

Οδηγός προς τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ σχετικά με την προετοιμασία για τη μετάβαση από το σπίτι στο νηπιαγωγείο

A guide for parents of children with ASD on preparing for the transition from home to kindergarten

Αγγελική Πάτρα Σκαμπέλα
Μεταπτυχιακή φοιτήτρια
ΔΜΠΣ Επιστήμες της Αγωγής μέσω Καινοτόμων Τεχνολογιών και Βιοϊατρικών Προσεγγίσεων
pskampela@gmail.com

Καλλιόπη (Κάλια) Κουνενού
Καθηγήτρια
Παιδαγωγικό τμήμα, ΑΣΠΑΙΤΕ
ΔΜΠΣ Επιστήμες της Αγωγής μέσω Καινοτόμων Τεχνολογιών και Βιοϊατρικών Προσεγγίσεων
ymaria@uniwa.gr

Εγκρίθηκε τον Ιούλιο του 2024

Περίληψη – Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος ή ΔΑΦ είναι μια δια βίου νευροαναπτυξιακή διαταραχή που αφορά το 16% του παγκόσμιου παιδικού πληθυσμού. Τα παιδιά με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν πολλές δυσκολίες στη ζωή τους, όπως γλωσσικές διαταραχές, άτυπα γνωστικά ελλείμματα, καθώς και άτυπη επεξεργασία αντιλήψεων και πληροφοριών. Η έναρξη της επίσημης σχολικής ζωής, μέσα από τη μετάβαση στο νηπιαγωγείο, θεωρείται γενικά μια ιδιαίτερα ευαίσθητη φάση που εμπεριέχει αρκετές προκλήσεις, καθώς περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα αλλαγών τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς τους. Συνεπώς, ο σχεδιασμός ενός περιβάλλοντος μετάβασης χωρίς αποκλεισμούς για τα παιδιά με ΔΑΦ είναι ιδιαίτερα σημαντικός τόσο για τη μελλοντική ακαδημαϊκή πορεία των παιδιών όσο και για την υποστήριξη που παρέχεται στις οικογένειές τους.

Λέξεις κλειδιά: ΔΑΦ, Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, μετάβαση, γονείς, υποστήριξη

Summary – Autism Spectrum Disorder or ASD is a lifelong neurodevelopmental disorder affecting 16% of the child population around the world. Children with ASD experience many difficulties in life, such as language impairments, atypical cognitive deficits, and atypical processing of perceptions and information. The start of formal school life, through the transition to kindergarten, is generally considered a particularly sensitive phase involving several challenges, as it involves a wide range of changes for both children and their parents. Therefore, building an inclusive transition environment for children with ASD is particularly important both for the future academic progress of children and for the support provided to their families.

Keywords: ASD, Autism Spectrum Disorder transition, parents, support

I. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στις μέρες μας, η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) επικρατεί ολοένα και περισσότερο λόγω της επέκτασης των διαγνωστικών κριτηρίων και της μεγαλύτερης ευαισθητοποίησης στην κοινότητα (1). Είναι γεγονός ότι η ζωή με ένα παιδί με ειδικές ανάγκες έχει μεγάλο αντίκτυπο στη λειτουργία της οικογένειας. Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις στην καθημερινότητα τους, με αποτέλεσμα να αναφέρουν συχνά χαμηλή γονική αυτό-αποτελεσματικότητα.

Ωστόσο, η ποιότητα ζωής των γονέων επηρεάζει και την ποιότητα ζωής των παιδιών. Για αυτό, προτάσσεται η υιοθέτηση μιας ολιστικής προσέγγισης στις ψυχο-εκπαιδευτικές παρεμβάσεις για τα παιδιά με ΔΑΦ και τους γονείς τους, με σκοπό την ενίσχυση της οικογενειακής ευημερίας. Άλλωστε, η βελτιωμένη απόδοση σε δείκτες όπως η επικοινωνία και η κοινωνική συμπεριφορά έχει ως συνέπεια και την αυξημένη συμμετοχή των παιδιών αυτών σε διάφορες εκφάνσεις της καθημερινής ζωής στο σπίτι, στο σχολείο και στην κοινότητα (2).

II. ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ

Η ΔΑΦ είναι μια δια βίου νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από προκλήσεις στην κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία, καθώς και από την παρουσία περιορισμένων ενδιαφερόντων και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών. Στην ανάπτυξη της ΔΑΦ συμβάλουν τόσο γενετικές όσο και μη γενετικές επιδράσεις που δρουν είτε μόνες τους είτε σε συνδυασμό, με εκτίμηση κληρονομικότητας μεταξύ 70 και 90% (3). Η έγκαιρη διάγνωση της ΔΑΦ οδηγεί και σε έγκαιρες παρεμβάσεις, οι οποίες βελτιώνουν τα αποτελέσματα στα παιδιά με ΔΑΦ ως προς την ανάπτυξη συγκεκριμένων τομέων,

Skampela AP, Kounenou K. A guide for parents of children with ASD on preparing for the transition from home to kindergarten. J Med Sci 2024; Jul (2):26-30

όπως η επικοινωνία, η κοινωνική αλληλεπίδραση και οι κινητικές δεξιότητες.

Η ΔΑΦ συνήθως, σε ένα ποσοστό 60-70% των παιδιών (4), έχει συνυπάρχουσες παθήσεις, συμπεριλαμβανομένων της επιληψίας, της κατάθλιψης, του άγχους και της Διαταραχής Ελλειμματικής Προσοχής/Υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ) (5). Τα αυτιστικά παιδιά έχουν προκλητικές συμπεριφορές, όπως διαταραχές ύπνου, αυτοτραυματισμοί, αισθητηριακές ανωμαλίες, γλωσσικές διαταραχές, άτυπα γνωστικά ελλείμματα, όπως διαταραχές στην κοινωνική νόηση και αντίληψη, εκτελεστική δυσλειτουργία, δυσκολίες στον κινητικό συντονισμό, καθώς και άτυπη επεξεργασία αντιλήψεων και πληροφοριών.

Το ευρύ φάσμα των συμπτωμάτων που διακρίνουν το παιδί με αυτισμό και που το συνοδεύουν σε όλη του τη ζωή δεν μπορεί να μην επηρεάσει τους γονείς του, οι οποίοι υποφέρουν κυρίως από την έλλειψη αλληλεπίδρασης με το παιδί, το περιορισμένο και επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο συμπεριφοράς του και την κοινωνική παρεξήγηση που τους περιβάλλει. Η παρουσία άγχους στους γονείς επηρεάζει αναπόφευκτα τις σχέσεις που δημιουργούν τόσο σε ενδο-οικογενειακό όσο και σε έξω-οικογενειακό επίπεδο, αυξάνοντας τις δυσκολίες που προκύπτουν από την παρουσία της διαταραχής και δημιουργώντας δυσλειτουργικές σχέσεις με το παιδί.

Δεδομένου, λοιπόν, ότι το στρες και το άγχος μπορούν να έχουν δυσμενείς επιπτώσεις στην οικογένεια, οι οποίες πηγάζουν από την αλληλεξάρτηση στη σχέση γονέα-παιδιού, η υποστήριξη της ψυχικής υγείας των γονέων μέσω παρεμβάσεων θεωρείται απαραίτητη. Μέσω των παρεμβάσεων αυτών οι γονείς βοηθούνται πρωτίστως να επικυρώνουν τη δέσμευση τους να παραμένουν αποτελεσματικοί φροντιστές σε δύσκολες συνθήκες, προσφέροντας τους τρόπους να κατανοήσουν το παιδί τους και τη γονική τους μέριμνα και διευκολύνοντας τη σύνδεση μεταξύ παιδιού και γονέα.

