

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΘΕΜΑ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ :

**«Ψυχολογική προσέγγιση του αυτισμού και θεραπευτική
παρέμβαση σε παιδιά με αυτισμό».**

Όνοματεπώνυμο : Γκάνια Παρασκευή

A.M. : 1146

Εξάμηνο σπουδών : Η'

Επιβλέπουσα καθηγήτρια : Χατήρα Καλλιόπη

Ρέθυμνο 2005

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. Πρόλογος	σελ. 4-5
2. Εισαγωγή	σελ. 6-7
3. Ιστορική αναδρομή	σελ. 8-9
4. Κεφάλαιο πρώτο : Οι θεωρητικές προσεγγίσεις για τον αυτισμό	σελ.10-15
5. Κεφάλαιο δεύτερο : Οι αιτιολογικοί παράγοντες του αυτισμού.....	σελ.16-29
6. Κεφάλαιο τρίτο : Η συμπτωματολογία και η κλινική εικόνα του αυτισμού.....	σελ.30-49
7. Κεφάλαιο τρίτο : Η δευτερογενής συμπτωματολογία του αυτισμού.....	σελ.50-52
8. Κεφάλαιο τρίτο : Διάγνωση	σελ.53-59
9. Κεφάλαιο τέταρτο : Η αναπτυξιακή πορεία των αυτιστικών παιδιών	σελ.60-62
10. Κεφάλαιο πέμπτο : Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις.....	σελ.63-102
11. Κλινικές περιπτώσεις.....	σελ.103-104
12. Επίλογος	σελ.105-106
13. Βιβλιογραφία	σελ.107-114

Για την εκπόνηση της συγκεκριμένης διπλωματικής εργασίας θα ήθελα να ευχαριστήσω την καθηγήτρια κα Χατήρα Καλλιόπη για την επίβλεψη και την καθοδήγησή της.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Στην παρούσα εργασία θα επιχειρήσω να δώσω μία όσο το δυνατόν πιο σφαιρική και ολοκληρωμένη εικόνα του αυτιστικού συνδρόμου. Αρχικά θα παρουσιαστούν οι θεωρητικές προσεγγίσεις για τον αυτισμό και τα αίτια που μέχρι στιγμής έχουν ενοχοποιηθεί για την εκδήλωση της συγκεκριμένης διαταραχής.

Εν συνεχεία θα περιγραφεί η συμπτωματολογία και η κλινική εικόνα των παιδιών με αυτισμό σε συνδυασμό με τα συνοδά προβλήματα που εμφανίζονται στην πλειοψηφία του αυτιστικού πληθυσμού. Ακόμη θα επισημανθούν τα σημεία - κλειδιά για τη διάγνωση του αυτισμού και τη διαφορική του διάγνωση από άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και η εξελικτική πορεία των παιδιών με το εν λόγω σύνδρομο.

Τέλος θα παρατεθούν κάποιες στρατηγικές χρήσιμες για το σχεδιασμό της παρέμβασης εκ μέρους του θεραπευτή και κάποια από τα πιο αντιπροσωπευτικά προγράμματα, θεραπευτικά και εκπαιδευτικά, που έχουν κατά καιρούς εφαρμοστεί για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής στον αυτισμό.

Ο λόγος που με ώθησε στην επιλογή του συγκεκριμένου θέματος έχει να κάνει αφενός μεν με το “αίνιγμα” που ο αυτισμός παραμένει μέχρι σήμερα και αφετέρου με τα “αυτιστικά” στοιχεία που η σημερινή κοινωνία επιδεικνύει. Είναι γεγονός ότι ως τώρα δεν έχει δοθεί μια επαρκής εξήγηση για το φαινόμενο του αυτισμού, πράγμα που εγείρει το ενδιαφέρον για τη μελέτη του συγκεκριμένου συνδρόμου.

Από την άλλη, τα χαρακτηριστικά της ζωής του σύγχρονου ανθρώπου, που κατά την άποψη μου μοιάζουν με αυτά του αυτισμού, συνέβαλαν στην επιλογή μου αυτή. Αναμφισβήτητα ο σύγχρονος άνθρωπος έχει περικαρακωθεί στο εγώ του, αδιαφορεί για το συνάνθρωπο, ασχολείται εμμονικά με την απόκτηση ολοένα και περισσότερων υλικών αγαθών και την επαγγελματική ανέλιξη. Φοβάται τη σύναψη στενών διαπροσωπικών σχέσεων και έχει πάψει να χρησιμοποιεί και να καλλιεργεί την ικανότητα ενσυναίσθησης που διαθέτει. Ένα ακόμη χαρακτηριστικό της ζωής του σύγχρονου ανθρώπου είναι η περιορισμένη χρήση του λόγου για

επικοινωνιακούς σκοπούς και η αντιμετώπιση των άλλων ως αντικείμενα ή μέσα για την επίτευξη προσωπικών επιθυμιών.

Είναι αδιαμφισβήτητη η ομοιότητα των παραπάνω “αυτιστικών” στοιχείων του σύγχρονου ανθρώπου με τη συμπτωματολογία του αυτισμού, ο βαθμός βέβαια εκδήλωσης των εν λόγω συμπεριφορών διαφέρει σημαντικά μεταξύ των δύο πληθυσμών. Σε καμία περίπτωση δεν υποστηρίζω ότι οι συμπεριφορές αυτές που σχηματίζουν το προφίλ της πλειοψηφίας των ανθρώπων της εποχής μας μπορούν να θεωρηθούν παθολογικές, παρόλα αυτά αποτελούν τη ρίζα πολλών προβλημάτων και παθολογικών συμπεριφορών που μαστίζουν την κοινωνία μας.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η αυτιστική διαταραχή, γνωστή και ως αυτισμός, εντάσσεται στην κατηγορία των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Κύριο γνώρισμα των διαταραχών αυτών είναι η ύπαρξη ελλειμμάτων σε πολλούς τομείς της ανάπτυξης ταυτόχρονα, γι' αυτό και ονομάζονται διάχυτες. Οι τομείς στους οποίους παρουσιάζονται τα σοβαρότερα ελλείμματα είναι αυτοί της κοινωνικής συνδιαλλαγής και των δεξιοτήτων επικοινωνίας. Οι διαταραχές αυτές χαρακτηρίζονται επίσης από στερεότυπες μορφές συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων [Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002].

Ο αυτισμός είναι μια διαταραχή η οποία επηρεάζει όλους τους τομείς της αλληλεπίδρασης του ατόμου με το περιβάλλον του και έχει ως συνέπεια την απομόνωση και την αποτυχία της διαδικασίας κοινωνικοποίησης. Τα περισσότερα άτομα με αυτισμό αδυνατούν ή δυσκολεύονται σε μεγάλο βαθμό να μιλήσουν και γενικότερα να επικοινωνήσουν με τους γύρω τους [Collia-Faherty, 1999]. Συνέπεια της αδυναμίας αυτής είναι η περικαράκωση σ' ένα δικό τους κόσμο στον οποίο απαγορεύεται η συμμετοχή άλλων. Προτιμούν τη μοναξιά και την αμεταβλητότητα στον κόσμο που τα ίδια έχουν φτιάξει και αντιδρούν έντονα σε οποιαδήποτε αλλαγή [Happè, 1998].

Σοβαρά ελλείμματα παρουσιάζονται και στον τομέα της γλωσσικής ανάπτυξης. Τα μισά περίπου αυτιστικά παιδιά δεν αναπτύσσουν το λόγο ή προφέρουν μεμονωμένες λέξεις και φράσεις καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής, ενώ τα άλλα μισά αναπτύσσουν μια ιδιαίτερη μορφή λόγου με πολλές ιδιορρυθμίες και με βασικό στοιχείο το μη λειτουργικό χαρακτήρα του λόγου [Fay, 1993]. Ο λόγος, ακόμη και στις περιπτώσεις όπου στοιχειωδώς αναπτύσσεται, δεν χρησιμοποιείται ως μέσο επικοινωνίας, αλλά για την ικανοποίηση προσωπικών επιθυμιών του παιδιού (Wing, 2000).

Τα αυτιστικά παιδιά διαθέτουν μία ποικιλία εμμονικών και στερεότυπων μορφών συμπεριφοράς. Αυτές οι μορφές συμπεριφοράς αποτελούν πηγή έντονου ενδιαφέροντος για αυτά και απορροφούν την

προσοχή και την ενέργειά τους για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Η διακοπή ή η παρεμπόδιση επιτέλεσης αυτών των δραστηριοτήτων έχει ως επακόλουθο έντονα ξεσπάσματα και εκρήξεις θυμού (Howlin, Rutter, 2001).

Το νοητικό επίπεδο των αυτιστικών παιδιών κυμαίνεται από τα ανώτερα επίπεδα της νοημοσύνης έως τις βαρύτερες μορφές νοητικής υστέρησης [Collia-Faherty, 1999]. Ορισμένα αυτιστικά παιδιά ενδέχεται να παρουσιάζουν ιδιαίτερες ικανότητες, σε δραστηριότητες όπως αυτές της απομνημόνευσης, στα μαθηματικά και τη μουσική (Wing, 2000).

