

Elizabeth Verdick & δρ Elizabeth Reeve



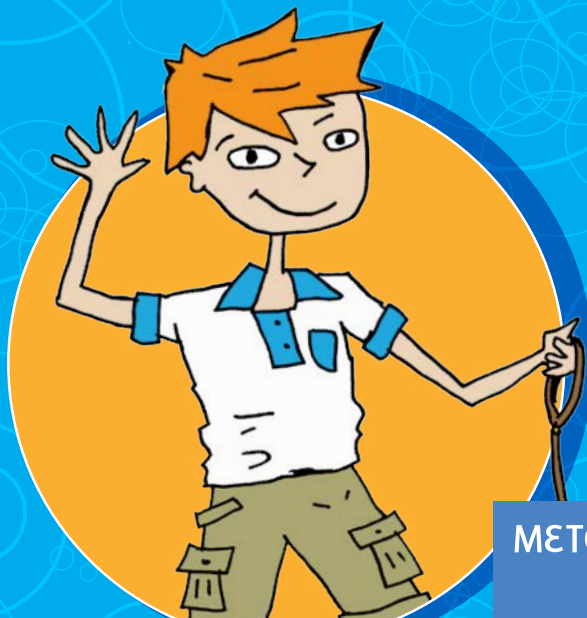
Στο φάσμα του αυτισμού

• ΟΔΗΓΟΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗΣ ΕΠΙΒΙΩΣΗΣ •

Παραδείγματα και συμβουλές
για τα παιδιά
και τους γονείς τους

Μετάφραση
Καλλιόπη
Εμμανουηλίδου

Επιστημονική επιμέλεια
Επίμετρο
Ντορέττα Αστέρη
δρ Ειδικής Παιδαγωγικής και Ψυχολογίας



ΜΕΤΑΙΧΜΙΘ



Περιεχόμενα

Εισαγωγικό σημείωμα για παιδιά.....	7
Εισαγωγικό σημείωμα για ενήλικες	11

Μέρος 1

Μια ματιά στη Διαταραχή

Αυτιστικού Φάσματος..... 15


Κεφάλαιο 1 Τι είναι η ΔΑΦ;.....	16
Κεφάλαιο 2 Συμπτώματα της ΔΑΦ.....	21
Κεφάλαιο 3 Η ΔΑΦ και οι αισθήσεις.....	31
Κεφάλαιο 4 Διάσημοι άνθρωποι με ΔΑΦ	37
Κεφάλαιο 5 Τα «μεγάλα» ερωτήματα	44
Κεφάλαιο 6 Σκέψου γι' αυτό, μίλα γι' αυτό	49
Κεφάλαιο 7 Η ομάδα των βοηθών σου	54

Μέρος 2

Σπίτι, σχολείο, κοινωνία

59

Κεφάλαιο 8 Οικογενειακή υπόθεση.....	60
Κεφάλαιο 9 Διασκέδασε!.....	74
Κεφάλαιο 10 Καλή επικοινωνία: Γλώσσα του σώματος και ακρόαση	84





Κεφάλαιο 11	Καλή επικοινωνία: Πώς συζητάμε	100
Κεφάλαιο 12	Κοινωνικές δεξιότητες: Οδηγός επιβίωσης	114
Κεφάλαιο 13	Πώς να κάνεις φίλους και να τους κρατάς.....	132
Κεφάλαιο 14	Οι επιδόσεις στο σχολείο	143
Κεφάλαιο 15	Ας μιλήσουμε για την τεχνολογία.....	157

Μέρος 3

Ας μιλήσουμε για σώμα και μυαλό..... 165

Κεφάλαιο 16	Πώς να διαχειρίζεσαι τα δύσκολα συναισθήματα... ..	166
Κεφάλαιο 17	Αυτοδιεγερτικές συμπεριφορές.....	177
Κεφάλαιο 18	Ώρα για τουαλέτα	182
Κεφάλαιο 19	Ώρα για χαλάρωση	191
Κεφάλαιο 20	Υπάρχει φάρμακο για τη ΔΑΦ;.....	196
Κεφάλαιο 21	Μείνε σε φόρμα	203
Κεφάλαιο 22	Τάισε το σώμα σου	214
Κεφάλαιο 23	Η καθαριότητα είναι μισητή αρχοντιά.....	221
Κεφάλαιο 24	Ο ύπνος... ZZZZZZ	230

