοδοι εκμάθησης, οι οποίες μπορούν να εφαρμοστούν μόνο σ' ένα επαγγελματικό πλαίσιο, όπως η μέθοδος ABA ή η μέθοδος TEACCH, για παράδειγμα.

Η επικοινωνία αναπτύσσεται διαφορετικά στα αυτιστικά άτομα. Μπορούν να επικοινωνούν από πολύ νωρίς και να μην εμφανίζουν κανένα διακριτικό σημάδι στον τρόπο ομιλίας τους και κάποια αρχίζουν να αναπτύσσουν ομιλία πριν τα 4, 5, 6 χρόνια, ή και τα 20, ενώ άλλα παραμένουν δυστυχώς μη ομιλούντα. Είναι δύσκολο να προβλέψεις αντικειμενικά και να τυποποιήσεις τον τρόπο με τον οποίο αναπτύσσουν την επικοινωνία τους τα αυτιστικά άτομα· αυτό προκύπτει προφανώς από τις ικανότητες του ίδιου του ατόμου και επίσης από την πεποίθησή του και το ενδιαφέρον που εκδηλώνει το ίδιο για τη γλώσσα και για την αλληλεπίδραση σε γενικότερο πλαίσιο.

Αν κάποιο είναι αυτοδίδακτο, δε θα χρειαστεί να συμβουλευτείτε κάποιον και να καταβάλλετε απαραίτητα προσπάθειες. Είναι δική σας ευθύνη να παρατηρήσετε την ανάπτυξη του παιδιού σας και να πάρετε αποφάσεις σύμφωνα με τα αποτελέσματα, τα οποία μπορείτε ήδη να παρατηρήσετε στο σπίτι σας.

# ΕΝΣΥΝΑΙΣΘΗΣΗ ΚΑΙ ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ

## 1. Η ΕΝΣΥΝΑΙΣΘΗΣΗ ΣΤΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΑ ΑΤΟΜΑ

Εκ πρώτης όψεως, ένα αυτιστικό άτομο μπορεί να μην δείχνει ενσυναίσθηση, αλλά αυτό αποτελεί απλώς την πρώτη εικόνα· όπως όλοι, τα αυτιστικά άτομα δείχνουν λιγότερη ή περισσότερη ενσυναίσθηση ανάλογα με την προσωπικότητά τους· αυτό που τα διαφοροποιεί ως προς αυτό είναι η δυσκολία τους να εκφράσουν συναισθήματα και να αποκωδικοποιήσουν αυτά των άλλων. Όλοι δυσκολεύονται να αποκωδικοποιήσουν συναισθήματα και δεν ξέρουν απαραίτητα πώς να εκφράσουν τα δικά τους· χρησιμοποιούν, λοιπόν, πολύ προσωπικές μεθόδους ή ακόμη και δεν εκφράζουν τα συναισθηματικά τους βιώματα.

Τα αυτιστικά άτομα διαθέτουν ελαττωματικούς νευρώνες - καθρέφτες, γεγονός το οποίο συνεπάγεται μια κάποια δυσλειτουργία στην ανάλυση (ή ακόμα σε κάποιους πλήρη αδυναμία ανάλυσης) εκφράσεων του προσώπου και του σώματος, πράγμα που περιπλέκει την αντίληψη και την κατανόηση του άλλου.



Υπάρχει και μία άλλη δυσκολία: η αντίληψη που έχουν τα αυτιστικά άτομα για το ανθρώπινο πρόσωπο. Αντιλαμβάνονται λιγότερο το πρόσωπο ως ένα σύνολο και συνδέουν συχνά τα συναισθήματα με επιμέρους στοιχεία μιας συναισθηματικής έκφρασης. Για παράδειγμα, «αν αναγνωρίζετε τον θυμό μόνο όταν είναι παρόν το στοιχείο ‘μουστάκι’, τότε θα δυσκολευτείτε πολύ να δείτε τη μητέρα σας θυμωμένη.» Αν δεν το βλέπετε αυτό, τότε δεν μπορείτε να μπειτε στη θέση της μητέρας σας και σας είναι ως εκ τούτου αδύνατο να επιδείξετε ενσυναίσθηση προς αυτήν όταν είναι θυμωμένη. Επίσης, μπορείτε δύσκολα να παρηγορήσετε κάποιον, αν δεν αναγνωρίσετε τη λύπη του.

**Ελέν.** « Δεν έχω πάντα την ικανότητα να σκεφτώ τι σημαίνουν οι εκφράσεις του ατόμου με το οποίο συζητώ. Είναι μία καθημερινή άσκηση, η οποία δεν έρχεται μόνη της. Πολλές φορές μου παίρνει πολύ χρόνο να καταλάβω και να προσαρμοστώ στα χαρακτηριστικά του άλλου. Το πιο εύκολο για μένα είναι να μου το πει κάποιος ανοιχτά, διαφορετικά μερικές φορές μπορώ να το κάνω επί τόπου, ενώ άλλες φορές μπορώ να το καταλάβω μόνο λίγες μέρες αργότερα, αφού το σκεφτώ καλά. »

Ξεχνάμε συχνά ότι πίσω από τον αυτισμό υπάρχει ένα άτομο απόλυτα φυσιολογικό, και ότι ο αυτισμός δυσκολεύει αυτό το άτομο όσον αφορά τις κοινωνικές κωδικοποιήσεις και την κατανόησή τους και αυτό προκαλεί μία διαταραχή στην ανάπτυξη. Το παιδί δεν μπορεί να ακολουθήσει παρόμοια κοινωνική εκπαίδευση με τα άλλα παιδιά. Παρά ταύτα, τα αυτιστικά άτομα μπορούν πολύ εύκολα να επιδείξουν ενσυναίσθηση, ακόμα και σε μικρή ηλικία. Χρειάζονται απλώς λεπτομερείς εξηγήσεις για τη συναισθηματική σας κατάσταση για να κατανοήσουν καλά τις ανάγκες σας και να σας βοηθήσουν.

## **2. ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΣΤΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΑ ΑΤΟΜΑ**

Τα συναισθήματα εκδηλώνονται με φυσικό τρόπο στα αυτιστικά άτομα· δεν αντιμετωπίζουν προβλήματα κατά τη διάρκεια της συναισθηματικής δραστηριότητας και δεν την επηρεάζουν νευρολογικά ελαττώματα. Θα δυσκολευτούν, όμως, να εκφράσουν ένα συναισθηματικό βίωμα. Ο αμερικανός ερευνητής ονόματι Matthew Goodwin έδειξε ότι όταν μπορέσαμε να καταγράψουμε τους καρδιακούς παλμούς ενός αυτιστικού ατόμου σε μια κοινωνική κατάσταση για παράδειγμα, αντιληφθήκαμε ότι οι καρδιακοί του παλμοί ήταν πολύ υψηλοί, γύρω στους 150 παλμούς το λεπτό με ένα τελείως ουδέτερο, όμως, πρόσωπο.

Επομένως, τα συναισθήματα και η ενσυναίσθηση είναι παρόντα, η αναπηρία του αυτισμού είναι μόνο «επικοινωνιακή».

**Ανρί.** « Μου πήρε πολλά χρόνια να καταλάβω ότι υπάρχουν πολλαπλοί τρόποι να εκφράσεις τα συναισθήματά σου χωρίς να χρειαστεί να το πεις. Άρρησα πολύ να μάθω να διαβάζω και να μεταφέρω μηνύματα στις συνδιαλλαγές: μόλις στα 18 μου έτη, όταν βρήκα το θάρρος να πω σε μια γυναίκα ότι την αγαπάω, και παρά την απόρριψή της, απέκτησα την εξυπνάδα να καταλάβω μόνος μου αυτού του είδους τις προσεγγίσεις. Αυτό με βοήθησε να καταλάβω αρχικά τη χρησιμότητα αυτή της συζήτησης, η οποία πριν από αυτό δεν παρουσίαζε κάποιο ενδιαφέρον για μένα και που πλέον μετά από αυτή την κατανόησή μου μου έδωσε την όρεξη να εξελιχτώ σ' αυτόν τον τομέα. »

Πολυάριθμοι ερευνητές διαπίστωσαν ότι η πλειοψηφία των αυτιστικών ατόμων έχουν μια συναισθηματική υπερευαισθησία. Αυτό σημαίνει ότι νιώθουν τα συναισθήματα σαν μια έκρηξη αίσθησης, άρα πολύ πιο έντονα.

**Μαρί.** « Όλα είναι ακραία σε αυτά που νιώθω, είτε δε νιώθω τίποτα και παραμένω εντελώς αδιάφορη σε ό,τι με περιβάλλει, είτε είναι ακριβώς το αντίθετο και είμαι εξαιρετικά συνδεδεμένη με κάποιο κοινωνικό στοιχείο που δε θα ξεχάσω για ένα διάστημα, επειδή ίσως αντέδρασα άσχημα ή παρανόησα. Είμαι διαρκώς υπεραγχωμένη σχετικά με τις κοινωνικές μου επιλογές από φόβο μήπως φανώ απρεπής. »

Όπως όλος ο κόσμος, έτσι και τα αυτιστικά άτομα δυσκολεύονται να διαχειριστούν την ευαισθησία τους, η οποία με αυτή την ένταση μπορεί να οδηγήσει μερικές φορές σε ακραίες καταστάσεις, οι οποίες μπορεί να είναι κάποιες φορές η αιτία ορισμένων αλόγιστων συμπεριφορών ή και το έναυσμα για μια κρίση.

Ένα αυτιστικό άτομο έχει κάποιες φορές ένα συγκεκριμένο συναίσθημα, αλλά ο εγκέφαλος του δεν του δίνει καμία ανατροφοδότηση<sup>β</sup>. Καθώς ο εγκέφαλος αφιερώνει όλη του την ενέργεια στην επεξεργασία άλλων πληροφοριών και είναι υπερφορτωμένος, το άτομο δεν έχει επίγνωση του συναίσθηματος εκείνη τη στιγμή. Είναι σαν να είναι τυφλό απέναντι στο εσωτερικό συναίσθημα. Φυσικά, δεν είναι δυνατόν να επικοινωνήσει με σαφήνεια σχετικά με αυτό το συναίσθημα σε μια τέτοια στιγμή. Μερικές φορές το άτομο αυτό γνωρίζει πολύ καλά ότι αισθάνεται κάτι, αλλά δεν ξέρει τι. Ο εγκέφαλος δεν μπορεί να δώσει νόημα σε αυτή τη σωματική εμπειρία. Είναι επίσης δύσκολο να επικοινωνήσεις; αν δεν ξέρεις ακριβώς τι αισθάνεσαι, δεν μπορείς προφανώς να το μεταφέρεις. Αυτός είναι ένας από τους λόγους που μπορεί να προκαλέσει κρίση.

Αυτή η έντονη ευαισθησία μπορεί να είναι περίπλοκη να τη βιώνει κανείς σε καθημερινή βάση, ειδικά όταν δεν εκφράζεται σωστά. Τα αυτιστικά άτομα δεν ξέρουν πάντα πώς να εκφράζονται καλά και να μεταφέρουν τα συναισθήματά τους, αλλά, όπως όλοι οι άλλοι, έχουν ανάγκη να εξωτερικεύσουν τα συναισθήματά τους, και αυτό μπορεί μερικές φορές να γίνεται ανεξέλεγκτα με τρόπο που δεν είναι ανάλογος με την ένταση αυτού που νιώθουν.

**Ανρί.** « Έχω μια συλλογή από λούτρινα ζωάκια που αγαπώ ιδιαίτερα και μου έχει συμβεί να ξεχάσω ένα από αυτά έξω και να το καταλάβω μόλις το επόμενο πρωί. Και μόνο η γνώση ότι ένα από τα λούτρινα ζωάκια μου έχει κοιμηθεί στη βροχή μπορεί πραγματικά να με κάνει να νιώθω ενοχές για περισσότερο από μια εβδομάδα. Καμία συναισθηματική κατάσταση δεν έχει μικρή σημασία για μένα, είναι όλα ή τίποτα. Στην παιδική μου ηλικία, πολύ συχνά με θεωρούσαν καθυστερημένο: πολύ σπάνια με έπαιρναν οι άλλοι άνθρωποι στα σοβαρά λόγω της συμπεριφοράς μου ή των κοινωνικών μου δυσκολιών που δυστυχώς δε λειτουργούσαν υπέρ μου. Εξαιτίας αυτής της απόκλισης, διένυσα μια περίοδο βαθύτατου μίσους κατά της κοινωνικοποίησης, το οποίο ήταν τόσο έντονο που παραδέχομαι ότι έκανα πολύ σκοτεινές σκέψεις προς εκείνους που τότε αποκαλούσα «οι ευτυχισμένοι». Δεν χρειάζεται να ξετυλίξω τις λεπτομέρειες αυτού του πολύ άσχημου σταδίου της ζωής μου, ωστόσο, παρόλο που εδώ και αρκετά χρόνια τα πάω πολύ καλά και εξελίσσομαι καλύτερα κοινωνικά, εξακολουθώ μερικές φορές να βλέπω λίγο από αυτό το μίσος να επανέρχεται στην επιφάνεια χωρίς λόγο. Σήμερα έχω πάρει αρκετή απόσταση από αυτό για να απωθήσω αυτήν την κακή συναισθηματική εμπειρία, η οποία το γνωρίζω ακόμα ότι δεν έχει σε καμία περίπτωση λόγο ύπαρξης, αλλά ομολογώ ότι ακόμα και 10 χρόνια μετά η ένταση αυτής της πολύ δυνατής περιόδου εξακολουθεί να με επηρεάζει. »

### Η συναισθηματική σύνδεση

Τα αυτιστικά άτομα είναι κατά τους τύπους ανίκανα για σύνδεση, αλλά μόνο κατά τους τύπους! Τα αυτιστικά άτομα βιώνουν με φυσικό τρόπο συναισθήματα, όπως μόλις είδαμε, και προφανώς συνδέονται με τους ανθρώπους που συμπαθούν, ειδικά τους γονείς τους, μόνο που επισήμως δε θα δείξουν σημάδια τυπικής σύνδεσης, αλλά θα αναπτύξουν άλλες δικές τους συμπεριφορές ή δε θα έχουν καθόλου εκφραστική συμπεριφορά• μερικοί μπορεί να παραμείνουν εντελώς ανέκφραστοι ακόμη και προς το άτομο για το οποίο νιώθουν αγάπη.

**Μαρί.** « Τρίβομαι, χτυπάω ή κάνω επαναλαμβανόμενες χειρονομίες πολύ γρήγορα με τα χέρια μου όταν νιώθω ευτυχισμένη ή χαρούμενη που βλέπω κάποιον, μια στερεοτυπία που είναι κάπως τυπική για τον αυτισμό. »

**Ελέν.** « Μου αρέσει να αγγίζω τους ανθρώπους με την άκρη του δείκτη μου. Σίγουρα φαίνομαι ηλίθια, αλλά είναι ο τρόπος μου για να πω απλά: "σε συμπαθώ". »

**Ανρί.** « Μπορεί να είμαι εκ φύσεως ανέκφραστος και να αποκαλύπτω σπάνια τα συναισθήματά μου, αλλά νομίζω ότι και πάλι φαίνεται. Έχω την τάση να θέλω να διασκεδάσω με τις μικρές καθημερινές λεπτομέρειες, που θυμάμαι για ένα άτομο, και έχω αυτή την παιχνιδιάρικη πλευρά μόνο με εκείνους που εκτιμώ. Έτσι, νομίζω ότι όσοι με γνωρίζουν καλά, δέχονται μια κάποια στοργή από μένα, ακόμα κι αν δεν είμαι ο τύπος που κάνει κομπλιμέντα, ευχαριστεί, χαιρετάει ή αγκαλιάζει. »

Πιστεύαμε ότι οι κοινωνικές φιγούρες δε σήμαιναν τίποτα, πιστεύαμε ότι τα αυτιστικά άτομα δεν ήταν ικανά να αναπτύξουν δεσμούς με τους γονείς τους, τώρα γνωρίζουμε ότι απλώς δεν παρουσιάζουν σημάδια τυπικού δεσμού: ένα αυτιστικό παιδί θα έχει συνήθως πολύ λίγες εκφράσεις προσώπου, δε θα έχει χειρονομίες καλωσορίσματος κ.λπ., αλλά θα έχει άλλες συμπεριφορές σύνδεσης και τελικά θα βιώνει εξαιρετικά έντονα συναισθήματα με τα κοντινά πρόσωπα του περιβάλλοντός του. Από τη στιγμή που τα αυτιστικά παιδιά είναι σε θέση να μιλήσουν, συχνά εξηγούν πώς είναι εξαιρετικά έντονα δεμένα με τους ανθρώπους που αγαπούν.

### 3. ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ

Όπως κάθε νέος, έτσι και το αυτιστικό άτομο πρέπει να μάθει να διαχειρίζεται καλύτερα και να ελέγχει τα συναισθήματά του. Όλοι θα τα καταφέρουν με μεγαλύτερη ή μικρότερη δυσκολία• αυτό δεν εξαρτάται από τον αυτισμό αλλά από το ίδιο το άτομο.

