

Tony Attwood

Κατάλληλα Εκπαιδευτικά Πλαίσια για Παιδιά με Σύνδρομο Asperger

Το παιδί με σύνδρομο Asperger δεν παρουσιάζει το ίδιο προφίλ συμπεριφοράς και μαθησιακών ικανοτήτων με το παιδί που εμφανίζει την κλασική αυτιστική διαταραχή, με αποτέλεσμα τα σχολεία και οι εκπαιδευτικές μονάδες γι' αυτά τα παιδιά να μην αποτελούν την κατάλληλη επιλογή για τα παιδιά με σύνδρομο Asperger. Το παιδί δεν παρουσιάζει μια έντονη διαταραχή και οι ψυχιατρικές υπηρεσίες συχνά δεν είναι πρόθυμες να παρέχουν υπηρεσίες σε κάποιον που παρουσιάζει μια αναπτυξιακή διαταραχή. Το παιδί μπορεί να παρουσιάζει ειδικά μαθησιακά προβλήματα, αλλά να μη δικαιούται υπηρεσίες αντίστοιχες με αυτές που παρέχονται στα παιδιά με νοητικές αναπηρίες. Έτσι, συχνά οι κυβερνήσεις δε διαθέτουν επαρκείς πηγές υποστήριξης και υπηρεσίες για τα άτομα με αυτό το σύνδρομο.

Είναι σημαντικό, η οικογένεια και ο δάσκαλος να έχουν πρόσβαση σε ειδικούς επαγγελματίες στο συγκεκριμένο τομέα, καθώς και σε πηγές και προγράμματα σχετικά με τους ειδικούς τομείς δυσκολιών. Μια ανασκόπηση των ερευνών και των διαθέσιμων πηγών αναφορικά με τα άτομα με αυτισμό έχει δείξει ότι η εκπαίδευση αυτών των παιδιών απαιτεί πάνω απ' όλα εξειδίκευση. Το ίδιο ισχύει πιθανότατα και στην περίπτωση του συνδρόμου Asperger. Άτομα από σχετικούς επαγγελματικούς τομείς πρέπει να καταρτιστούν κατάλληλα. Για παράδειγμα, τα Υπουργεία Παιδείας μπορούν να επιτρέψουν σε επιλεγμένο προσωπικό να καταρτιστεί και να αποκτήσει συγκεκριμένες δεξιότητες, ώστε οι δάσκαλοι να μπορούν να καθοδηγούνται στο έργο τους. Στο Κουίνσλαντ της Αυστραλίας υπάρχουν Σύμβουλοι-Επισκέπτες Δάσκαλοι για τα παιδιά με σύνδρομο Asperger. Ο επιλεγμένος ειδικός δάσκαλος μπορεί να επισκεφτεί την τάξη για να παρατηρήσει το παιδί και να λειτουργήσει ως πηγή υποστήριξης, που θα παρέχει εξηγήσεις, στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών και εκπαίδευση στους δασκάλους. Αν η απόσταση αποτελεί πρόβλημα, τότε η τεχνολογία μπορεί να βοηθήσει, μέσω της χρήσης βίντεο και των τηλεφωνικών συνδιαλέξεων.

Οι γονείς μπορούν επίσης να λειτουργήσουν συμβουλευτικά προς τους δασκάλους, παρέχοντας πληροφορίες από το διαδίκτυο και ειδικά βιβλία. Πρέπει επίσης να επισημανθεί το γεγονός ότι αν και οι γονείς δεν είναι επαγγελματίες ειδικευμένοι στο σύνδρομο Asperger, ωστόσο είναι ειδικοί για το παιδί τους, ιδιαίτερα όσον αφορά στο αναπτυξιακό του ιστορικό, στην προσωπικότητά του και στην επιτυχία ή αποτυχία προηγούμενων στρατηγικών. Αυτές οι πληροφορίες είναι ανεκτίμητες για το σχεδιασμό και τον έλεγχο των σχολικών προγραμμάτων. Ο συγγραφέας έχει παρατηρήσει ότι μόλις ένα σχολείο αποκτήσει εμπειρία και φήμη στην εφαρμογή επιτυχών προγραμμάτων, είναι πιθανό να υπάρξει αύξηση των εγγραφών των παιδιών με σύνδρομο Asperger. Οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί έχουν στη διάθεσή τους έναν ανεπίσημο «καλό σχολικό οδηγό».