III. ΜΕΤΑΒΑΣΗ ΣΤΟ ΝΗΠΙΑΓΩΓΕΙΟ

Η μετάβαση στο νηπιαγωγείο μπορεί να αποτελέσει ιδιαίτερη πρόκληση, καθώς οι μαθητές βιώνουν ταυτόχρονα ένα πλήθος αλλαγών. Τέτοια παραδείγματα αλλαγών συνιστούν η επισήμοποίηση των ακαδημαϊκών απαιτήσεων και η προσαρμογή στις νέες κοινωνικές, συναισθηματικές και συμπεριφορικές απαιτήσεις που εισάγονται στο σχολικό περιβάλλον, συμπεριλαμβανομένων των προσδοκιών κοινωνικής αλληλεπίδρασης με τους ενήλικες, της συνεργασίας με τους συνομηλίκους, της αυξημένης ανεξαρτησίας, της συμμόρφωσης με τις νέες ρουτίνες και των αυξημένων απαιτήσεων προσοχής.

Οι μοναδικές κοινωνικές, επικοινωνιακές και συμπεριφορικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με ΔΑΦ μπορεί να αποτελέσουν πρόσθετα εμπόδια για ένα θετικό ξεκίνημα στο σχολείο (6). Είναι γεγονός ότι τα παιδιά με ΔΑΦ έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο κακών σχολικών επιδόσεων, συμπεριλαμβανομένων συναισθηματικών και συμπεριφορικών προβλημάτων και εκφοβισμού,

που οδηγούν συχνά σε σχολικό αποκλεισμό ή απόρριψη από τους συνομηλίκους.

Ωστόσο, τα εκπαιδευτικά μειονεκτήματα κατά τη μετάβαση στο σχολείο τείνουν να αναπαράγονται κατά τη διάρκεια της εκπαιδευτικής σταδιοδρομίας ενός παιδιού (7). Ως εκ τούτου, οι ανησυχίες σχετικά με τη διαδικασία μετάβασης στο νηπιαγωγείο εκφράζονται συχνότερα από οικογένειες παιδιών με άτυπη ανάπτυξη σε σύγκριση με οικογένειες παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Παρομοίως, οι εκπαιδευτικοί αντιλαμβάνονται ότι οι μαθητές με ΔΑΦ έχουν περισσότερες προκλήσεις κατά την είσοδο τους στο νηπιαγωγείο, όπως εξωτερικευμένες συμπεριφορές και χειρότερες συνολικά σχέσεις μαθητών-δασκάλων, σε σύγκριση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης (8).

Συνεπώς, ο σχεδιασμός ενός περιβάλλοντος μετάβασης χωρίς αποκλεισμούς για τα παιδιά με ΔΑΦ είναι ιδιαίτερα σημαντικός τόσο για τη μελλοντική ακαδημαϊκή πορεία των παιδιών αυτών όσο και για την υποστήριξη που παρέχεται στις οικογένειες τους. Για να είναι όμως επιτυχημένη η διαδικασία μετάβασης από το σπίτι στο νηπιαγωγείο, η παρέμβαση και η υποστήριξη χρειάζεται να υπερβαίνουν το στάδιο της προετοιμασίας. Αυτό σημαίνει ότι είναι σημαντικό να συνεχίζονται και μετά την έναρξη του σχολείου μέσα από ένα συνεχές φάσμα υπηρεσιών που θα υποστηρίζουν τους μαθητές που προετοιμάζονται για τη μετάβαση ή που μεταβαίνουν εκείνη τη στιγμή στο νηπιαγωγείο.

IV. ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΓΟΝΕΙΣ

Οι γονείς είναι οι κύριοι φροντιστές που επωμίζονται το μεγαλύτερο μέρος του βάρους και της ευθύνης για την υποστήριξη των παιδιών τους με ΔΑΦ και σε αυτή τη φάση της ζωής τους. Είναι γεγονός, όμως, ότι εάν υπάρχουν η κατάλληλη προετοιμασία και η απαραίτητη συνεργασία με τους ειδικούς, μπορούν να βοηθούν σημαντικά τα παιδιά τους να έχουν μια ποιοτική εμπειρία μετάβασης στο νηπιαγωγείο.