Αυτό που κάνει αυτή τη δυσκολία πιο έντονη στα αυτιστικά άτομα απ' ό,τι στα άτομα που δεν τα αφορά είναι οι δυσκολίες στην έκφραση των δικών τους συναισθηματικών βιωμάτων και των συναισθημάτων τους και στην κατανόηση των συναισθημάτων των άλλων, καθώς αυτό προκαλεί αγανάκτηση:

- Πώς μπορούμε να καταλάβουμε αν ένα αυτιστικό άτομο είναι λυπημένο και πώς μπορούμε να το παρηγορήσουμε;

Γνωρίζουμε πλέον ότι τα αυτιστικά άτομα δείχνουν ελάχιστα ή και καθόλου διακριτικά σημάδια των συναισθημάτων τους, άλλα όμως εκφράζονται με επαναλαμβανόμενες κινήσεις που δεν ξεχωρίζουν από τις στερεότυπες χειρονομίες που έχουν συνηθίσει να χρησιμοποιούν ως μέσο έκφρασης, για παράδειγμα από τα αισθητηριακά τους ερεθίσματα. Επομένως, είναι μάλλον δύσκολο να καταλάβουμε τι αισθάνεται ένα αυτιστικό άτομο, επειδή είτε τα σημάδια κρύβονται στις καθημερινές συνήθειες είτε δεν εκδηλώνονται.

- Πώς, λοιπόν, ένα αυτιστικό άτομο εξωτερικεύει τα έντονα συναισθήματά του;

Οι πιο πρωτόγονες εκφράσεις, όπως το κλάμα, για παράδειγμα, είναι ευρέως εμφανείς στα αυτιστικά άτομα· ένα αυτιστικό άτομο δε θα κλαίει απαραίτητα κάθε φορά που αισθάνεται θλίψη και εδώ έγκειται η δυσκολία στη διάκριση της συναισθηματικής εμπειρίας, αλλά ως δεχτούμε ότι αυτό το άτομο συσσωρεύει πάρα πολλή θλίψη, και αυτό το άτομο, όπως και όλοι οι άλλοι, θα λυγίσει και θα κλάψει. Σε γενικές γραμμές, ένα αυτιστικό άτομο δε χαμογελά ποτέ, γιατί δεν έχει νόημα να χαμογελά χωρίς βάσιμο λόγο, αλλά αν κάνετε αυτό το άτομο να γελάσει, φυσικά και θα χαμογελάσει. Μόνο οι λεγόμενες εκφράσεις διαμοιρασμού και επικοινωνιακής ανταλλαγής δεν είναι παρούσες. Για τον λόγο αυτό, ορισμένα αυτιστικά άτομα μπορεί να φαίνεται ότι περνούν από το ένα συναίσθημα στο άλλο μέσα σε ένα δευτερόλεπτο: για παράδειγμα, ένα ανέκφραστο αυτιστικό άτομο μπορεί να δείχνει λυπημένο και να σκέφτεται κάτι αστείο, να γελάσει ξαφνικά και στη συνέχεια να επιστρέψει στη φυσική ανέκφραστη κατάστασή του.

Οι καθημερινές εκφράσεις θα δώσουν στα αυτιστικά άτομα μια μη τυπική ή ακόμη και παράξενη εμφάνιση σε βαθμό που θα τα εκλάβουν ως άτομα συναισθηματικά ψυχρά ή ασταθή, κάτι που δεν ισχύει. Η ενσυναίσθηση, η ευαισθησία και τα συναισθήματα υφίστανται σε ένα αυτιστικό άτομο, το οποίο, όπως κάθε άνθρωπος, αισθάνεται πράγματα. Είναι δύσκολο να το δείξει, αλλά είναι δυνατόν να νιώσεις μια σύνδεση με ένα αυτιστικό άτομο· δε γίνεται με τον ίδιο τρόπο όπως με ένα λεγόμενο κοινωνικό άτομο, ωστόσο παραμένει εφικτό και πολύ συχνά οι άνθρωποι που δε γνωρίζουν από αυτισμό συνειδητοποιούν, αφού το ζήσουν, την τεράστια αξία του εν λόγω ατόμου και ότι αυτό απέχει πολύ από το να είναι ένα «άδειο φρούριο» .

Ένα αυτιστικό άτομο χρειάζεται καθοδήγηση για να μάθει να επικοινωνεί και να εκφράζει όλα εκείνα τα μικρά πράγματα που κάνουν μια συναναστροφή ζωηρή και ευχάριστη. Ακόμα και αν ένα αυτιστικό άτομο δεν έχει τις φυσικές ικανότητες να το νιώσει αυτό μέσω της κοινωνικής ανταλλαγής, έχει ωστόσο όλες τις διανοητικές ικανότητες να το μάθει και να το κατανοήσει και έπειτα εν καιρώ, μέσα από δουλειά και επανάληψη, να καταφέρει να φτιάξει μία συναισθηματική εμπειρία μέσω αυτοματισμών.

- Το να αφιερώσετε χρόνο για να εξηγήσετε σε τι εξυπηρετούν οι εκφράσεις, τι σημαίνουν και κυρίως τη χρησιμότητά τους στην καθημερινή ζωή, είναι λογικές εξηγήσεις που μπορούν να διευκολύνουν την κατανόηση από το αυτιστικό άτομο όσων δε φαίνονται να είναι σημαντικά ή να έχουν άμεσο ενδιαφέρον.

- Βγάλτε φωτογραφίες εσείς (μαμά/μπαμπάς) διαφορετικών εκφράσεων, έτσι ώστε να θυμούνται και να συγκρατούν τις διαφορετικές εκφράσεις που κάνετε στην καθημερινή ζωή και να μπορέσουν να παρατηρήσουν παράλληλα τις ομοιότητες.

- Βάλτε τους να βγάλουν φωτογραφίες καθοδηγώντας τους να ακολουθήσουν τους εκφραστικούς κανόνες.

- Μη διστάσετε να επικοινωνήσετε και να συζητήσετε πάνω σε αυτό το θέμα, να πείτε ότι οι άνθρωποι γενικά μοιράζονται τα συναισθήματά τους με αυτόν τον τρόπο και ότι μπορούμε να γνωρίζουμε τι αισθάνονται οι άνθρωποι με αυτόν τον τρόπο... κ.λπ.

Ο καλύτερος τρόπος για να μάθει ένα αυτιστικό άτομο να εκφράζεται και να πειραματίζεται μόνο του είναι να περάσει από διάφορες ασκήσεις στις οποίες θα έχει καθοδήγηση και τις οποίες θα επιτύχει περισσότερο ή λιγότερο καλά, αλλά οι οποίες θα φέρουν μια εξέλιξη στο πέρασμα του χρόνου· για να πειραματιστεί, όμως, μόνο του θα πρέπει πρώτα απ' όλα να κατανοήσει τη χρησιμότητα που μπορεί να έχει στην καθημερινή ζωή και τι μπορεί να του αποφέρει, στην προκειμένη περίπτωση να γίνει συναισθηματικά κατανοητός και να κατανοεί καλύτερα τους άλλους.

Η παροχή αυτών των βάσεων είναι υπεραρκετή, και είναι στο χέρι τους να συνεχίσουν να μαθαίνουν μέσα από πειραματισμούς.



# ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΑ ΕΡΕΘΙΣΜΑΤΑ

## 1. Η ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΩΝ ΕΡΕΘΙΣΜΑΤΩΝ ΣΤΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΑ ΑΤΟΜΑ

Τα αυτιστικά άτομα αντιλαμβάνονται, ακούν και βλέπουν τον κόσμο διαφορετικά από τα λεγόμενα νευροτυπικά άτομα (άτομα χωρίς αυτισμό). Όποιος δε γνωρίζει τα αισθητηριακά χαρακτηριστικά των αυτιστικών ατόμων δε γνωρίζει τον τρόπο λειτουργίας του αυτισμού, καθώς η πλειοψηφία των ατόμων αυτών πρέπει να διαχειριστεί τα παραπάνω σε διαφορετικά επίπεδα σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό. Επειδή οι αισθητηριακές πληροφορίες δεν επεξεργάζονται από τον εγκέφαλο με τον ίδιο τρόπο σε ένα αυτιστικό όπως και σε ένα νευροτυπικό άτομο, το αυτιστικό άτομο έχει μια υπερευαίσθητη αντίληψη του περιβάλλοντος και του ίδιου του σώματός του. Όλα τα αυτιστικά άτομα επηρεάζονται από αυτή την υπερευαίσθησία και αυτή μπορεί να επηρεάσει και τις 5 αισθήσεις ή και μόνο τις 2· το ίδιο ισχύει και για τις ατομικές διαφορές στο πλαίσιο αυτής της ιδιαιτερότητας του αυτισμού.

### **Υπερευαίσθητοι ή υποευαίσθητοι;**

Τόσο η υπερευαίσθησία όσο και η υποευαίσθησία είναι συχνά παρούσες στα αυτιστικά άτομα, αν και η υπερευαίσθησία παραμένει συντριπτικά πλειοψηφική. Ένα υπερευαίσθητο άτομο θα αντιδράσει υπερβολικά σε "συνηθισμένα" αισθητηριακά ερεθίσματα. Ένα άτομο που είναι υποευαίσθητο θα αντιδράσει ελάχιστα ή καθόλου στα ερεθίσματα. Αυτή η ευαισθησία μπορεί να επηρεάσει διαφορετικές αισθήσεις. Είναι, επίσης, πιθανό η υπερευαίσθησία και η υποευαίσθησία να εναλλάσσονται και αυτή η εναλλαγή να επηρεάζει μόνο μία αίσθηση.

Η υπερευαίσθησία μπορεί να οδηγήσει σε δύο διαφορετικούς τύπους εμπειρίας:

- σύγχυση που προκαλείται από ορισμένα αισθητηριακά ερεθίσματα (*πιθανή πρόκληση κρίσεων*)
- ο ενθουσιασμός που προκαλούν ορισμένα ερεθίσματα.

Σε ορισμένες περιπτώσεις, η σύγχυση ως συνέπεια της υπερευαίσθησίας είναι ένα όχι και τόσο σημαντικό επακόλουθο. Ένα σφύριγμα, για παράδειγμα, μπορεί να είναι δυσάρεστο για ένα άτομο με αυτισμό. Είναι, επομένως, εύκολο να καταλάβει κανείς ότι η υπερευαίσθησία μπορεί να προκαλέσει εκρήξεις θυμού ή πολύ ανησυχητικές αντιδράσεις.

Η υπερευαίσθησία και η υποευαίσθησία μπορούν να επηρεάσουν όλες τις αισθήσεις και ποικίλουν ανά άτομο. Ενδεικτικά κάποια παραδείγματα συμπεριφορών που υποδηλώνουν ορισμένες αισθητηριακές ευαισθησίες:

Αισθήσεις	Υπερευαίσθητος	Υποευαίσθητος
Όραση	Να μην ανέχεται έντονο φως	Να έλκεται πολύ από λαμπερά αντικείμενα
Ακοή	Να καλύπτει τα αυτιά του, όταν οι άνθρωποι μιλάνε μεταξύ τους	Να λατρεύει τον ήχο των σειρήνων
Αφή	Να μην του αρέσει να τον αγγίζουν	Να είναι ή να φαίνεται αναίσθητος στον πόνο
Οσμή	Να μην θέλει να φάει μια τροφή, γιατί βρίσκει τη μυρωδιά ανυπόφορη	Να του αρέσουν οι έντονες και δυσάρεστες μυρωδιές



Γεύση	Να είναι επιλεκτικός στο φαγητό	Να καταπίνει μη φαγώσιμα αντικείμενα ή αντικείμενα με πολύ ισχυρή γεύση
Αίσθηση της ισορροπίας	Να κάθεται ψηλά, να έχει αγωνία αν δε νιώθει ότι τα πόδια του ακουμπούν στο έδαφος.	Να περιστρέφεται για μεγάλο χρονικό διάστημα χωρίς να ζαλίζεται
Ιδιοδεκτικότητα	Να υιοθετεί παράξενες στάσεις σώματος	Να μην αντιλαμβάνεται ορισμένα σωματικά συμπτώματα, όπως η δίψα

Η αισθητηριακή υπερευαισθησία είναι ο κύριος παράγοντας πρόκλησης κρίσεων στον αυτισμό, λόγω της κακής πρόσληψης της διέγερσης που δέχεται ο εγκέφαλος από το περιβάλλον.

### **Χωρίς φίλτρο;**

Στις αυτοβιογραφικές αφηγήσεις των αυτιστικών ατόμων βρίσκουμε ως επί το πλείστον την ίδια εξήγηση για τις αισθητηριακές εμπειρίες. Έχουν την εντύπωση ότι δεν μπορούν να συγκρατήσουν τα ερεθίσματα του περιβάλλοντός τους. Με άλλα λόγια: το φίλτρο που είναι σε θέση να καταστείλει ορισμένα ερεθίσματα στον εγκέφαλό τους φαίνεται να μην λειτουργεί σωστά.

Όταν ο εγκέφαλος δεν κάνει καμία επιλογή με βάση αυτό που παρατηρούμε, αυτό μπορεί να έχει κάθε είδους συνέπειες, για παράδειγμα:

- να υπερφορτίζονται και να κουράζονται πιο γρήγορα•
- να νιώθουν τον κόσμο πολύ χαοτικό•
- να βλέπουν λεπτομέρειες που δεν παρατηρούν οι άλλοι•
- να παρατηρούν αμέσως αλλαγές στο περιβάλλον•
- να μην αναγνωρίζουν πλέον το περιβάλλον, γιατί μια λεπτομέρεια άλλαξε•
- να μην μπορούν να παρακολουθήσουν μια συζήτηση, γιατί ο θόρυβος στο βάθος δεν μπορεί να ‘εξαλειφθεί’.

## **2. ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟ ΒΙΩΜΑ**

Η αισθητηριακή υπερευαισθησία είναι κοινό χαρακτηριστικό όλων των αυτιστικών ατόμων, αλλά είναι σημαντικό να έχουμε κατά νου ότι τα συναισθηματικά βιώματα παραμένουν υποκειμενικά και ότι τα εν λόγω άτομα αντιλαμβάνονται τις αισθήσεις τους με διαφορετικό τρόπο, οπότε μια περίπτωση ακουστικής υπερευαισθησίας μπορεί να μην είναι η ίδια για ένα άλλο αυτιστικό άτομο.

Κάποιες εμπειρίες για τα συναισθηματικά βιώματα και τις επιπτώσεις τους στην καθημερινότητα:

**Μαρί.** « Αναφέρω το παράδειγμα του ‘mon chéri’<sup>9</sup>: όταν δοκιμάζω αυτό το είδος σοκολάτας ή ακόμη και γενικά όταν τρώω κάτι με διαφορετική γεύση στο εσωτερικό από αυτή που παρουσιάζεται στην εξωτερική πλευρά, η εσωτερική έκπληξη της σοκολάτας, είτε πρόκειται για αλκοόλ όπως στο ‘mon chéri’ είτε ακόμη και για κάτι άλλο σε γευστικό επίπεδο, δεν μπορώ να αντέξω την έκπληξη που μου προκαλεί. Για μένα είναι σαφώς δυσάρεστο και ακόμη και αν αυτή η μίξη είναι καλή - δε μιλάω για τη γεύση αλλά για την αίσθηση που μου δημιουργεί- είναι πολύ ενοχλητικό και έτσι, ναι, τα γλυκά αυτού του είδους, όπως το ‘mon chéri’, μπορεί να είναι ικανά να μου προκαλέσουν πονοκέφαλο. Και το ίδιο συμβαίνει και με την αίσθηση της όσφρησης, κάθε μυρωδιά που υπερισχύει των υπολοίπων με ενοχλεί, όπως ένα άρωμα για παράδειγμα. Μπορεί να με δυσκολέψει να συγκεντρωθώ και να συνεχίσω τη δουλειά μου, ακόμα και να μου προκαλέσει ημικρανία, αν μυρίζω συνεχώς αυτή την πολύ ισχυρή μυρωδιά. »

**Ανρί.** « Έχω κάποιες δυσκολίες με την ακοή μου: για παράδειγμα, δεν μπορώ πάντα να διακρίνω το θόρυβο του περιβάλλοντος από την ανθρώπινη φωνή. Έπειτα, κυρίως οπτικά υπάρχουν λεπτομέρειες που μερικές φορές με ενοχλούν, όπως για παράδειγμα ένα διακοσμητικό αντικείμενο που λείπει, αλλά για μένα είναι κυρίως τα χρώματα που έχουν αυτή την επίδραση, έχουν ένα είδος δύναμης πάνω μου που δε θα μπορούσα να σας περιγράψω με λόγια. Θα θυμάμαι πάντα τη φορά που πήγα να δω την καλύτερή μου φίλη, η οποία φορούσε ένα όμορφο σκούρο μπλε μπλουζάκι που έμοιαζε λίγο χρωματικά με το μπλε του YinMn<sup>10</sup>. Δεν μπορούσα να σταματήσω να το κοιτάζω, τόσο πολύ που αγνοούσα τα πάντα γύρω μου, δεν άκουγα καν τη φίλη μου που μιλούσε. Ήταν μια αλληλεπίδραση που διακόπηκε από ένα χρώμα που μονοπωλούσε όλη μου τη συγκέντρωση. »

**Ελέν.** « Η σωματική επαφή είναι γενικά αδύνατη για μένα. Με αποσταθεροποιεί εντελώς· για παράδειγμα, με τρομάζει να βρίσκομαι στην αγκαλιά κάποιου άλλου, ενώ ξέρω ότι αυτή παρηγορεί άλλους. Δεν αισθάνομαι την αγκαλιά με τον ίδιο τρόπο, χάνω όλες τις υπόλοιπες αισθήσεις μου και νιώθω σαν να είμαι δέσμια, κάτι που είναι πραγματικά δυσάρεστο. Είναι τόσο περίπλοκο που προσέχω ακόμη και τα ρούχα που αγοράζω, υπάρχουν υλικά στην επαφή με τα οποία είμαι πολύ ευαίσθητη και τείνω να αγοράζω ρούχα με φυσικές ίνες που δεν προκαλούν φαγούρα, για παράδειγμα, και επίσης παίρνω πάντα ρούχα που καλύπτουν καλά, ώστε να μην αισθάνομαι πολύ έντονα τα ρεύματα του αέρα. Είναι αρκετά ενοχλητικό στην καθημερινότητα με τα πολλά πράγματα που πρέπει να σκέφτομαι και επίσης παράδοξο γιατί σεξουαλικά δεν έχω αυτά τα προβλήματα. »

Είναι σημαντικό να προσδιορίσουμε ότι ακόμη και αν διαπιστώνετε κάποιες ομοιότητες με τα δικά σας συναισθηματικά βιώματα, αυτό δε σας κάνει αυτιστικό άτομο. Ο βαθμός της αισθητηριακής υπερευαισθησίας δεν είναι ίσος και επομένως η σύγκριση θα ήταν παράλογη. Κάποιες λεπτομέρειες, που μπορεί να σας φαίνονται ασήμαντες, μπορεί να έχουν δραματικές επιπτώσεις γι' αυτούς.