Σύμφωνα με παλαιότερες επιδημιολογικές έρευνες, περίπου τέσσερα έως πέντε άτομα σε κάθε δέκα χιλιάδες έχουν κλασικό (ή τυπικό) αυτισμό και περίπου είκοσι άτομα σε κάθε δέκα χιλιάδες παρουσιάζουν αυτιστικές τάσεις. Βασιζόμενοι στις τελευταίες επιδημιολογικές έρευνες στην Ευρώπη [Wing,L.,1979, Gillberg, 1991], τα ποσοστά των ατόμων που παρουσιάζουν αναπτυξιακές διαταραχές του φάσματος του αυτισμού ανέρχονται σε πενήντα οκτώ σε κάθε δέκα χιλιάδες. Με βάση τα δεδομένα αυτά, εκτιμάται πως στην Ελλάδα πρέπει να υπάρχουν τουλάχιστον τέσσερις έως πέντε χιλιάδες παιδιά και ενήλικα άτομα με κλασικό αυτισμό και είκοσι έως τριάντα χιλιάδες με αυτιστικού τύπου διαταραχές ανάπτυξης [Autism Society of North Carolina, 1997].

Αναφορικά με την εμφάνιση του πρώιμου παιδικού αυτισμού ανάμεσα στα δύο φύλα, η συχνότητα εμφάνισης στα αγόρια είναι μεγαλύτερη και μικρότερη στα κορίτσια, με αναλογία τέσσερα προς ένα [Σταμάτης, Σ., 1987]. Άλλες έρευνες [Kanner,1954, Creek/Ini, 1969, Rimland , 1964, Rutter, 1967, Pittfield / Oppenbeim, 1964, Wing, 1973] καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι σε οικογένειες με δύο παιδιά το αυτιστικό είναι το μεγαλύτερο σε ηλικία, ενώ όταν η οικογένεια έχει περισσότερα από δύο παιδιά , είναι μεγαλύτερη η πιθανότητα να ανήκει στο δεύτερο ήμισυ της σειράς των παιδιών [Κυπριωτάκης, 2003].

ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Ο όρος «αυτισμός» (προερχόμενος από την ελληνική ρίζα «εαυτός») χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugene Bleuler το 1906 [Herbert, 1989] για να δηλώσει την απώλεια της επαφής με την πραγματικότητα που παρατηρούνταν στους ψυχικά ασθενείς [Σταμάτης, 1987].

Το 1943 δημοσιεύτηκε η πρώτη συστηματική μελέτη για τον αυτισμό από τον Leo Kanner, του Πανεπιστημίου John Hopkins των Ηνωμένων Πολιτειών, ο οποίος εισήγαγε τον όρο «πρώιμος παιδικός αυτισμός» [Σταμάτης, 1987], και επέστησε την προσοχή στο γεγονός ότι τα συμπτώματα εκδηλώνονται κατά τη βρεφική ηλικία [Frith, 1996]. Η διαφορά μεταξύ του Eugene Bleuler και του Leo Kanner έγκειται στο ότι ο πρώτος θεωρεί τον αυτισμό δευτερογενές σύμπτωμα της σχιζοφρένειας, ενώ ο δεύτερος τον θεωρεί εγγενή ανικανότητα, η οποία διαχωρίζεται από τη σχιζοφρένεια [Σταμάτης, 1987].

Ο αυτισμός είναι μια διαταραχή, η οποία φαίνεται να υπήρχε πολύ πριν αναγνωριστεί και κατονομαστεί. Η Uta Frith [Frith, 1989 a] είχε παρατηρήσει ότι μπορούν να βρεθούν μαρτυρίες αυτισμού μέσα στην ιστορία [Harpe, 1998]. Χαρακτηριστική είναι η ιστορία του Βίκτωρ, του «άγριου αγοριού του Aveyron». Τον Ιανουάριο του 1801, ο Γάλλος ιατρός Jean - Marc - Gaspard Itard ανέλαβε την ευθύνη ενός δωδεκάχρονου αγοριού, του Βίκτωρ. Ο Βίκτωρ είχε συλληφθεί ένα χρόνο πριν τον αναλάβει ο Itard ενώ ζούσε σε άγρια κατάσταση στο δάσος. Η συμπεριφορά του ήταν περίεργη και παρ' όλο το προχωρημένο της ηλικίας του δεν είχε αναπτύξει το λόγο. Ο Itard σκέφθηκε ότι η απομόνωση από τους ανθρώπους από πολύ μικρή ηλικία ήταν η αιτία για τη συμπεριφορά του Βίκτωρ. Άλλοι διακεκριμένοι επιστήμονες της εποχής απέδωσαν τα αίτια σε μαθησιακές δυσκολίες. Διαβάζοντας σήμερα στο βιβλίο του Itard «Το άγριο παιδί του Aveyron» τα συμπτώματα τα οποία εμφάνισε ο Βίκτωρ, καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι ο Βίκτωρ συμπεριφερόταν σαν ένα παιδί με αυτισμό. Ο Βίκτωρ δεν έμαθε ποτέ να μιλάει, δεν έπαιζε με τα παιχνίδια παρά μόνο

τα κατέστρεφε όταν ήταν μόνος του, είχε μία εμμονή με την τάξη και την τοποθέτηση των αντικειμένων στην συνηθισμένη τους θέση (Happé, 1998).

Μία ακόμη ιστορία που καταδεικνύει την ύπαρξη του αυτισμού πολύ πριν την περιγραφή του από τον Kanner είναι αυτή του Gaham, η οποία αποτελεί ένα θρύλο. Ο θρύλος αυτός επικεντρώνεται σε αφελή και «κατά γράμμα» κατανόηση της επικοινωνίας, η οποία αποτελεί τυπικό γνώρισμα των αυτιστικών ατόμων με υψηλό βαθμό λειτουργικότητας [Happé, 1998]. Η ιστορία έχει ως εξής: Σε κάποιο χωριό της Μάλτας ζούσε ένα αγόρι, ο Gaham. Ένα πρωινό η μητέρα του ξύπνησε νωρίς για να πάει στην εκκλησία. Στο Gaham δεν άρεσε καθόλου το πρωινό ξύπνημα και έτσι παρέμεινε στο κρεβάτι του. Πριν η μητέρα του φύγει πέρασε από το δωμάτιό του και του είπε όταν φύγει από το σπίτι να είναι σίγουρος πως έχει τραβήξει την πόρτα πίσω του. Ο Gaham διαβεβαίωσε τη μητέρα του πως δεν θα το ξεχάσει και όντως φεύγοντας άνοιξε τη μπροστινή πόρτα, την έριξε κάτω και άρχισε να τη σέρνει πίσω του [Happé, 1989].

Παρόλο που οι κλινικοί πριν από τον Kanner είχαν περιγράψει συμπεριφορές παιδιών που εμείς σήμερα θα αναγνωρίζαμε ως εκδηλώσεις οφειλόμενες στην αυτιστική διαταραχή, μόνο όταν ο Kanner έγραψε για μια ομάδα παιδιών με αινιγματικά, αλλά παρόμοια συμπτώματα το σύνδρομο του αυτισμού αναγνωρίστηκε πραγματικά [Frith, 1996].

Η αρχική περιγραφή του αυτισμού από τον Kanner, η οποία εστιαζόταν στην συναισθηματική απομόνωση, διευρύνθηκε για να συμπεριλάβει τις γνωστικές ελλείψεις των αυτιστικών παιδιών και τη διαταραγμένη επικοινωνία [Κωνστανταρέα, 2001]. Σήμερα είναι πλέον αποδεκτό από την επιστημονική κοινότητα ότι ο αυτισμός καλύπτει ένα ευρύ φάσμα αναπτυξιακών διαταραχών, γεγονός που επιτρέπει να αναφερόμαστε σε αυτόν ως σύνδρομο [Wing, 2000].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: **ΟΙ ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ**

Τα τελευταία χρόνια έχουν διαμορφωθεί διάφορες θεωρητικές προσεγγίσεις (υποθέσεις) αναφορικά με τον εντοπισμό των αρχικών αιτιών της διαταραχής και την εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με τις διαταραγμένες ψυχικές λειτουργίες των ατόμων που πληρούν τα κριτήρια για τη διάγνωση του αυτιστικού συνδρόμου.

Κοινό σημείο των θεωριών αυτών είναι η ύπαρξη διαταραχών στο επίπεδο της αντίληψης. Τα αίτια τα οποία προξενούν βλάβες ή επηρεάζουν τις φυσιολογικές λειτουργίες του εγκεφάλου μπορεί να είναι είτε ενδογενή, είτε εξωγενή και έχουν ως αποτέλεσμα την αδυναμία του ατόμου να επεξεργαστεί τα προϊόντα των αισθήσεων σε ανώτερο επίπεδο (Happe, 1998).

Στη συνέχεια θα παρατεθούν και θα αναλυθούν οι θεωρίες, οι οποίες ερμηνεύουν από διαφορετικές οπτικές γωνίες το πρόβλημα του αυτισμού.

1. Λογικο-θυμική θεωρία

Η λογικο-θυμική θεωρία εκπροσωπείται από τους Hermelin και O'Connor, οι οποίοι πρεσβεύουν την άποψη ότι αιτία του αυτισμού αποτελούν οι διαταραχές στο επίπεδο του νευρικού συστήματος, το οποίο είναι το φυσιολογικό υπόβαθρο των γνωστικών και συγκινησιακών λειτουργιών. Οι εκπρόσωποι της θεωρίας αυτής υποστηρίζουν ότι μεταξύ ενός ερεθίσματος και μιας ενέργειας - αντίδρασης δημιουργείται μια συγκινησιακή κατάσταση, ένα συναίσθημα. Η ψυχική κατάσταση, η οποία προκαλείται από την παρουσία ενός ερεθίσματος επηρεάζει και καθορίζει την ενέργεια - αντίδραση του ατόμου [Κυπριωτάκης, 2003]. Στην περίπτωση των αυτιστικών παιδιών, η παρουσία του ερεθίσματος δεν έχει ως συνέπεια την ανάπτυξη των συγκινησιακών καταστάσεων με επακόλουθο την αδράνεια, την απάθεια και την απουσία ανάλογης των ερεθισμάτων αντίδρασης [Jordan, 2000]. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αυτής της απάθειας και της απουσίας ανάλογης των περιστάσεων

συναισθηματικών αντιδράσεων αποτελεί η περίπτωση του Γ. (11 ετών) ο οποίος έχοντας συνηθίσει να ακούει μουσική μέσα στο αυτοκίνητο τσίριζε και χτυπιότανε για να ανοίξει το ραδιόφωνο, ενώ δίπλα του ήταν η βαριά άρρωστη μητέρα του, την οποία μετέφεραν στο νοσοκομείο (Peeters, 2000).

