

Αυτιστικά παιδιά και Βιβλιοθήκες

Τι είναι ο αυτισμός;

Άννα Κουλικούρδη

Αρχειονόμος-Βιβλιοθηκονόμος, MSc, PhD.

E-mail: anna.koulikourdi@gmail.com

Ο αυτισμός είναι μια ισόβια αναπτυξιακή διαταραχή που εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και γενικά αισθάνονται. Η αναπηρία αυτή αποτελεί μια από τις πιο δυσνόητες και αιγιματικές καταστάσεις και μέχρι σήμερα δεν έχει εξακριβωθεί πού οφείλεται ούτε και έχει βρεθεί ακόμη θεραπεία της. Μέχρι τον περασμένο αιώνα αλλά και σήμερα ακόμη, ο κόσμος τείνει να συγχέει τα αυτιστικά άτομα με τα ψυχικά ασθενή ή εκείνα που πάσχουν από νοητική υστέρηση. Ο αυτισμός όμως δεν είναι ούτε ψυχασθένεια ούτε νοητική υστέρηση αλλά μπορεί να καταλήξει και στα δυο, αν το άτομο αφεθεί στη μοίρα του.

Η διαταραχή αυτή είναι «νέα» (υπάρχει βέβαια από καταβολής κόσμου αλλά ανακαλύφθηκε μόλις τον περασμένο αιώνα) και οπωσδήποτε νέα και η επιστήμη που την παρακολουθεί. Συγκεκριμένα μόλις τώρα προσπαθεί να συγκεντρώσει στατιστικά στοιχεία, ώστε να την περιγράψει με κάποια πληρότητα. Οι επιστήμονες μάλλον καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι οφείλεται σε βλάβη του εγκεφάλου, αλλά δεν γνωρίζουν ποια ακριβώς, πότε και πώς προκαλείται. Έπειτα από πολλές προσπάθειες της Εταιρείας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων περιελήφθη η ομάδα των αυτιστικών στον νόμο 2817 του 2000 ως ξεχωριστή περίπτωση ατόμων με αναπηρία (ΑμεΑ).

Στατιστικά

Τα χαρακτηριστικά του αυτισμού συνήθως γίνονται εμφανή μέσα στα 3 πρώτα χρόνια της ζωής του ατόμου, επηρεάζοντας κατά εκτίμηση ένα στα 1.000 παιδιά. Κανείς δεν ξέρει πόσα αυτιστικά άτομα υπάρχουν στην Ελλάδα και μάλλον δεν υπάρχει τρόπος ακριβούς καταμέτρησης, καθώς πολλές φορές ο αυτιστικός εκλαμβάνεται ως ψυχικά ασθενής ή νοητικά καθυστερημένος όπως προαναφέρθηκε. Ωστόσο, είναι διεθνώς αποδεκτό ότι στους 10.000 ανθρώπους οι 50 είναι αυτιστικοί. Συνεπώς, η Ελλάδα πρέπει να έχει 50.000 αυτιστικά άτομα. Τα 2/3 των αυτιστικών είναι άνδρες και το 1/3 γυναίκες.

Αυτιστικά άτομα

Η βαρύτητα των χαρακτηριστικών του αυτιστικού διαφέρει από άτομο σε άτομο αλλά συνήθως αυτά περιλαμβάνουν:

- Σοβαρή επιβράδυνση στη γλωσσική ανάπτυξη και επικοινωνία (η γλώσσα εξελίσσεται πολύ αργά και κάποιες φορές δεν αναπτύσσεται καθόλου)

- Σοβαρή επιβράδυνση στην κατανόηση των κοινωνικών σχέσεων
- Ανακόλουθες μορφές αισθητηριακών αντιδράσεων
- Ανομοιογενείς μορφές διανοητικών λειτουργιών
- Έκδηλους περιορισμούς δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων
- Απομόνωση
- Στερεοτυπίες και τελετουργίες (είναι γνωστή η κίνηση των αυτιστικών παιδιών μπρος-πίσω)
- Υπερβολικό φόβο
- Κινητικές διαταραχές (υπερδραστηριότητα ή απάθεια, όπως επίσης και έλλειψη ισορροπίας)
- Ελλειμματική χρήση του λόγου
- Νοητικά προβλήματα

Τα άτομα με αυτισμό απολαμβάνουν τις ίδιες ψυχαγωγικές δραστηριότητες με τα άτομα που πάσχουν από κάποια άλλη αναπηρία. Συχνά μπορεί να έχουν ένα συγκεκριμένο ενδιαφέρον π.χ. γεωγραφία ή τα εν-



Awareness

διαφέροντά τους μπορεί να είναι πράγματα που ερεθίζουν τις αισθήσεις τους π.χ. το ξεφύλλισμα ενός βιβλίου. Πολλά παιδιά με αυτισμό έχουν κλίση στις καλές τέχνες και στους ηλεκτρονικούς υπολογιστές και γι' αυτό τέτοια ταλέντα πρέπει να ενθαρρύνονται.