« Το γεγονός ότι σας κόβεται η ανάσα μερικές φορές δε σας κάνει ασθματικούς. »

Οι δυσάρεστες αισθήσεις που προκαλούνται από ορισμένα αισθητηριακά ερεθίσματα προέρχονται από το πρόβλημα ανάλυσης κατά τη διαδικασία της πρόσληψης, πράγμα που σημαίνει ότι το αυτιστικό άτομο θα αφήσει όλες τις πληροφορίες που λαμβάνει να περάσουν ή ότι θα παρανοήσει αυτά που προσλαμβάνει. Αυτό θα οδηγήσει αυτόματα το συγκεκριμένο άτομο να παρερμηνεύσει τις άσχημες αισθήσεις που προσλαμβάνει και γι' αυτό ένας απλός θόρυβος ή μια μυρωδιά μπορεί να πυροδοτήσει ακόμα και ημικρανία, ισχυρούς πονοκεφάλους που μπορεί ακόμη και να αρρωστήσουν το άτομο ή να προκαλέσουν τη λεγόμενη αισθητηριακή κρίση.

Όσον αφορά την αυτοδιέγερση, αυτή δεν προκαλεί κρίση ή αυτό το πρόβλημα της ανάλυσης, επειδή είναι μια διέγερση που προέρχεται απευθείας από το ίδιο το άτομο, η οποία αλλάζει εντελώς το συναισθηματικό βίωμα αλλά και την ανάλυση που δέχεται. Όταν αγγίζω το ίδιο μου το χέρι, ξέρω ότι προέρχεται από εμένα. Χωρίς να τους εξαπατά ως προς την αίσθηση που βιώνουν, η αυτοδιέγερση παίζει πολύ σημαντικό ρόλο σε όλα τα αυτιστικά άτομα, με τον ίδιο τρόπο που όλοι αναπτύσσουν καθησυχαστικά ερεθίσματα, όπως μια αγκαλιά, ένα αυτιστικό άτομο θα αναπτύξει αυτοδιέγερση από μόνο του, η οποία μπορεί να έχει στερεότυπη μορφή, αλλά η οποία θα έχει ως μοναδικό στόχο αυτόν τον καθησυχαστικό χαρακτήρα.

**Π.χ.:**

- Όχι όλα, αλλά τα περισσότερα αυτιστικά άτομα έχουν μια ομοιότητα στις στερεότυπες χειρονομίες καθησυχασμού που αναπτύσσουν, όπως το κούνημα μπρος-πίσω ή στο πλάι, το τρίψιμο των χεριών μεταξύ τους, το χτύπημα των χεριών ή η άσκηση πίεσης στον εαυτό τους με αντικείμενα ή πιέζοντας δυνατά με τα ίδια τους τα χέρια.
- Στις Ηνωμένες Πολιτείες, μια αυτιστική γυναίκα ονόματι Temple Grandin, η οποία δεν άντεχε τη σωματική επαφή, αποφάσισε να κατασκευάσει μια μηχανή πίεσης για να γνωρίσει

την αίσθηση που προκαλεί μια αγκαλιά. Την ονόμασε «hug machine (μηχανή αγκαλιάς)», η οποία αναπαράγει την αίσθηση μιας αγκαλιάς προκειμένου να κατανοήσει η ίδια την καταπραϋντική επίδραση που είχε πάνω της και να καταλαγιάσει το συνεχές άγχος της.

### **3. ΑΥΤΟΔΙΕΓΕΡΣΗ**

Η αυτοδιέγερση είναι φυσικά υπαρκτή σε όλους τους ανθρώπους. Παίρνει διάφορες μορφές, όπως το δάγκωμα των νυχιών, το επαναλαμβανόμενο σπάσιμο ή χτύπημα των δακτύλων, το κούνημα των ποδιών κ.λπ. Η αυτοδιέγερση είναι φυσιολογική και σημαντική για όλον τον κόσμο. Επιπλέον, διεγείρουμε τον εαυτό μας με διάφορους τρόπους. Η ακρόαση μιας ταινίας, για παράδειγμα, είναι μια μορφή διέγερσης, όπως και το να παίζουμε ένα βιντεοπαιχνίδι. Όπως όλος ο κόσμος, έτσι και το άτομο που ζει με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) διεγείρει τον εαυτό του. Ωστόσο, συνήθως το κάνει σε πολύ μεγαλύτερο, πιο παρεμβατικό και μερικές φορές λιγότερο κοινωνικά κατάλληλο βαθμό.

Η γνώση των κοινωνικών κωδίκων ενός ατόμου χωρίς αυτισμό του επιτρέπει να ικανοποιήσει την ανάγκη για διέγερση σε κατάλληλο πλαίσιο. Το αυτιστικό άτομο θα δυσκολευτεί να αναγνωρίσει αυτούς τους κοινωνικούς κώδικες όσο δεν τους έχει διδαχθεί. Επομένως, θα διεγείρει τον εαυτό του με τον δικό του τρόπο, χωρίς να ενδιαφέρεται για το περιβάλλον του και χωρίς να γνωρίζει αν αυτό είναι κατάλληλο και κοινωνικά αποδεκτό.

**Μαρί.** « Όταν ανακαλύπτω μια ευχάριστη αίσθηση, την επαναλαμβάνω ξανά και ξανά για να την καταγράψω και στη συνέχεια προσπαθώ να την αναπαραγάγω όταν δεν αισθάνομαι καλά. Για παράδειγμα, μου αρέσει να βάζω τα χέρια μου κάτω από τα πόδια μου όταν κάθομαι ή να βάζω τον πήχη μου πίσω από τον αυχένα μου στην πλάτη της καρέκλας μου. »

**Ελέν.** « Περπατάω συνεχώς, κάνω ένα μονοπάτι στο σπίτι μου που έχω αποφασίσει να φτιάξω εγώ η ίδια και που μου αρέσει, και μετά το ακολουθώ ξανά και ξανά έως ότου απλά δεν έχω πια όρεξη να το κάνω κι εγώ η ίδια. Στη συνέχεια, αν δεν είμαι στο σπίτι και είμαι αγχωμένη, για να ηρεμήσω, θα κάνω ξαφνικά μία περιστροφή γύρω από το χώρο εργασίας μου, για παράδειγμα· έχω, όμως, την τάση να τρίβω τα χέρια μου έντονα και γρήγορα, ή όταν είμαι υπερβολικά ενθουσιασμένη, αντί να περπατάω πιο γρήγορα, όπως θα έκανα συνήθως, τρίβω τα χέρια μου πιο έντονα και γρήγορα ή ακόμα θα τα κουνάω όπως να 'ναι, αλλά με έναν τρόπο που βγαίνει από μέσα μου, που πρέπει να εκφράσω. »

**Ανρί.** « Κυρίως, οι πιέσεις με ανακουφίζουν πολύ: με τον αντίχειρά μου πιέζω έντονα την παλάμη του δεξιού μου χεριού· προσωπικά παραμένω διακριτικός και δε φαίνεται. Έχω μάλιστα μια αόρατη τεχνική στην καθημερινότητά μου: συχνά φοράω μια ζώνη κάτω από την μπλούζα μου για την οσφυϊκή περιοχή, από την οποία έχω αφαιρέσει τις μεταλλικές ράβδους ώστε να μπορώ να τη φοράω λίγο πιο ψηλά από ό,τι θα έπρεπε, και αυτό μου επιτρέπει να αισθάνομαι συνεχώς αυτή την αίσθηση πίεσης που με ηρεμεί χωρίς να ενοχλεί κανέναν. »

Αυτές οι ανεπαρκείς και στερεότυπες μέθοδοι είναι συχνά μέθοδοι αυτοδιέγερσης που αναπτύσσουν οι ίδιοι για να διαχειριστούν καλύτερα το στρες και το άγχος γενικότερα, είτε αυτό σχετίζεται με ένα δυσάρεστο ερέθισμα, είτε με μια επερχόμενη αγχωτική κοινωνική κατάσταση, είτε με τον φόβο του απροσδόκητου, για παράδειγμα. Μπορεί, όμως, να είναι και η περιέργεια να ανακαλύψει κανείς μια αίσθηση μέσω πειραματισμού ή ένα παιδί που διεγείρει τον εαυτό του υπερβολικά μπορεί, επίσης, να λέει ότι πρέπει να παίξει ή να κινηθεί περισσότερο. Το άλμα σε τραμπολίνο, το παιχνίδι με μπάλα, το κολύμπι, τα αθλήματα και το περπάτημα μπορούν να βοηθήσουν, επίσης, ένα πιο δραστήριο παιδί να καταναλώσει την ενέργειά του. Έτσι, μπορεί να του είναι ευκολότερο να κάθεται ήρεμο στο σχολείο, για παράδειγμα.

#### **4. ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ**

Υπάρχει μια πληθώρα προσαρμογών ή τεχνάσματα που επιτρέπουν να μειωθεί η πολυπλοκότητα των ερεθισμάτων, ενώ παράλληλα εμπλέκουν το αυτιστικό άτομο σε απλές πράξεις, δραστηριότητες ή ακόμη και σε συναναστροφές χωρίς τη βαριά προσήλωση στα αισθητηριακά ερεθίσματα.

Συχνά το ίδιο το αυτιστικό άτομο πηγαίνει σε σημεία που ανταποκρίνονται καλύτερα στις ανάγκες του, όπως είναι οι σκοτεινές γωνίες ή εκείνες που είναι γενικά ήσυχες, χωρίς ήχο. Έτσι μπορούμε ευκολότερα να παρατηρήσουμε τις ανάγκες του και να κατανοήσουμε ορισμένες συμπεριφορές: «ένα παιδί που δεν ανοίγει ποτέ τα παντζούρια στο δωμάτιό του μπορεί να κρύβει μια λογική αιτία».

Γενικά, το υπνοδωμάτιο ενός εφήβου μπορεί να θεωρηθεί ο κόσμος του, το δικό του σύμπαν. Το δωμάτιο ενός αυτιστικού ατόμου (ή το μέρος όπου περνάει το μεγαλύτερο μέρος του χρόνου του) μπορεί επίσης να θεωρηθεί ως ο κόσμος του, επειδή, όπως κάθε παιδί, ένα αυτιστικό άτομο θα αναπτυχθεί σε αυτό που του αρέσει και θα δημιουργήσει το δικό του σύμπαν. Μέχρι στιγμής, τίποτα το διαφορετικό, εκτός από το ότι μπορεί να εμφανιστεί γρήγορα η εντύπωση ότι το παιδί είναι κλεισμένο στον κόσμο του. Όμως, η απομόνωση ενός αυτιστικού παιδιού ή ακόμη και ενός αυτιστικού ενήλικα μπορεί να οφείλεται στις κοινωνικές δυσκολίες του ή στα προβλήματά του σχετικά με τα επεμβατικά αισθητηριακά ερεθίσματα, τα οποία μπορεί να αποτελούν βαρύ φορτίο και να είναι δύσκολο γι' αυτό να τα ξεπεράσει.

Αυτό το συγκεκριμένο μέρος με τις θεραπευτικές επιδράσεις, το οποίο παγκοσμίως αποκαλείται «αισθητηριακό κουκούλι», έχει ένα πραγματικό χαρακτηριστικό που είναι απαραίτητο για τα αυτιστικά άτομα, το οποίο είναι απλά η ηρεμία. Το μείζον πρόβλημα με τα αισθητηριακά ερεθίσματα είναι η ένταση των προσλαμβανόμενων ερεθισμάτων ή το πλεόνασμα ερεθισμάτων που είναι δύσκολο να διαχειριστεί το άτομο. Ο εγκέφαλος βρίσκεται σε μια συνεχή κατάσταση επεξεργασίας πληροφοριών, αλλά το αυτιστικό άτομο δεν έχει απαραίτητα τις ικανότητες να αντέξει την ένταση ή το πλεόνασμα αυτών των πληροφοριών, γεγονός που πυροδοτεί πόνους και ιδιαίτερα τις λεγόμενες αισθητηριακές κρίσεις. Ο μόνος τρόπος για να το αποφύγουμε αυτό είναι πολύ απλά η ηρεμία και το αισθητηριακό κουκούλι που ανταποκρίνεται ακριβώς σε αυτή την ανάγκη για γαλήνη και ασφάλεια.

Έτσι, μπορούμε να κατανοήσουμε με απλό τρόπο τι αποφεύγει ένα αυτιστικό άτομο ως αισθητηριακή διέγερση στο μέρος που αναζητά.

- Ηρεμία χωρίς θόρυβο για τις δυσκολίες ακοής.
- Κλειστό παράθυρο ή σκοτεινή γωνία για την όραση.
- Όσον αφορά την οσμή ή τη γεύση, παρατηρείται στις αντιδράσεις κατά τη διάρκεια ενός γεύματος ή όταν υπάρχει μια έντονη μυρωδιά αρώματος που το ενοχλεί ή γιατί προτιμά να μείνει μακριά από τις τουαλέτες, για παράδειγμα.
- Η αφή είναι ένα λίγο πιο απτό παράδειγμα και παρατηρείται στις αντιδράσεις του, όταν επιχειρείτε σωματική επαφή που δεν κρίνεται πρέπουσα γι' αυτό ή επειδή δεν αντέχει ορισμένα υλικά με τα οποία θα αποφύγει την επαφή ή ακόμη και στη συνεχή απομόνωση που μπορεί να οφείλεται και σε άλλα χαρακτηριστικά· το ίδιο ισχύει και για τη σωματική επαφή.

Με την πάροδο του χρόνου, πολλά αυτιστικά άτομα προσαρμόζουν οι ίδιοι αυτόν τον προσωπικό τους χώρο, για τον οποίο η ονομασία «αισθητηριακό κουκούλι» αρχίζει να αποκτά νόημα. Και ως γονιός, μπορείτε ακόμη και να το βοηθήσετε ως προς αυτό.

Ακολουθούν μερικές ιδέες για τη διαμόρφωση του αισθητηριακού κουκουλιού:

- *Αφήστε τα παντζούρια κλειστά ή, αν βρίσκεται σε κάποιο φωτεινό χώρο, διαμορφώστε μια γωνιά με λιγότερο φως (εκτός αν το φως δεν το ενοχλεί).*
- *Βεβαιωθείτε ότι επικρατεί μόνο μία ευχάριστη, αλλά όχι ενοχλητική μυρωδιά.*
- *Αποφύγετε τα δυσάρεστα χρώματα στους τοίχους (ταπετσαρία).*

Επίσης, το «αισθητηριακό κουκούλι» δεν πρέπει να θεωρείται ως κάτι αρνητικό, στο οποίο ένα αυτιστικό άτομο θα κλειστεί αναγκαστικά. Αντιθέτως, αν είναι το μέρος όπου ένα αυτιστικό άτομο εκφράζεται περισσότερο επειδή αισθάνεται άνετα εκεί, θα πρέπει απλά να προσπαθήσουμε να καταλάβουμε το γιατί και να εκμεταλλευτούμε τα δυνατά και ευεργετικά σημεία που το κάνουν να αισθάνεται άνετα και να προσπαθήσουμε να τα αναδείξουμε ακόμα και έξω από αυτό το κουκούλι.

