

## **Πώς να περιορίσουμε τον αρνητικό αντίκτυπο του εγκλεισμού στα παιδιά με αυτισμό**

Επιστήμες, Τέχνες & Πολιτισμός / Υγεία και ιατρικά θέματα



Την ιδιαίτερη συμπεριφορά των παιδιών με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού καθώς και το πώς πρέπει να τα αντιμετωπίζουμε, πώς να τα βοηθήσουμε να ξεδιπλώσουν τα θέλω και τις ανάγκες τους και τα ταλέντα τους φυσικά αλλά και να συμβιώνουμε μαζί τους μας εξηγεί η Συμβουλευτικός Ψυχολόγος - Ψυχοθεραπευτής, Σύμβουλος γονιμότητας, Επικεφαλής συμβουλευτικών υπηρεσιών του FEELWELLTODAY.com, κα Ιωάννα Π. Θεοδωρακόπουλου, PsyD, MSc.



Οι αλλαγές στο πρόγραμμα των παιδιών με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού είναι ικανές να οξύνουν συμπεριφορικές δυσκολίες. Εξελίσσονται μέσα από ρουτίνες και προβλεψιμότητα στην καθημερινότητα οπότε καθετί που προκαλεί αναστάτωση και αβεβαιότητα, όπως οι αλλαγές που έφερε η πανδημία στην καθημερινότητά μας, είναι ιδιαιτέρως στρεσογόνες. Τα προγράμματα άλλαξαν μέσα σε μία νύχτα. Οι κοινωνικές διεξοδοί εξαφανίστηκαν. Και κάποιες θεραπείες και βοήθειες μειώθηκαν ή δεν ήταν και είναι καν επιλογή.

Σίγουρα προκαλεί άγχος το να μην γνωρίζουμε τί θα πρέπει να αντιμετωπίσουμε από Σεπτέμβρη αλλά το ζήτημα είναι τί μπορεί να γίνει τώρα για να βοηθήσουμε τα παιδιά. Πώς μπορούμε να μειώσουμε το άγχος τόσο των γονέων όσο και των δασκάλων τους; Είναι ξεκάθαρο ότι το να μείνουν μακριά από το σχολείο και τη θεραπεία για μήνες, δεν βοηθάει σε καμία περίπτωση και περίσταση. Κοινώς αντενδείκνυται.

Τί μπορούμε να κάνουμε για να περιορίσουμε τον αρνητικό αντίκτυπο; Με το άνοιγμα των σχολείων, αρκετά παιδιά δεν επέστρεψαν στο σχολείο και τις θεραπείες τους και πιθανότητα ούτε σε οποιαδήποτε καλοκαιρινή δραστηριότητα άλλοτε ακολουθούσαν, προφανώς λόγω των διαφόρων ανησυχιών των γονέων.

Η ηλικία του παιδιού, οι ικανότητες και συγκεκριμένες συνήθειες της οικογενειακής ζωής, φυσικά και θα είναι καθοριστικοί παράγοντες στον αντίκτυπο όλης αυτής της αλλαγής στην καθημερινότητα. Αλλά εξετάζοντας τους πιθανώς

μεγαλύτερους κινδύνους, είναι απαραίτητο να ισορροπήσουμε τους φόβους μας για να μπορέσουμε να αποκτήσουμε έναν κάποιο έλεγχο στα νέα δεδομένα. Δηλαδή σίγουρα σε όλο αυτό θα υπάρχουν και τα καλά και τα κακά και τα άσχημα.