Έρευνες από άλλους κλάδους δείχνουν ότι οι νέοι άνθρωποι με αυτισμό ωφελούνται από την προφορική ανάγνωση, την ανάγνωση ιστοριών, τα πολυμέσα, τα τραγούδια και οποιεσδήποτε προσπάθειες αλφαριθμητισμού. Συνήθως όμως δυσκολεύονται να ξεκινήσουν μια δραστηριότητα, διότι αυτό απαιτεί κινητοποίηση και οργάνωση. Επειδή τα παιδιά αυτά διακρίνονται για την ακανόνιστη, ευμετάβλητη ανάπτυξη των επιδεξιότητων τους, έχουν μεγάλη ανάγκη για ομοιομορφία, προβλεψιμότητα και ρουτίνα. Τα αυτιστικά παιδιά συχνά περνούν περιόδους υπερβολικής πνευματικής απασχόλησης και απορρόφησης με συγκεκριμένες δεξιότητες, δραστηριότητες ή υλικά. Από τη στιγμή που αποκτούν μια ακαδημαϊκή επιδεξιότητα, μπορεί

να κυριευτούν από αυτή, λέγοντας δυνατά γράμματα ή αριθμούς. Εάν ο βιβλιοθηκονόμος επιχειρήσει να διακόψει αυτή τη συμπεριφορά, τότε το παιδί μπορεί να ταραχτεί. Μερικά αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν υπο- ή υπερ-ευαισθησία σε θορύβους, υφές ή μυρωδιές που συναντώνται σε σχολεία ή βιβλιοθήκες.

Ο χώρος των βιβλιοθηκών και τα αυτιστικά παιδιά

Επειδή πρόκειται για ένα χώρο νέο, η μελέτη και η έρευνα της πληροφοριακής συμπεριφοράς των αυτιστικών ατόμων είναι σχεδόν ανύπαρκτη. Στο χώρο των μελετών βιβλιοθηκονομίας και επιστήμης της πληροφόρησης μπορεί κανείς να βρει δημοσιεύσεις για τα άτομα με νοητική και φυσική αναπηρία, όχι όμως για τα αυτιστικά.

Επειδή οι βιβλιοθηκονόμοι (της σχολικής, της δημόσιας ή άλλης βιβλιοθήκης) σπάνια έρχονται σε επαφή με τέτοια παιδιά, είναι λογικό να μην είναι εξοικειωμένοι με κάποια βασικά χαρακτηριστικά τους, όπως τα παραπάνω. Ωστόσο, παρόλο που η θεραπευτική παρέμβαση είναι σίγουρα έξω από την επαγγελματική δικαιοδοσία του σχολικού ή δημόσιου βιβλιοθηκονόμου, πολλά προγράμματα βιβλιοθηκών για παιδιά δημοτικού, είναι αποτελεσματικά.

Τα αυτιστικά παιδιά αγχώνονται ακόμη και με την πιο μικρή αλλαγή, γι' αυτό και ωφελούνται ιδιαίτερα από την επανάληψη και την τακτικότητα. Αρχικά όταν μπαίνουν στη βιβλιοθήκη τη νιώθουν ως ένα καινούργιο περιβάλλον, όπου πρέπει να συνηθίσουν κάθε πλευρά του ώστε να τους είναι γνώριμο. Γι' αυτό το λόγο, το προσωπικό πρέπει να παρατηρεί τη βιβλιοθήκη προτού τα παιδιά φτάσουν και να σιγουρεύεται ότι μοιάζει όπως την τελευταία φορά που την άφησαν (εάν αυτό είναι δυνατό). Επίσης, όταν εισέρχονται στο χώρο της βιβλιοθήκης αυτιστικά άτομα, το προσωπικό πρέπει να αποφεύγει να δίνει πολλές οδηγίες μαζί διότι έχουν πρόβλημα να θυμούνται τη σειρά τους.