- Αν απομονώνεται επειδή δεν του αρέσει η σωματική επαφή, μην του στερήσετε το δικαίωμα να απομονωθεί, αλλά δώστε του να καταλάβει ότι εσείς οι ίδιοι το έχετε καταλάβει αυτό και ότι, ως εκ τούτου, στο μέλλον θα προσέχετε να μην το ακουμπάτε πολύ και αν χρειάζεστε ή θέλετε μια αγκαλιά, στο μέλλον θα το ρωτάτε πρώτα.

- Αν απομονώνεται επειδή δεν αντέχει τον θόρυβο, είτε προέρχεται από το περιβάλλον είτε παράγεται από ανθρώπους, τότε επιτρέψτε του να απομονωθεί για να γεμίσει τις μπαταρίες του, όταν χρειάζεται πραγματικά ηρεμία, αλλά ενημερώστε το ότι υπάρχουν ωτοασπίδες, ακουστικά ακύρωσης θορύβου ή μεγάλα ακουστικά που μειώνουν τον εξωτερικό θόρυβο και του επιτρέπουν επίσης να ακούει μουσική, αν το θέλει, και ότι μπορεί να τα φοράει αυτά όλη την ώρα, αν αυτό του επιτρέπει να είναι μαζί σας και να εξακολουθεί να νιώθει ανακούφιση από αισθητηριακές ενοχλήσεις.

Υπάρχει πάντα μια λύση για τα αισθητηριακά χαρακτηριστικά των αυτιστικών ατόμων: προσέξτε να μην επιδιώξετε απρόβλεπτη σωματική επαφή, όπως χτύπημα στην πλάτη ή να ρωτήσετε πριν αγκαλιάσετε, να έχετε πάντα γυαλιά ηλίου ή γυαλιά προστασίας από την μπλε ακτινοβολία, αν είναι ευαίσθητο στα μάτια, ή ωτοασπίδες ή ακουστικά μείωσης/ακύρωσης θορύβου, αν η ηχορύπανση της πόλης είναι πολύ δυσβάσταχτη.

Ορισμένα αυτιστικά άτομα απομονώνονται σε όλη τους τη ζωή εξαιτίας αυτών των αισθητηριακών προβλημάτων, αλλά και εξαιτίας των κοινωνικών δυσκολιών τους. Μην απαγορεύετε, όμως, αυτό το δικαίωμα στην απομόνωση, γιατί έτσι δείχνετε κατανόηση και ταυτόχρονα χτίζετε μια σχέση εμπιστοσύνης. Ας μην ξεχνάμε ότι το αισθητηριακό κουκούλι είναι επίσης ο χώρος όπου τα αυτιστικά άτομα εκφράζουν κατά γενική ομολογία τον δικό τους σύμπαν, εξ ου και η σύγκριση με το δωμάτιο ενός εφήβου. Κατά κάποιον τρόπο, γίνεστε το πρόσωπο-κλειδί μεταξύ του κοινωνικού κόσμου και του αυτιστικού κόσμου, γεγονός που σας διευκολύνει να τους βοηθήσετε όχι μόνο με τις αισθητηριακές δυσκολίες αλλά και με τις κοινωνικές δυσκολίες, όπως και με την προσαρμογή στην κοινωνία στην οποία ζουν. Ακόμη και αν αυτό απαιτεί χρόνο και ενίοτε κάποιες δυσάρεστες προσπάθειες, όπως το να πρέπει να βγουν έξω. Προσπαθήστε να διατηρήσετε αυτή τη σχέση εμπιστοσύνη για να συνεχίσετε να του ανοίγετε αυτόν τον κόσμο.

- Μην ανησυχείς, θα έρθω μαζί σου, αν φοβάσαι το θόρυβο, θα πάρουμε τις ωτοασπίδες σου, και αν κοινωνικά φοβάσαι ότι δεν καταλαβαίνεις, θα σε βοηθήσω, και αν δεν καταλαβαίνεις κάτι, θα βρω τον χρόνο να σου το εξηγήσω μετά.

Ο σκοπός των γυαλιών ηλίου ή της προστασίας από τη μπλε ακτινοβολία για την όραση, των ωτοασπίδων ή των ακουστικών μείωσης/ακύρωσης θορύβου για την ακοή, ή ακόμη και των γαντιών ή των ρούχων χωρίς συνθετικές ίνες για τη σωματική επαφή είναι να κάνουν το εν λόγω αυτιστικό άτομο να αισθανθεί καλά σε αισθητηριακό επίπεδο, αλλά και να το βοηθήσουν να μάθει να βγαίνει από το κουκούλι που έχει δημιουργήσει για τον εαυτό του. Ένα αυτιστικό άτομο, όπως όλοι μας, δε θα χάσει από τα μάτια του το κουκούλι του, γιατί αυτό θα παραμείνει το προσωπικό του σύμπαν, αλλά βγάζοντάς το από αυτό με παρόμοιες συνθήκες αποτρέπει αυτόν τον ψυχολογικό εγκλωβισμό και την ανάπτυξη φοβιών, όπως είναι οι κοινωνικές φοβίες ή ο φόβος να βγει από το σπίτι, για παράδειγμα.

Επιπλέον, έχοντας αυτόν τον ρόλο του προστάτη ως γονέας ή ακόμη και ως συνοδός, δημιουργείτε μια σχέση εμπιστοσύνης, η οποία, σε κοινωνικό επίπεδο, μπορεί να αποτελέσει τεράστιο πλεονέκτημα για να βοηθήσετε το παιδί στις κοινωνικές δυσκολίες, αλλά και στη ζωή γενικότερα.

## Αυτοδιέγερση

Η αυτοδιέγερση είναι κάτι πάρα πολύ φυσικό για να επιτρέψει κάποιος στον εαυτό του να τον εμποδίζει να είναι ο εαυτός του. Επιπλέον, τα αποτελέσματά της είναι πάρα πολύ ευεργετικά, ακόμα και θεραπευτικά κατά κάποιο τρόπο, για να μας επιτραπεί να την απαγορεύσουμε. Κατά κάποιον τρόπο πρέπει να δεχτείτε ότι το αυτιστικό άτομο θα έχει τις στερεοτυπίες του και ότι στο σπίτι θα είναι έτσι τα πράγματα. Αφ' ετέρου, μπορείτε πάντα να διδάξετε σε ένα αυτιστικό άτομο ότι στους πολιτισμικούς κανόνες καλής συμπεριφοράς εδώ υπάρχουν ορισμένες προϋποθέσεις που πρέπει να πληρούνται για να δείχνουμε σεβασμό στους άλλους και ότι αν ακολουθήσουμε αυτούς τους κανόνες καλής συμπεριφοράς, οι άνθρωποι με τη σειρά τους θα μας σέβονται.

- Αποδεχόμαστε τα πράγματα όπως είναι: αν χρειάζεται να εκφράσεις τα συναισθήματά σου στο σπίτι, τότε ας είναι έτσι, αλλά σε ένα εστιατόριο, για παράδειγμα, θα σου ζητηθεί να προσέχεις τη συμπεριφορά σου, επειδή στην κοινωνία μας πρέπει να παραμένουμε ήρεμοι σε ένα δημόσιο χώρο για να προάγουμε την ησυχία και να αποφύγουμε μια γενική έκρηξη.

Χωρίς να του απαγορεύετε τα ακουστικά ή τις ωτοασπίδες, αν δυσκολεύεται με το θόρυβο, θα πρέπει να διδάξετε στο αυτιστικό παιδί τους κανόνες καλής συμπεριφοράς. Αν δυσκολεύεται πάρα πολύ να το διαχειριστεί (πράγμα πολύ πιθανό), επειδή η ανάγκη για την αυτοδιέγερση που το καθησυχάζει του επιτρέπει να παραμείνει ήρεμο, μπορείτε επίσης να βρείτε μια εναλλακτική λύση.

Για παράδειγμα, υπάρχουν πολλά αισθητηριακά παιχνίδια, που ονομάζονται παιχνίδια αυτορρύθμισης (stim toys)<sup>11</sup>, τα οποία είναι σχεδιασμένα για αυτιστικά παιδιά και τους επιτρέπουν να εστιάζουν όλη τους την προσοχή σε ένα μικρό αντικείμενο διέγερσης, ώστε να αποφεύγεται η ανεπιθύμητη συμπεριφορά.

Αντικείμενα όπως τα παιχνίδια αυτορρύθμισης (stim toys), για παράδειγμα, επιτρέπουν να αποφύγετε εύκολα την έκρηξη ενός αυτιστικού παιδιού, ενώ μερικές φορές αρέσει και στους ενήλικες αυτό το είδος αντικειμένων. Εν ολίγοις, η αυτοδιέγερση παραμένει κάτι που μπορεί να συμβάλλει στην καταλληλότερη διαχείριση της κατάστασης, μπορεί να διδαχθεί με την ένταξή της στην εκπαίδευση του παιδιού ή απλά με την εύρεση μιας πιο διακριτικής αυτοδιέγερσης που να έχει το επιθυμητό αποτέλεσμα.

Το να τρίβεις απλώς τα χέρια σου δυνατά και αργά, αντί να τα κινείς πέρα δώθε, για παράδειγμα, είναι καταλληλότερο και προκαλεί λιγότερη ταραχή. Δε θα μπορούσε να ενοχλήσει κάποιον και προς αυτή την κατεύθυνση πρέπει να προβληματιστούμε, να βρούμε μια κατάλληλη λύση που να ταιριάζει σε όλους.

## Κεφάλαιο 6

# ΚΡΙΣΕΙΣ

### 1. ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΕΣ ΚΡΙΣΕΙΣ

Οι αποκαλούμενες αισθητηριακές κρίσεις είναι κρίσεις νευρολογικού χαρακτήρα που προκαλούνται από αισθητηριακή υπερφόρτωση. Παρατηρούνται συχνότερα στη νεαρή ηλικία, αλλά μπορούν να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε ηλικία· οι κρίσεις αυτές οφείλονται σε κακή διαχείριση των αισθήσεων. Ένα αυτιστικό άτομο σε αισθητηριακό επίπεδο δεν αντιλαμβάνεται το περιβάλλον με τον ίδιο τρόπο όπως ένα άτομο που δεν παρουσιάζει τέτοια συμπτώματα. Τα αυτιστικά άτομα είναι υπερευαίσθητα στην πρόσληψη των αισθήσεών τους, είτε πρόκειται για την ακοή, την οσμή, τη γεύση, την όραση ή την αφή.

**Κριστιάν Σ. (συνέχεια συνέντευξης)** « Φρικάρω. Είναι απαίσιο, βασικά. Αποσυνδέομαι τελείως από τα πάντα, επειδή δημιουργεί εντάσεις στο σώμα όταν βρίσκομαι σε κατάσταση υπερδιέγερσης, γίνεται επώδυνο ακόμα και σε μυϊκό επίπεδο, νιώθω σαν να σπάνε τα κόκαλά μου, είναι πολύ βίαιος πόνος. Απλά επειδή κάνει πολύ ζέστη, ή επειδή μυρίζω κάτι, ή επειδή υπάρχει ένας μικρός φορτιστής τηλεφώνου που δεν τον προσέξαμε και αυτό ήταν· υπάρχουν τέτοια μικρά πράγματα και μερικές φορές αρκεί να βγάλεις κάτι και ξαφνικά απαλύνεται ο πόνος. Το σύστημά μας, βασικά, έχει ένα πρόβλημα, αντιδράμε κάπως, απομακρύνουμε το πρόβλημα και εξαφανίζεται και η αντίδραση. »

Σε νευρολογικό επίπεδο, ένα πρόβλημα στην ανάλυση ή μια συσσώρευση μπορεί να πυροδοτήσει τη διαδικασία μιας αισθητηριακής κρίσης, η οποία θα διεγείρει όλες τις αισθήσεις ταυτόχρονα με συνεχή και ενοχλητικό τρόπο, προκαλώντας εγκεφαλικούς και μυϊκούς πόνους, με τους μυς να συσπώνται, όσο το αυτιστικό άτομο δεν απομακρύνεται ή όσο δεν αντιμετωπίζεται η πηγή του προβλήματος.

#### Εκλυτικοί παράγοντες

Ανάλογα με τον χαρακτήρα ή την ικανότητα των ατόμων να αντιμετωπίζουν τα γεγονότα, τα αισθητηριακά ερεθίσματα παραμένουν οι κυριότεροι εκλυτικοί παράγοντες της κρίσης και ποικίλλουν ανάλογα με το άτομο: το περιβάλλον είναι ο κύριος παράγοντας ερεθισμάτων, αλλά και άλλα στοιχεία μπορούν επίσης να αποτελέσουν πηγή, όπως οι πολλές κοινωνικές προσκλήσεις ή η αντιμετώπιση ενός απροσδόκητου γεγονότος, το οποίο πολύ συχνά αποτελεί πηγή άγχους στα αυτιστικά άτομα.

**Ανρί.** « Για να πω την αλήθεια, όμως, δεν χρειάζεται και πολύ για να ξεκινήσει, μόλις κάτι με ενοχλεί, είτε πρόκειται για ένα στοιχείο που λείπει, ενώ συνήθως βρίσκεται σε ένα συγκεκριμένο μέρος, είτε πρόκειται για τον δυσάρεστο θόρυβο μιας συσκευής ή ένα φως που τρεμοπαίζει, μόλις ένα στοιχείο διαταράσσει την ισορροπία μου, όλη η συγκέντρωσή μου επικεντρώνεται αποκλειστικά σε αυτό το στοιχείο και τα υπόλοιπα χάνονται, οπότε το άγχος αυξάνεται και το σώμα μπαίνει σε κατάσταση συναγερμού και στη συνέχεια μέσα στην ταραχή της κατάστασης μαζεύω πληροφορίες που δεν αντιλαμβάνομαι πλέον σωστά, το άγχος αυξάνεται και τελικά ξεσπά η κρίση. Και όλα αυτά προέρχονται από το τίποτα, από έναν θόρυβο, ένα φως, ένα άτομο που έρχεται από το πουθενά και ξαφνικά αγγίζει τον ώμο σας, επειδή τα συναισθηματικά μου βιώματα όσον αφορά αυτές τις αισθήσεις είναι συγκεχυμένα και αυτό με κάνει να αγχώνομαι. »

**Ελέν.** « Με κάποια ειρωνεία δείχνω με το δάχτυλο τον δρόμο λέγοντας ότι αυτός φταίει που έχω ήδη γίνει θέαμα, αλλά κυρίως είναι όλα όσα βλέπω σ' αυτόν, στην πόλη συγκεκριμένα. Αν θέλετε απλά να πάτε να αγοράσετε κρουασάν και είστε αυτιστικός/ή υπάρχει πολύ άγχος για το αν είστε σε θέση να το κάνετε και αν θα πάει καλά, γιατί για εμάς η διαδρομή που πρέπει να διανύσουμε είναι κοινωνικά και αισθητηριακά περίπλοκη και μπορεί να έχει οδυνηρές επιπτώσεις που προφανώς δε θέλω να υποστώ. »

## Μέθοδοι χαλάρωσης

Ο καλύτερος τρόπος για να σταματήσετε μια κρίση είναι να αποκόψετε το στοιχείο που σας διαταράσσει (να βρείτε την αιτία και να τη σταματήσετε), διαφορετικά υπάρχουν μέθοδοι για να καθοδηγήσετε τον εαυτό σας κατά τη διάρκεια μιας κρίσης, όπως η αυτοδιέγερση. Τα αυτιστικά άτομα έχουν τις δικές τους μεθόδους για να ηρεμούν κατά τη διάρκεια αυτών των τεταμένων, ενίοτε στερεότυπων στιγμών, αλλά αυτές οι μέθοδοι αυτοδιέγερσης έχουν πραγματικό αποτέλεσμα κατά τη διάρκεια μιας κρίσης. Ενώ η κρίση διαταράσσει την καλή κατανόηση του περιβάλλοντος, τα πάντα θολώνουν, το παραμικρό γίνεται αντιληπτό αρνητικά και προκαλεί εκνευρισμό, ο πόνος που προκαλείται είναι επώδυνος· η αυτοδιέγερση επιτρέπει, βασικά, στον εγκέφαλο να επικεντρωθεί σε κάτι ελεγχόμενο, μια αυτοπαραγόμενη αίσθηση, μία αυτοδιέγερση, ένα χτύπημα ή μια άσκηση πίεσης στον ίδιο τον εαυτό, για παράδειγμα, έχει ένα πραγματικό κατευθυντήριο αντίκτυπο που βοηθά στην καταπράυνση του πόνου και στην ανάκτηση των αισθήσεων.