Πολλά από τα προγράμματα παρέμβασης για παιδιά με σύνδρομο Asperger προϋποθέτουν τη δυνατότητα για ένα-προς-ένα διδασκαλία και δραστηριότητες στα πλαίσια μικρών ομάδων. Αυτά μπορεί να απαιτούν την παροχή υπηρεσιών από ένα

βοηθό δασκάλου που θα αναλάβει το συγκεκριμένο παιδί. Ο ρόλος του είναι κρίσιμος και πολύπλοκος, αλλά οι κυριότερες ευθύνες του είναι:

- Να ενθαρρύνει το παιδί να είναι κοινωνικό, ελαστικό και συνεργάσιμο όταν παίζει ή δουλεύει με άλλα παιδιά
- Να βοηθάει το παιδί να αναγνωρίζει τα κοινωνικά σημάδια και να μάθει τους κώδικες της κοινωνικής συμπεριφοράς
- Να παρέχει ατομική διδασκαλία στον τομέα της κατανόησης και της διαχείρισης των συναισθημάτων, δηλαδή Συναισθηματική Εκπαίδευση
- Να παρέχει διδασκαλία και ευκαιρίες εξάσκησης για τη βελτίωση των δεξιοτήτων φιλίας και ομαδικής εργασίας
- Να βοηθάει το παιδί να αναπτύσσει ειδικά ενδιαφέροντα που θα λειτουργήσουν ως μέσα βελτίωσης του κινήτρου, του ταλέντου και της γνώσης
- Να εφαρμόσει ένα πρόγραμμα για τη βελτίωση των δεξιοτήτων αδρής και λεπτής κινητικότητας
- Να ενθαρρύνει την κατανόηση της οπτικής και των σκέψεων των άλλων, χρησιμοποιώντας στρατηγικές σχεδιασμένες να βελτιώνουν τις δεξιότητες της «θεωρίας του νου»
- Να ενθαρρύνει τις δεξιότητες συζήτησης
- Να παρέχει διδασκαλία για την αντιμετώπιση των ειδικών μαθησιακών προβλημάτων
- Να βοηθάει το παιδί να χειρίζεται την ακουστική ή αισθητηριακή ευαισθησία

Έτσι, ο βοηθός δασκάλου εφαρμόζει ένα πρόγραμμα σχεδιασμένο από το δάσκαλο, τους γονείς, τους θεραπευτές και ειδικούς, το οποίο θα αφορά στις συμπεριφορικές, συναισθηματικές, γνωστικές, κοινωνικές, γλωσσικές, κινητικές και αισθητηριακές ικανότητες. Οι προϋπολογισμοί των Υπουργείων Παιδείας συχνά δεν επαρκούν για την ύπαρξη ενός βοηθού δασκάλου και οι γονείς πρέπει να έχουν υπόψη ότι ίσως χρειαστεί να καλύψουν οι ίδιοι κάποιο μέρος του κόστους. Είναι επίσης σημαντικό, ο βοηθός δασκάλου να καταρτιστεί και να έχει πρόσβαση σε γνώσεις και σε ειδικούς επαγγελματίες.