Μία από τις αρχικές μορφές της συμπεριφοράς του ατόμου οι οποίες διαταράσσονται στην περίπτωση του αυτιστικού συνδρόμου είναι αυτές που εκδηλώνονται από την αλληλεπίδραση και τη συνεργασία γνωστικών και συναισθηματικών λειτουργιών [Wing, 2000]. Η αλληλεπίδραση γνωστικών και συναισθηματικών λειτουργιών επιδρά στην ικανότητα συγκέντρωσης της προσοχής και στην επιλογή των ουσιαστικών γνωρισμάτων ενός ερεθίσματος, επηρεάζει επίσης την έκταση της γλωσσικής και μη γλωσσικής επικοινωνίας, δηλαδή την ικανότητα κατανόησης της γλώσσας και την ικανότητα έκφρασης των σκέψεων και των συναισθημάτων [Jordan, Powell, 2003].

2.Η θεωρία της κοινωνικής διαταραχής

Με βάση τη συγκεκριμένη θεωρία πρωταρχική αιτία των περισσότερων συμπτωμάτων που παρουσιάζουν τα αυτιστικά παιδιά αποτελούν οι διαταραχές στο κοινωνικό επίπεδο, δηλαδή οι διαταραγμένες κοινωνικές σχέσεις σε συνδυασμό με την κοινωνική επικοινωνία που δημιουργείται από αυτές (Κυπριωτάκης, 2003).

Ο Fein και οι συνεργάτες του εκπροσωπούν τη συγκεκριμένη θεωρία, η οποία υποστηρίζει την ύπαρξη ειδικών δυσλειτουργιών σε περιοχές του νευρικού συστήματος οι οποίες συνδέονται με την επικοινωνία και την κοινωνική συμπεριφορά στα παιδιά που εμφανίζουν το αυτιστικό σύνδρομο [Κυπριωτάκης, 2003]. Στα αυτιστικά παιδιά οι περιοχές του νευρικού συστήματος οι οποίες σχετίζονται με τις γνωστικές λειτουργίες και ιδιαίτερα με τις κοινωνικές συνδιαλλαγές έχουν υποστεί σοβαρή βλάβη με αποτέλεσμα την ύπαρξη ελλειμμάτων στους συγκεκριμένους τομείς [Κωνστανταρέα, 2003]. Παράλληλα οι γνωστικές λειτουργίες, οι οποίες είναι ανεξάρτητες από τις κοινωνικές επιρροές μένουν ανέπαφες και χωρίς βλάβη [Κυπριωτάκης, 2003].

3. Η θεωρία της κοινωνικής μάθησης

Η θεωρία της κοινωνικής μάθησης διατυπώθηκε από τον Sternberg (1987) και αποτελεί ένα συνονθύλευμα των αντιλήψεων που είχαν διατυπωθεί μέχρι πρότινος για τα αίτια του αυτισμού. Σύμφωνα με τη συγκεκριμένη θεωρία η αδυναμία των αυτιστικών παιδιών να επεξεργάζονται τις πληροφορίες και να αποκτούν γνώσεις είναι η πρωτογενής αιτία της διαταραχής.

Τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν σημαντικές αδυναμίες στην απόκτηση νέων γνώσεων και αυτό γιατί δυσκολεύονται να διακρίνουν το σημαντικό και το ασήμαντο στις πληροφορίες τις οποίες προσλαμβάνουν και αδυνατούν να συνδυάσουν, να συγκρίνουν και να συνδέσουν νέες πληροφορίες με ήδη υπάρχουσες για να προβούν σε ευρύτερους γνωστικούς σχηματισμούς [Collia-Faherty, 1999].

Ένα ακόμη τυπικό χαρακτηριστικό των αυτιστικών παιδιών αποτελεί η αδυναμία κατανόησης των συμβόλων και κατ' επέκταση και της γλώσσας, γεγονός που καθιστά αδύνατη την επικοινωνία μαζί τους [Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002]. Επίσης χαρακτηρίζονται από διαφορετικές σε ποιότητα δομές επεξεργασίας. Η διαταραχή εστιάζεται κυρίως στα ανώτερα συστήματα επεξεργασίας των πληροφοριών, σε επίπεδο σύλληψης και σε μικρότερο βαθμό σε επίπεδο πρόσληψης. Κατά τον Sternberg η ύπαρξη της διαταραχής τοποθετείται στην ύπαρξη διαταραχών στο επίπεδο του συμβολισμού [Sternberg, 1987].

4. Η συγκινησιακή θεωρία

Η συγκινησιακή θεωρία, η οποία εκπροσωπείται από τους Hobson & Weeks, υποστηρίζει ότι οι διαταραχές των αυτιστικών παιδιών στους τομείς των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και της επικοινωνίας είναι αποτέλεσμα δυσλειτουργιών και διαταραχών των περιοχών του κεντρικού νευρικού συστήματος [Κυπριωτάκης, 2003].

Ο Hobson (1993) θεωρεί ότι ο αυτισμός είναι συναισθηματική και διαπροσωπική ανεπάρκεια, ο ορισμός της οποίας μπορεί να δοθεί λαμβάνοντας υπόψη τη σχέση του παιδιού με τα άτομα που το φροντίζουν. Διαταραχές στις πρώιμες διεργασίες συνδυαστικής προσοχής

και ιδιαίτερα του « τριγωνισμού» της προσοχής και του συναισθήματος που συμπεριλαμβάνει το βρέφος, τον ενήλικα και το αντικείμενο, υποστηρίζεται ότι συμβαίνουν στον αυτισμό εξαιτίας εγγενών ανωμαλιών του εγκεφάλου.

Η διαταραχή στο επίπεδο των συγκινησιακών - θυμικών καταστάσεων αποτελεί τη βάση της ύπαρξης των υπολοίπων αποκλίσεων και δυσλειτουργιών τις οποίες παρουσιάζουν τα αυτιστικά παιδιά [Hobson, 1993].

5. Η γνωστική θεωρία

Οι σκέψεις, οι προθέσεις, οι στάσεις και οι διαθέσεις, τα συναισθήματα και τα κίνητρα των άλλων δεν υπόκεινται άμεσα στην παρατήρηση. Μπορούμε όμως να τα διαισθανθούμε, να τα μαντέψουμε, να τα εκλάβουμε μέσω σύνθεσης, επεξεργασίας και κατανόησης πλήθους ανομοιογενών πληροφοριών. Η ικανότητα αυτή την οποία διαθέτει ο άνθρωπος προκειμένου να ερμηνεύει την πραγματική και όχι τη φαινομενική σημασία της συμπεριφοράς των άλλων και να προσαρμόζει ανάλογα τη δική του συμπεριφορά, χαρακτηρίζεται ως θεωρία της νόησης (Baron-Cohen, 1990).

Με τη θεωρία της νόησης γίνεται κατανοητό ότι οι άλλοι άνθρωποι όπως και εμείς διαθέτουν σκέψεις, προθέσεις, κίνητρα, βρίσκονται σε διάφορες ψυχικές καταστάσεις, οι οποίες επιδρούν στην εκδήλωση συμπεριφορών. Η ικανότητα αυτή είναι ανωτέρου επιπέδου, απαιτεί κεντρική συνοχή των γνωστικών διεργασιών και μεταπαραστατική ικανότητα (Harpe, 1998). Ο άνθρωπος με τις παραστάσεις σχηματίζει με πνευματικές εικόνες τον υλικό κόσμο και με τις «μεταπαραστάσεις» τις πνευματικές ψυχικές καταστάσεις των άλλων προσώπων. Με τις «μεταπαραστάσεις» ο άνθρωπος «ξεφεύγει» και «απελευθερώνεται» από τη λειτουργική χρήση και τη μονιμότητα των αντικειμένων, δηλαδή από τις αντιλήψεις για το φυσικό κόσμο [Leslie, 1978].

Μια βασική δυσχέρεια η οποία εντοπίζεται στον αυτισμό έγκειται στην κατανόηση των ψυχικών καταστάσεων, γεγονός που επιδρά στη μάθηση και τη συμπεριφορά. Τα αυτιστικά παιδιά αδυνατούν να προβλέψουν τη

συμπεριφορά των άλλων, πράγμα που συνεπάγεται φόβο και γενικά δυσaréσκεια από τη συναναστροφή με τους ανθρώπους. Συνακόλουθα δεν υπάρχει και κατανόηση του τι είναι αναμενόμενο να γνωρίζουν οι άλλοι, πράγμα που δυσχεραίνει την αποτελεσματική επικοινωνία [Jordan, 2003]. Παρατηρείται επίσης στα αυτιστικά παιδιά ότι η χρήση της γλώσσας δεν γίνεται με σκοπό την επικοινωνία και την αλληλοκατανόηση, πιθανότατα λόγω ανεπαρκειών στη δική τους θεωρία νόησης.

Οι ανεπάρκειες των αυτιστικών σύμφωνα με τη γνωστική θεωρία εκδηλώνονται στις περιοχές της γλώσσας, της νοημοσύνης, της κοινωνικής συμπεριφοράς, της έκφρασης, περιοχές που στο σύνολό τους προϋποθέτουν την ανάπτυξη της θεωρίας της νόησης και της μεταπαραστατικής ικανότητας [Happe, 1998].