Δύο τύποι θέλουν να σου μιλήσουν..... 236

Προτού κλείσουμε

Επίμετρο Η υποστήριξη των παιδιών με ΔΑΦ στην Ελλάδα

Λίγα λόγια για τις συγγραφείς και την επιμελήτρια..... 255

Μέρος 1

Μια ματιά στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος



Τι είναι η ΔΑΦ;

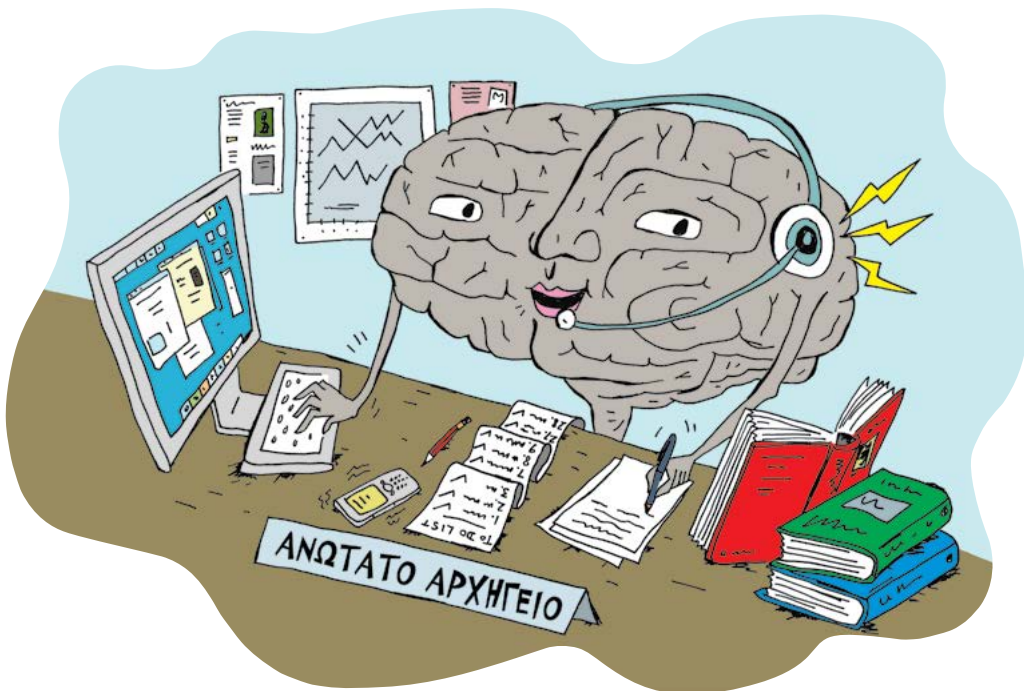
Τα αρχικά αυτά σημαίνουν «διαταραχή αυτιστικού φάσματος». Η λέξη διαταραχή δεν είναι και πολύ φιλική. Αν θέλεις, μπορείς να πεις ότι η ΔΑΦ είναι μια διαφοροποίηση του εγκεφάλου. Επειδή η διαφορά αυτή ξεκινά από τον εγκέφαλο, η ΔΑΦ έχει επιπτώσεις και στο υπόλοιπο σώμα σου. Ο εγκέφαλός σου είναι το κέντρο ελέγχου σου. Στέλνει δισεκατομμύρια μηνύματα κάθε στιγμή της ημέρας σε κάθε σημείο του σώματός σου. Μηνύματα όπως είναι τα εξής:

«Τρέξτε, πόδια!»

«Όπ, τι είναι αυτός ο θόρυβος;»

«Άου, ο ήλιος μου έκαψε τα μάτια».

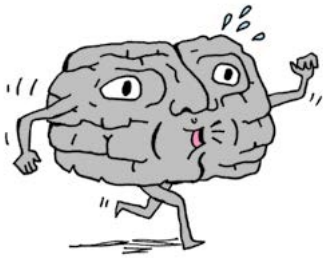
«Μιμιμ, μυρίζει φαγητό, ώρα να φάμε».