Το παιδί με σύνδρομο Asperger είναι πιθανότερο να εγγραφεί σε ένα κανονικό παρά σε ένα ειδικό σχολείο. Ο συγγραφέας υποστηρίζει την ένταξη και τη συνύπαρξη με παιδιά που δεν παρουσιάζουν το σύνδρομο, επειδή είναι σημαντικό να υπάρχει μια ομάδα συνομηλίκων που επιδεικνύει κατάλληλη κοινωνική συμπεριφορά και έχει τη νοητική και κοινωνική ικανότητα, καθώς και το κίνητρο για να μάθει πώς να σχετιστεί με το παιδί και να συμβάλλει στην ανάπτυξη των κοινωνικών του δεξιοτήτων.

Ποια είναι τα γνωρίσματα ενός καλού σχολείου; Ο συγγραφέας έχει μεγάλη εμπειρία στην παρατήρηση και υποστήριξη παιδιών με σύνδρομο Asperger σε ένα μεγάλο εύρος σχολείων. Το γενικό συμπέρασμα είναι ότι κάποια συγκεκριμένα γνωρίσματα είναι πολύ σημαντικά, ενώ κάποια άλλα δεν έχουν ιδιαίτερη σχέση με τις δυσκολίες του παιδιού. Τα πιο σημαντικά γνωρίσματα είναι η προσωπικότητα και η ικανότητα του δασκάλου της τάξης και η δυνατότητα πρόσβασης σε πηγές υποστήριξης. Το παιδί με σύνδρομο Asperger αποτελεί μια πρόκληση. Οι δάσκαλοι πρέπει να έχουν μια ήρεμη διάθεση, να είναι

προβλέψιμοι στις συναισθηματικές τους αντιδράσεις, ελαστικοί με το αναλυτικό πρόγραμμα και τον τρόπο διδασκαλίας ώστε να διευκολύνεται το παιδί, καθώς και να αναγνωρίζουν τα θετικά του στοιχεία. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να μπορούμε να αντιληφθούμε τον κόσμο από την οπτική του παιδιού με σύνδρομο Asperger. Το χιούμορ μπορεί επίσης να βοηθήσει. Κάποιες φορές μπορεί να γοητεύσει τα παιδιά, ενώ κάποιες άλλες μπορεί να τους προκαλέσει σύγχυση.

Ένα ενδιαφέρον χαρακτηριστικό του συνδρόμου Asperger είναι η ποικιλομορφία της έκφρασης των ενδείξεων από μέρα σε μέρα. Σε μια καλή μέρα, το παιδί συγκεντρώνεται, συμμορφώνεται, κοινωνικοποιείται και μαθαίνει αρκετά καλά, όμως άλλες μέρες μοιάζει τελείως απρόσεκτο, χωρίς αυτοπεποίθηση και ικανότητα. Μοιάζει σαν τα σημάδια να έρχονται ανά κύματα ή σαν «παλίρροια», ακολουθώντας μια κυκλική πορεία. Σε τέτοιες μέρες είναι προτιμότερο να εστιαζόμαστε στην επανάληψη δραστηριοτήτων, στις οποίες το παιδί έχει εξασκηθεί αρκετά και έχει επιτύχει και να κάνουμε υπομονή μέχρι η «παλίρροια» να υποχωρήσει και το παιδί να μπορέσει να προχωρήσει πάλι. Αν αυτές οι μέρες είναι πολύ συχνές, οι γονείς και οι δάσκαλοι μπορούν να παρατηρήσουν συστηματικά και να καταγράψουν το κυκλικό αυτό φαινόμενο, προκειμένου να ελέγξουν τους εσωτερικούς και εξωτερικούς παράγοντες, οι οποίοι μπορεί να επηρεάζουν την εμφάνισή του.