6.Η Θεωρία των σχημάτων

Σύμφωνα με την άποψη ότι ο παιδικός αυτισμός οφείλεται σε διαταραχή της επεξεργασίας πληροφοριών και σε συνδυασμό με τα τυπικά συμπτώματά του (κοινωνική απομόνωση, γλωσσικές διαταραχές, ανάγκη για αμεταβλητότητα, στερεότυπες επαναλαμβανόμενες κινήσεις), διατυπώθηκε η θεωρία των σχημάτων. Οι Innerhofer & Klicpera (1988), (όπως αναφέρεται στον Κυπριωτάκη, 2003) διαμόρφωσαν τη συγκεκριμένη θεωρία προκειμένου να ερμηνεύσουν το σύνδρομο του αυτισμού. Συγκεκριμένα υποστήριξαν ότι ο προσανατολισμός επιτυγχάνεται με βάση τις εντυπώσεις και την επεξεργασία αυτών στην αρχική του φάση και στη συνέχεια με τη χρήση λογικών σχημάτων. Κεντρικό σημείο της παρούσας θεωρίας αποτελεί ο διαχωρισμός των σχημάτων σε γλωσσικά και σε σχήματα παράστασης. Ο αυτισμός φαίνεται να είναι το αποτέλεσμα διαταραχών των σχημάτων παράστασης με επακόλουθο την ανικανότητα των αυτιστικών παιδιών να προβαίνουν σε γενικεύσεις των σχημάτων παράστασης και χρήσης αυτών για τον προσανατολισμό τους (Κυπριωτάκης, 2003).

7. Η θεωρία της κεντρικής συνοχής

Η θεωρία της κεντρικής συνοχής υποστηρίζει ότι οι ανεπάρκειες οι οποίες παρατηρούνται στα παιδιά με αυτισμό εντοπίζονται στο νοητικό μηχανισμό επεξεργασίας των πληροφοριών και όχι στον αισθητηριακό (Frith, 1996).

Οι αδυναμίες των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζονται στο συνδυασμό παρελθόντων και παρόντων πληροφοριών, στην επεξήγηση εμπειριών με στόχο την πρόβλεψη μελλοντικών καταστάσεων. Τα αυτιστικά παιδιά δυσκολεύονται να κατανοήσουν τον κόσμο και να αξιοποιήσουν εμπειρικά αποκτημένες γνώσεις. Δυσκολεύονται να οργανώσουν θέματα που σχετίζονται με το χώρο και το χρόνο τους (Wing, 2000). Τους λείπει η «ώθηση για μια κεντρική συνοχή» (Frith, 1996), η οποία πηγάζει από την αδυναμία διάκρισης μεταξύ σημαντικών και ασήμαντων πληροφοριών, απαραίτητων για τη συνένωση αυτών και το σχηματισμό εμπειριών.

Η αυξανόμενη πολυπλοκότητα των εισερχόμενων πληροφοριών αυξάνει τη δυσκολία κατανόησης και συνένωσής τους από τα αυτιστικά άτομα. Οι άνθρωποι χαρακτηρίζονται από πολυπλοκότητα στις αντιδράσεις, στις σκέψεις, τις κινήσεις, το λόγο, οπότε η μειονεξία στην κοινωνική αλληλεπίδραση αποτελεί φυσικό επακόλουθο στα άτομα με αυτιστικού τύπου διαταραχές (Wing, 2000).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ:
ΟΙ ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Αξιολογώντας τα δεδομένα που διαθέτουμε μέχρι σήμερα για τον αυτισμό μπορούμε να διατυπώσουμε το συμπέρασμα ότι πρόκειται για μία διαταραχή η οποία δεν είναι αποτέλεσμα ενός ενιαίου παθολογικού μηχανισμού ή μιας μεμονωμένης αιτίας (Rutter, 1990). Η αιτιολογία του αυτισμού παραμένει ένα αίνιγμα για την επιστημονική κοινότητα με επακόλουθο την αδυναμία αποτελεσματικής θεραπείας και γιατί όχι και πρόληψής του (Wing, 2000). Κατά καιρούς έχουν διατυπωθεί διάφορες υποθέσεις αναφορικά με την αιτιολογία της αυτιστικής διαταραχής, στην πλειοψηφία τους ερευνητικά εμπεριστατωμένες.

Στη συνέχεια θα παρατεθούν κάποιες από τις πιο αντιπροσωπευτικές και έγκυρες υποθέσεις για τους αιτιολογικούς παράγοντες του αυτισμού.

A) ΟΡΓΑΝΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

a) Τραυματισμοί – ασθένειες.

Σε αρκετές περιπτώσεις αυτισμού έχει αποδειχθεί εξαιρετικά υψηλή συχνότητα εμφάνισης επιπλοκών οι οποίες λαμβάνουν χώρα κατά την προγεννητική, περιγεννητική ή νεογνική περίοδο της ζωής και επηρεάζουν ή ανακόπτουν τη φυσιολογική ανάπτυξη των εγκεφαλικών δομών και διαταράσσουν τις λειτουργίες που απορρέουν απ' αυτές (Frith, 1996).

Σύμφωνα με τη μελέτη των Folstein & Rutter (1977) που πραγματοποιήθηκε σε ζευγάρια διδύμων, υπήρχαν 17 αυτιστικά αγόρια, των οποίων οι δίδυμοι αδελφοί δεν παρουσίαζαν διαταραχές του αυτιστικού φάσματος. Αν και καταβλήθηκε κάθε δυνατή προσπάθεια για τον αποκλεισμό νευρολογικά επιβαρυσμένων περιπτώσεων, 12 από αυτά τα αγόρια παρουσίασαν περισσότερα περιγεννητικά προβλήματα από τα μη αυτιστικά αδέρφια τους, όπως για παράδειγμα καθυστέρηση στη γέννηση, την αναπνοή και νεογνικούς σπασμούς.

Υπάρχουν ενδείξεις οι οποίες συνδέουν τον αυτισμό με παράγοντες πριν από τη σύλληψη, οι οποίες προέρχονται από έρευνες στους γονείς.

Συγκεκριμένα έχει βρεθεί ότι οι γονείς των αυτιστικών παιδιών σε σύγκριση με γονείς νοητικά υστερούντων παιδιών έχουν εκτεθεί σε μεγαλύτερο ποσοστό σε χημικές ουσίες, ή είναι οι ίδιοι χημικοί (Wing, 2000). Επίσης αναφέρονται μεγαλύτερα ποσοστά υπερθυροειδισμού στους γονείς αυτιστικών παιδιών σε σχέση με γονείς φυσιολογικών (Coleman, Rimland, 1976), (όπως αναφέρεται στην Κωνστανταρέα, 2001) μεγάλη συχνότητα αποβολών και στειρότητας στα οικογενειακά ιστορικά των μητέρων.

Αναφορικά με τις προγεννητικές επιπλοκές, αυτές οφείλονται σε λοιμώξεις της μητέρας όπως η ερυθρά κατά το πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης (Wing, 1993) και η ιλαρά (Iannelli, 1997).

Ο αυτισμός επίσης σχετίζεται με τοξοπλάσμωση, σύφιλη, μεγαλοκυττάρωση, ανεμοβλογιά και παρωτίτιδα της μητέρας (Κωνστανταρέα, 2001). Πρέπει να τονιστεί ότι ακόμη και η απλή έκθεση και όχι απαραίτητα η προσβολή της μητέρας σε κάποιον από τους παραπάνω επιβαρυντικούς παράγοντες, μπορεί να προκαλέσει βλάβη στη φυσιολογική ανάπτυξη του εμβρύου (Stroke, 2003).

Περιγεννητικοί παράγοντες, οι οποίοι παρουσιάζονται συχνότερα κατά τη γέννηση αυτιστικών παιδιών σε σχέση με τη γέννηση των υγιών αδελφών τους, είναι οι επείγουσες καισαρικές τομές, ο παρατεταμένος (Κωνστανταρέα, 2001) ή ο πρόωρος τοκετός, προβλήματα λώρου και υπερβολικό βάρος της μητέρας (Κυπριωτάκης, 2003).

Έχει καταδειχθεί ότι η προσβολή κατά τη νεογνική περίοδο από κάποιο ιό προηγείται της εκδήλωσης των συμπτωμάτων του αυτισμού (Frith, 1996). Ακόμη η εγκεφαλίτιδα που αποτελεί αποτέλεσμα επιπλοκής των παιδικών ασθενειών, του κοκίτη και της αμυγδαλίτιδας, μπορεί να οδηγήσει στην εμφάνιση του αυτιστικού συνδρόμου (Wing, 1993). Άλλες πιθανές αιτίες του αυτισμού είναι η ηβώδης σκλήρυνση (Stroke, 2004), η νευροϊνωμάτωση, ο έρπης, (Happe, 1998) και ο μεγαλοκυττοϊός (Frith, 1996).

Μία ακόμη ασθένεια με την οποία φαίνεται να συνδέεται ο αυτισμός είναι η σκλήρυνση κατά πλάκας. Έχει αποδειχθεί ότι το 25% των παιδιών με τη συγκεκριμένη ασθένεια παρουσιάζει και αυτισμό, ενώ το

3-9% των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει και σκλήρυνση κατά πλάκας. Στις περιπτώσεις συνύπαρξης αυτών των διαταραχών παρουσιάζεται επίσης επιληψία και νοητική υστέρηση. Ο αυτισμός συνεπώς σ' αυτές τις περιπτώσεις συνδέεται με κάποια εγκεφαλική δυσλειτουργία που συνακολουθεί τη σκλήρυνση κατά πλάκας και όχι με τα γονίδια που είναι υπεύθυνα για την εν λόγω ασθένεια (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002).