Στο πλαίσιο ενός επαναλαμβανόμενου προγράμματος ή δραστηριότητας της βιβλιοθήκης, καλό είναι ο βιβλιοθηκονόμος να χαιρετά τα παιδιά με τον ίδιο τρόπο, τα παιδιά να κάθονται στην ίδια καρέκλα και να ακολουθούν την ίδια αλληλουχία πράξεων. Αυτό τα βοηθάει να χαλαρώνουν και να απολαμβάνουν την επίσκεψή τους στη βιβλιοθήκη. Ακόμη και τότε όμως, αν ένα φθορίζον φως τρεμοπαίζει ή ο εκτυπωτής βουίζει ή παρεμβαίνουν νέα εξωτερικά ερεθίσματα, τότε τα ιδιαίτερος ευαίσθητα παιδιά μπορεί να μην αντέξουν την επίσκεψη αυτή και να φύγουν. Ο βιβλιοθηκονόμος δεν μπορεί να το ελέγξει αυτό αλλά πρέπει να είναι προετοιμασμένος πως μπορεί να συμβεί κάτι τέτοιο και ότι σε καμιά περίπτωση αυτό δεν σημαίνει ότι το πρόγραμμα της βιβλιοθήκης δεν είναι αποτελεσματικό ούτε ότι τα υπόλοιπα παιδιά δεν το απολαμβάνουν.

Εάν ο βιβλιοθηκονόμος της σχολικής ή της δημόσιας βιβλιοθήκης συναντά τα παιδιά μια φορά την εβδομάδα για 30 λεπτά, μερικά από τα στοιχεία του προγράμματος πρέπει να τα επαναλαμβάνει το λιγότερο για 3 εβδομάδες, ώστε να τα απορροφήσουν.

Οι επαναλήψεις της ίδιας ιστορίας βοηθούν το

παιδί να εστιάσει την προσοχή του, να κτίσει το λεξιλόγιό του και να αναπτύξει δεξιότητες, όπως το γύρισμα σελίδων. Επίσης, κατά τη διοργάνωση βραδιών ανάγνωσης, ο βιβλιοθηκονόμος που διαβάσει την ιστορία, πρέπει να δανείζεται στοιχεία από τη δραματική τέχνη π.χ. αλλαγές της φωνής στον τόνο, στο ρυθμό ομιλίας (ακόμη και οι παύσεις), στην επαφή με τα μάτια, κ.ά. για να προσελκύσει το ενδιαφέρον ή την προσοχή των παιδιών αυτών. Όταν μάλιστα συνοδεύει την αφήγηση μιας ιστορίας και με ένα απτό αντικείμενο, τότε βοηθάει πιο πολύ το ανήσυχο παιδί να συγκεντρωθεί. Αν στην ομάδα υπάρχουν παιδιά με ποικίλα αναπτυξιακά επίπεδα που μπορεί να βαρεθούν με την τόση επανάληψη, ο βιβλιοθηκονόμος μπορεί να τα ενθαρρύνει να τον συνοδέψουν στις επανειλημμένες αναγνώσεις, να τα βάλει να διαβάσουν αυτά συγκεκριμένες λέξεις ή φράσεις-κλειδιά ή με κάποιο τρόπο να τους δώσει ένα πρωταγωνιστικό ρόλο.

Τα παιδιά με αυτισμό μπορεί να εκδηλώνουν προφορικά αν τους άρεσε ή όχι η ανάγνωση του βιβλίου. Αν δεν το κάνουν, υπάρχουν άλλοι έμμεσοι τρόποι για να το διαπιστώσει ο βιβλιοθηκονόμος. Παραδείγματος χάρη, η έλλειψη καταπόνησης ή στενοχώριας δείχνει ότι το παιδί απολαμβάνει τη δραστηριότητα. Μπορεί επίσης, αν το πρόγραμμα που κάνει ο βιβλιοθηκονόμος αναφέρεται σε ζώα, να ελέγξει κατόπιν αν δανείστηκαν υλικό σχετικό με ζώα, αν έθεσαν σχετικά ερωτήματα, αν θυμούνται τα παιδιά το όνομα του βιβλιοθηκονόμου, αν ρωτάνε για βιβλία πάνω σε άλλα θέματα, κτλ. Ο επιδέξιος βιβλιοθηκονόμος από τις πολλές φορές που θα χρειαστεί να διαβάσει κάτι, μπορεί να καταλάβει κατά πόσο το έχει κατανοήσει το παιδί ή μπορεί να βρίσκει ευφυείς τρόπους να συνδέει ήδη γνωστά και καθιερωμένα στο παιδί θέματα με νέα για να το οδηγήσει ένα βήμα παραπέρα. Επίσης, κατά την αλληλεπίδρασή του με τα παιδιά, πρέπει να είναι ήρεμος, άμεσος και υπομονετικός.

Πρέπει να αναλύει τις αλλαγές στη συμπεριφορά των παιδιών από επίσκεψη σε επίσκεψη και να μην απογοητεύεται διότι πρόκειται για μια αργή διαδικασία, με μικρά και αυξητικά βήματα. Αν το προσωπικό της βιβλιοθήκης διαθέτει χρόνο, καλό είναι να προεπιλέγει τα βιβλία και να τα τοποθετεί πάνω στα τραπέζια για ξεφύλλισμα και ήσυχο διάβασμα. Τα παιδιά θα παρατηρήσουν τη συμπεριφορά των άλλων χρηστών στη βιβλιοθήκη, ότι δηλαδή «κάθομαι, κοιτάζω και ξεφυλλίζω», θα τις μιμηθούν και θα κοιτάξουν τα βιβλία που τους έχουν αφήσει οι βιβλιοθηκονόμοι στους χώρους μελέτης.