Παρακάτω αναλύεται μια σειρά από βήματα που μπορούν να ακολουθούν οι γονείς, προκειμένου να βοηθούν τα παιδιά τους με ΔΑΦ να προσαρμόζονται καλύτερα στην επίσημη έναρξη της σχολικής ζωής.

- Να τα ενημερώνουν μέσω ιστοριών και περιγραφής δραστηριοτήτων για το νέο κεφάλαιο που θα ξεκινήσει στη ζωή τους.
- Να επισκέπτονται μαζί συχνά το νηπιαγωγείο πριν από την έναρξη της σχολικής χρονιάς.
- Να ετοιμάζουν από πριν έναν φάκελο με πληροφορίες, π.χ. με αριθμούς για κοινωνικές υπηρεσίες.
- Να μετέχουν σε ενημερωτικές συναντήσεις από το σχολείο ή από εξωτερικούς οργανισμούς σχετικά με τη μετάβαση στο σχολείο.
- Να συνδιαμορφώνουν ένα κοινό πλάνο μετάβασης μαζί με το προσωπικό του σχολείου.

Skampela AP, Kounenou K. A guide for parents of children with ASD on preparing for the transition from home to kindergarten. J Med Sci 2024; Jul (2):26-30

- Να συμμετέχουν μαζί σε εξειδικευμένα εργαστήρια ή θερινά προγράμματα με στόχο την εξοικείωση με το σχολικό περιβάλλον.
- Να παρέχουν από το σπίτι κατάλληλες μαθησιακές εμπειρίες και θετική στάση απέναντι στο σχολείο.
- Να συνεργάζονται με ειδικούς για την απόκτηση κοινωνικο-συναισθηματικών δεξιοτήτων ή δεξιοτήτων αυτό-εξυπηρέτησης και συμπεριφοράς από τα παιδιά.
- Να τα εμπλέκουν σε υπηρεσίες, όπως η πρόωμη παρέμβαση και η ημερήσια φροντίδα (9).
- Να τα βοηθούν να αναπτύσσουν κοινωνικές δεξιότητες μέσω παιχνιδιών, όπως παιχνίδια ρόλων, επιδεδειγμένα παιχνίδια και ψηφιακά παιχνίδια.
- Να εφαρμόζουν στρατηγικές ενδυνάμωσης, όπως η εκπαίδευση σε στρατηγικές διαχείρισης άγχους και ανάπτυξης δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων, καθώς και η κοινωνική υποστήριξη από άλλους γονείς παιδιών με ΔΑΦ (10).
- Να διαχειρίζονται το άγχος αποχωρισμού των παιδιών με έναν συνδυασμό στρατηγικών, όπως η λεκτική γλώσσα για να τα ηρεμούν, η γλώσσα του σώματος (π.χ. αγκαλιές) και η χρήση αντικειμένων μετάβασης στο σχολείο (π.χ. παιχνίδια από το σπίτι).
- Να επικαιροποιούν διαρκώς τις γνώσεις τους σχετικά με τις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες των παιδιών με ΔΑΦ.
- Να γνωρίζουν ορισμένες στρατηγικές μετάβασης, όπως οι κοινωνικές ιστορίες, το λεύκωμα φωτογραφιών, η παρατήρηση στην τάξη και το οπτικό πρόγραμμα για τη σχολική ρουτίνα (11).
- Να είναι ευαίσθητοποιημένοι για τη δυνατότητα αξιοποίησης πρακτικών από την Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (12) και από την TEACCH, όπως η δομημένη μάθηση (13).