β) Βιοχημικά αίτια

Υποθέσεις έχουν διατυπωθεί στη βάση της πιθανής σύνδεσης μεταξύ αυτισμού και βιοχημικών διαταραχών. Σύμφωνα με αυτές η διαταραχή του αυτισμού περιγράφεται ως αποτέλεσμα μεταβολικών διαταραχών (Shattock, Savery, 2000).

1) Φαινυλκετονουρία

Η φαινυλκετονουρία αποτελεί μία κληρονομική (υποτελή) βιοχημική ανωμαλία. Τα προσβεβλημένα από φαινυλκετονουρία παιδιά παρουσιάζουν αφύσικα υψηλές συγκεντρώσεις φαινυλοκετονών, οι οποίες συσσωρεύονται σε όλο το σώμα και παρεμποδίζουν τη φυσιολογική μετατροπή της φαινυλαλανίνης σε τυροσίνη. Αιτία της συγκεκριμένης διαταραχής είναι ένα ελάττωμα στο ένζυμο υδροξυλάση της φαινυλαλανίνης (Barondes, 1997).

Η κύηση συνήθως δεν παρουσιάζει επιπλοκές, καθώς οι ελλείψεις καλύπτονται από το μητρικό οργανισμό και η διαταραχή εκδηλώνεται μετά τη γέννηση (Κυπριωτάκης, 2003). Η υπερβολική συγκέντρωση φαινυλαλανίνης, αν δε διαγνωστεί έγκαιρα και δε ληφθούν τα απαραίτητα ιατροφαρμακευτικά μέτρα προκαλεί νοητική υστέρηση και αυτισμό (Κωνστανταρέα, 2001). Πρέπει να σημειωθεί στο σημείο αυτό ότι οι λεπτομέρειες των βιοχημικών μηχανισμών που έχουν ως αποτέλεσμα την ελαττωματική ωρίμανση του αναπτυσσόμενου εγκεφάλου παραμένουν άγνωστοι (Barondes, 1997)

2) Ισιδιναιμία

Πρόκειται για μία ακόμη σπάνια κληρονομική (υποτελή) διαταραχή της ισιδίνης, αποτέλεσμα της έλλειψης ισιδάσης. Συχνά η εμφάνιση του αυτιστικού συνδρόμου ακολουθεί τη διαταραχή αυτή (Κυπριωτάκης, 2003).

3) Νευροδιαβιβαστές

Οι νευροδιαβιβαστές είναι οι χημικές ουσίες που διευκολύνουν ή δυσχεραίνουν τη μεταβίβαση μηνυμάτων από νεύρο σε νεύρο διαμέσου των συνάψεων (Barondes, 1997). Η σεροτονίνη επιδρά στη λειτουργία του ύπνου, στην αντίληψη, στη ρύθμιση της θερμοκρασίας του σώματος, στη σεξουαλική συμπεριφορά, τη λειτουργία των αδένων, των νεύρων, τη μάθηση, τη μνήμη και το ανοσοποιητικό σύστημα. Η ποσότητα της σεροτονίνης στο αίμα μεταβάλλεται κατά τη διάρκεια της ημέρας και στη μεταβολή αυτή επιδρούν το άγχος και η ανησυχία (Kalat, 2001).

Η σεροτονίνη είναι ένας από τους νευροδιαβιβαστές, ο οποίος σύμφωνα με νευροχημικές έρευνες συνδέεται με τον αυτισμό (Cook, Coursesne, Lord, Cox, Yan, Linkoln, Haas, Coursesne, & Leventhal, 1997). Έρευνες έχουν δείξει ότι το 1/3 των αυτιστικών ατόμων έχει αυξημένα επίπεδα σεροτονίνης στο αίμα (Rutter, 1990), ενώ η στάθμη της στο νωτιαίο υγρό και σε άλλα όργανα του σώματος κυμαίνεται σε φυσιολογικά επίπεδα. Η ανωμαλία αυτή αποδίδεται σε μεταβολή της απορρόφησης ή αποθήκευσης της σεροτονίνης στα αιμοπετάλια (Frith, 1996). Βέβαια σε κάποιες περιπτώσεις τα επίπεδα της σεροτονίνης κυμαίνονται μεταξύ των φυσιολογικών και των κανονικών ορίων.

Πρέπει όμως να σημειωθεί ότι τα αυξημένα επίπεδα σεροτονίνης δεν χαρακτηρίζαν αποκλειστικά τις περιπτώσεις του αυτισμού, καθώς παρατηρούνται και σε άλλα σύνδρομα νοητικής υστέρησης (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002).

4. Ενδορφίνες

Οι ενδορφίνες είναι νευροπολυπεπτίδια τα οποία σχηματίζονται στον εγκέφαλο ή στην υπόφυση και ο ρόλος τους είναι αυτός της ενδογενούς μορφίνης (Παναγής, 2002).

Ένα ποσοστό 55% των αυτιστικών παιδιών χαρακτηρίζεται από υψηλούς δείκτες ενδορφινών (Κυπριωτάκης, 2003). Ενδεικτική του παραπάνω συμπεράσματος είναι η μειωμένη ευαισθησία των αυτιστικών παιδιών σε επώδυνα ερεθίσματα (Wing, 2000).

Προκειμένου να μειωθεί η ευαισθησία στον πόνο, αποτελεσματική κρίνεται η έγχυση μορφίνης ή άλλων οπιούχων φαρμάκων. Σε περίπτωση τοξίκωσης (δηλητηρίαση) από μορφίνη τα συμπτώματα που παρατηρούνται είναι : κοινωνική απόσυρση, επαναλαμβανόμενες και στερεότυπες μορφές συμπεριφοράς, αδιαφορία για τα περισσότερα αισθητικά ερεθίσματα, βίωση ψευδαισθήσεων σχετικά με άλλα, κάποιες φορές καταστολή, ενώ άλλες υπερκινητικότητα, ευθυμία και αδυναμία βίωσης φόβου. Όταν διακοπεί η χορήγηση μορφίνης τα συμπτώματα που εμφανίζονται είναι: άγχος, κραυγές, και ευερεθιστότητα, συμπεριφορές οι οποίες στην πλειοψηφία τους σχετίζονται με το σύνδρομο του αυτισμού (Kalat, 2001).

Καταλήγουμε λοιπόν στο συμπέρασμα ότι η συμπεριφορά των αυτιστικών παιδιών ομοιάζει με τη συμπεριφορά των χρηστών μορφίνης. Για αδιευκρίνιστους μέχρι στιγμής λόγους, ο εγκέφαλος των αυτιστικών παιδιών ίσως να απελευθερώνει κάποιες φορές πολύ μεγάλες ποσότητες ενδορφινών και κάποιες άλλες πού μικρές. (Shattock, Savery, 2000).

Ευρήματα ερευνών, (όπως αναφέρεται στην Κωνστανταρέα, 2001) που πραγματοποιήθηκαν για τον υπολογισμό του επιπέδου των ενδορφινών στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό αυτιστικών και φυσιολογικών παιδιών υποδεικνύουν την ύπαρξη υψηλότερων επιπέδων ενδορφινών στα αυτιστικά παιδιά συγκριτικά με τα φυσιολογικά. Συγκεκριμένα από τα 20 αυτιστικά παιδιά, τα 11 είχαν υψηλότερα επίπεδα ενδορφινών από το αντίστοιχο υψηλότερο επίπεδο των 8 φυσιολογικών παιδιών (Gillberg, Terenius & Lonerholm, 1985).

5. Μονοαμίνες

Οι μονοαμίνες είναι χημικές ουσίες, οι οποίες λειτουργούν ως νευροδιαβιβαστές (Martin, 2003). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα μίας επιδημιολογικής έρευνας (Σουηδία, 1984), βρέθηκε ότι το αυτιστικό σύνδρομο συνυπάρχει εξαιρετικά συχνά με την παρουσία νευροϊνωμάτωσης (Wing, 1975). Η νευροϊνωμάτωση είναι μία πάθηση η οποία εκδηλώνεται με το σχηματισμό ογκιδίων σε περιοχές του νευρικού συστήματος και ενδέχεται να οδηγήσει σε διαταραχή στην ποσότητα της μονοαμίνης. Η διαταραχή αυτή έχει ως αποτέλεσμα τη διαταραχή στη μεταβίβαση μηνυμάτων στα εγκεφαλικά κύτταρα (Κυπριωτάκης, 2003).

B) ΓΕΝΕΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Ο αυτισμός φαίνεται να είναι μία διαταραχή η οποία έχει γενετικό υπόβαθρο, η εκδήλωση της οποίας όμως δεν είναι αποτέλεσμα ενός και μόνον γονιδίου αλλά πολλών διαφορετικών ή συνδυασμοί ελλατωματικών γονιδίων (Frith, 1996).

Η συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού στα αδέρφια είναι 2%, ποσοστό κατά πολύ μεγαλύτερο από το 1 στα 2500 στο γενικό πληθυσμό (Rutter, 1990). Η μελέτη διδύμων της Susan Folstein και του Michael Rutter (1977) υπέδειξε τη σημασία των γενετικών παραγόντων στο αυτιστικό σύνδρομο. Μελέτησαν 21 ζεύγη διδύμων, όπου το ένα τουλάχιστον μέλος του ζεύγους πληρούσε τα κριτήρια για τη διάγνωση του αυτισμού. Τα μονοζυγωτικά ζεύγη έδωσαν ένα ποσοστό συμφωνίας 36% ως προς τον αυτισμό, ενώ το αντίστοιχο των ετεροζυγωτών ήταν 0% και ένα ποσοστό 82% συμφωνίας ως προς γνωσιακές δυσκολίες με το αντίστοιχο των ετεροζυγωτών να κυμαίνεται στο επίπεδο του 10%. Το παραπάνω εύρημα καταδεικνύει την ύπαρξη ενός γενετικού αιτίου για μια γενικότερη διαταραχή της γνωστικής ανάπτυξης (Frith, 1996).