**Ελέν.** « Όταν αισθάνομαι ότι ξεκινάει να συμβαίνει, προσπαθώ να γίνω πολύ μικρή, κλείνω τα αυτιά μου και κουλουριάζομαι ή ταλαντεύομαι και μερικές φορές καταφέρνω να ηρεμήσω πριν καν ξεσπάσει, αλλιώς απομονώνομαι και προσπαθώ όπως μπορώ να το σταματήσω. »

**Ανρί.** « Πρέπει οπωσδήποτε να απομονωθώ πρώτα απ' όλα για να αποφύγω τη συσσώρευση περισσότερων πληροφοριών, μετά από αυτό δεν ξέρω, περιορίζομαι όσο καλύτερα μπορώ σε μια γωνία και προσπαθώ να ηρεμήσω ασκώντας πίεση στον εαυτό μου μερικές φορές με αντικείμενα που πιέζω δυνατά στα πόδια μου. »

**Κριστιάν Σ. (συνέχεια συνέντευξης)** « Είναι πολύ σημαντικό να με αφήσουν να επικεντρωθώ στις δραστηριότητές μου, οι οποίες μπορεί να είναι εντελώς βλακώδεις. Αναφέρομαι στις στερεότυπες μου, αλλά πρέπει να μου επιτρέψουν να τις κάνω, γιατί αν με εμποδίσουν να τις κάνω, θα εκραγώ, θα ξεσπάσω σε όλους και κυρίως στον εαυτό μου. »

Κάποιοι θα φτάσουν στο σημείο να αυτοτραυματιστούν, επειδή κατά τη διάρκεια μιας κρίσης αυτό μπορεί να είναι το μόνο πράγμα που μπορούν ακόμα να νιώσουν με έναν μη συγκεχυμένο τρόπο, οπότε θα προσπαθήσουν μέσω του πόνου να «επισκευάσουν τον εγκέφαλό τους».

**Κριστιάν Σ. (συνέχεια συνέντευξης)** « Γιατί χτυπάω τον εαυτό μου; Δε θέλω να με βλάψω ή να ακρωτηριάσω τον εαυτό μου, είναι απλά ότι όταν δίνω μια μπουνιά στο πρόσωπο μου, ίσως παράγεται κάποια ενδορφίνη ή κάτι άλλο που με κάνει να ηρεμώ. Μπορεί να φαίνεται βίαιο, αλλά είναι ένας τρόπος να ηρεμήσω. Το να χτυπάω τον εαυτό μου δεν είναι ό,τι καλύτερο, αλλά λειτουργεί· το καλύτερο είναι να χτυπιέμαι σε άλλες περιοχές του σώματος ή διαφορετικά ζητάω από κάποιον να με σφίξει στα πλευρά ή να μου πιάσει τα πόδια και να βάλει δύναμη, αυτός ο πόνος που μου προκαλεί με ηρεμεί. »

Η αυτοδιέγερση επιτρέπει στα αυτιστικά άτομα να επικεντρωθούν σε ένα συγκεκριμένο ερέθισμα τη στιγμή που ο εγκέφαλός τους δεν υπολογίζει πλέον όλες τις αισθητηριακές πληροφορίες που επεξεργάζεται. Αυτό του επιτρέπει να ανασυγκροτηθεί εστιάζοντας σε μια πληροφορία που γίνεται εύκολα αντιληπτή από τον εγκέφαλο, ακόμη και αν αυτή μπορεί μερικές φορές να είναι βίαιη, δεν είναι τίποτα σε σύγκριση με τον εγκεφαλικό πόνο που προκαλεί μια κρίση. Το να χτυπάς τον εαυτό σου δεν είναι προφανώς η καλύτερη λύση, αλλά για ορισμένα αυτιστικά άτομα κατά τη διάρκεια μιας αισθητηριακής κρίσης ο πόνος είναι τόσο μεγάλος που το να χτυπάς τον εαυτό σου σου επιτρέπει να επανασυνδεθείς με το μυαλό σου για ένα κλάσμα του δευτερολέπτου και έτσι να ηρεμήσεις για λίγο. Για να αποτρέψουμε ένα αυτιστικό άτομο να χτυπάει τον εαυτό του κατά τη διάρκεια τέτοιων καταστάσεων, θα πρέπει να βρούμε ένα παρόμοιο σε ένταση ερέθισμα που να το ηρεμεί, ώστε να μην χρειάζεται πλέον να αυτοτραυματίζεται.



Στις Ηνωμένες Πολιτείες, μια αυτιστική γυναίκα ονόματι Temple Grandin, η οποία δεν αντέχει τη σωματική επαφή, αποφάσισε για να καταλάβει το συναίσθημα που προκαλεί μια αγκαλιά να κατασκευάσει μια μηχανή πίεσης που ονόμασε «μηχανή αγκαλιάς (hug machine)» και αναπαράγει την αίσθηση μιας αγκαλιάς, προκειμένου να καταλάβει την καταπραϊντική επίδραση που προσφέρει και να καταλαγιάσει το συνεχές άγχος της.

Η Temple Grandin χρησιμοποιεί, επίσης, τη μηχανή της κατά τη διάρκεια αισθητηριακών κρίσεων, γεγονός που της προσφέρει τα αποτελέσματα που επιθυμεί για να ηρεμήσει πιο εύκολα, ενώ παραμένει απομονωμένη και έτσι μπορεί με τον τρόπο της να «θεραπεύσει» τον εαυτό της από μία κρίση.

Η χρήση ενός μηχανήματος για να ηρεμήσει τις κρίσεις της μπορεί να είναι παράλογη και δυσανάλογη, αλλά επιτρέπει στην Temple Grandin να κάνει ό,τι χρειάζεται για να ηρεμήσει κατά τη διάρκεια μιας κρίσης χωρίς βία ή ανεξέλεγκτη αναστάτωση. Η όλη ιδέα δεν είναι ότι κάθε άτομο πρέπει να φτιάξει τη δική του μηχανή αγκαλιάς, αλλά ότι κάθε άτομο πρέπει να βρει τη δική του μέθοδο που, όπως αυτή η μηχανή, θα του επιτρέψει να αποφύγει την επιδείνωση της κατάστασης κατά τη διάρκεια μιας κρίσης, και το πιο διαδεδομένο παράδειγμα αυτού είναι το «αισθητηριακό κουκούλι», ένας χώρος εξ ολοκλήρου προσαρμοσμένος ώστε να απομονώνεται κάποιος από όλα τα ενοχλητικά ερεθίσματα.

**Ανρί.** « Διαμόρφωσα μια γωνιά του υπνοδωματίου μου, στην οποία μπορώ να απομονωθώ με μια κουρτίνα, και όταν νιώθω ότι δεν είμαι καθόλου καλά, απομονώνομαι εκεί για αρκετές ώρες και μου κάνει καλό. Μερικές φορές πηγαίνω εκεί απλώς για να περάσω καλά, μου αρέσει να λύνω γρίφους, οπότε διαλέγω έναν και απομονώνομαι για λίγο. »

## **2. ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ**

Εν μέσω κρίσης, ένα αυτιστικό άτομο μπορεί να αγχωθεί ή να αναστατωθεί ή να εμπλακεί σε στερεότυπες συμπεριφορές (αυτοδιέγερση) που δεν πρέπει να σταματήσετε! Αν νιώσει υπερβολικά πολλά ερεθίσματα, μπορεί να κλείσει τα μάτια του, να βάλει τα χέρια του στα αυτιά του ή να κουλουριαστεί σε μορφή μπάλας. Ένα αναστατωμένο αυτιστικό παιδί μπορεί να απομακρυνθεί ή να αρχίσει να κάνει ό,τι να 'ναι, ανάλογα με την προσωπικότητά του. Ο καλύτερος τρόπος για να βοηθήσετε είναι να το ακούσετε και να το καθοδηγήσετε προς αυτό που το ηρεμεί γενικά ή, αν είναι δυνατόν, να σταματήσετε το ερέθισμα που δημιουργεί την κρίση.

### **Συμβουλές**

- Να είστε ήρεμοι και καθησυχαστικοί.

Όταν παθαίνει κρίση, το παιδί νιώθει χαμένο, αναστατωμένο, απελπισμένο, καταβεβλημένο ή φοβισμένο: αισθάνεται κάθε είδους δυσάρεστα συναισθήματα. Για το λόγο αυτό είναι ανώφελο να το χτυπάτε ή να του φωνάζετε: αυτό θα κάνει την κατάσταση ακόμα χειρότερη, τα αυτιστικά άτομα αισθάνονται πολύ καλά τις σωματικές συχνότητες των άλλων ανθρώπων, οπότε αν είστε αγχωμένοι δε θα βοηθήσει. Απλά διατηρήστε την ψυχραιμία σας και αυτό μπορεί να κάνει μεγάλη διαφορά.

- Κάντε του μια αγκαλιά (αν δεν το θέλει, μην επιμείνετε)

Η σωματική πίεση που θα του ασκήσετε ίσως το βοηθήσει να νιώσει ασφάλεια και θα το ηρεμήσει, προσπαθήστε να το κάνετε ενημερώνοντάς το ότι πρόκειται να το πάρετε αγκαλιά, αλλά αν αρνηθεί, μην επιμείνετε· διαφορετικά θα έχετε το αντίθετο αποτέλεσμα.

- Προσοχή στα προβλήματα επικοινωνίας.

Ένα αυτιστικό άτομο μπορεί να δυσκολεύεται να συναναστραφεί με τους άλλους με ικανοποιητικό τρόπο, γεγονός που μπορεί να είναι τρομερά απογοητευτικό, τόσο απογοητευτικό που μερικές φορές καταλήγει σε κρίση, καθώς το παιδί δεν έχει βρει άλλο τρόπο να εκφράσει τα συναισθήματά του.

- Προσοχή στα στρεσογόνα περιβάλλοντα ή στα περιβάλλοντα με υπερβολικά ερεθίσματα.

Ο υπερβολικός θόρυβος ή η κίνηση γύρω του μπορούν εύκολα να το καταβάλουν. Δεν μπορεί να επεξεργαστεί όλα αυτά τα ερεθίσματα και αυτό πυροδοτεί μια κρίση, μεταφέρετέ το σε μια απομονωμένη γωνιά για να ηρεμήσει, ιδανικά στο «αισθητηριακό κουκούλι» του.

- Αφήστε το να φύγει για να απομονωθεί.

Για ένα αυτιστικό παιδί, το να πάει αλλού, στο δωμάτιό του, στο «αισθητηριακό κουκούλι» του ή σε οποιοδήποτε μέρος όπου αισθάνεται άνετα είναι ένας αποτελεσματικός τρόπος για να ηρεμήσει, αλλά είναι καλύτερο να το αφήσετε μόνο του όταν φεύγει (μην το ενοχλείτε περισσότερο). Πολλές κρίσεις οφείλονται σε πλεόνασμα ερεθισμάτων: συμβαίνουν πάρα πολλά πράγματα ταυτόχρονα και το άτομο αισθάνεται καταβεβλημένο. Η απομάκρυνση από αυτά τα ερεθίσματα επιτρέπει στο άτομο να επικεντρωθεί εκ νέου. Το χρονικό διάστημα που απαιτείται για την απομόνωση εξαρτάται από τις ανάγκες του αυτιστικού ατόμου και τη σοβαρότητα της κρίσης.

- Αποφύγετε να του αλλάζετε πολύ τη ρουτίνα.

Η αλλαγή δεν είναι απαραίτητα κάτι που μπορεί να αφομοιώσει εύκολα· τα αυτιστικά άτομα είναι προσκολλημένα στη ρουτίνα τους και τη χρειάζονται. Η αλλαγή μιας συνήθειας κατά τη διάρκεια μιας κρίσης μπορεί να την επιδεινώσει ή να πυροδοτήσει μία νέα.

- Μην επεμβαίνετε όταν δεν είναι αναγκαίο.

Αν επεμβαίνετε με τρόπο που δεν αρέσει στο παιδί ή δεν το περιμένει, αυτό θα μπορούσε να επιδεινώσει μια κρίση ή ακόμη και να προκαλέσει νέα. Σε στιγμές που το παιδί θέλει ηρεμία και ησυχία, ακόμη και εν μέσω κρίσης, επεμβαίνετε μόνο όταν είναι αναγκαίο, όπως για παράδειγμα: αν έχει τραυματιστεί. Ή απλά οδηγήστε το σε ένα ήσυχο, απομονωμένο μέρος που θα το ηρεμήσει.

- Ακούστε το.

Η επικοινωνία είναι ένα από τα πιο περίπλοκα πράγματα που πρέπει να κάνετε όταν σας αφορά ο αυτισμός, γι' αυτό αν προσπαθεί να επικοινωνήσει μαζί σας με οποιονδήποτε τρόπο, ακούστε το ήρεμα και προσπαθήστε να καταλάβετε τις ανάγκες του.

- Μην μαλώνετε το παιδί.

Οι κρίσεις θυμού είναι πολύ δύσκολο να ελεγχθούν και το πιθανότερο είναι ότι το παιδί αισθάνεται ήδη άσχημα που είχε μια τέτοια κρίση. Μην του φωνάζετε, μην το κατηγορείτε ότι κάνει επίτηδες το δύσκολο. Το καλύτερο που έχετε να κάνετε μετά είναι να συζητήσετε λίγο μαζί του και να του πείτε να μην αισθάνεται ενοχές· ωστόσο, αν κατά τη διάρκεια μιας κρίσης έχει απαράδεκτες συμπεριφορές ή κάνει απαράδεκτες χειρονομίες, όπως το να φωνάζει ή να χτυπάει τους άλλους, εξηγήστε του ότι αυτό δεν είναι φυσιολογικό και ενημερώστε το για τις συνέπειες που μπορεί να έχει (επειδή μπορεί να μην το γνωρίζει). Παράδειγμα: Μην ανησυχείς, σε συγχωρούμε και εξακολουθούμε να σε αγαπάμε. Καταλαβαίνουμε ότι εκνευρίστηκες σε αυτήν την περίπτωση, αλλά δεν είχες κανένα λόγο να χτυπήσεις την αδελφή σου, την πόνεσες και τη στεναχώρησες.

## Πρόσθετες συμβουλές

- Για να διαχειριστείτε το πλεόνασμα των ερεθισμάτων, μη διστάσετε να χρησιμοποιήσετε τα κατάλληλα μέσα.

*Ωτοασπίδες, ακουστικά που μειώνουν τον θόρυβο, αλλά και γυαλιά προστασίας από τη μπλε ακτινοβολία ή γυαλιά ηλίου, ρούχα χωρίς ίνες που ενοχλούν την ακοή, την όραση, την αφή... κ.λπ.*

- Αφιερώστε χρόνο για να το διδάξετε να εκφράζει τα συναισθήματα και τα συναισθηματικά του βιώματα.

*Αυτό θα το βοηθήσει να εκφράζει τις ανάγκες του και να ελέγχει τα συναισθήματά του. Αν το ακούσετε προσεκτικά, θα συνειδητοποιήσει ότι ενδιαφέρεστε για όσα λέει και αυτό θα το ενθαρρύνει να σας μιλάει περισσότερο.*

*Ίσως μπορείτε να επινοήσετε ένα «μυστικό σήμα» που θα μπορεί να χρησιμοποιεί το παιδί, όταν αρχίζει να αισθάνεται αγχωμένο ή καταβεβλημένο. Με αυτό το σήμα, θα το βοηθήσετε να ξεφύγει από τη δυσάρεστη κατάσταση.*

*Επιβραβεύστε το όταν καταφέρνει να επικοινωνεί πιο εύκολα, όταν ζητάει βοήθεια, όταν εκφράζει τις ανάγκες του, όταν θέτει όρια κ.λπ.*

- Ο αυτισμός δεν αποτελεί δικαιολογία για να είναι κάποιος αγενής ή βίαιος. Αν το παιδί σας φωνάζει στους άλλους ή συμπεριφέρεται επιθετικά, δηλώστε του κατηγορηματικά ότι αυτό δεν είναι αποδεκτό. Εξηγήστε του ότι μπορεί να χτυπήσει μαξιλάρια ή στρώματα, αν χρειαστεί, ή να πάρει μια βαθιά ανάσα πριν απομακρυνθεί αντί να μείνει και να φωνάζει στους ανθρώπους.

- Οι αυτοτραυματισμοί συχνά προέρχονται από αίσθημα μουδιάσματος. Το παιδί, συνήθως, δεν αυτοτραυματίζεται σκόπιμα, οπότε μπορείτε να κάνετε κάτι για να αποτρέψετε αυτούς τους τραυματισμούς. Για παράδειγμα, μπορείτε να προσφερθείτε να του βάλετε ένα μαξιλάρι στα γόνατα ή να το αφήσετε να χτυπήσει το κεφάλι του σε μια κουνιστή πολυθρόνα αντί σε τοίχο, ώστε να μην τραυματιστεί πολύ. Έχει ανάγκη να νιώσει κάποιον πόνο; Για παράδειγμα, ένα παιδί που δαγκώνει το χέρι του ίσως το κάνει επειδή νιώθει την ανάγκη να δαγκώσει κάτι και τα χέρια του είναι τα μόνα διαθέσιμα «αντικείμενα». Ίσως μπορείτε να το διορθώσετε αυτό δίνοντάς του μασητικά βραχιόλια.

- Αν θέλετε το παιδί να σταματήσει να κάνει κάτι, συζητήστε μαζί του τι θα μπορούσε να κάνει αντ' αυτού. Η υιοθέτηση εναλλακτικών συμπεριφορών το βοηθά να διαχειριστεί τα συναισθήματά του με γαλήνιο τρόπο.

## Προειδοποίηση

- Μην προσπαθήσετε ποτέ να ακινητοποιήσετε ένα φοβισμένο ή αγχωμένο παιδί. Αυτό θα επιδεινώσει ακόμη περισσότερο τα πρόσθετα ερεθίσματα, θα εντείνει τον πανικό και θα κάνει το παιδί να παλέψει για να ξεφύγει.