Ο εγκέφαλός σου διαδραματίζει έναν σημαντικό ρόλο σε τρεις τομείς που αφορούν τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος:

- 1. Επικοινωνία:** Αφορά το πώς ακούς, μιλάς, γράφεις ή μεταφέρεις μηνύματα στους άλλους ανθρώπους.
- 2. Κοινωνικοποίηση:** Η κοινωνικοποίηση αφορά το να κάνεις πράγματα με άλλους ανθρώπους. Ο εγκέφαλός σου επηρεάζει τον τρόπο που κοινωνικοποιείσαι με τους άλλους και το πόσο θέλεις να κοινωνικοποιηθείς μαζί τους. Επηρεάζει το πώς εντάσσεται σε μια ομάδα, όπως είναι η οικογένειά σου, οι φίλοι ή η κοινωνία.
- 3. Ενδιαφέροντα και συμπεριφορές:** Ενδιαφέροντα είναι αυτά που απασχολούν τη σκέψη σου όπως οι δραστηριότητες που σε ευχαριστούν. Συμπεριφορές είναι τα πράγματα που κάνεις και το πώς δρας. Ο εγκέφαλός σου παίζει ρόλο στο πόσο συχνά σκέφτεσαι ή κάνεις πράγματα και πόσο πολύ τα απολαμβάνεις.

Αν έχεις ΔΑΦ, ο εγκέφαλός σου χρειάζεται να δουλεύει πιο σκληρά για να



επικοινωνήσεις και να κοινωνικοποιηθείς. Αυτή η σκληρή δουλειά μπορεί να σε κάνει να νιώθεις κούραση και απογοήτευση. Όμως μπορείς να τα καταφέρεις! Το βιβλίο αυτό θα σου εξηγήσει πώς.

Στις σελίδες 22-30 θα μάθεις περισσότερα για την καθημιά από τις κατηγορίες που αναφέραμε πιο πάνω. Πρώτα, όμως, θα θέλαμε να μιλήσουμε λίγο για ουράνια τόξα...

Τα πολλά χρώματα της ΔΑΦ

Ουράνια τόξα; Τι σχέση έχουν τα ουράνια τόξα με το φάσμα του αυτισμού; Μπορεί να έχεις ξανασυναντήσει τη λέξη *φάσμα* όταν μάθαινες για τα ουράνια τόξα. Η λέξη «φάσμα» αναφέρεται στα χρώματα που παίρνει το φως σε ένα ουράνιο τόξο (κόκκινο, πορτοκαλί, κίτρινο, πράσινο, μπλε, γαλάζιο και μοβ). Όπως συμβαίνει με το ουράνιο τόξο, έτσι και ο αυτισμός μπορεί να έχει πολλά χρώματα και να περιλαμβάνει και το αγαπημένο σου χρώμα! Χρησιμοποιούμε τη λέξη «φάσμα» για τη ΔΑΦ γιατί όποιος ή όποια έχει αυτή τη διαταραχή είναι διαφορετικός και μοναδικός.



ΔΑΦ και ΕΣΥ

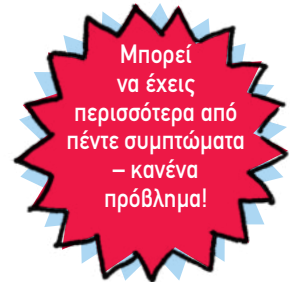
Μπορεί ο γιατρός σου και οι γονείς (ή οι φροντιστές) σου να σου εξήγησαν ήδη την κατάσταση. Ή ίσως να βρίσκονται ακόμη στη διαδικασία να καταλάβουν καλύτερα την κατάσταση. Η διάγνωση της ΔΑΦ και η επεξεργασία της χρειάζονται χρόνο.

Για να γίνει η διάγνωση, ο γιατρός σου βλέπει το ιατρικό ιστορικό σου, τις συνήθειες και τις συμπεριφορές σου καθώς και πληροφορίες από το σχολείο σου για εσένα. Ανακύπτουν πολλές ερωτήσεις, όπως:

- Πώς επικοινωνείς;
- Ποια είναι τα ενδιαφέροντά σου;
- Πώς παίζεις;
- Έχεις φίλους; Πώς τα πάτε;
- Πώς τα πας στο σχολείο;
- Τι σου αρέσει να τρως;
- Τι συνήθειες έχεις στον ύπνο;
- Δυσκολεύεσαι να διαχειριστείς τα συναισθήματά σου;