Αποτελέσματα ερευνών για τον αυτισμό στις ευρύτερες οικογένειες αυτιστικών οι οποίες πραγματοποιήθηκαν από τους Coleman & Rimland (1976) βρήκαν ένα ποσοστό κινδύνου 8% (όπως αναφέρεται στην Κωνστανταρέα, 2001). Άλλες μελέτες κατέδειξαν ένα ευρύ πεδίο υπό

κλινικών μορφών διαταραχής στα μέλη της οικογένειας και του ευρύτερου περιβάλλοντος των αυτιστικών ατόμων. Στους συγγενείς των προσβεβλημένων ατόμων βρέθηκε αυξημένη επίπτωση διαταραχών λόγου, ασυνήθιστων χαρακτηριστικών προσωπικότητας όπως αποστασιοποίηση, ντροπαλότητα και εγωκεντρικότητα (Wing, 2000).

Τα παραπάνω στοιχεία υποδεικνύουν την ύπαρξη ενός μηχανισμού γενετικής μετάδοσης του αυτισμού στην πλειοψηφία των περιπτώσεων (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002).

Συγκεκριμένες γενετικές περιοχές οι οποίες οδηγούν στην εμφάνιση του αυτισμού δεν έχουν εντοπισθεί. Μία σημαντική εξέλιξη στον τομέα της γενετικής του αυτισμού εστιάζεται στη συνύπαρξη του αυτισμού με το σύνδρομο του «εύθραυστου x» σε μεγάλο ποσοστό ατόμων με αυτισμό. Πρόκειται για ένα ευπαθές σημείο σε ένα χρωμόσωμα X που μπορεί να υποστεί ρήγμα κάτω από συγκεκριμένες περιστάσεις (Kalat, 2001).

Το σύνδρομο του «εύθραυστου x» παρουσιάζεται στα αγόρια συχνότερα απ' ό,τι στα κορίτσια (Frith, 1996) ενδεχομένως λόγω της ύπαρξης του δεύτερου X χρωματοσώματος στα θηλυκά άτομα, το οποίο μπορεί να αναπληρώσει το ελάττωμα του άλλου χρωμοσώματος (Kalat, 2001). Η συμπτωματολογία του εν λόγω συνδρόμου ομοιάζει σε πολλά σημεία με αυτή του αυτισμού. Συγκεκριμένα παρουσιάζεται με καθυστέρηση της κατάκτησης του λόγου, ηχολαλία, περίεργη ποιότητα φωνής και ανικανότητα τήρησης των πραγματολογικών κανόνων που διέπουν τις (ανθρώπινες) συνομιλίες, έντονη αποφυγή της βλεμματικής επαφής και αποστροφή της ανθρώπινης επαφής (Frith, 1996). Η συχνότητα εμφάνισης της ανωμαλίας του «εύθραυστου x συνδρόμου» στο γενικό πληθυσμό και σε αυτιστικά άτομα παραμένει άγνωστη μέχρι στιγμής (Frith, 1996). Προς το παρόν θεωρείται δεδομένο ότι ποσοστό μεταξύ 10-20% των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζουν μια χρωμοσωμική ανωμαλία, με πιθανότερη αυτή του «εύθραυστου x συνδρόμου» (Κυπριωτάκης, 2003).

Φαίνεται πάντως ότι η σύνδεση αυτισμού και συνδρόμου «εύθραυστου x» είναι αποτέλεσμα της ύπαρξης νοητικής ανεπάρκειας (Bailey, Phillips, Rutter, 1996) καθώς η συχνότητα εμφάνισής του σε παιδιά με

νοητική στέρση είναι 5%, ποσοστό αρκετά υψηλό σε σχέση με αυτό του γενικού πληθυσμού (Rutter, 1990). Έχει επίσης αποδειχθεί ότι η συγκεκριμένη χρωμοσωμική ανωμαλία παρουσιάζεται και σε άλλα μέλη της οικογένειας (August, & Lockhart, 1984), αλλά δεν γνωρίζουμε αν αυτό συμβαίνει συχνά ή μόνο σε ορισμένες περιπτώσεις αυτισμού (Rutter, 1990).

Υπάρχουν κάποιες περιπτώσεις συνδρόμων που εμφανίζουν συμπεριφορές παρόμοιες με αυτές του αυτισμού οι οποίες είναι και αυτές αποτέλεσμα χρωμοσωμικής ανωμαλίας. Τέτοιες είναι το σύνδρομο Angelman (Satkiewicz - Gayhardt, Peerenboom, Campbell, 2001) και το σύνδρομο Smith - Magendis (Iannelli, 1997).

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι ο αυτισμός σε κάποιες τουλάχιστον περιπτώσεις έχει γενετική βάση, καθώς κληρονομείται μέσα από μία πολυπαραγοντική διεργασία μεταβίβασης, η οποία χρήζει πρόσθετη διερεύνηση προκειμένου να προσδιοριστεί (Κωνσταντάρια, 2001).

Γ) ΒΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Όσον αφορά τα αποτελέσματα των ερευνών σχετικά με τους βιολογικούς παράγοντες που βρίσκονται στη βάση του αυτισμού, μπορούμε να πούμε ότι δεν έχουν οδηγήσει σε σίγουρα συμπεράσματα, καθώς υπάρχουν σημαντικές αντιφάσεις (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002). Φαίνεται πάντως ότι οι ανωμαλίες που παρατηρούνται στη δομή του εγκεφάλου σε πλήθος περιπτώσεων αυτισμού σχετίζονται με πρώιμες διαταραχές στην ανάπτυξη των εγκεφαλικών κυττάρων κατά τις πρώτες εβδομάδες της κύησης (Filipek, 1996).

Τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν μεγάλη ποικιλία βιολογικών δυσλειτουργιών και αυτό δυσκολεύει τη συγκεκριμενοποίηση του κυρίου προβλήματος (Rutter, 1990).

Η δομική εγκεφαλική βλάβη στον αυτισμό εξετάστηκε αρχικά μέσω πνευμονοεγκεφαλογραφημάτων (Κωνσταντάρια, 2001). Ο Hauser και οι συνεργάτες του εντόπισαν διόγκωση του αριστερού κοιλιακού συστήματος και ιδιαίτερα των κροταφικών κεράτων σε 13 από τις 15 περιπτώσεις αυτισμού που εξέτασαν. Σε 5 από τις 13 παραπάνω

περιπτώσεις διαπιστώθηκαν σαφείς ενδείξεις εστιακής εμπλοκής (όπως αναφέρεται στην Κωνστανταρέα, 2001). Ανάλογα ευρήματα ανέφεραν και οι Rosenbloom & Rumsey και οι συνεργάτες τους (όπως αναφέρει ο Rutter, 1990) με τη μέθοδο της αξονικής τομογραφίας. Μελέτες μέσω μαγνητικής τομογραφίας κατέδειξαν δομικές ανωμαλίες στη παρεγκεφαλίτιδα των αυτιστικών ατόμων (Courchesne, Chisum, & Townsend, 1994). Συγκεκριμένα διαπιστώθηκε μία ασυνήθιστη υποπλασία ενός μικρού μέρους της παρεγκεφαλίτιδας σε μεγάλο αριθμό αυτιστικών ατόμων και σε άτομα που παρουσιάζουν νοητική στέρωση (Courchesne, Townsend, Chase, 1995). Πιθανότατα η συγκεκριμένη ανωμαλία να σχετίζεται με ανωμαλίες και σε άλλα μέρη του εγκεφάλου, τα οποία δεν έχουν διερευνηθεί μέχρι τώρα (Frith, 1996).

Πρέπει όμως να τονιστεί ότι η ταυτόχρονη ύπαρξη της παραπάνω δομικής ανωμαλίας και σε άτομα που δεν παρουσιάζουν την αυτιστική διαταραχή, έχει συμβάλλει στη διαμόρφωση της άποψης ότι η ανωμαλία αυτή δεν αποτελεί ειδικό χαρακτηριστικό του αυτισμού (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002).

Άλλες εγκεφαλικές περιοχές στις οποίες εντοπίστηκαν δομικές ανωμαλίες είναι αυτές του κροταφικού λοβού και του υπερμεσολόβιου έλικα. Καταστροφές στην περιοχή της αμυγδαλής και του ιππόκαμπου σε ζώα έχει αναφερθεί ότι οδηγούν στην εκδήλωση συμπεριφορών όμοιων με αυτές που παρατηρούνται στις τυπικές περιπτώσεις του αυτισμού (Bachevalier, 1994). Συγκεκριμένα στην περιοχή του ιππόκαμπου, ύστερα από λεπτομερή αυτοψία ενός εικοσιεννιάχρονου άντρα, που ανταποκρινόταν στα κριτήρια για τη διάγνωση του αυτισμού, βρέθηκε αυξημένη πυκνότητα κυττάρων με μειωμένο όμως μέγεθος. Επίσης διαπιστώθηκε απώλεια των κυττάρων Purkinje στη νεοπαρεγκεφαλίδα (Κωνστανταρέα, 2001).

Ένα άλλο εύρημα παρόμοιων μελετών είναι το αυξημένο βάρος (κατά 100 έως 200 γραμμάρια) και ο αυξημένος όγκος του εγκεφάλου ορισμένων αυτιστικών ατόμων, ιδιαίτερα ανδρών. (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002).

