

Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και Συμπερίληψη: Η θεραπευτική αντιμετώπιση και η μεγάλη πρόκληση για την εκπαίδευση

Αγγελική Αρτεμίδα
Εκπαιδευτικός ΠΕ70 – ΠΕ70ΕΑΕ
MSc Ψυχικής Υγείας, Β. Εργοθεραπευτή
angel.i.ki@hotmail.com

➤ ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα εισήγηση πραγματεύεται τη νευροαναπτυξιακή διαταραχή του αυτισμού και τη συμπερίληψη ατόμων με αυτισμό στη σχολική τάξη. Τα τελευταία χρόνια, ο αυτισμός έχει απασχολήσει ιδιαίτερα την ιατρική αλλά και εκπαιδευτική κοινότητα λόγω της πρόκλησης που αποτελεί η κλινική πολυμορφία του και της προσπάθειας που καταβάλλεται από τους αρμόδιους φορείς για την προσβασιμότητα των αυτιστικών ατόμων σε όλες τις δομές και τα πλαίσια εξυπηρέτησης. Με βασικό γνώμονα τον σεβασμό στα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και την ανάγκη αυτά να καταφέρουν να αυξήσουν στον μέγιστο δυνατό βαθμό το επίπεδο των δυνατοτήτων τους σε όλους τους τομείς της λειτουργικότητάς τους, είναι επιβεβλημένος ο σχεδιασμός και η εφαρμογή ενός θεραπευτικού πλαισίου που θα διατηρήσει τις ήδη λειτουργικές τους δεξιότητες και θα ενδυναμώσει τις λιγότερο λειτουργικές, με σκοπό την προαγωγή της υγείας του και την ομαλή ενσωμάτωσή του στα κοινωνικά δίκτυα και τις κοινωνικές δομές όπου δραστηριοποιείται. Προς επίτευξη του σκοπού αυτού, πρέπει να αποκατασταθούν σε διεπιστημονική σφαίρα μέσω των εξατομικευμένων θεραπευτικών προγραμμάτων παρέμβασης, πιθανά ελλείμματα στις κινητικές, αισθητηριακές, γνωστικές/ αντιληπτικές και ψυχοκοινωνικές του δεξιότητες. Για τους παραπάνω λόγους, υλοποιούνται προσοδοφόρες δράσεις από την ιατρική και την εκπαιδευτική κοινότητα, ώστε τα άτομα αυτά όχι μόνο να ενταχθούν στις εκπαιδευτικές δομές, αλλά και να ανταπεξέλθουν στο γενικό σχολείο με διαφοροποιημένη διδασκαλία. Η εξέλιξη αυτή αποτελεί τομή μα συνάμα και πρόκληση για τους μηχανισμούς της εκπαίδευσης, διότι παρεκκλίνει από ό,τι έως τώρα είχε υιοθετήσει. Επιπροσθέτως, πρέπει να συνυπολογιστούν όλες οι παράμετροι που καθίστανται ως η «λύδια λίθος» στην επιτυχή έκβαση του εγχειρήματος, ώστε το εκπαιδευτικό σύστημα να αποκρυσταλλώσει μια καινοτόμα, χρηστική πολιτική, που θα ενδυναμώσει την ένταξη των ατόμων με αυτισμό στη γενική τάξη. Όμως, εν κατακλείδι, είναι έτοιμο το εκπαιδευτικό σύστημα της χώρας μας να εξοικειωθεί με τη νέα πολιτισμική συνθήκη;

Λέξεις-κλειδιά: αυτισμός, θεραπεία, εργοθεραπεία, ένταξη, συμπερίληψη, εκπαίδευση.