VI. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Συμπερασματικά, η μετάβαση στο νηπιαγωγείο είναι μια περίπτωση μοναδική, καθώς πολλοί γονείς εξακολουθούν να αντιλαμβάνονται το νηπιαγωγείο ως την αρχή της ακαδημαϊκής σταδιοδρομίας του παιδιού. Ωστόσο, για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες και για τους φροντιστές τους, η μετάβαση στο νηπιαγωγείο μπορεί να είναι ιδιαίτερα δύσκολη λόγω των αλλαγών στο περιβάλλον που συμβαίνουν στο πλαίσιο της μετάβασης.

Η αποτελεσματική χρήση των πρακτικών μετάβασης στο νηπιαγωγείο αυξάνει τις ευκαιρίες για συμπερίληψη, εμπλέκοντας το προσωπικό, τις οικογένειες και τα μέλη της κοινότητας σε διαδικασίες συνεργασίας, κατά τις οποίες μπορεί να υπάρξει καλύτερη ευθυγράμμιση και συνέχεια των πρακτικών μετάβασης μεταξύ σπιτιού και νηπιαγωγείου.

Όταν τα παιδιά με ΔΑΦ βιώνουν πρακτικές μεταβάσεις, όπως η προετοιμασία πριν από την έναρξη της σχολικής χρονιάς ή η εξοικείωση με τη χρήση κοινωνικών ιστοριών και οπτικών προγραμμάτων, επιτυγχάνεται καλύτερη προσαρμογή στο νηπιαγωγείο, με βελτιωμένα αποτελέσματα στην αυτοπεποίθηση, στα αισθήματα ευχαρίστησης στο σχολείο, καθώς και στη μείωση του άγχους. Ιδιαίτερα, όμως, η αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών είναι πολύ σημαντική για τη βελτιστοποίηση της παροχής υπηρεσιών ειδικής αγωγής και για τη γενίκευση των δεξιοτήτων.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστώ θερμά και την Δρ Ιωάννα-Σταματίνα Παναγιωτακοπούλου για όλη τη στήριξη που μου προσέφερε, ώστε να φέρω εις πέρας τη διπλωματική μου εργασία.

ΑΝΑΦΟΡΕΣ

1. Abolkheirian S, Sadeghi R, Shojaeizadeh D. What do parents of children with autism spectrum disorder think about their quality of life? A qualitative study. *J. Educ. Health Promot* 2022 Jun 11;11(1):169. doi:10.4103/jehp.jehp_887_21
2. Simpson K, Keen D, Adams D, Alston-Knox C, Roberts J. Participation of children on the autism spectrum in home, school, and community. *Child Care Health Dev* 2018 Jun 29;44(1):99-107. doi:10.1111/cch.12483

V. ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥΣ

Σε αυτή την ενότητα γίνεται μια σύντομη αναφορά στους εκπαιδευτικούς για δύο λόγους. Πρώτον, επειδή πολλοί εκπαιδευτικοί μελετούν θέματα σχετικά με την οικογενειακή και σχολική ζωή. Δεύτερον, επειδή πολλοί γονείς επιθυμούν επίσης να ενημερώνονται για τους τρόπους προσέγγισης των εκπαιδευτικών προς τα παιδιά τους, καθώς και για ορισμένες εκπαιδευτικές μεθόδους που θα μπορούσαν και οι ίδιοι να εφαρμόζουν μαζί τους.

Στο πλαίσιο αυτό αναφέρονται ορισμένα βήματα που μπορούν οι εκπαιδευτικοί να ακολουθούν, με σκοπό την παροχή της μέγιστης δυνατής βοήθειας για τα παιδιά με ΔΑΦ σχετικά με τη μετάβαση τους στην επίσημη σχολική ζωή.

- Να πραγματοποιούν από πριν ενημερωτικές συναντήσεις με τους γονείς σχετικά με την επικείμενη μετάβαση των παιδιών στο σχολείο.
- Να οργανώνουν από νωρίς στο σχολείο ημέρες εγγραφής και πληροφόρησης, όπου θα έρχονται σε επικοινωνία με τους γονείς.
- Να οργανώνουν θερινά προγράμματα, ώστε να αρχίζουν τα παιδιά να βιώνουν τη ρουτίνα του νηπιαγωγείου.
- Να διασφαλίζουν ότι οι βοηθοί ή οι ειδικοί παιδαγωγοί (εφόσον υπάρχουν) θα λειτουργούν στις τάξεις ως πρόσωπα ασφάλειας και όχι εξάρτησης για τα παιδιά με ΔΑΦ.