Οι Sherman και συνεργάτες (1984), (όπως αναφέρεται στον Rutter, 1990) χρησιμοποιώντας τη τεχνική εισπνοής αερίου ξένου, βρήκαν μειωμένη αιματική ροή σε αυτιστικά άτομα. Η μείωση αυτή παρατηρείται στον κροταφικό και μετωπιαίο λοβό, ευρήματα τα οποία αιτιολογούν τη μειονεξία των ατόμων με αυτισμό στον τομέα των εκτελεστικών λειτουργιών.

Ο ρυθμός μεταβολισμού των αυτιστικών παιδιών είναι αυξημένος σε κάποιες εγκεφαλικές περιοχές και πολύ χαμηλός σε κάποιες άλλες. (Rumsey, Duara, Grady, Rapoport, Margolin, Rapoport, & Cutler, 1985).

Έχουν ακόμη εξεταστεί ακουστικά και οπτικά προκλητά δυναμικά του φλοιού, αν και η συνεργασία με τα παιδιά ήταν εξαιρετικά δύσκολη (Κωνστανταρέα, 2001). Συγκεκριμένα μελετήθηκαν τα σχήματα ύπνου των παιδιών, αφού οι διαταραχές στον ύπνο είναι σύνηθες φαινόμενο. Βρέθηκαν λοιπόν διαφορετικά σχήματα του κύκλου των ταχέων οφθαλμικών κινήσεων των παιδιών σε σχέση με τα φυσιολογικά αντίστοιχων ηλικιών από πολλές απόψεις : δεν παρουσιάζουν αναστολή των ακουστικά προκλητών αντιδράσεων κατά τη φάση της έξαρσης του ύπνου των ταχέων οφθαλμικών κινήσεων, παρουσίαζαν σημαντικά λιγότερες κινήσεις ματιού και μειωμένο ποσοστό χρόνου κινήσεων ματιού/έξαρσεων. Ενδιαφέρον είναι επίσης το γεγονός ότι οι οφθαλμικές κινήσεις των παιδιών με αυτισμό κατά τη διάρκεια του ύπνου μοιάζουν με εκείνες πολύ μικρότερων σε ηλικία φυσιολογικών παιδιών, γεγονός που καταδεικνύει την αποκλίνουσα και ανώριμη ηλεκτροφυσιολογική δραστηριότητα του εγκεφάλου τους (Κωνστανταρέα, 2001).

Δ) ΝΕΥΡΟΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Οι νευροψυχολογικές μελέτες, οι οποίες έχουν πραγματοποιηθεί σε αυτιστικά άτομα, οδήγησαν στη διεξαγωγή βασικών συμπερασμάτων. Το πρώτο αφορά στα ελλείμματα ποικίλης έκτασης που παρουσιάζουν τα αυτιστικά παιδιά σε τομείς όπως είναι η γλώσσα, η μνήμη, η προσοχή και οι λειτουργίες του εκτελεστικού ελέγχου. Η φύση των ελλειμμάτων αυτών είναι δηλωτική του πλήθους των εγκεφαλικών περιοχών που

ευθύνονται για τις δυσλειτουργίες που παρουσιάζονται στις περιπτώσεις του αυτισμού. Το δεύτερο συμπέρασμα είναι ότι για κάθε τομέα, εκτός των λειτουργιών του εκτελεστικού ελέγχου, υπάρχουν λειτουργίες ελλειμματικές, ενώ άλλες παραμένουν ανέπαφες. Συμπεραίνουμε λοιπόν, ότι η δυσλειτουργία δεν επηρεάζει όλες τις εγκεφαλικές περιοχές (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002).

Τα ευρήματα των νευροψυχολογικών μελετών αποδεικνύουν την ετερογένεια των αυτιστικών ατόμων στους τομείς της γλώσσας και της μνήμης. Ένα ποσοστό 20-25% των αυτιστικών παιδιών δεν αναπτύσσει καθόλου λόγο ή δεν έχει σχεδόν καθόλου λειτουργικό λόγο (Βούλγαρης, Μπαρμπάτσης, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997), ενώ πολλά αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν ήπιες γλωσσικές μειονεξίες (Fay, 1993). Όσον αφορά στις μνημονικές δυσκολίες που φαίνεται να έχουν τα αυτιστικά παιδιά ομοιάζουν με αυτές των ενηλίκων (Κυπριωτάκης, 2003), ενώ σε κάποιες άλλες περιπτώσεις τα ελλείμματα είναι ήπιας μορφής και σχετίζονται με την επεξεργασία πολύπλοκων ερεθισμάτων (Dawson, 1996).

Μελέτες που πραγματοποιήθηκαν με ακουστικά προκλητά δυναμικά του στελέχους του εγκεφάλου υπέδειξαν δυσλειτουργία της συγκεκριμένης δομής (Κωνστανταρέα, 2001), η οποία ενδέχεται να οδηγήσει σε παραμόρφωση της εισροής ακουστικών ερεθισμάτων σε ανώτερο επίπεδο. Η προαναφερθείσα παραμόρφωση εξηγεί και τις διαταραχές των αυτιστικών παιδιών στο γλωσσικό και γνωστικό επίπεδο. Στη μελέτη του Gillberg (1984), (όπως αναφέρεται στο Rutter, 1990) και των συνεργατών του διαπιστώθηκαν σαφείς διαφορές στα ακουστικά προκλητά δυναμικά του εγκεφαλικού στελέχους στο ένα τρίτο των αυτιστικών συγκριτικά με τις φυσιολογικές διεργασίες. Οι Tanguay και οι συνεργάτες βρήκαν ένα ποσοστό 50% αυτιστικών παιδιών με παθολογικές καταγραφές (Κωνστανταρέα, 2001). Σημαντικά είναι τα ευρήματα που προέρχονται από ηλεκτροφυσιολογικές μελέτες οι οποίες έχουν διεξαχθεί σε αυτιστικά παιδιά. Οι μετρήσεις των λειτουργιών του αυτόνομου νευρικού συστήματος, όπως οι ρυθμοί της καρδιάς, η αγωγιμότητα του δέρματος, η αναπνευστική ικανότητα και το

ηλεκτροεγκεφαλογράφημα των αυτιστικών παιδιών υποδεικνύουν την ύπαρξη βαριάς αναπτυξιακής ανωριμότητας. Βαρύνουσας σημασίας είναι η μέτρηση που αφορούσε στην εξοικείωση του αντανακλαστικού προσαρμογής (Κωνστανταρέα, 2001).

Στα αυτιστικά παιδιά η εξοικείωση (η μείωση δηλαδή της έντασης) του αντανακλαστικού, που επέρχεται όταν το παιδί αντιληφθεί ότι το ερέθισμα έχει παρουσιαστεί στο παρελθόν χωρίς καμία συνέπεια για το ίδιο, εκδηλώνεται με πολύ αργό, εκτός φυσιολογικών πλαισίων, ρυθμό. Η καθυστέρηση αυτή φαίνεται να προκύπτει λόγω γνωστικής δυσλειτουργίας, δηλαδή η επαναλαμβανόμενη παρουσία ερεθισμάτων δεν υπόκειται στην κατάλληλη επεξεργασία με αποτέλεσμα τα ερεθίσματα να μην εκλαμβάνονται ως γνωστά. Η εξοικείωση του αντανακλαστικού προσαρμογής εκδηλώνεται ακόμη και σε περιπτώσεις υψηλής διέγερσης, στις οποίες όμως τα αυτιστικά παιδιά και πάλι υστερούν. Φαίνεται σαν να συνεχίζουν να αντιδρούν σε ένα επαναλαμβανόμενο ερέθισμα, ίσως λόγω της γενικότερης ανησυχίας που τα χαρακτηρίζει (Frith, 1996).

Ένα άλλο εύρημα νευροψυχολογικών μελετών είναι η αυξημένη δυσκολία που παρουσιάζουν τα αυτιστικά στην επεξεργασία κοινωνικών και συναισθηματικών περιοχών (Rutter, 1990).

Οι δυσκολίες αυτές σύμφωνα με τους Damasio & Maurer οφείλονται στη μειονεξία του συστήματος ντοπαμίνης, οι διακλαδώσεις του οποίου υπεισέρχονται στα βασικά γάγγλια και σε τμήματα του πρόσθιου και κροταφικού λοβού. Το ντοπαμινικό σύστημα ελέγχει περιοχές του εγκεφάλου οι δυσλειτουργίες του οποίου έχουν αποτέλεσμα την παρουσία συμπτωμάτων όπως κοινωνική μειονεξία, ανέκφραστο πρόσωπο, έλλειψη αυθορμητισμού και εμμονή σε ένα θέμα, τυπικά δηλαδή αυτιστικά γνωρίσματα (Damasio, Maurer, 1978).

Με βάση έρευνες του National Institute of Health παρατηρήθηκαν επίσης διαφοροποιήσεις σε εγκεφαλικές δομές αυτιστικών και φυσιολογικών ατόμων. Αναλυτικότερα βρέθηκαν σαφείς ενδείξεις εγκεφαλικής ανωμαλίας στο μεταϊχμιακό σύστημα αυτιστικών ατόμων

(Κωνστανταρέα, 2001) το οποίο μεταξύ άλλων εμπλέκεται στη συγκινησιακή συμπεριφορά και το συναίσθημα (Παναγής, 2002).

Σε άλλες μελέτες βρέθηκαν βλάβες στα αμύγδαλα των αυτιστικών, τα οποία ρυθμίζουν πλευρές της κοινωνικής και συναισθηματικής συμπεριφοράς (Kalat, 2001). Οι επιστήμονες παρακολούθησαν την ανάπτυξη των αμυγδάλων σε ζώα, συγκεκριμένα σε μαϊμούδες, η οποία διαταράχθηκε κατά τη γέννηση. Τα αποτελέσματα της ανακοπής της φυσιολογικής αυτής ανάπτυξης ήταν η εκδήλωση απόσυρσης και αποφυγής της βλεμματικής επαφής, όπως και στις περιπτώσεις του αυτισμού (Kalat, 2001).