➤ ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η εργασία που ακολουθεί πραγματεύεται τον αυτισμό ως μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή αλλά και ως ένα ιδιαίτερα σημαίνον θέμα που απασχολεί, κυρίως, τα τελευταία χρόνια, την ιατρική, επιστημονική και εκπαιδευτική κοινότητα, εξετάζοντας το φαινόμενο, αναλύοντας περιστατικά και αναζητώντας διαρκώς μεθόδους και τρόπους αντιμετώπισής του. Κύριος στόχος της εργασίας αυτής είναι μέσα από τη σφαιρική ανάλυση του συνδρόμου του αυτισμού να παρουσιάσει τις μεθόδους και τους τρόπους αντιμετώπισης του που στοχεύουν στη βελτίωση της καθημερινότητας του ατόμου και στην ομαλή ένταξή του στην κοινωνία. Δευτερευόντως, αποδεικνύει πως κάθε βελτίωση ή εξάλειψη ορισμένων στοιχείων στα άτομα αυτά μπορεί να σταθεί δυνατή με τη βοήθεια εμπειρών, επαρκώς καταρτισμένων ειδικών, τη χρήση κατάλληλου εξοπλισμού και οποιουδήποτε εποπτικού υλικού μέσου. Έχοντας υπόψη τα παραπάνω, συνδυάζοντας την εξέλιξη πολλών δεδομένων της κοινωνίας, συμπεριλαμβανομένης και της εκπαίδευσης, γίνεται μια προσπάθεια, προκειμένου να εξεταστεί εάν το ισχύον εκπαιδευτικό σύστημα μπορεί να εντάξει ομαλά τα άτομα με αυτισμό, ώστε να στηρίξει κοινωνικά και εκπαιδευτικά, όπως τα υπόλοιπα μέλη της εκπαιδευτικής κοινότητας. Ο αυτισμός, εν κατακλείδι, αποτελεί μεγάλη πρόκληση για την εκπαίδευση μα, συνάμα, κι ένα όραμα για το οποίο πρέπει όλοι να είμαστε αρωγοί, ώστε να επιτευχθεί. Είναι, όμως, έτοιμη η εκπαίδευση και πλήρως εξοπλισμένο το εκπαιδευτικό σύστημα, ώστε να καλύψει τις ανάγκες των ατόμων με αυτισμό; Μπορεί η χώρα μας να μετατρέψει αυτό το όραμα – πρόκληση σε μια βατή πραγματικότητα; Βασικοί ορισμοί για την εκπόνηση της εργασίας και την κατανόηση του θέματος είναι η διαταραχή αυτιστικού φάσματος και η εργοθεραπεία. Ως διαταραχή αυτιστικού φάσματος, είναι μια πολύπλοκη αναπτυξιακή διαταραχή με νευροφυσιολογική βάση. Σύμφωνα με την αναθεώρηση του DSM-5, τα 2 βασικά κριτήρια είναι:

- Επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση σε πληθώρα πλαισίων.
- Περιορισμένες, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα ή δραστηριότητες.

Η αναλογία εμφάνισής της βάσει φύλου είναι 4 αγόρια προς 1 κορίτσι. Από την άλλη, η εργοθεραπεία είναι το μόνο επάγγελμα, που βοηθά του ανθρώπους, κατά τη διάρκεια της ζωής τους, να κάνουν πράγματα που θέλουν και έχουν ανάγκη μέσω της θεραπευτικής χρήσης των καθημερινών δραστηριοτήτων (έργο-ασχολία). Οι εργοθεραπευτές ενδυναμώνουν τους ανθρώπους όλων των ηλικιών να χαρούν τη ζωή τους όσο πιο πολύ γίνεται, βοηθώντας τους να προάγουν την υγεία τους και να εμποδίσουν τραυματισμούς, ασθένειες ή δυσλειτουργίες ή να ζήσουν καλύτερα με αυτά (aota.org.).