Skampela AP, Kounenou K. A guide for parents of children with ASD on preparing for the transition from home to kindergarten. J Med Sci 2024; Jul (2):26-30

3. Genovese A, Butler MG. The autism spectrum: Behavioral, psychiatric and genetic associations. *Genes* 2023 Mar 9;14(3):677. doi:10.3390/genes14030677
4. Braconnier ML, Siper PM. Neuropsychological assessment in autism spectrum disorder. *Curr. Psychiatry Rep* 2021 Jul 30;23(10):63. doi:10.1007/s11920-021-01277-1
5. Wang L, Wang B, Wu C, Wang J, Sun M. Autism spectrum disorder: Neurodevelopmental risk factors, biological mechanism, and precision therapy. *Int. J. Mol. Sci* 2023 Jan 17;24(3):1819. doi:10.3390/ijms24031819
6. Frye RE. Social skills deficits in autism spectrum disorder: Potential biological origins and progress in developing therapeutic agents. *CNS drugs* 2018 Aug;32(8):713-734. doi:10.1007/s40263-018-0556-y
7. Then D, Pohlmann-Rother S. Transition to formal schooling of children with disabilities: A systematic review. *Educ. Res. Rev* 2022 Nov;38(3):100492. doi:10.1016/j.edurev.2022.100492
8. Kim SA. Transition to kindergarten for children on the autism spectrum: Perspectives of korean-american parents. *J. Autism Dev. Disord* 2022 Jul;53(7):1130-1145. doi:10.1007/s10803-022-05665-1
9. Larcombe TJ, Joosten AV, Cordier R, Vaz S. Preparing children with autism for transition to mainstream school and perspectives on supporting positive school experiences. *J. Autism Dev. Disord* 2019 Aug;49(1):3073–3088. doi:10.1007/s10803-019-04022-z
10. Catalano D, Holloway L, Mpofu E. Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: Practice guidelines from a critical interpretive synthesis (CIS) systematic review. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2018 Feb;15(2):341. doi:10.3390/ijerph15020341
11. Poindexter CL. "From preschool to kindergarten" An investigation of transition practices. Dissertation. Purdue University; 2024.
12. Kodak T, Bergmann S. Autism spectrum disorder: Characteristics, associated behaviors, and early intervention. *Pediat. Clin. N* 2020 May;67(3):525-535. doi:10.1016/j.pcl.2020.02.007
13. Rojas-Torres LP, Alonso-Esteban Y, Alcántud-Marín F. Early intervention with parents of children with autism spectrum disorders: A review of programs. *Children (Basel)* 2020 Dec 15;7(12):294. doi:10.3390/children7120294
14. Barati E, Nikzad H, Karimian M. Oxidative stress and male infertility: current knowledge of pathophysiology and role of antioxidant therapy in disease management. *Cell Mol Life Sci.* 2020 77(1):93-113. doi: 10.1007/s00018-019-03253-8
15. Bucci D, Rodriguez-Gil JE, Vallorani C, Spinaci M, Galeati G, Tamanini C. GLUTs and mammalian sperm metabolism. *Journal of Andrology.* 2011 32(4):348–55. doi: 10.2164/jandrol.110.011197
16. Cakiroglu B, Hazar AI, Sinanoglu O, Arda E, Ekici S. Comparison of transurethral incision of the prostate and silodosin in patients having benign prostatic obstruction in terms of retrograde ejaculation. *Archivio Italiano di Urologia e Andrologia.* 2017 Mar 31;89(1):31. doi: 10.4081/aiua.2017.1.31