- Επίσης, μην προσπαθήσετε να το εμποδίσετε να κάνει επαναλαμβανόμενες χειρονομίες που το καθησυχάζουν κατά τη διάρκεια μιας κρίσης. Αυτή είναι μια πολύ αποτελεσματική συμπεριφορά που το βοηθά να ανακτήσει τον έλεγχο και καθιστά την κρίση λιγότερο έντονη.

## Κεφάλαιο 7

# Η ΦΟΥΣΚΑ

### 1. Η ΑΝΑΓΚΗ ΓΙΑ ΡΟΥΤΙΝΑ

Ορισμένα άτομα δε θα μπορέσουν να τη στερηθούν, άλλα θα είναι πιο περιπετειώδη και θα προσπαθήσουν να ξεφύγουν από αυτό το πρόγραμμα, ωστόσο η ανάγκη για ρουτίνα και καθημερινό πρόγραμμα είναι απαραίτητη για όλα τα αυτιστικά παιδιά για την ανάπτυξη και την εξέλιξη της προσωπικότητάς τους. Το να γεννηθεί κανείς χωρίς κοινωνική αίσθηση συχνά συνεπάγεται μια χαοτική και μπερδεμένη άποψη για τον κόσμο, τόσο στην προσέγγιση όσο και στις αλληλεπιδράσεις που μπορεί να έχει με αυτόν· η μάθηση και η ανάπτυξη είναι, επομένως, πολύ περίπλοκες στο φάσμα του αυτισμού. Ο κύριος στόχος της δημιουργίας μιας ρουτίνας είναι ο σχεδιασμός των συνηθειών του, ώστε να μπορέσει να διαμορφώσει μια λογική δομή αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον του και να τη χρησιμοποιήσει ως βάση για να εξελιχθεί σε καθησυχαστικές συνθήκες.

#### Η ανάγκη για δομή

Όλοι έχουμε διαφορετική σχέση με τα πράγματα που μας περιβάλλουν. Η ανάγκη για δομή επιτρέπει στον καθένα μας να έχει ένα στήριγμα για να βασιστεί. Τα αυτιστικά άτομα μπορεί να χρειάζονται περισσότερο (κάποιοι ακόμη περισσότερο από άλλους) μια δομή που αποτελεί μέρος αυτής της ψυχολογικής φούσκας που προστατεύει και καθησυχάζει.

Ας πάρουμε το παράδειγμα της σχέσης με τον χρόνο: όλοι έχουμε διαφορετική σχέση με τον χρόνο, κάποιοι είναι άνετοι με τον χρόνο, άλλοι έχουν πιο δύσκολη σχέση με τον χρόνο. Τα αυτιστικά άτομα ακολουθούν ως επί το πλείστον τον χρόνο ως έχει, επειδή δυσκολεύονται να κατανοήσουν την υποκειμενική άποψη του χρόνου, επειδή η ερμηνεία του χρόνου είναι μέρος αυτής της χαοτικής και μπερδεμένης άποψης που έχουν για το περιβάλλον. Ο χρόνος είναι αυτό που είναι και δεν μπορεί να είναι κάτι άλλο από αυτό.

#### **Π.χ.:**

- Μου είπε να περιμένω 10 λεπτά, αλλά περίμενα 9 λεπτά. Έκανε λάθος. Δεν περίμενα 10 λεπτά.

Το πιθανό παράδειγμα της σχέσης με τον χρόνο αντιπροσωπεύει εύστοχα τις μεγάλες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα αυτιστικά άτομα όταν έρχονται αντιμέτωπα με τη λογική του τυχαίου. Το να μεγαλώνεις και να αναπτύσσεσαι χωρίς να έχεις κάποιο στήριγμα δίνει την εντύπωση ότι βρίσκεσαι συνεχώς στο κενό: ο αυτισμός διαταράσσει την κοινωνική ανάπτυξη, γεγονός που αναγκάζει το εν λόγω άτομο να ακολουθήσει μια άλλη μαθησιακή διαδρομή, η οποία είναι πολύ πιο περίπλοκη και μακροχρόνια σε σχέση με ένα νευροτυπικό άτομο. Το να μάθει να προσαρμόζεται είτε στο περιβάλλον του είτε κοινωνικά θα έρθει με την εμπειρία, αλλά για να πειραματιστεί, πρέπει πρώτα να μπορέσει να βρει ένα στήριγμα με κάποια σταθερότητα για να αρχίσει να οικοδομεί την προσωπικότητά του. Αυτό περιλαμβάνει τη δημιουργία μιας δικής του δομής, που μπορεί να βασίζεται στον χρόνο με τη διαμόρφωση ενός προγράμματος, για παράδειγμα, ή κάτι άλλο.

Αυτό εξηγεί επίσης γιατί ορισμένα αυτιστικά άτομα έχουν μια πολύ τετραγωνισμένη άποψη και μια όψη «ρομπότ» που με έναν καρικατουριστικό τρόπο περιγράφει την καθημερινή τους συμπεριφορά.

## Π.χ.:

- Ένα αυτιστικό άτομο προγραμματίζει να τρώει μεσημεριανό κάθε μέρα μεταξύ 12 π.μ. και 1 μ.μ. ακριβώς, αν στις 1:10 μ.μ. δεν έχει ακόμα αρχίσει να τρώει, αυτό αποτελεί αποτυχία γι' αυτό. Μπορεί, λοιπόν, να αγχωθεί, ακόμα και να πάθει κρίση απλά και μόνο λόγω της ώρας.

**Ανρί.** « Αν χάσω το στήριγμα από το οποίο κρατιέμαι, τότε βρίσκω ξανά τον εαυτό μου σε αυτή την αίσθηση αστάθειας, παρόμοια με εκείνη της κοινωνικοποίησης για παράδειγμα. »

- Είναι ευκολότερο να μάθεις μαθηματικά από το να μάθεις να μιλάς, επειδή: η απάντηση στο «2+2» είναι πάντα 4, ενώ η απάντηση στο «όλα καλά» δεν είναι ποτέ η ίδια.

**Ανρί.** « Ήταν πολύ δύσκολο για μένα γιατί εκείνη την εποχή είχα την εντύπωση ότι τίποτα δεν ήταν σταθερό. Ήταν σαν να σου ζητούσαν να χτίσεις ένα κτίριο χωρίς τα σχέδια και ακόμη και αν τα κατάφερνες, πάντα φοβόσουν ότι θα κατέρρεε. Χρειαζόμουν τα πράγματα να είναι με βεβαιότητα αυτό που έπρεπε να είναι, αλλιώς δυσκολευόμουν να κατανοήσω και να τα αποδεχτώ πλήρως εξαιτίας ενός συνεχούς άγχους ότι όλα δεν είναι ακριβώς όπως θα έπρεπε να ήταν. »

## Το απροσδόκητο

Η προσαρμογή είναι κάτι που είναι δύσκολο να αναπτυχθεί στο φάσμα του αυτισμού- η ανάγκη να προγραμματίζει κανείς τα πάντα, να τα κάνει έτσι και όχι αλλιώς, παρέχει ψυχολογική επιβεβαίωση ότι τα πράγματα γίνονται καλά και σωστά, πράγμα που είναι καθησυχαστικό. Το να μάθει κανείς να προσαρμόζεται είναι απολύτως εφικτό, άλλωστε δε χρειάζονται απαραίτητα όλα τα αυτιστικά άτομα μια τέλεια οργανωμένη δομή, αλλά η πολύπλοκη άποψη του περιβάλλοντος θα δημιουργεί πάντα φόβο ή ακόμα και φοβία σε ορισμένα άτομα όταν έρχονται αντιμέτωπα με το απροσδόκητο, ιδιαίτερα σε ένα κοινωνικό πλαίσιο όπου πρέπει να μάθει κανείς να προσαρμόζεται συνεχώς στις συναναστροφές και τις αλληλεπιδράσεις.

**Ελέν.** « Είμαι διαρκώς υπεραγχωμένη κατά τη διάρκεια της ημέρας: το απλό γεγονός του να πάω να πάρω ψωμί είναι υπεραγχωτικό, γιατί πρέπει να βγω έξω και να αντιμετωπίσω αυτό που μου είναι αισθητηριακά δυσάρεστο, αλλά πρέπει επίσης να σκεφτώ τι θα πω στον φούρναρη, γιατί η συζήτηση είναι περίπλοκη, και αν θέλει να συζητήσει μαζί μου, πώς θα το κάνω; Προτιμώ να φτιάχνω μια πορεία στο μυαλό μου: είσαι εδώ και πηγαίνεις εκεί, ζητάς 2 μπαγκέτες, πληρώνεις και επιστρέφεις στο σπίτι με τις 2 μπαγκέτες χωρίς να ξεφύγεις από τον δρόμο που έχεις σκεφτεί προηγουμένως. Μου είναι πολύ πιο εύκολο να σκέφτομαι έτσι, γιατί διαφορετικά θα είχα πολύ μεγάλο πρόβλημα να σκέφτομαι όλα όσα πρέπει να λάβω υπόψη μου σε σχέση με τις δυσκολίες μου και δε θα έβγαινα ποτέ έξω. »

## **2. ΠΑΘΟΣ**

Ένα χαρακτηριστικό όλων των αυτιστικών ατόμων είναι ότι το πάθος τους παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην καθημερινή τους ζωή. Δεδομένου ότι βλέπουν τον κόσμο ως ασταθή ή υπερβολικά περίπλοκο, το πάθος είναι γι' αυτούς το αντίθετο. Όπως όλοι οι άλλοι, το να βυθίζεσαι σε έναν κόσμο που αγαπάς είναι ωφέλιμο για τον εαυτό σου, αλλά για ένα αυτιστικό άτομο δεν είναι μόνο ένα ευχάριστο σύμπαν στο οποίο καταφεύγεις, αλλά και ένα σημείο αναφοράς που κατανοεί απόλυτα, γεγονός που το καθιστά πολύ σημαντικό σημείο στην ανάπτυξή του.

**Νταμιέν. (συνέχεια συνέντευξης)** « Είναι ευχαρίστηση η ικανοποίηση του αποτελέσματος. Το ίδιο το αποτέλεσμα είναι μια ανταμοιβή: είμαι ευχαριστημένος εφόσον ξέρω τι πρέπει να κάνω. »

**Ανρί.** « Μπορώ να ζήσω το ίδιο πράγμα εκατό φορές και να εξακολουθώ να νιώθω την ίδια ευχαρίστηση, αυτήν της πρώτης ανακάλυψης. Μου αρέσει, οπότε συνεχίζω και εξελίσσομαι προς αυτή την κατεύθυνση. Σήμερα ξέρω πολύ καλά τα θέματα που μου αρέσει να καταπιάνομαι, ξέρω τι να πω και μάλιστα μου δίνει ευχαρίστηση να τα μοιράζομαι και να τα συζητώ. Είναι το μόνο πράγμα που με κάνει να μιλάω αυθόρμητα, οι λέξεις και η επιθυμία έρχονται από μόνες τους για τα θέματα που γνωρίζω, έχω την εντύπωση ότι το πάθος υπερσχύει των δυσκολιών μου σε ορισμένες καταστάσεις. »

Το πάθος είναι ένα σύμπαν που κατασκευάζουμε εμείς οι ίδιοι και που μας καθησυχάζει σε αυτό που μας αρέσει να είμαστε και στο οποίο μπορούμε πάντα να ανατρέχουμε· για κάποιους, παίρνει μια πανταχού παρούσα θέση, ακόμη και καθολική, ωστόσο, είναι επίσης ένας κόσμος που περιεργαζόμαστε και αυτό επιτρέπει σε πολλά αυτιστικά άτομα να θέλουν να κάνουν προσπάθειες από πεποίθηση και να εξελιχθούν σε άλλους τομείς. Το πάθος σε ένα αυτιστικό άτομο μπορεί να θεωρηθεί ως ένα εργαλείο με το οποίο μπορούμε να το βοηθήσουμε, όπως για παράδειγμα η ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων. Ένα θέμα που εμπνέει πάθος μπορεί να χρησιμεύσει ως θέμα που κάνει αναπάντεχα τα αυτιστικά άτομα ιδιαίτερα φλύαρα και έτσι τα βοηθά να αντιμετωπίσουν δυσκολίες στις συζητήσεις για παράδειγμα.

### **3. « ΤΟ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΟ ΚΟΥΚΟΥΛΙ »**

Το «αισθητηριακό κουκούλι» είναι ένας χώρος απομονωμένος από θόρυβο, φως, αγγωτικά χρώματα και χωρίς ιδιαίτερη μυρωδιά. (Συχνά το δωμάτιο είναι προσαρμοσμένο στο ελάχιστο των ερεθισμάτων). Πρόκειται για μια αισθητηριακή ανακούφιση απέναντι στην υπερέκθεση σε ερεθίσματα και συμβάλλει στην ηρεμία ή την αποφυγή κρίσεων. Αλλά, είναι, επίσης, ένας χώρος τον οποίο το αυτιστικό άτομο γνωρίζει καλά και στον οποίο δεν αντιμετωπίζει απροσδόκητα γεγονότα, για παράδειγμα.

Όπως ακριβώς και το υπνοδωμάτιο ενός εφήβου, είναι το πιο ευχάριστο μέρος όπου γενικά βυθιζόμαστε στον κόσμο μας και όπου νιώθουμε όμορφα, αλλά για ένα αυτιστικό άτομο είναι, επίσης, ένα μέρος όπου δεν υπόκειται σε συνεχές άγχος, σε οποιαδήποτε απρόβλεπτη κατάσταση, και επομένως είναι ένα μέρος όπου δε φοβάται οποιαδήποτε πιθανή κρίση. Το «αισθητηριακό κουκούλι» είναι αναμφίβολα μια ζωτική ανάγκη που καθησυχάζει και αντιπροσωπεύει κατά κάποιο τρόπο το μέρος χωρίς κίνδυνο.

**Ελέν.** « Πηγαίνω εκεί για να ηρεμήσω σε περίπτωση έκρηξης και εκεί θα έλεγα ότι αισθάνομαι καλύτερα, μπορώ να μείνω εκεί για ώρες, ζωγραφίζω, μπαίνω στο διαδίκτυο, βρίσκομαι στον δικό μου κόσμο βασικά. »

Το «αισθητηριακό κουκούλι», που συχνά θεωρείται η καρδιά της φούσκας ενός αυτιστικού παιδιού, στην πραγματικότητα δεν είναι μια φυλακή όπου κλείνονται όλα τα αυτιστικά άτομα, είναι πάνω απ' όλα ένα ευχάριστο μέρος και ένα μέσο για να εφοδιάζονται με πόρους σε δύσκολες φάσεις. Προκειμένου να αποφευχθεί οποιαδήποτε απομόνωση, το αυτιστικό άτομο πρέπει να μάθει ότι υπάρχουν λύσεις, όπως η χρήση ωτοασπίδων στο δρόμο, προκειμένου να διατηρηθεί η καθησυχαστική εντύπωση που προσφέρει το «αισθητηριακό κουκούλι». Πάνω απ' όλα, το αυτιστικό άτομο πρέπει να μάθει ότι το συγκεκριμένο μέρος δεν είναι το μόνο ειρηνικό και καθησυχαστικό μέρος που υπάρχει, αλλά ότι είναι δυνατόν να προσαρμόσουμε τη ζωή μας με παρόμοιες λύσεις που μας επιτρέπουν, μεταξύ άλλων, να παραμείνουμε στη δική μας φούσκα χωρίς να απομονωθούμε μέσα σ' αυτήν και να χτίσουμε τη ζωή μας κάτω από τις ίδιες ευνοϊκές συνθήκες όπως στο «αισθητηριακό κουκούλι».

**Ανρί.** « Με λίγα λόγια, το να είσαι σπιτόγατος δεν είναι πραγματικά πρόβλημα. Αντιθέτως, πρέπει να διασφαλίσετε την αυτονομία του ατόμου, ώστε να είναι σε θέση να κάνει μια εξαίρεση και να βγει για να πάει στη δουλειά του και να κάνει τα ψώνια του, για παράδειγμα. »

#### **4. ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ**

Όπως πολλοί άνθρωποι, ένα αυτιστικό άτομο απολαμβάνει να συνδέεται με ένα μέρος που είναι άνετο, γαλήνιο και προσωπικό. Είτε πρόκειται για το γραφείο του, το δωμάτιό του ή μια γωνιά στο σαλόνι, κάθε άτομο έχει τους δικούς του λόγους για να αγαπάει ένα μέρος. Τα αυτιστικά άτομα θα αναζητήσουν κοινά χαρακτηριστικά σε αυτό το μέρος που ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους: την ανάγκη για ρουτίνα, την ανάγκη να καταπολεμήσουν τον φόβο του απροσδόκητου ή να ελαχιστοποιήσουν την αισθητηριακή διέγερση. Αυτά τα λεγόμενα «αισθητηριακά κουκούλια», όπου τα αυτιστικά άτομα περνούν τον περισσότερο χρόνο τους, είναι πολύ σημαντικά για την ανάγκη τους για δομή και για να μην είναι αβοήθητα σε καταστάσεις που είναι ακατάλληλες γι' αυτά.