➤ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Με την πάροδο των χρόνων, η επιστήμη εξελίσσεται ραγδαία και -αποδεδειγμένα πια - ο αυτισμός βρίσκει ισχυρούς "αντιπάλους", αν σκεφτεί κανείς το έμπυχο δυναμικό που ασχολείται με την αντιμετώπισή του, τα εργαλεία, τις μεθόδους και τα υλικά που χρησιμοποιούνται. Παρά τις δυσκολίες που προαναφέρθηκαν λόγω της πολυμορφίας της συγκεκριμένης διαταραχής, έχουν ενεργοποιηθεί πολλοί μηχανισμοί, ώστε ο αυτισμός να είναι πια αντιμετωπίσιμος και τα άτομα αυτά να είναι λειτουργικά στην εκτέλεση των δραστηριοτήτων τους. Για τη θεραπευτική αντιμετώπιση, εξετάζονται τα παρακάτω στοιχεία βάσει της επιστήμης της εργοθεραπείας:

1. Οι τομείς εκτέλεσης έργου:

- Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής (ΔΚΖ)
- Εργασία - Σχολείο
- Ψυχαγωγία - Ελεύθερος χρόνος

2. Στοιχεία εκτέλεσης έργου: (αντίστοιχες δεξιότητες)

• Αντιληπτικά

• Αισθητηριακά (ακοή, όραση, όσφρηση, αφή, γεύση, αιθουσαίο-ιδιοδεκτικό-απτικό σύστημα) πρόσληψη - επεξεργασία εισερχόμενης πληροφορίας - ερεθίσματος > κωδικοποίηση > προσαρμοστική κατάλληλη αντίδραση

- Κινητικά (αδρή - λεπτή)
- Γνωστικά
- Ψυχοκοινωνικά (αισθήματά του, έκφραση, αλληλεπίδραση)

3. Πλαίσια εκτέλεσης έργου:

- Χρονικές πότε
- Περιβαλλοντικές πού
- Προσωπικές παράμετροι ανάγκες, επιθυμίες

Έτσι, λοιπόν, είναι φανερό πως ανάλογα πάντα με τα σημεία και τα συμπτώματα του κάθε ατόμου οφείλουμε να το προσέξουμε ιδιαίτερα, ώστε να σχεδιαστεί και να εφαρμοστεί το κατάλληλο για αυτό πρόγραμμα. Γι' αυτό, και οι ειδικοί επιμένουν στον όρο «εξατομικευμένο». Το πρόγραμμα που θα εφαρμοστεί κρύβει μέσα του όλες τις μεθόδους και τους τρόπους αντιμετώπισης με τους οποίους θα παρέμβουν οι ειδικοί στο άτομο για την καλύτερη δυνατή βελτίωσή του.

Σαφώς, αυτή η παρέμβαση θα πρέπει να πραγματοποιηθεί με τη συνεργασία όλων των μελών της διεπιστημονικής ομάδας, τα οποία θα προτείνουν λύσεις από το δικό τους οπτικό πεδίο και θα δεχτούν αντίστοιχες από τα άλλα, ώστε να επιτευχθούν οι στόχοι και, τελικώς, ο σκοπός του προγράμματος.

- Αναπτυξιολόγος
- Νευρολόγος/Παιδοψυχίατρος
- Εργοθεραπευτής
- Λογοθεραπευτής
- Ψυχολόγος - ψυχοθεραπευτής
- Εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής και μη
- Οπτομέτρης



- Φυσικοθεραπευτής
- Φροντιστές - Οικογένεια

Προκειμένου να έχουμε τα βέλτιστα αποτελέσματα ενίσχυσης της λειτουργικότητας του ατόμου και την επίτευξη του μέγιστου βαθμού ανεξαρτησίας του, πρέπει να σχεδιαστεί ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα παρέμβασης από την κάθε ειδικότητα εμπλοκής με το περιστατικό. Σημαντική είναι η συμβολή του αναπτυξιολόγου και του παιδοψυχιάτρου, που θα εντοπίσουν επακριβώς τα σημεία δυσλειτουργίας ή καθυστέρησης των αναπτυξιακών οροσήμων.