Πολλοί γονείς μας μίλησαν για ενοχές. Παραδείγματα όπως τα παιδιά να μην μπορούν να μείνουν στην online σύνδεση με τους δασκάλους τους και με την μαμά να προσπαθεί να τα κρατήσει λίγο χρόνο παραπάνω ενώ εκείνα μπορεί να τριγυρίζαν μιλώντας με ένταση για μια ταινία που είδαν, κάποιες φορές αρνούμενα να πουν ένα «γεια» στον δάσκαλο ή θεραπευτή. Εκεί είχαμε παραδοχές απ' τους γονείς ότι επέτρεψαν πολύ χρόνο στο YouTube κάθε μέρα, ανεξέλεγκτη πρόσβαση σε τροφές υψηλής θερμιδικής αξίας, όπως και λόγω της απουσίας του βοηθού του παιδιού του, άφησαν το παιδί κι εκτός της Online τάξης. Μοιάζει φυσικό και επόμενο να βγουν εκτός τους συνήθους ελέγχου και ρουτίνας όταν η μητέρα μπορεί να ήταν μόνη με το παιδί στο σπίτι, χωρίς τη βοήθεια της γιαγιάς ή άλλου βοηθού. Μια άλλη μητέρα, εν μέσω lockdown ήταν 8 ½ μηνών έγκυος. Τί θα μπορούσε να κάνει; Πραγματικά τίποτα. Και τέτοιες στιγμές, η οποιαδήποτε οθόνη ήταν σωτήρια την στιγμή που λίγος ύπνος φάνταζε όαση. Σίγουρα πολλές φορές το συναίσθημα της ενοχής μπορεί να είναι κίνητρο για αλλαγή μιας συμπεριφοράς προς το καλύτερο αλλά όχι σε κάθε περίπτωση. Και έδωσα αυτά τα παραδείγματα γιατί είναι πολύ σπάνιο γονέας παιδιού με κάποια αναπτυξιακή διαταραχή να αισθανθεί ότι με τις αλλαγές που βιώσαμε, έκανε τα μέγιστα που θα μπορούσε να συγκρίνει την καθημερινότητα της ζωής στο σπίτι με τους περιορισμούς και με μια σχολική εβδομάδα γεμάτη ρουτίνες, τάξεις, και θεραπείες. Κι εκεί δεν μπορείς να προτείνεις τίποτα πιο βασικό από το να φορέσουν πρώτα τη δική τους μάσκα οξυγόνου, πριν οποιαδήποτε προσπάθεια να βοηθήσουν άλλους. Αυτό θα μπορούσαμε να πούμε ότι είναι ένα κακό της κατάστασης.

Πάμε στο άσχημο!

Όλα τα παιδιά αλλά πολύ περισσότερο με αναπτυξιακές διαταραχές, έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για κακοποίηση και παραμέληση. Οι γονείς μπορεί να προσπαθούν να καταλάβουν το παιδί τους, το παιδί μπορεί να παλεύει με το δικό του τρόπο να το καταλάβουν και ως αποτέλεσμα, η κακή επικοινωνία μπορεί να θεωρηθεί ως μη-συμμόρφωση ή αντιδραστικότητα.

Ας πάμε όμως και στο καλό!

Και φυσικά θα αναφερθώ στο όφελος που είδα και βλέπω για έναν σημαντικό αριθμό οικογενειών με παιδιά Διαταραχής Φάσματος Αυτισμού, ενώ είναι όλοι στο σπίτι. Σαφώς και οι γονείς δεν μπορούν να προσφέρουν όλες τις βοήθειες που έχουν τα παιδιά τους προ των μέτρων κοινωνικής αποστασιοποίησης. Γι' αυτό και οι ειδικοί μείναμε κοντά τους με ηλεκτρονικούς τρόπους. Όσο δύσκολο κι αν είναι

οι ειδικοί θεραπευτές να μάθουν στους γονείς όσα οι ίδιοι έκαναν στην πράξη με τα παιδιά τους, υπήρχε μία επιλογή. Απλά να κάνουν αυτό που τους μάθαιναν. Και το «απλά κάντε το» οδήγησε τους γονείς σε αίσθηση επιτυχίας ενώ δίδαξαν στο παιδί τους νέες χρήσιμες δεξιότητες και στο σπίτι. Κι αν αναρωτιέστε ποιο είναι το καλό, «τα μαγικά κολπάκια» του θεραπευτή απευθείας από τον γονέα στο παιδί. Σε μια περίοδο που το «εκτός θεραπείας» ακούστηκε και ήταν τρομακτικό, οι γονείς των παιδιών αυτών – μικρότερων ή μεγαλύτερων – έπρεπε να πάρουν στα χέρια τους τη διδασκαλία. Κι αυτό σήμαινε ότι έπρεπε να συνδυάσουν όσα διάβασαν, είδαν στο YouTube, τι είδαν να κάνει ένας δάσκαλος ή θεραπευτής ή αυτό που κατά κάποιον τρόπο πίστευαν ότι μπορούσε να καταφέρει το παιδί τους μόνο με τον ειδικό θεραπευτή του.