Δεν είναι απαραίτητο ο δάσκαλος να έχει εμπειρία με παιδιά με σύνδρομο Asperger, μιας και κάθε παιδί είναι μοναδικό και ένας δάσκαλος χρησιμοποιεί διαφορετικές στρατηγικές για κάθε άτομο. Το να μάθουν πώς να κατανοούν και να σχετίζονται ο ένας με τον άλλον μπορεί να διαρκέσει μήνες, έτσι κάποιος δεν πρέπει να βασίζεται στο πώς το παιδί αντιδρά και μαθαίνει τις πρώτες εβδομάδες, καθώς δεν αποτελεί αξιόπιστη ένδειξη για το πώς θα λειτουργήσει καθόλη τη διάρκεια του έτους. Επίσης, είναι πιθανό το παιδί να χρειάζεται κάποιο χρόνο για να προσαρμοστεί στην καθημερινότητα του σχολείου μετά από μια περίοδο απουσίας ή διακοπών. Μπορεί ακόμα το παιδί να αισθανθεί άγχος αν ο δάσκαλος της τάξης αντικατασταθεί προσωρινά από κάποιον άλλο δάσκαλο. Δεν έχει η σημασία η ηλικία του δασκάλου, το μέγεθος του σχολείου ή το αν είναι δημόσιο ή ιδιωτικό. Αυτό που έχει σημασία είναι το μέγεθος της τάξης. Οι θορυβώδεις τάξεις, στις οποίες δεν υπάρχει συγκεκριμένο πλάνο είναι καλύτερο να αποφεύγονται. Τα παιδιά ανταποκρίνονται καλύτερα σε μία ήσυχη, καλά οργανωμένη τάξη, στην οποία επικρατεί μια ατμόσφαιρα ενθάρρυνσης και όχι κριτικής. Οι γονείς παρατηρούν ότι με κάποιους δασκάλους το παιδί προχωράει καλά, ενώ με κάποιους άλλους η χρονιά αποδεικνύεται καταστροφική και για τις δύο πλευρές. Αν οι σχέσεις δασκάλου και παιδιού είναι αρμονικές, αυτό θα αντανακλάται και στη στάση των άλλων παιδιών της τάξης. Αν ο δάσκαλος είναι υποστηρικτικός, τότε και τα άλλα παιδιά θα λειτουργήσουν ανάλογα. Αν οι δάσκαλοι ασκούν κριτική και δείχνουν ότι θα προτιμούσαν το παιδί να αποκλειστεί από την τάξη και τα άλλα παιδιά θα υιοθετήσουν αυτή τη στάση. Ο συγγραφέας έχει παρατηρήσει ότι τα παιδιά με σύνδρομο Asperger βγάζουν το μητρικό ή το «επιθετικό» ένστικτο στα άλλα παιδιά. Ο δάσκαλος πρέπει να ελέγχει και να καθοδηγεί τις αλληλεπιδράσεις του παιδιού για να διασφαλίζει την ηρεμία και την ασφάλειά του.

Είναι επίσης σημαντικό ο δάσκαλος να υποστηρίζεται συναισθηματικά και πρακτικά από τους συναδέλφους και τη διοίκηση του σχολείου. Ο δάσκαλος και

το σχολείο θα πρέπει να κάνουν κάποιες ειδικές παραχωρήσεις. Για παράδειγμα, αν το παιδί βρίσκει ότι η σχολική συνέλευση είναι ενοχλητική λόγω θορύβου, ίσως είναι φρονιμότερο να περιμένει ήσυχα στην τάξη του κατά τη διάρκεια της συνέλευσης. Ειδικές ρυθμίσεις μπορεί να γίνουν και για τα σχολικά τεστ και τις εξετάσεις, όταν η απόδοση του παιδιού επηρεάζεται λόγω άγχους ή κατάθλιψης.