Λόγω της πολυπλοκότητάς της και της πληθώρας συμπτωμάτων της, καθίσταται το ίδιο πολύπλοκη και απαιτητική η θεραπεία της. Η θεραπεία περιλαμβάνει προγράμματα παρέμβασης, βασισμένα στα μοντέλα (πρώιμη παρέμβαση, ΑΟ) και ειδικές τεχνικές της εργοθεραπείας (π.χ. TEACCH), φαρμακευτική αγωγή (ψυχοτρόπα φάρμακα και αντιψυχωσικά, όπως Ritalin, Risperdal), εναλλακτικές μεθόδους - Διατροφή/Προγράμματα δραστηριοτήτων με πολυμέσα και οποιαδήποτε μέσο - μέθοδο κρίνει ο εκάστοτε θεραπευτής (π.χ. μουσικοθεραπεία, ιππασία).

➤ Η ΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΕΝΑΝΤΙ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Ιστορική αναδρομή

Οι πολιτικές, οι δομές και οι πρακτικές της παραδοσιακής εκπαίδευσης δεν ανταποκρίνονταν στις βασικές ανάγκες των ατόμων με αναπηρία και παραβίαζαν τα βασικά ανθρώπινα δικαιώματα τους.

Το 1989, επικυρώνεται στον ΟΗΕ η σύμβαση για τα δικαιώματα του παιδιού. Η Ελλάδα την επικύρωσε τον Δεκέμβριο του 1992. Πιο συγκεκριμένα, στον τομέα της αναπηρίας τονίζεται πως κάθε συμβαλλόμενο κράτος υποβάλλει στην επιτροπή για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες μέσω του γενικού γραμματέα των Ηνωμένων Εθνών μια συνολική έκθεση σχετικά με τα μέτρα που ελήφθησαν, προκειμένου να εφαρμοστούν οι υποχρεώσεις τους, σύμφωνα με την παρούσα σύμβαση και σχετικά με την πρόοδο που σημειώθηκε ως προς αυτό. Συνεπώς, η πολιτεία με βάση το παραπάνω οφείλει να προωθήσει την ιδέα της συμπερίληψης, εντάσσοντας τα παιδιά με αυτισμό στις δημόσιες εκπαιδευτικές δομές. Ο τρόπος εφαρμογής εξαρτάται από το πλαίσιο λειτουργίας της κάθε χώρας.

Αξίζει να σημειωθεί πως κομβικό σημείο για την αναγνώριση του δικαιώματος, που διδάσκεται στο ίδιο το σχολείο με τα υπόλοιπα παιδιά της γειτονιάς του κι ας έχει κάποια προβλήματα, ήταν η διακήρυξη της Σαλαμάγκα, το 1994, όπου έχουμε τον πρώτο προσανατολισμό για αυτό το είδος της εκπαίδευσης. Έτσι, λοιπόν, καταλήγουμε να μιλάμε για την Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση (ΕΑΕ), που κατοχυρώθηκε με τον νόμο του 3699/2008 και είναι το σύνολο των παρεχομένων ειδικών εκπαιδευτικών υπηρεσιών στους μαθητές με αυτισμό και, γενικότερα, με αναπηρία.



Ως Παιδαγωγική της Ένταξης ορίζεται το σύνολο των παιδαγωγικών και μορφωτικών θεωρήσεων και πρακτικών, οι οποίες αποσκοπούν στον σεβασμό και την αναγνώριση του δικαιώματος της ετερότητας (σχολικός εκφοβισμός), στην άρση των προκαταλήψεων και των στερεοτύπων απέναντι στο διαφορετικό και στην παροχή ευκαιριών σε όλους τους πολίτες για ισότιμη και ισάξια προσβασιμότητα.