Οι οικογένειες αυτές αντιμετώπισαν μεγάλες προκλήσεις

Αρκετές είδαν υποτροπή σε δύσκολες συμπεριφορές ή ξεσπάσματα καθώς προσπαθούσαν να διαχειριστούν τις αλλαγές και χωρίς να γνωρίζουν πώς θα επικοινωνήσουν τις απογοητεύσεις τους. Οι περισσότεροι γονείς έκαναν ότι μπορούσαν να κρατήσουν σταθερή την μάθηση και να στηρίξουν την συναισθηματική υγεία των παιδιών εν απουσία των συνηθών δομών της σχολικής ημέρα, ενώ την ίδια στιγμή προσπαθούσαν να διαχειριστούν το δικό τους στρες από την κατάσταση. Αλλά υπάρχει ελπίδα και βοήθεια. Είναι απαραίτητο να γνωρίζουμε πώς να τα βοηθάμε να προσαρμοστούν στις αλλαγές.

Ξεκινώντας από την πληροφόρηση των παιδιών, ακόμα κι αν δεν ρωτούν ή δεν έχουν την ικανότητα, το μόνο βέβαιο είναι ότι έχει απορίες για κάθε αλλαγή πόσο μάλλον για την περίοδο του Lockdown αλλά και για το σήμερα όπου μέρος των αλλαγών παραμένουν με τον έναν ή τον άλλον τρόπο. Μπορούμε να δημιουργούμε τις ευκαιρίες για να γίνουν οι ερωτήσεις και με τις ανάλογες βοήθειες – κυρίως οπτικές (ζωγραφιές, βίντεο) – για να εξηγήσουμε την κατάσταση και να ενισχύσουμε τα κύρια μηνύματα ανάλογα με το επίπεδο ανάπτυξης του παιδιού, όπως για το σωστό πλύσιμο των χεριών. Το σημαντικότερο είναι να ενημερώσουμε το παιδί χωρίς να το τρομάξουμε. Όταν έχουμε καταφέρει να δώσουμε την πληροφορία, θα περιορίσουμε την έκθεση σε δελτία ειδήσεων τα οποία μπορούν να μπερδέψουν, άρα να στρεσάρουν το παιδί. Όσο γίνεται να αποτρέψουμε την διαδικτυακή αναζήτηση όπου οποιαδήποτε ακατάλληλη πληροφόρηση θα αυξήσει το άγχος του.

Δεν είναι τυχαίο το γεγονός ότι οι πιο δύσκολες στιγμές τους συνδέονται με εποχές αλλαγών στο καθιερωμένο πρόγραμμά τους, όπως το καλοκαίρι ή οι διακοπές. Τα παιδιά αυτά θέλουν σταθερότητα γι' αυτό προτείνουμε καθημερινό πρόγραμμα που είναι κοντά στην κανονική σχολική ημέρα με διαλείμματα για

σνακ, γεύμα και σωματική δραστηριότητα. Ορισμένα παιδιά μπορεί να απογοητεύτηκαν με την ακύρωση των προγραμματισμένων δραστηριοτήτων. Φτιάξτε μια λίστα με προγραμματισμένες δραστηριότητες για να νοιώσουν ότι δεν θα το ξεχάσετε. Συνεργαστείτε για τη δημιουργία του. Αν μπορούν να συμμετέχουν στον σχεδιασμό του δικού τους προγράμματος, αυτό θα τα βοηθήσει να νοιώσουν ότι έχουν τον έλεγχο σε κάτι ανεξέλεγκτο. Θα βοηθήσουν οπτικά και ηχητικά ερεθίσματα, εικόνες και φωτογραφίες για να ενεργοποιηθούν. Υπενθυμίσεις ηχητικές για να φύγουν από την μία δραστηριότητα και να πάνε στην επόμενη. Γίνετε δημιουργικοί σε τέτοιους είδους βοηθήματα. Θέλουν και τους ηρεμεί να γνωρίζουν τί να περιμένουν.