Για να σε καταλάβει ακόμα καλύτερα, ο γιατρός παίρνει τις απαντήσεις από αυτές τις ερωτήσεις και τις συγκρίνει με τη λίστα των συμπτωμάτων (προβλημάτων) αυτισμού σε ένα ειδικό βιβλίο*. Αυτό είναι μια δύσκολη διαδικασία, γιατί κάθε άτομο με αυτισμό είναι εντελώς μοναδικό. Ο μαγικός αριθμός συμπτωμάτων που αναζητά ο γιατρός είναι το πέντε. Ένα άτομο με ΔΑΦ πρέπει να έχει τουλάχιστον πέντε συμπτώματα που έχουν να κάνουν με δυσκολίες σε:

- επικοινωνία
- κοινωνικοποίηση
- περιορισμένα ενδιαφέροντα και/ή επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές.



Ο γιατρός σου επίσης θα ρίξει μια ματιά στην ιστορία της παιδικής σου ηλικίας, ιδίως στην ηλικία που μάθαινες να μιλάς. Μερικά παιδιά που διαγιγνώσκονται με αυτισμό δυσκολεύτηκαν να μάθουν να μιλάνε όταν ήταν μικρά. Ή μπορεί να άργησαν να αρχίσουν να μιλάνε και χρειάστηκαν λογοθεραπεία για να αρχίσουν να προφέρουν λέξεις. Μερικοί άνθρωποι με αυτισμό δεν

* Το βιβλίο αυτό λέγεται *Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών Έκδοση 5* (ή σε συντομογραφία *DSM-5*).

μαθαίνουν ποτέ να μιλάνε και μπορεί να χρησιμοποιήσουν ειδικά εργαλεία επικοινωνίας.

Η ιστορία του Σαμ

Ο Σαμ είναι 10 χρονών και έχει αυτισμό. Μοιάζει σαν ένα οποιοδήποτε δεκάχρονο αγόρι, εκτός αν συμβαίνει κάτι το συναρπαστικό. Τότε ο Σαμ αρχίζει να κουνιέται μπρος πίσω στην καρέκλα και να κουνάει τα χέρια του σαν πουλάκι που ετοιμάζεται να πετάξει. Αυτό είναι ένα από τα πράγματα του αυτισμού που δεν αρέσουν στον Σαμ: δεν μπορεί να σταματήσει να κουνάει τα χέρια του σαν να φτερουγίζει όταν νιώθει χαρά ή ενθουσιασμό.

Όταν ο Σαμ ήταν πιο μικρός, τα παιδιά στο σχολείο δεν έμοιαζαν να δίνουν σημασία σε αυτό το φτερούγισμα των χεριών του. Αλλά, τώρα που είναι μεγαλύτερος, τα παιδιά φαίνεται να μη δέχονται τις αντιδράσεις του αυτές. Τώρα πια ο Σαμ ντρέπεται πολύ όταν φτερουγίζει.

Ένα άλλο πρόβλημα για τον Σαμ στο σχολείο είναι η φωνή του. Οι άλλοι λένε ότι μιλάει πολύ δυνατά. Η δασκάλα του του υπενθυμίζει να χρησιμοποιεί τη «χαμηλή φωνή» του. Ο Σαμ προσπαθεί να μιλάει πιο χαμηλόφωνα, αλλά τα καταφέρνει μόνο για λίγη ώρα. Σύντομα επιστρέφει και πάλι στη δυνατή ομιλία και ξανά του έρχεται η ίδια υπενθύμιση για τη «χαμηλή φωνή».

Μερικές φορές ο Σαμ νιώθει λυπημένος ή απογοητευμένος για τα πράγματα που τον δυσκολεύουν. Τότε προσπαθεί να σταματήσει για λίγο και να σκεφτεί τα καλά που συμβαίνουν στη ζωή του. Ο Σαμ ξέρει την καλύτερη ορθογραφία στην τάξη του, έχει πολλή ενέργεια και ενθουσιασμό. Του αρέσει να μαθαίνει καινούρια πράγματα και ξέρει τα πιο πολλά ανέκδοτα σε όλο το σχολείο! Πολλά παιδιά στο σχολείο και στη γειτονιά του τον γνωρίζουν και πάντα τον χαιρετούν. Όλα αυτά κάνουν τον Σαμ να νιώθει καλύτερα με τον εαυτό του.