Ισότητα ευκαιριών - Προσβασιμότητα

Ηθικό αξίωμα της δημοκρατίας αποτελεί η προσβασιμότητα, η παροχή ίσων ευκαιριών σε όλους, ώστε να ενταχθούν στο κοινωνικό περιβάλλον και να απολαμβάνουν όλα τα προνόμια, που μπορούν να εξελίξουν έναν άνθρωπο, χωρίς να καθίσταται τροχοπέδη κάποια αδυναμία που έχει ή, γενικότερα, η διαφορετικότητά του. Για την Ελλάδα, είναι μεγάλη πρόκληση αυτή η διαδικασία, καθώς η μετάβαση από τη θεωρία στην πράξη είναι κάτι το οποίο απαιτεί στοχευμένη ενεργοποίηση και συντονισμό του κρατικού μηχανισμού της εκάστοτε χώρας, καθώς χρήζει:

- αλλαγής αντιλήψεων της κοινωνίας και της εκπαιδευτικής κοινότητας, οικονομικών πόρων, ριζικών αλλαγών στις πολιτικές, τις δομές, τις πρακτικές και τις υπηρεσίες.
- αναδιάρθρωσης των σχολικών προγραμμάτων-τάξης.
- επιμορφώσεων - εκπαίδευσης εκπαιδευτικών.
- τροποποίησης και ενίσχυσης των οδηγών σπουδών.
- διαφοροποιημένης διδασκαλίας κατά τη διάρκεια του σχολικού προγράμματος.
- ελέγχου εμποδίων κατά τη διάρκεια της ενσωμάτωσης.
- Ειδικών Σχολείων (ΣΜΕΑΕ).
- Στα πλαίσια του «Καθολικού Σχεδιασμού», οι κρατικές εκπαιδευτικές παροχές σχετικά με τις δομές στήριξης των ατόμων με αυτισμού είναι οι εξής:
- Τμήματα ένταξης στα γενικά σχολεία (εξατομικευμένη υποστήριξη)
- Παράλληλη Στήριξη (εξειδικευμένη υποστήριξη)



- Ειδικά Εργαστήρια Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ)
 - Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (Κ.Ε.Σ.Υ)
- Επιπλέον, στο γενικότερο πλαίσιο στήριξης υπάρχουν οι Επιτροπές Διαγνωστικής Εκπαιδευτικής Αξιολόγησης και Υποστήριξης – ΕΔΕΑΥ. Οι ΕΔΕΑΥ συγκροτούνται από τον διευθυντή της ΣΜΕΑΕ, ο οποίος τελεί χρέη Συντονιστή, σύμφωνα με αυτά που προβλέπονται στο άρθρο 39 του Ν. 4115/2013. Κάθε ΕΔΕΑΥ αποτελείται από:
- τον/τη διευθυντή/ντρια της Σχολικής Μονάδας, που τελεί χρέη Προέδρου με αναπληρωτή τον νόμιμο αναπληρωτή του στα καθήκοντά του ως διευθυντή.
 - τους/τις Εκπαιδευτικούς Ειδικής Αγωγής της Σχολικής Μονάδας, σύμφωνα με την παράγραφο ββ του άρθρο 39 του Ν. 4115/2013.
- τον/την Ψυχολόγο, σύμφωνα με την παράγραφο γγ του άρθρο 39 του Ν. 4115/2013.
- τον/την Κοινωνικό Λειτουργό, σύμφωνα με την παράγραφο δδ του άρθρου 39 του Ν. 4115/2013 (edu.klimaka.gr).
- Επιπροσθέτως, πολύ βοηθητικό έργο για τον εκπαιδευτικό είναι η σελίδα του Ινστιτούτου Εκπαιδευτικής Πολιτικής, Προσβάσιμο - Σχεδιάζω για όλους, η οποία παρέχει ιδέες για δράσεις, εκπαιδευτικό υλικό και πληροφορίες σχετικά με τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