Το «αισθητηριακό κουκούλι» μοιάζει λίγο με την απόψη που έχουμε για το δωμάτιο ενός εφήβου: είναι ένα μέρος όπου ένα αυτιστικό άτομο περνάει πολύ ή και όλο τον χρόνο του. Ασχολείται με τα χόμπι ή το πάθος του, αλλά οι κυριότεροι λόγοι απομόνωσης οφείλονται στις κοινωνικές του δυσκολίες, στην ανάγκη του για ρουτίνα και στα πιθανά κραυγαλέα ερεθίσματα που μπορεί να τον ενοχλήσουν αληθινά και έντονα. Η δημιουργία αυτής της «φούσκας» συμβαίνει φυσιολογικά στα αυτιστικά άτομα: είναι ένας τρόπος για να αισθάνονται καλά και να προστατευτούν απ' ό,τι φαίνεται περίπλοκο, δυσάρεστο ή απ' ό,τι προκαλεί φοβίες σε κάποιους. Το «αισθητηριακό κουκούλι» θα έχει ως αποτέλεσμα να καταλαγιάσει αυτό το συνεχές άγχος και να βοηθήσει το άτομο να ηρεμήσει.

Παρακάτω παρατίθενται ορισμένες ιδέες για τη διαμόρφωση του «αισθητηριακού κουκουλιού»:

- Αφήστε τα παντζούρια κλειστά ή, αν βρίσκεται σε κάποιο φωτεινό χώρο, διαμορφώστε μια γωνιά με λιγότερο φως (εκτός αν το φως δεν τον ενοχλεί).
- Φροντίστε να επικρατεί μόνο μία ευχάριστη, αλλά όχι ενοχλητική μυρωδιά.
- Αποφύγετε τα δυσάρεστα χρώματα στους τοίχους (ταπετσαρία)

Υπάρχουν ακόμη και άλλες ιδέες για να διατηρήσετε την προστασία που παρέχει το «αισθητηριακό κουκούλι», ενώ βρίσκεται έξω από αυτό:

- Να παίζει με παιχνίδια αυτορρύθμισης (stim toys - παιχνίδι που διεγείρει και απασχολεί)
- Να φορέσει ωτοασπίδες ή ακουστικά που μειώνουν τον θόρυβο του περιβάλλοντος
- Να φορέσει κάτω από τη μπλούζα ένα ρούχο που κολλάει και παρέχει μια καταπραϋντική αίσθηση πίεσης.
- Να φορέσει γυαλιά ηλίου ή γυαλιά που μειώνουν τις οπτικές επιδράσεις

Η ιδέα ήταν να βοηθήσουμε το αυτιστικό άτομο να ανταπεξέλθει στην καθημερινή ζωή, η οποία ήδη του φαίνεται περίπλοκη, ενώ παράλληλα αφαιρούμε τη δυσφορία των ερεθισμάτων που πρέπει να ξεπεραστούν. Ο στόχος εδώ είναι να του δείξουμε ότι, παρά τις δυσκολίες, υπάρχουν λύσεις, ειδικά για να εκτελέσει περίπλοκες ενέργειες (όπως το να βγει έξω), διατηρώντας παράλληλα την «αισθητηριακή άνεση», αλλά και για να του δείξουμε ότι για να αισθάνεται καλά, δε χρειάζεται να κλείνεται συνεχώς στον εαυτό του και ότι μπορεί να μεταφέρει το ίδιο τη δική του «φούσκα». Αυτό διευκολύνει την αντιμετώπιση περισσότερων καταστάσεων και, επομένως, την πραγματοποίηση περισσότερων ενεργειών, πράγμα που μόνο ευεργετικό μπορεί να είναι για την αυτονομία αλλά και για την ψυχολογία του, διότι το να είναι κλεισμένο στο κουκούλι του είναι καθησυχαστικό, αλλά το να είναι συνεχώς κλεισμένο μπορεί να δημιουργήσει φόβους.

Υπάρχουν ποικίλες μέθοδοι για να διατηρηθεί το καθησυχαστικό αίσθημα προστασίας που προσφέρει το «αισθητηριακό κουκούλι»: το μυστικό είναι να βρεθούν οι καταλληλότερες ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου.

## Π.χ.:

- Επιτρέψτε του να κρατήσει τα παιχνίδια αυτορρύθμισής του (stim toys) στο τραπέζι, τα οποία θα του επιτρέψουν να διατηρήσει τη σωστή συμπεριφορά ενώ αυτοδιεγείρεται (πράγμα που του επιτρέπει να διατηρεί κάποιον έλεγχο στον εαυτό του και να παραμένει ήρεμο).

- Αφήστε το να βγαίνει στο δρόμο με ωτοασπίδες. (που απομακρύνουν την περιβαλλοντική ηχητική δυσφορία)

Είναι στη διακριτική σας ευχέρεια να δοκιμάσετε διαφορετικά μέτρα, ώστε να δείτε αν τα αποτελέσματα είναι θετικά και πιο εύκολα διαχειρίσιμα από ό,τι πριν.

### Το απροσδόκητο

Η διαχείριση του απροσδόκητου είναι πολύ περίπλοκη γι' αυτά, και δεν υπάρχει καμία θαυματουργή μέθοδος που να τους επιτρέπει να διαχειρίζονται ξαφνικά την καθημερινότητά τους εύκολα. Για τη σωστή ψυχολογική τους ανάπτυξη, θα πρέπει να προσαρμόσουν ορισμένες συνθήκες, όπως το να έχουν μια ζωή που πλαισιώνεται από ένα ακριβές χρονοδιάγραμμα και να προγραμματίζουν εκ των προτέρων τα μελλοντικά γεγονότα.

Με την απαλλαγή από το βάρος των ερεθισμάτων με τις προαναφερθείσες ιδέες, μπορούν να επικεντρωθούν αποκλειστικά στο εν λόγω απροσδόκητο συμβάν και να το καταστήσουν λιγότερο επιβαρυντικό.

*Με λιγότερες πληροφορίες προς διαχείριση, είναι ευκολότερη η αντιμετώπιση απροσδόκητων καταστάσεων.*

Ο καλύτερος τρόπος για να του μάθετε να διαχειρίζεται το απροσδόκητο είναι να ασχοληθείτε με τους τομείς στους οποίους δυσκολεύεται, όπως το να το συνοδεύσετε σε μια απλή έξοδο (για παράδειγμα να πάτε μαζί του να αγοράσετε ψωμί από τον φούρνο), ώστε να εξασκηθεί σε διαφορετικές καταστάσεις και να κατανοήσει μόνο του όλες τις πληροφορίες που πρέπει να λάβει υπόψη του σε αυτή την κατάσταση. Στη συνέχεια, αφήστε το (όσο το δυνατόν συντομότερα) να πάει να αγοράσει μόνο του το ψωμί στο μέλλον, γιατί ακόμη και αν έχει καταγράψει μαζί σας τι πρέπει να κάνει, η κοινωνική επιβάρυνση θα είναι πάντα διαφορετική. Και η αντιμετώπιση του απροσδόκητου διδάσκεται κάνοντας λάθη και ανακάμπτοντας από αυτά: πρέπει να του δείξετε τα διδάγματα που πρέπει να συγκρατήσει από την αποτυχία και να του πείτε ότι αυτό μας επιτρέπει να εξελιχθούμε και ότι δεν πρέπει να φοβάται. *Ξέρεις πώς να αγοράσεις ψωμί, οπότε δε χρειάζεται να φοβάσαι να πας να το αγοράσεις, και αν ο φούρναρης θέλει να κουβεντιάσει λίγο μαζί σου, μπορείς να προσπαθήσεις να κουβεντιάσεις μαζί του, θα χαρεί.*

Αυτό μπορεί επίσης να διευκολύνει την καθημερινή εκμάθηση του απροσδόκητου, της περιβαλλοντικής και της κοινωνικής διαχείρισης, και να γίνει με κάποιον που εμπιστεύεται. Μπορεί στην αρχή να είναι δύσκολο να δημιουργηθεί επαφή και ισχυρός δεσμός με ένα άτομο με αυτισμό, αλλά παρά τις δυσκολίες έκφρασης και αλληλεπίδρασης, δε ζητούν κάτι περισσότερο. Ένα πρόσωπο εμπιστοσύνης, όπως ένα πρόσωπο-κλειδί, δηλαδή η μαμά ή ο μπαμπάς... ένας φίλος ή ακόμα και ένα μόνο πρόσωπο εμπιστοσύνης, είναι ένας πάρα πολύ σημαντικός παράγοντας που σίγουρα επιτρέπει σε ένα αυτιστικό άτομο να εξελιχθεί πιο εύκολα και να ξεπεράσει το απροσδόκητο, όπως κάθε παιδί που θα έδειχνε απόλυτη εμπιστοσύνη στους ανθρώπους που αγαπά και που η παρουσία τους θα ήταν καθησυχαστική.



## Κεφάλαιο 8

# Η ΑΥΤΟΝΟΜΙΑ

### **1. Η ΑΥΤΟΝΟΜΙΑ ΕΝΟΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΑΤΟΜΟΥ**

Όταν ένα παιδί δεν μπορεί να εκτελέσει κάποια δραστηριότητα, συχνά υπάρχει ο πειρασμός να την κάνουμε εμείς για λογαριασμό του. Για να εξοικονομήσετε χρόνο, να αποφύγετε τις εντάσεις και να προχωρήσετε σε κάτι άλλο. Ωστόσο, αν κάνετε την προσπάθεια να κάνετε το παιδί σας αυτόνομο, εφόσον η μάθηση είναι προσαρμοσμένη στις δεξιότητες του παιδιού σας, θα του επιτρέψετε να προοδεύσει και θα βελτιώσετε την ποιότητα ζωής σας.

Ακολουθούν ορισμένα οφέλη για το παιδί σας και την οικογένειά σας:

- καλύτερη κοινωνική ενσωμάτωση•
- λιγότερες απογοητεύσεις•
- μια κάποια μείωση των προβλημάτων συμπεριφοράς που ενίοτε συνδέονται με την υπερβολική εξάρτηση•
- η δυνατότητα να ανακαλύψει νέα πράγματα, να αποκτήσει νέες εμπειρίες•
- η προσωπική ικανοποίηση ότι του μάθατε κάτι•
- εξοικονόμηση χρόνου για την οικογένεια και χρόνου για άλλα πράγματα.

Η αυτονομία είναι μια ανάγκη για όλους τους ανθρώπους, η εξάρτηση από κάποιον είναι απογοητευτική. Είναι εξίσου απογοητευτική, αν όχι περισσότερο, όταν μιλάμε για αυτισμό. Ας μην ξεχνάμε ότι η αναπηρία του αυτισμού είναι κοινωνική, και το να εξαρτάται κανείς από κάποιον άλλον, αλλά και να έχει δυσκολίες σε αυτόν τον τομέα, περιπλέκει ακόμη περισσότερο τα πράγματα, και ακόμη και αν, με τον καιρό, το αυτιστικό άτομο εξελιχθεί κοινωνικά και προσαρμοστεί κατάλληλα με καλές σχέσεις, η αυτονομία θα παραμείνει μια ανάγκη για το μέλλον του, και για να γίνει αυτό, είναι απαραίτητο να κάνει καθημερινή δουλειά πάνω στη μίμηση.

#### **Η σημασία της μίμησης**

Οι αναπτυξιακές διαταραχές του αυτισμού οφείλονται στην έμφυτη αδυναμία ανάπτυξης κοινωνικών και συναισθηματικών επαφών και στις δυσκολίες επικοινωνίας. Οι διαταραχές αυτές οφείλονται σε μια νευρολογική δυσλειτουργία που συνδέεται με τη μίμηση, και το να μαθαίνεις να μαθαίνεις σημαίνει να ξέρεις να μιμείσαι. Ένα μη αυτιστικό παιδί που μαθαίνει, μιμείται με φυσικό τρόπο και αυθόρμητα τις συμπεριφορές που παρατηρεί (αλληλεπιδράσεις, εκφράσεις κ.λπ.) των γονέων του ή των ανθρώπων του περιβάλλοντός του. Αυτό οφείλεται στη λειτουργία των νευρώνων- καθρεφτών, που παίζουν σημαντικό ρόλο σε αυτή τη διαδικασία μάθησης στα παιδιά, κάτι που δεν ισχύει για τα αυτιστικά παιδιά. Καθήκον του κηδεμόνα είναι να αντικαταστήσει αυτούς τους νευρώνες κάνοντας καθημερινά δουλειά μίμησης. Ένα αυτιστικό άτομο είναι εξίσου ικανό να μάθει όπως και κάθε άλλο άτομο, απλώς η διαδικασία είναι διαφορετική. Η μίμηση του άλλου επιτρέπει στο άτομο να πράξει και να κατανοήσει με την πράξη: αυτή είναι η βάση της μάθησης και τα αυτιστικά άτομα πρέπει να λαμβάνουν καθοδήγηση προς αυτή την κατεύθυνση.

### **2. ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ**

Η μίμηση δεν πρέπει να παραμελείται, είναι μάλιστα σημαντικό από πολύ μικρή ηλικία να την εξασκείτε σε καθημερινές εργασίες, αλλά η καθοδήγηση μπορεί να γίνει σε οποιαδήποτε ηλικία.

Παρατηρήστε το λειτουργικό παιχνίδι του παιδιού σας με τα παιχνίδια και τα αντικείμενα, μιμηθείτε τις ενέργειες του παιδιού σας, αυτό δημιουργεί αλληλεπίδραση, παρακινεί το παιδί και το βοηθάει να προσέχει τους γονείς του, γιατί μιμούνται αυτό που κάνει με ένα παιχνίδι της επιλογής του. Η μίμηση των ενεργειών ενός παιδιού οδηγεί συχνά στο να μιμηθεί το ίδιο το παιδί την ενέργεια του γονέα με αποτέλεσμα να δημιουργείται μια αμοιβαία αλληλεπίδραση.

Βοηθήστε το παιδί σας να επαναλάβει μια ενέργεια που μόλις ξεκίνησε με το παιχνίδι του μιμούμενοι το με τη σειρά σας. Για παράδειγμα, αν το παιδί έχει χτυπήσει το τύμπανο με το χέρι του, ο γονέας μπορεί να πάρει ένα μπαστούνι τύμπανου και να το χτυπήσει και στη συνέχεια να το δώσει στο παιδί.

Χρησιμοποιήστε ενδείξεις για να βοηθήσετε το παιδί σας να μιμηθεί: για παράδειγμα, περιμένετε 10 δευτερόλεπτα για να δείτε αν μπορεί να το κάνει μόνο του· ή χρησιμοποιήστε βοήθεια, αν είναι απαραίτητο. Πράγματι, η αλληλεπίδραση από μόνη της δε λειτουργεί άμεσα σε ένα αυτιστικό παιδί, θα πρέπει με άλλα μέσα, όπως η ενασχόληση με τη μουσική, το κοινό παιχνίδι ή άλλες δραστηριότητες που περιλαμβάνουν πολλά άτομα, να ενθαρρύνετε το αυτιστικό παιδί να αλληλεπιδράσει και να μην διστάσετε να του δείξετε, αν παραστεί ανάγκη.

Ενθαρρύνετε το παιδί σας να συνεχίσει να αλληλεπιδρά και να διασκεδάει επιδεικνύοντας ενθουσιασμό, σχολιάζοντας αυτό που έκανε και μιμούμενοι εκ νέου το παιδί.

### **Π.χ.:**

- Ο Gilbert δεν τρώει με τον σωστό τρόπο, οπότε του δείχνω πώς γίνεται.
- Η Camille παθαίνει κρίση, τινάζει τα χέρια της προς όλες τις κατευθύνσεις, εγώ διατηρώ την ψυχραιμία μου χωρίς να την αγγίζω ή να τινάζω κι εγώ τα χέρια μου και της δείχνω πώς να ηρεμήσει.
- Ο Daniel σπάει πλάκα ρίχνοντας βιβλία που δεν έχουν τοποθετηθεί σωστά από το ράφι, του λέω να σταματήσει και του δείχνω πώς να τα τοποθετεί καλύτερα στη θέση τους.
- Όταν πρέπει να περπατήσουμε στη μέση του δρόμου για να πάμε να αγοράσουμε ρούχα, η Veronique σταματάει σε κάθε μπλε αυτοκίνητο που βλέπει· οπότε με ένα σχέδιο αναπαριστώ τη διαδρομή που πρέπει να ακολουθήσουμε ξεκαθαρίζοντας ότι ο στόχος μας είναι να πάμε από το σημείο Α στο σημείο Β και ότι πρέπει να με ακολουθήσει.
- Η Louise δεν ξέρει πώς να απαντάει στο τηλέφωνο, οπότε οργάνωσα ένα σύντομο παιχνίδι ρόλων, όπου θα έχουμε και οι δύο μια ψεύτικη συνομιλία στο τηλέφωνο, όπου θα δει αρχικά το δικό μου παράδειγμα και με τη σειρά της θα δοκιμάσει και αυτή.
- Ο Edgar δεν εκφράζει τα συναισθήματά του, του μιλάω και του δίνω παραδείγματα για να του δείξω ότι τα συναισθήματα μπορούν να μεταφερθούν μέσω λεκτικής ή μη λεκτικής αλληλεπίδρασης χρησιμοποιώντας εκφράσεις του προσώπου όπως αυτή του φόβου, του θυμού ή της χαράς,..... Του ζητώ να το δοκιμάσει με τη σειρά του. Μπορώ ακόμη να προσπαθήσω να προχωρήσω παραπέρα αναπαριστώντας μια σύντομη σκηνή και να του ζητήσω να την αναπαραστήσει με τη σειρά του, ενώ του ξεκαθαρίζω ότι ο στόχος είναι να αντιγράψει τα συναισθήματα.

## ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΤΗΣ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑΣ

### Διατηρήστε συνοχή στη μάθηση

Το περιβάλλον του παιδιού σας συμβάλλει επίσης στην ανάπτυξη της αυτονομίας του. Βεβαιωθείτε ότι το παιδί σας ενεργεί με τον ίδιο τρόπο που του διδάσκετε· αυτό ισχύει για τα αδέρφια, τους παππούδες και τις γιαγιάδες, τη νταντά κ.λπ. Συζητήστε τις προσδοκίες σας με τον/τη σύντροφό σας. Χρησιμοποιήστε το ίδιο υλικό και τις ίδιες οδηγίες για να εξασφαλίσετε μια απαραίτητη συνοχή για το παιδί σας.

### Βρείτε την ισορροπία μεταξύ αυτονομίας και επικοινωνίας

Η εκμάθηση της αυτονομίας και της επικοινωνίας δεν είναι πάντα εύκολο να επιτευχθεί. Πράγματι, όταν δουλεύουμε πάνω στην αυτονομία, προσαρμόζουμε το περιβάλλον έτσι ώστε το παιδί να μπορεί να εκτελέσει μόνο του τη δραστηριότητα (τοποθετώντας μια κρεμάστρα για τα παλτά χαμηλότερα, τοποθετώντας βιβλία και παιχνίδια σε κοντινή απόσταση, βάζοντας τα παιχνίδια σε ανοιχτά κουτιά κ.λπ.) Αντιθέτως, όταν εστιάζουμε στην επικοινωνία, οργάνωνουμε το περιβάλλον με τέτοιο τρόπο ώστε να ενθαρρύνουμε τη ζήτηση (τοποθετούμε ένα βιβλίο ψηλά, κλείνουμε τα DVD με κινούμενα σχέδια στη βιτρίνα,

αφήνουμε το περιτύλιγμα του μπισκότου, κ.λπ.) Μπροστά σε αυτό το δίλημμα, είναι προτιμότερο να προσπαθήσουμε να συμβιβάσουμε αυτούς τους δύο τομείς παρά να προκρίνουμε έναν από τους δύο (να δουλέψουμε πάνω στην αυτονομία εις βάρος της επικοινωνίας ή το αντίθετο). Μπορείτε, για παράδειγμα, να διδάξετε στο παιδί σας να τακτοποιεί μόνο του τα παιχνίδια του στο μπαούλο στο δωμάτιό του και να το διδάξετε να ζητάει το βιβλίο που βρίσκεται στη ραφιέρα του δωματίου με τα παιχνίδια.

### Εκτιμήστε το παιδί σας

Η καθημερινότητά σας προσφέρει πολλές ευκαιρίες για να εκτιμήσετε το παιδί σας:

- δώστε του αρμοδιότητες: να ποτίζει τα φυτά, να ξεπλένει τα πιάτα κατά το πλύσιμο των πιάτων κ.λπ. •
- δώστε του τη δυνατότητα να «εξατομικευτεί»: να έχει τα δικά του παιχνίδια, εξωσχολικές δραστηριότητες κ.λπ. •
- αφήστε το να συμμετέχει στις οικογενειακές δραστηριότητες όσο το δυνατόν περισσότερο •
- αποφεύγετε να φαίνεται ως 'κατώτερο' •
- κατά τη μάθηση, σχεδιάστε δραστηριότητες και πάρτε υλικά προσαρμοσμένα στη χρονολογική του ηλικία: να στοιβάζει μολ αντί για γλάστρες, να τρώει με κουτάλι με ουδέτερο και όχι με παιδικό σχέδιο, αν είναι ενήλικας, να δημιουργεί φύλλα σε γραφιστικές εφαρμογές ώστε να μην χρησιμοποιεί βιβλία του νηπιαγωγείου, αν είναι έφηβος... •
- προσπαθήστε στο μέτρο του δυνατού να σέβετε τις επιλογές και τις προτιμήσεις τους.

### Εκμάθηση

Η εκμάθηση της αυτονομίας αποτελεί προτεραιότητα στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα του παιδιού σας. Προσοχή, όμως! Η αυτονομία δε σημαίνει τελειότητα. Αυτό που έχει σημασία δεν είναι η "επιτυχία" αυτή καθαυτή, αλλά η ικανότητα του παιδιού σας να διαχειρίζεται μια δραστηριότητα χωρίς εξωτερική βοήθεια. Η ανάπτυξη της αυτονομίας του παιδιού, όποιο κι αν είναι αυτό, σημαίνει επίσης ότι πρέπει να δεχτείτε να πάρετε κάποια «ρίσκα»: να το αφήσετε να φάει μόνο του με το κουτάλι, ακόμη κι αν μετά πρέπει να καθαρίσετε το πάτωμα, να το αφήσετε να χειριστεί ένα ψαλίδι για μια κατασκευή, να βγάλει τα ροδάκια από το ποδήλατο, να το αφήσετε να πάει μόνο του στον φούρνο κ.ο.κ. Πρέπει να μπορείτε να είστε ανεκτικοί, να δεχτείτε τα λάθη και τα όρια και να προσφέρετε μάθηση προσαρμοσμένη στις δυνατότητες του παιδιού σας.

Όταν μιλάμε για αυτονομία, σκεφτόμαστε πρώτα απ' όλα την εκπαίδευση για την καθημερινή ζωή. Ωστόσο, η αυτονομία αφορά επίσης τα χόμπι, τις κινητικές δεξιότητες, την επικοινωνία κ.λπ. Επομένως, πρέπει να την εξετάζετε σε σχέση με τη συνολική ανάπτυξη του παιδιού σας, όπως για παράδειγμα:

- Ο John μαθαίνει να ντύνεται μόνος του.
- Η Caroline μαθαίνει να βουρτσίζει τα δόντια της.
- Η Joanne μαθαίνει να χρησιμοποιεί τα μέσα μαζικής μεταφοράς.
- Ο Thomas μαθαίνει να εντοπίζει τις τουαλέτες όταν βγαίνει έξω (σε δημόσιους χώρους, στη γαϊγιά του, στο σχολείο, ...).
- Η Julie μαθαίνει να επιλέγει ένα παιχνίδι από μια ραφιέρα.
- Η Margot μαθαίνει να ποτίζει τα φυτά.
- Η Alice μαθαίνει να μαζεύει το τραπέζι.
- Ο Jean-David μαθαίνει να καθαρίζει με ηλεκτρική σκούπα το δωμάτιό του.
- Η Laura μαθαίνει να παραγγέλνει φαγητό από το τηλέφωνο.
- Η Jody βοηθάει τον πατέρα της με τα πιάτα: ξεπλένει τα πιάτα.

Είναι σημαντικό να κατανοήσουμε ότι ένα αυτιστικό παιδί δεν εξελίσσεται με τον ίδιο τρόπο και δε χρειάζεται καθοδήγηση στους ίδιους τομείς με ένα άτομο που δεν έχει αυτισμό (το λεγόμενο νευροτυπικό άτομο)· ο καλύτερος τρόπος για να καταλάβουμε τι χρειάζεται ένα αυτιστικό άτομο είναι να το παρατηρήσουμε και να γνωρίσουμε τα χαρακτηριστικά του αυτισμού, όπως τα αισθητηριακά ερεθίσματα, τις κοινωνικές δυσκολίες κ.λπ., για να το βοηθήσουμε να βρει κατάλληλες λύσεις και να τις εφαρμόσει στη ζωή του ή για να του μάθουμε να αντιμετωπίζει αυτές τις δυσκολίες.

# ΓΛΩΣΣΑΡΙΟ & ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

**Γνωσιακός** - Που σχετίζεται με τη διαδικασία απόκτησης γνώσεων.

**1. Αποφυγή** - Μια στρατηγική παθολογικής αντιμετώπισης ώστε να αποφευχθεί η αντιμετώπιση ενός στρεσογόνου παράγοντα.

**2. Αυτοδιέγερση (stimming)** - Επαναλαμβανόμενες και στερεότυπες συμπεριφορές με μοναδικό σκοπό τη διέγερση του ίδιου του ατόμου. Για περισσότερες πληροφορίες, ανατρέξτε στο Κεφάλαιο 5 σχετικά με τις αισθητηριακές διεγέρσεις στη σελίδα 32.

**3. Αισθητηριακή κρίση** - Συνέπεια της λανθασμένης αντίληψης των αισθητηριακών ερεθισμάτων που αντιμετωπίζουν συχνά τα αυτιστικά άτομα. Για περισσότερες πληροφορίες, ανατρέξτε στο κεφάλαιο 6 σχετικά με τις κρίσεις στη σελίδα 39.

**4. Αισθητηριακό κουκούλι** - Χώρος διαμορφωμένος σύμφωνα με τις αισθητηριακές ανάγκες του ατόμου (μείωση των λεγόμενων αισθητηριακών ερεθισμάτων)

**5. Νευροτυπικό** - Δημιουργημένη λέξη από αυτιστικά άτομα για να χαρακτηρίσουν άτομα που δεν είναι αυτιστικά.

**6. Νευρώνες-καθρέπτες** - Οι νευρώνες καθρέπτες είναι μια κατηγορία νευρώνων του εγκεφάλου που παρουσιάζουν μια δραστηριότητα τόσο όταν κάποιος εκτελεί μια ενέργεια όσο όταν παρατηρεί ένα άλλο υποκείμενο (του είδους του, ειδικά) να εκτελεί την ίδια ενέργεια ή ακόμα και όταν φαντάζεται μία τέτοια ενέργεια, εξ' ου και ο όρος καθρέπτης. Στη γνωστική νευροεπιστήμη, οι νευρώνες-καθρέπτες θεωρείται ότι παίζουν ρόλο στην κοινωνική νόηση, ιδίως στη μάθηση μέσω μίμησης, αλλά και σε συναισθηματικές διεργασίες όπως η ενσυναίσθηση.

**7. Αποφευκτική διαταραχή προσωπικότητας** - Η αποφευκτική διαταραχή προσωπικότητας (ή αγχώδης διαταραχή προσωπικότητας) είναι μια διαταραχή προσωπικότητας που χαρακτηρίζεται από ένα αίσθημα κακής προσαρμογής, από μια πολύ μεγάλη ευαισθησία σε αρνητικές καταστάσεις και από την αποφυγή δραστηριοτήτων ή ανθρώπινων σχέσεων.

**8. Ανατροφοδότηση** - Η πράξη της αντίδρασης σε μια εμπειρία, ένα είδος αποτίμησης που προκύπτει από ένα γεγονός. Η ενέργεια της αυτόματης επαναφοράς σε μια προηγούμενη κατάσταση, μετά από μια αναστάτωση για παράδειγμα.

**9. Mon chéri** - Μάρκα γλυκισμάτων γνωστή για τις σοκολάτες με αλκοόλ.

**10. Μπλε του YinMn** - Χημικό συστατικό της ανόργανης χρωστικής σκόνης σε μπλε χρώμα.

**11. παιχνίδια αυτορρύθμισης (stim toys)** - Παιχνίδι που έχει ως στόχο να διεγείρει το άτομο που το έχει στην κατοχή του. Το σύστημα είναι παρόμοιο με τα αντικαταθλιπτικά παιχνίδια, αλλά τα παιχνίδια αυτορρύθμισης (stim toys) έχουν το πλεονέκτημα ότι κυκλοφορούν σε διάφορες μορφές και είναι ειδικά σχεδιασμένα για αυτιστικά άτομα.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. (DSM-5)

Bernardin CJ, et al. (2021). "You must become a chameleon to survive:" Adolescent experiences of camouflaging. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-021-04912-1>

Kapp SK, et al. (2019). 'People should be allowed to do what they like': Autistic adults' views and experiences of stimming. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6728747/>

Lucarelli J, et al. (2017). Autism spectrum disorder and avoidant/restrictive food intake disorder. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27824638/>

Maenner MJ, et al. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm>

Patra KP, et al. (2021). Echolalia. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK565908/>

Hyman SL, et al. (2020). Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. <https://publications.aap.org/pediatrics/article/145/1/e20193447/36917/Identification-Evaluation-and-Management-of>

What is autism spectrum disorder? (2020). <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>

Autism spectrum disorder fact sheet. (2020). <https://www.ninds.nih.gov/archived/autism-spectrum-disorder-fact-sheet>

L'autisme, autrement (2021) - Julie's Academy. <https://www.julieacademy.com/formation-l-autisme-autrement>

Dans ta bulle: Les autistes ont la parole : écoutons-les ! (2018) - livre de Julie Dachez.

Penser en images (1995) - livre de Temple Grandin.

Je suis à l'Est ! (2012) - livre de Josef Schovanec.

Je suis né un jour bleu (2006) - livre de Daniel Tammet.

L'empereur, c'est moi (2013) - livre d'Hugo Horiot.

Témoignage du musicien Kristian Schott (2019).

« Moi et mon diagnostic », les impressions de Thomas Villa.

# ΤΟ ΠΛΟΥΣΙΟ ΟΧΥΡΟ

## Thomas VILLA

Ως ψυχοθεραπευτής στη Γαλλία, ο αυτισμός είναι για μένα κάτι περισσότερο από ένα επαγγελματικό πεδίο, καθώς έχω διαγνωστεί και εγώ ως αυτιστικός. Έγραψα το Πλούσιο Οχυρό με την πραγματική πεποίθηση να συντάξω ένα σοβαρό κείμενο για τη λειτουργία του αυτισμού, χωρίς να υπεισέλθω σε μια ταξινόμηση των ανθρώπων και χωρίς να είναι περιττά μακροσκελές στην ανάγνωση. Ελπίζω να μπορέσω να βοηθήσω, μοιράζοντας αυτή τη γνώση ελεύθερα σε όσους την έχουν ανάγκη. [contact@thomas-villa.fr](mailto:contact@thomas-villa.fr)

### Ιδιαίτερες ευχαριστίες

Καθηγήτρια στο Πανεπιστήμιο Mines de Nancy, στη Γαλλία.

### **Dominique BENMOUFFEK**

Ευχαριστώ για τις συμβουλές και την υποστήριξή σου, Dominique.

Καθηγητής γαλλικών.

### **Sylvie PETITJEAN**

Ευχαριστώ για την ορθογραφική διόρθωση, Sylvie.

Καλλιτέχνης, ποιήτρια και μουσικός στο 1/2 Southern North.

### **Ιφιγένεια ΔΕΡΙΖΙΩΤΗ**

Ευχαριστώ για την καλοσύνη της ψυχής σου, Ιφιγένεια.

Φιλολόγος, με ειδίκευση στις κλασικές σπουδές.

### **Ζακλίν ΔΑΣΥΡΑ**

Ευχαριστώ για την προθυμία και τη βοήθειά σου, Ζακλίν.

Μετάφραση στα ελληνικά.

### **Μανόλης ΚΑΛΥΒΙΑΝΑΚΗΣ**

Ευχαριστώ για την ελληνική μετάφραση, Μανώλη.

Ανώνυμες μαρτυρίες.

### **Ανρί. Μαρί. Ελέν.**

Οι μαρτυρίες είναι ανώνυμες και έχουν δημοσιευθεί με τη σύμφωνη γνώμη των κυριότερων ενδιαφερομένων πλευρών. Ευχαριστούμε για την εμπιστοσύνη τους!

1.0 – 20/08/2020, πρώτη έκδοση.

2.1 – 08/05/2023, παρούσα έκδοση.

---

Εγχειρίδιο καταχωρημένο υπό την αιγίδα των δικαστικών επιμελητών του Παρισιού, η οποία διατίθεται υπό τους όρους της γαλλικής και διεθνούς νομοθεσίας περί πνευματικής ιδιοκτησίας. Πιστοποιητικό καταγραφής blockchain κατόπιν αιτήματος.

Σας επιτρέπεται: να μοιράζεστε (αντιγράψετε, διανέμετε και κοινοποιείτε το υλικό με οποιοδήποτε μέσο και σε οποιαδήποτε μορφή).

Σύμφωνα με τους ακόλουθους όρους:

Απαγορεύεται η εμπορική χρήση - Δεν επιτρέπεται η εμπορική χρήση αυτού του έργου ή οποιοδήποτε μέρους του υλικού αυτού.

Απαγορεύονται οι τροποποιήσεις - Σε περίπτωση που το ανασυνθέσετε, μετασχηματίσετε ή δημιουργήσετε κάτι από το υλικό του πρωτότυπου έργου, δεν επιτρέπεται να διανείμετε ή να διαθέσετε το τροποποιημένο έργο.