Προς το παρόν, σκέφτεται ο Σαμ, ίσως δεν είναι και το τέλος του κόσμου να φτερουγίζει τα χέρια και να μιλάει λίγο δυνατούτσικα. Ιδίως όταν σκέφτεται όλα τα καλά πράγματα που επίσης του συμβαίνουν στη ζωή του.



Η ΔΑΦ δεν είναι...

- κάτι που φταις εσύ που σου συμβαίνει,
- κάτι που κόλλησες, όπως κολλάμε ένα μικρόβιο,
- κάτι που το μεταδίδεις στους άλλους (ο αυτισμός δεν είναι μεταδοτικός),
- κάτι που σημαίνει ότι είσαι ένα παιδί χαζό, κακό, άρρωστο, τρελό, τεμπέλικο, ελαττωματικό ή παράξενο.

Η ΔΑΦ είναι...

Μια νευροαναπτυξιακή κατάσταση. Εμφανίζεις συμπτώματα, αλλά με τη βοήθεια των ειδικών, της οικογένειάς σου και των δασκάλων σου μπορείς να τα δουλέψεις και να τα βελτιώσεις. Η ΔΑΦ είναι ένας τρόπος να υπάρχεις, ένας τρόπος να βιώσεις τον κόσμο.

Μπορεί να έχεις ΔΑΦ, αλλά εξακολουθείς να είσαι **ο εαυτός σου**. Είσαι ένας ολοκληρωμένος άνθρωπος από την κορυφή μέχρι τα νύχια, μέσα κι έξω. Έχεις τις δυνατότητες να ζήσεις μια υγιή, μοναδική και σπουδαία ζωή.



Έχω κάτι που κάποιοι αποκαλούν αναπηρία, αλλά εγώ το αποκαλώ χάρισμα... Δεν είμαι ένα συνηθισμένο παιδί. Μου αρέσει να με σκέφτομαι ως ένα "νέο και βελτιωμένο μοντέλο".

—**Luke Jackson**, από το βιβλίο του *Freaks, Geeks & Asperger Syndrome*
[Φρικιά, σπασίκλες και το σύνδρομο Άσπεργκερ]



ΜΥΘΟΙ

Οι άνθρωποι με αυτισμό δεν μπορούν να ζήσουν στον «αληθινό» κόσμο.

Οι άνθρωποι με ΔΑΦ δεν έχουν φίλους.

ΑΛΗΘΕΙΕΣ

Οι άνθρωποι με αυτισμό μπορούν να μαθαίνουν, να θέτουν στόχους, να κάνουν φίλους, να απολαμβάνουν τη ζωή.

Η ζωή για ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού δεν είναι ούτε απλή ούτε χωρίς προβλήματα. Μπορεί όμως να γίνει καλύτερη, όταν έχει την κατάλληλη υποστήριξη.

Στον οδηγό αυτό, που απευθύνεται στα παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), παρουσιάζονται οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, ενώ προτείνονται τρόποι για να βελτιώσουν την επικοινωνία και τις κοινωνικές τους δεξιότητες στο σπίτι, στο σχολείο και γενικά στην καθημερινή τους επαφή με τους άλλους ανθρώπους.

Εργαλείο
για γονείς,
εκπαιδευτικούς,
ειδικούς
παιδαγωγούς

Με χρήσιμες πληροφορίες
για την υποστήριξη των παιδιών
με ΔΑΦ στην Ελλάδα.

Οι συμβουλές και οι ιστορίες παιδιών που μοιράζονται τις δικές τους εμπειρίες βοηθούν το παιδί να καταλάβει τις ανάγκες του και τη διαφορετικότητά του, να διαχειρίζεται τα συναισθήματα και τη συμπεριφορά του.

Η απόκτηση νέων ικανοτήτων απαιτεί επιμονή και συνεχή εξάσκηση* με τη σωστή καθοδήγηση όλοι μπορούν να τα καταφέρουν!



Ένας θησαυρός για όλη την οικογένεια. Αγοράστε δύο αντίτυπα, το ένα σίγουρα θα φθαρεί από την πολλή χρήση.

School Library Journal

Χρήσιμο και ευανάγνωστο... γεμάτο απαραίτητες συμβουλές.

Kirkus Reviews



ISBN: 978-618-03-3202-5



ΒΟΗΘ. ΚΩΔ. ΜΗΧ/ΣΗΣ 83202

metaixmio.gr