Δυσκολίες μπορεί να αντιμετωπίσουν και με την αλλαγή στις κοινωνικές τους συναναστροφές και επικοινωνία.

Και σίγουρα τους ενόχλησε η στέρηση των κοινωνικών τους διεξόδων όπως σχολείο και δραστηριότητες. Οι δια ζώσης επαφές τους παρέχουν ευκαιρίες για εξάσκηση και ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων. Γι' αυτό και ενθαρρύνουμε τους γονείς να βρουν τρόπους να φέρουν τα παιδιά και τους εφήβους σε επαφή με συγγενείς, συμμαθητές και φίλους μέσω των διαδικτυακών πλατφόρμων. Να θυμάστε ότι για αυτά τα παιδιά, η επαφή με δασκάλους και θεραπευτές δεν είναι απλά για το σχολείο ή την θεραπεία - αλλά και για την ουσιαστική-για-αυτά εμπειρία των κοινωνικών συναναστροφών.

Δάσκαλοι, βοηθοί και θεραπευτές συχνά καλύπτουν πολλαπλούς ρόλους στη ζωή τους, τόσο στην στήριξη της μάθησης και θεραπεία όσο και κοινωνικές διεξόδους. Σκεφτείτε πώς μπορείτε να κρατήσετε επαφή μαζί τους ακόμα κι αν δεν είναι σε σχολικό ή θεραπευτικό πλαίσιο. Μπορεί να είναι απλά ένας χαιρετισμός. Η τακτική επαφή, ακόμα και σύντομη, αποδείχθηκε βοηθητική και στην αποτροπή όξυνσης του κοινωνικού άγχους, μετά το Lockdown.

Το διαδίκτυο μπορεί να αποτελεί ένα θετικό εργαλείο για να κρατήσουν επαφή με άλλους όμως, ο πολύς χρόνος στις οθόνες μπορεί να αυξήσει την υπερκινητικότητα, να δημιουργήσει δυσκολίες στον ύπνο και ευερεθιστότητα. Χρειάζονται ξεκάθαρα όρια με προγραμματισμό σε χρόνο και χώρους χρήσης των συσκευών, όπως και για τις ώρες που συνδέονται για σχολικές υποχρεώσεις ή για επικοινωνία με φίλους. Άρα ο χρόνος στις οθόνες πρέπει να έχει περιορισμούς ώστε να υπάρχει ισορροπία στον «ελεύθερο χρόνο» του μεταξύ των οθονών και των δραστηριοτήτων έξω.

Οι γονείς που θα χρειαστεί να δουλεύουν από το σπίτι και είναι επίσης σε οθόνες, πρέπει να φτιάξουν τους χρόνους της ημέρας, με διαλείμματα ακόμα κι αν είναι

μικρά, για να περνούν χρόνο με τα παιδιά και μακριά από τις συσκευές. Μπορεί να είναι 15 λεπτά να παίξουν κάτι, να μιλήσουν στο μεσημεριανό φαγητό ή να ασχοληθούν με ένα εκπαιδευτικό παιχνίδι.