Από τη στιγμή που οι γονείς εντοπίσουν ένα σχολείο που παρέχει τις απαραίτητες πηγές υποστήριξης, τότε είναι σημαντικό να παραμείνουν σε αυτό το σχολείο. Η αλλαγή σχολείου σημαίνει επίσης και αλλαγή φίλων, καθώς και ότι το νέο σχολείο δε γνωρίζει τις ικανότητες του παιδιού και το ιστορικό των επιτυχημένων και αποτυχημένων στρατηγικών. Είναι αναπόφευκτο το γεγονός ότι το παιδί θα προχωρήσει στο γυμνάσιο και στο λύκειο, αλλά αυτό μπορεί να γίνει ευκολότερα, αν στο καινούριο σχολείο μεταβούν και φίλοι με τους οποίους γνωρίζονται για πολλά χρόνια και αν οι δάσκαλοι και το υποστηρικτικό προσωπικό των δύο σχολείων συναντηθούν για να συζητήσουν σχετικά με το πώς μπορεί να διευκολυνθεί η μετάβαση. Πολλά χαρακτηριστικά της μετάβασης έχουν κριθεί ιδιαίτερα σημαντικά, κυρίως το να επιτραπεί στο παιδί να επισκεφθεί το σχολείο πολλές φορές πριν ξεκινήσει η νέα χρονιά για να εξασφαλιστεί το ότι γνωρίζει τους χώρους και τη διαδρομή προς τις τάξεις. Είναι επίσης θεμιτό να υπάρχει ένας δάσκαλος, ο οποίος θα αναλάβει την ειδική ευθύνη να ελέγχει την προσαρμογή του παιδιού στο νέο σχολείο και να εντοπίζει παιδιά που θα μπορούσαν να λειτουργήσουν ως «φιλαράκια», προκειμένου να υποστηρίξουν το παιδί όταν οι δάσκαλοι δεν θα είναι παρόντες.

Η παρακολούθηση του λυκείου μπορεί να προκαλέσει νέα προβλήματα. Στο δημοτικό σχολείο, ο δάσκαλος και το παιδί περνούν ένα χρόνο μαζί και έχουν τον καιρό να γνωρίσουν και να καταλάβουν ο ένας τον άλλον. Επίσης, η ατμόσφαιρα του δημοτικού σχολείου έχει έναν υποστηρικτικό και μητρικό χαρακτήρα, που μπορεί να δεχθεί και να ανεχθεί το παιδί με σύνδρομο Asperger. Στο λύκειο, οι καθηγητές δεν μπορούν να αφιερώσουν τον ίδιο χρόνο σε κάθε παιδί, ενώ το αναλυτικό πρόγραμμα είναι πιο αυστηρό. Οι έφηβοι μπορεί να είναι λιγότερο ανεκτικοί με το παιδί που δεν κοινωνικοποιείται και δεν εντάσσεται στις κοινωνικές ομάδες, που διακρίνονται από το στυλ ντυσίματος και τα ενδιαφέροντα.

Τα διαγνωστικά σημάδια μπορεί να είναι ελάχιστα σε αυτήν την ηλικία και κάποιιοι καθηγητές δεν έχουν καμία γνώση γι' αυτό το είδος δυσκολίας. Το παιδί γίνεται απλά αντιληπτό ως προκλητικό, εκούσια ανυπάκουο ή συναισθηματικά διαταραγμένο, ενώ το σχολείο θεωρεί ότι οι συνήθειες πρακτικές πειθαρχίας θα αποβούν αποτελεσματικές. Για να αποφύγουμε πιθανά συναισθήματα απελπισίας από όλες τις πλευρές, θα βοηθούσε μια σύντομη ενημέρωση στα πλαίσια του λυκείου, στην οποία θα αποσαφηνίζονταν τα προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί, τα μέσα διαχείρισης της ματαίωσης, της αλλαγής και της κριτικής και οι ικανότητες που μπορεί να εμφανίσει σε συγκεκριμένους τομείς. Από τη στιγμή που αυτά τα στοιχεία γίνουν κατανοητά και αποσαφηνιστεί η οπτική των παιδιών με σύνδρομο Asperger, οι καθηγητές θα μπορέσουν να διευκολύνουν τα παιδιά στα πλαίσια της τάξης.