➤ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Γίνεται σαφές πως, ενώ υπάρχουν κάποιες παροχές και δυνατότητες, δεν επαρκούν, διότι, προκειμένου να επιτευχθεί η συμπερίληψη στο μέγιστο δυνατό, πρέπει να μειωθούν τα εμπόδια που θα επιφέρουν, τελικώς, την προαγωγή της ενσωμάτωσης, ώστε να γίνει πραγματικότητα και να μην παραμείνει άπιαστο όνειρο ή ανεκπλήρωτο όραμα. Δεδομένου ότι η εφαρμογή της συμπερίληψης δεν είναι μια σταθερή διαδικασία αλλά απαιτεί μόνιμα έναν συνεχή μετασχηματισμό, κρίνεται απαραίτητη η ευαισθητοποίηση της κοινωνίας από την πολιτεία, η οικονομική υποστήριξη των εκπαιδευτικών δομών, ο εφοδιασμός με τον απαραίτητο εξοπλισμό, η ορθή αναδιάρθρωση του εκπαιδευτικού συστήματος, ώστε να προσαρμοστεί επαρκώς στις νέες κοινωνικές επιταγές και στις ειδικές επιμορφώσεις των εκπαιδευτικών σχετικά με τις δυσκολίες και τον τρόπο αντιμετώπισής τους.

Βιβλιογραφικές αναφορές

- Βενιανάκη, Α. (2017). *Εντός ή εκτός; Ένα ηθικό δίλημμα*. Ανακτήθηκε από <https://sustainschleader.files.wordpress.com/2017/05/ceb2ceb5cebdcceb9ceb1cebdcceb1cebaceb7-ceb1.pdf>
- Ειδική Υπηρεσία Εφαρμογών Εκπαιδευτικών Δράσεων. (χ.χ.). *Εξειδικευμένη εκπαιδευτική υποστήριξη για ένταξη μαθητών με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*. Αθήνα: Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής. Ανακτήθηκε από http://www.iep.edu.gr/docs/pdf/%CE%95%CE%9E%CE%95%CE%99%CE%94%CE%99%CE%9A%CE%95%CE%A5%CE%9C%CE%95%CE%9D%CE%97_%CE%95%CE%9A%CE%A0



%CE%91%CE%99%CE%94%CE%95%CE%A5%CE%A4%CE%99%CE%9A%CE%97_%CE%A5 %CE%A0%CE%9F%CE%A3%CE%A4%CE%97%CE%A1%CE%99%CE%9E%CE%97.pdf

Εκπαιδευτική Κλίμακα. (χ.χ.). Ανακτήθηκε από <https://edu.klimaka.gr/nomothesia/symvulia-epitropes/2282-systash-eedaykathikonta>

Ιωαννίδη, Β. Στ. (χ.χ.). *Η συμπερίληψη ως καθήκον της εκπαίδευσης*. Ανακτήθηκε από <http://www.indeepanalysis.gr/ekpaideysh/hsymperilhpsht-ks-kathhkon-ths-ekpaideyshs>

Λαμπροπούλου, Α. (2016). *Σημειώσεις: Συνεκπαίδευση ατόμων με Ε.Ε.Α στην Ελλάδα στο ετήσιο πρόγραμμα εξειδίκευσης στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση του ΕΚΠΑ. Προσέγγιση (Στράτος Αλεξάνδρου). Ο νέος ορισμός του DSM -5*. Ανακτήθηκε από <http://www.proseggisi.gr/%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CF%84%CE%B1%CF%81%CE%B1 %CF%87%CE%AE%CE%B1%CF%85%CF%84%CE%B9%CF%83%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CF%8D-%CF%86%CE%AC%CF%83%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%BF%CF%82-%CE%BF-%CE%BD%CE%AD%CE%BF%CF%82/>

Προσβάσιμο. (χ.χ.). *Σχεδιάζω για όλους: Καθολικός σχεδιασμός και ανάπτυξη προσβάσιμου ψηφιακού υλικού*. Αθήνα: Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής. Ανακτήθηκε από <http://prosvasimo.iep.edu.gr/el/>

Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες. (χ.χ.). *Προαιρετικό Πρωτόκολλο στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες*. Ανακτήθηκε από <https://www.refworld.org/cgi-bin/texis/vtx/rwmain/opendocpdf.pdf?reldoc=y&docid=50fe63392>

Υπουργείο Παιδείας. (χ.χ.). Ανακτήθηκε από http://edugate.minedu.gov.gr/amea/Vivlio_Pl/downloads/Vivlio_Ekp/kefalaia/10N3699.pdf