Αρκετοί θεραπευτές έχουν επίσης αλλάξει την προσέγγισή τους βάζοντας στο επίκεντρο ένα μοντέλο εκπαίδευσης των γονέων για να δώσουν στους γονείς τα εργαλεία που θα χρειαστούν στο σπίτι. Αλλά μερικά παιδιά μπορεί να έχουν σημαντικά περισσότερη συμπεριφορική δυσπροσαρμοστικότητα. Θα χρειαστεί να βρείτε ευκαιρίες εξάσκησης των δεξιοτήτων που έχουν αποκτήσει από το σχολείο και τις θεραπείες. Είναι μια ευκαιρία να θέσετε καινούργιους στόχους, να μαγειρέψετε μαζί και να δουλέψετε σε δραστηριότητες ανεξαρτησίας όπως να ντυθεί χωρίς βοήθεια. Και το λέω «ευκαιρία» διότι πολλές οικογένειες ήταν τόσο απασχολημένες με τις θεραπείες που δεν είχαν χρόνο να εστιάσουν σε δραστηριότητες που προάγουν θετικές δεξιότητες της καθημερινής ζωής όπως πώς να κάνουν μαζί μια συνταγή ή να φτιάξουν τα ρούχα στις ντουλάπες ανάλογα με την εποχή. Και φυσικά είναι καλό να κρατήσετε επαφή με τους δασκάλους ή και θεραπευτές ακόμα κι αν δεν υπάρχει κάποιο πρόβλημα.

Σαφώς από την περίοδο του lockdown κι έπειτα, έγινε μεγάλη προσπάθεια να ισορροπήσουν οι ανάγκες των παιδιών με τις απαιτήσεις του νοικοκυριού, της δουλειάς και των υπολοίπων της οικογένειας στο σπίτι. Χρόνος για δραστηριότητες με την οικογένεια, χρόνος για τις επαγγελματικές υποχρεώσεις, χρόνος για τον εαυτό και για επικοινωνία με φίλους, διατήρηση μια καλής υγιεινής ύπνου και διατροφής. Και φυσικά επικοινωνία με το δικό σας κοινωνικό δίκτυο υποστήριξης, είτε είναι θεραπευτής ή γονέας παιδιού με αυτισμό, και δίκτυο βοηθειών. Ξέρουμε ότι ο φροντιστής βίωσε πρόσθετα άγχη. Προφανώς και όλα τα παιδιά βίωσαν και βιώνουν στρες αλλά παρατηρείται με μεγαλύτερη ένταση ίσως και διάρκεια στα παιδιά με Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού. Καθώς είναι εκ φύσεως πιο ευαίσθητα στο στρες του περιβάλλοντός τους και στις αντιδράσεις των μελών της οικογένειάς τους αλλά και τους πιο κοντινούς φροντιστές τους. Η αυτοφροντίδα είναι πραγματικά σημαντική τόσο για εσάς όσο και για το παιδί σας.

Πολλοί γονείς που έμειναν, παραμένουν και ίσως χρειαστεί να δουλεύουν κάποιες μέρες από το σπίτι, ανέλαβαν όλοι λίγο έως πολύ το ρόλο της δασκάλας του παιδιού τους. Πολλοί γονείς έχουν επίσης την ευκαιρία να μάθουν ένα ή δύο πράγματα για τη διδασκαλία, και να χρησιμοποιήσουν αυτήν τη γνώση για να βοηθήσουν το παιδί τους να κάνει βήματα μπροστά, κάτι επίσης ωφέλιμο. Όμως, το να ξέρεις πώς να διδάξεις το παιδί σου ιδίως όταν έχει κάποια αναπτυξιακή διαταραχή είναι ιδιαίτερα κρίσιμο για τους γονείς, καθώς το να μπορείς να δημιουργήσεις «διδασκτικές στιγμές» ήταν πάντα η διαχωριστική γραμμή μεταξύ

των παιδιών που η βοήθεια που έχουν φέρνει καλά αποτελέσματα και εκείνων με ακόμη καλύτερα αποτελέσματα. Έτσι, το να μένεις όλη μέρα μαζί τους δεν είναι εύκολο αλλά δεν υπάρχει ιδανικότερος χρόνος για να ενισχύσετε το παιδί σας να κάνει ό, τι μπορεί να κάνει (ίσως και με λίγη τήλε-βοήθεια από τους φίλους σας).

**Πηγή:** [naftemporiki.gr](http://naftemporiki.gr)