Δυστυχώς, κάποιιοι έφηβοι με σύνδρομο Asperger μπορεί να εμφανίσουν σαφείς ενδείξεις διαταραχής άγχους, όπως κρίση πανικού και ψυχαναγκαστική

διαταραχή, κατάθλιψη με σκέψεις αυτοκτονίας ή έντονο άγχος με επεισόδια επιθετικότητας, που μπορεί να οδηγήσουν σε αποβολή από το σχολείο. Ο συγγραφέας θα ήθελε να τονίσει ότι αυτό συμβαίνει στη μειοψηφία των παιδιών και είναι πιο πιθανό να συμβεί όταν εμφανίζονται έντονα προβλήματα προσαρμογής στο σχολείο. Ο έφηβος μπορεί να χρειαστεί φαρμακευτική αγωγή και παροχή ψυχολογικών υπηρεσιών. Για κάποιους, η κατάσταση μπορεί να γίνει τόσο σοβαρή, ώστε η εναλλακτική λύση της εκπαίδευσης στο σπίτι πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη. Ο συγγραφέας έχει παρατηρήσει ότι η εναλλακτική αυτή μπορεί να είναι ιδιαίτερα επιτυχημένη. Οι συνθήκες για την εφαρμογή της εκπαίδευσης στο σπίτι πρέπει να εξεταστούν προσεκτικά και να εξασφαλιστεί η επαρκής πρόσβαση σε εκπαιδευμένους δασκάλους, καθώς και η αποφυγή της πλήρους απομόνωσης από άλλα παιδιά. Ωστόσο, η προσέγγιση αυτή μπορεί να λειτουργήσει ως εποικοδομητική εναλλακτική της χορήγησης φαρμακευτικής αγωγής και της ένταξης σε μία ψυχιατρική μονάδα εφήβων.

Οι γονείς πρέπει να αναρωτηθούν κατά πόσο τα κανονικά σχολεία μπορούν να προσαρμοστούν και να βοηθήσουν ένα παιδί με σύνδρομο Asperger ή αν το παιδί θα είναι καλύτερα να παρακολουθήσει μια τάξη, μια μονάδα ή ένα σχολείο αποκλειστικά για παιδιά με σύνδρομο Asperger. Ένα οικοτροφείο άνοιξε πρόσφατα στο Ηνωμένο Βασίλειο για παιδιά και εφήβους με σύνδρομο Asperger. Οι τάξεις έχουν μια αναλογία έξι μαθητών προς δύο δασκάλους και εφαρμόζεται ένα αναλυτικό πρόγραμμα ειδικά σχεδιασμένο για τα παιδιά. Ένα ημερήσιο σχολείο θα ανοίξει στο Σαν Φρανσίσκο και κάποια μεγάλα λύκεια στο Κούνινσλαντ της Αυστραλίας έχουν ειδικές μονάδες για τα παιδιά με σύνδρομο Asperger.

Τέλος, ο συγγραφέας θα ήθελε να τονίσει ότι η επιλογή του κατάλληλου εκπαιδευτικού πλαισίου πρέπει να βασιστεί στην πλήρη αξιολόγηση των ικανοτήτων του παιδιού, συγκεκριμένα των δεξιοτήτων κοινωνικού συλλογισμού, και κατόπιν να γίνει η προσεκτική επιλογή του κατάλληλου εκπαιδευτικού πλαισίου, να υπάρχει η δυνατότητα πρόσβασης σε ειδικούς και σε πηγές πληροφοριών, καθώς και η δυνατότητα για εξατομικευμένη υποστήριξη και ανάπτυξη μιας ομαδικής προσέγγισης. Με αυτόν το συνδυασμό υπηρεσιών έχουμε την ευκαιρία να βελτιώσουμε σημαντικά τις ικανότητες των παιδιών με σύνδρομο Asperger.

Dr. Tonny Attwood
Ιανουάριος 2000

Written by Robert Morgan of Top Cat Computing p/l for Tony Attwood