Παρόλη τη σημασία της βιβλιοθήκης και του καταλυτικού ρόλου της στην καλλιέργεια του αλφαριθμητικού αυτών των παιδιών, σε έρευνα που συμμετείχαν δάσκαλοι και προσωπικό που δούλευαν με αυτιστικά παιδιά στο Ντάλλας του Τέξας, κανείς δεν χρησιμοποίησε ή δεν παρέπεμπε τους μαθητές του στις βιβλιοθήκες. Οι λόγοι ήταν πως τα παιδιά αυτά δεν θα αισθάνονταν άνετα και ευπρόσδεκτα μέσα στη βιβλιοθήκη ή το γεγονός ότι οι βιβλιοθηκονόμοι συμπεριφέρονται στους χρήστες αυτούς με τρόπο που τους στιγματίζει.

Υλικό για αυτιστικά παιδιά.

Ως προς το υλικό, τα βίντεο, οι κασέτες, τα βιβλία, τα παιχνίδια, οι μαριονέτες, τα ομιλούντα βιβλία σε cd-rom, τα λεξικά με εικόνες και τα περιοδικά εναλλακτικής μορφής είναι ιδιαίτερως χρήσιμα. Τα εικονογραφημένα βιβλία με ιστορίες είναι πολύ αποτελεσματικά καθώς το παιδί μαθαίνει να εστιάζει στις εικόνες π.χ. συσχετίζει την εικόνα του δέντρου και τη λέξη "δέντρο". Χρήσιμο επίσης είναι να υπάρχουν υποτιτλισμένες ιστορίες βιβλίων στην τηλεόραση ή σε βίντεο, όπου το παιδί μπορεί να δει και να ακούσει τις λέξεις παράλληλα και να μάθει να διαβάζει. Τα αυτιστικά παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας μπορεί να προτιμούν να διαβάζουν ημερολόγια, άτλαντες ή εγκυκλοπαίδειες. Αποφεύγουν να διαβάζουν ιστορίες με πολλούς και πολύπλοκους χαρακτήρες διότι τα καταφέρνουν καλύτερα με τα βιβλία που έχουν χαμηλή αναλογία λέξεων σε σχέση με τις εικόνες και κείμενο με ομοιοκαταληξίες. Επίσης, προτιμούν βιβλία με φωτεινές, έγχρωμες εικονογραφήσεις, που το αντικείμενό τους είναι σαφές, χωρίς αφηρημένες έννοιες ή πλοκή. Τέλος, επειδή ένα αυτιστικό παιδί μπορεί να αναπτύξει πολύ ραγδαία αναγνωστικές επιδεξιότητες, καλό είναι ο βιβλιοθηκονόμος να εξετάζει σε τακτική βάση κατά πόσο ένα συγκεκριμένο υλικό καλύπτει τις ανάγκες του.

Επίλογος

Δυστυχώς η βιβλιοθηκονομική βιβλιογραφία μέχρι στιγμής εστιάζει πασιφανώς σε συγκεκριμένες αναπηρίες και μάλιστα στις ορατές, δηλαδή οπτικές και κινητικές ενώ είναι ελάχιστες έως μηδαμινές οι αναφορές της στον αυτισμό. Οι όποιες πληροφορίες για αυτή την ομάδα αντλούνται από τη βιβλιογραφία εκείνη που ασχολείται με την ειδική αγωγή, τη διδασκαλία και γενικότερα τα παιδαγωγικά ζητήματα των ΑμεΑ. Γι' αυτό οι βιβλιοθήκες θα πρέπει να ενσωματώσουν τα αυτιστικά άτομα στις υπηρεσίες και τις συλλογές τους και να είναι προσβάσιμες και συμμετοχικές για όλα τα άτομα με αναπηρία, είτε αφανή είτε εμφανή.

Βιβλιογραφία

- Akin, L. K. & MacKinney, D., 2004. Autism, children and libraries: The 3 R's: repetition, routine, and redundancy, *Children and Libraries*, 1 (2), pp. 47-58
- Αnon., Αυτισμός, [online]. [Διαθέσιμο στο <http://www.noesi.gr/node/190> (Ημερομηνία πρόσβασης: 05/04/06)]
- Καρκαγιάννης, Α., 2004. Η σκοτεινή πλευρά των "ατόμων με ειδικές ανάγκες", *Η Καθημερινή*, 3 Οκτωβρίου.