Ε) ΨΥΧΟΓΕΝΕΙΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Οι πρώτες έρευνες και μελέτες για το σύνδρομο του αυτισμού συμπίπτουν χρονικά με την εξέλιξη της ψυχαναλυτικής θεωρίας. Φυσικό επακόλουθο αποτελεί λοιπόν η απόδοση του αυτισμού σε ψυχογενείς παράγοντες. Με βάση την παραπάνω θεωρία υπάρχει μια διάσπαση στη συναισθηματική σχέση του παιδιού με τη μητέρα του. Η διάσπαση αυτή επισυμβαίνει κατά τους πρώτους μήνες της ζωής του παιδιού και μπορεί να προκληθεί από μια τραυματική εμπειρία, ένα παθογόνο οικογενειακό περιβάλλον, ή ψυχολογικές διαταραχές στην πρώτη ανάπτυξη (Συνοδινού, 2001).

Αποτέλεσμα των προαναφερθέντων είναι η διαταραχή των «αντικειμενικών σχέσεων», της αναγνώρισης δηλαδή και διαφοροποίησης της μητέρας σαν μιας ξεχωριστής ολότητας, του μητρικού αντικειμένου. Η μητέρα συνεπώς δεν μπορεί να γίνει αντιληπτή από το παιδί σαν ολικό «αντικείμενο» σαν μια ολότητα, αλλά έχει βιωθεί σαν επί μέρους «αντικείμενο» (μητρικό στήθος, πρόσωπο, χέρι, πόδι) (Σταύρου, 1987).

Η ψυχαναλυτική θεωρία υποστηρίζει ότι ο αυτισμός είναι το αποτέλεσμα ψυχοδυναμικών συγκρούσεων μεταξύ μητέρας και παιδιού η έντονου υπαρξιακού άγχους που βιώνεται από το παιδί και θεραπεύεται με την επίλυση της πρωταρχικής σύγκρουσης (Συνοδινού, 2001). Παρά την έλλειψη τεκμηρίωσης της ψυχαναλυτικής προσέγγισης με ερευνητικά δεδομένα (οι κλινικές παρατηρήσεις αναφέρονταν σε 10 -

12 περιπτώσεις), η λανθασμένη αυτή πεποίθηση υπάρχει, όπως συνεχίζουν να υπάρχουν και οι απόψεις ότι κάποιος μπορεί να πεθάνει «ερωτική απογοήτευση» ή από το «κακό μάτι» (Frith, 1996).

Αναμφίβολα, οι τραυματικές εμπειρίες επιδρούν αρνητικά στην εξέλιξη του παιδιού, παρόλα αυτά όμως υπάρχει πληθώρα παιδιών με τραυματικά βιώματα τα οποία δεν είναι αυτιστικά. Στην περίπτωση του αυτισμού έχει δοθεί παραπάνω από την πρέπουσα βαρύτητα στα τραυματικά βιώματα και στο ρόλο τους στις μετέπειτα εξελικτικές βαθμίδες. Η ύπαρξή τους επηρεάζει το στάδιο εξέλιξης που βρίσκεται το παιδί με πιθανή συνέπεια την εμφάνιση κάποιων διαταραχών σε επόμενα εξελικτικά στάδια (Κωνστανταρέα, 2001).

Σήμερα για το μόνο που είμαστε σίγουροι για τον αυτισμό είναι ότι δεν οφείλεται σε έλλειψη μητρικής αγάπης, στην προσωπικότητα των γονέων και στις τακτικές ανατροφής των παιδιών (Satkiewicz - Gayhardt, Peerenboom, Campbell, 2001).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ:

Η ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ Η ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

A) ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ

Ο αυτισμός εμφανίζεται από τη νοητική ηλικία και συχνά εκλαμβάνεται λανθασμένα ως νοητική υστέρηση. Είναι γεγονός ότι ένα ποσοστό της τάξεως του 76-89% των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει νοητική υστέρηση (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002), ενώ το υπόλοιπο ποσοστό έχει νοημοσύνη εντός των φυσιολογικών ορίων (Herbert, 1989).

Η χρήση των ψυχομετρικών τεστ για τον προσδιορισμό του δείκτη νοημοσύνης των αυτιστικών παιδιών έχει λάβει οξεία κριτική (Κυπριωτάκης, 2003), εξαιτίας της δυσκολίας συνεργασίας με τα αυτιστικά παιδιά και της αντιφατικότητας των ευρημάτων που προκύπτουν από διαφορετικά τεστ νοημοσύνης (Frith, 1996).

Αν κατά την αξιολόγηση του δείκτη νοημοσύνης ληφθούν υπόψη τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των αυτιστικών παιδιών που επηρεάζουν την απόδοσή τους στα τεστ νοημοσύνης τότε τα αποτελέσματα μπορούν να είναι αξιόπιστα. Συγκεκριμένα θα πρέπει να μη διαφεύγει της προσοχής των ειδικών η δυσκολία των παιδιών να συγκεντρωθούν (Σταμάτης, 1987), η μειωμένη παρώθηση για δραστηριότητες εκτός των ιδιαίτερων ενδιαφερόντων τους (Howlin, Rutter, 2001), την ευαισθησία στις αποτυχίες, η οποία επιφέρει απώλεια του ενδιαφέροντος, περαιτέρω προσπάθειας και έντονα ξεσπάσματα δυσαρέσκειας και θυμού (Κυπριωτάκης, 2003).

Σημαντικό είναι ακόμη να αναγνωρίζονται οι διαταραχές που παρουσιάζουν τα αυτιστικά παιδιά στον τομέα της γλώσσας και της έκφρασης. Γι' αυτό το λόγο τα γλωσσικά τεστ θα πρέπει να αξιολογούνται με ιδιαίτερη προσοχή (Κυπριωτάκης, 2003).

Οι πρώτες προσπάθειες για τον προσδιορισμό του δείκτη νοημοσύνης των παιδιών που πληρούσαν τα κριτήρια για τη διάγνωση του αυτισμού έγιναν από τον Kanner, που υποστήριξε ότι δεν υπάρχει νοητική υστέρηση στα παιδιά αυτά, αντίθετα ενδέχεται να έχουν νοητικό πηλίκο μεγαλύτερο από το μέσο όρο. Η νοημοσύνη αυτή, κατά τον Kanner,

βρίσκεται σε λανθάνουσα κατάσταση και πρέπει να ελευθερωθεί (Frith, 1996).

Ο Kanner πιθανώς επηρεάστηκε από τη ζωηρή και ελκυστική εμφάνιση των μικρών αυτιστικών παιδιών, από τις ασυνήθιστες σε κάποιους τομείς ικανότητες, τα ταλέντα τους και την κομψότητα των κινήσεών τους και κατέληξε στο παραπάνω συμπέρασμα. Κατόπιν επανεξέτασης των ευρημάτων του όμως αναθεώρησε τις απόψεις του και δήλωσε όπως αναφέρει η Uta Frith (1996): «Στην αρχή καταπλήσσουν τον παρατηρητή με τα απίστευτα κατορθώματα της μνήμης..., εάν καταφέρουν να ανταποκριθούν στις ψυχολογικές δοκιμασίες, οι δείκτες νοημοσύνης πέφτουν σε επίπεδα που συνήθως χαρακτηρίζουν τους χαμηλής κλίμακας μωρούς ή ηλίθιους».

Ο δείκτης νοημοσύνης των παιδιών με αυτισμό σταθεροποιείται περίπου στην ηλικία των πέντε ετών (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002) και παρουσιάζει μείωση στα παιδιά που δεν αναπτύσσουν το λειτουργικό λόγο μέχρι την ηλικία αυτή (Frith, 1996).

Η αξιόπιστη εύρεση του νοητικού πηλίκου των αυτιστικών παιδιών αποτελεί προγνωστικό παράγοντα για τη μετέπειτα προσαρμογή, τη λειτουργικότητα, την ακαδημαϊκή και επαγγελματική πορεία του ατόμου (Frith, 1996).

Οι επιδόσεις των αυτιστικών παιδιών στις νοομετρικές δοκιμασίες χαρακτηρίζονται από έντονη ετερογένεια, η οποία οφείλεται στις δεξιότητες που μετρούν οι εκάστοτε υποκλίμακες των δοκιμασιών και στα ελλείμματα που παρουσιάζει κάθε παιδί σε διάφορες περιοχές. Οι χαμηλότερες επιδόσεις κάνουν την εμφάνισή τους σε δοκιμασίες οι οποίες απαιτούν δεξιότητες διαδοχής, σχηματισμό εννοιών και αφαίρεση, ενώ υψηλές επιδόσεις εντοπίζονται σε δοκιμασίες που απαιτούν μη λεκτικές οπτικοχωρικές δεξιότητες (Wing, 2000) και απομόνωση ερεθισμάτων (Rutter, 1990).

Στην κλίμακα αξιολόγησης της νοημοσύνης του Weschler για παιδιά (WISC), τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν συνήθως υψηλότερες επιδόσεις στην πρακτική κλίμακα, ιδιαίτερα στην υποκλίμακα των κύβων και τις χαμηλότερες στη λεκτική κλίμακα και κυρίως στην

υποκλίμακα που αφορά στην κατανόηση (Harpe, 1994a). Η έντονη αυτή ανομοιογένεια στις επιδόσεις των παιδιών οφείλεται στις διαφορετικές επικοινωνιακές ικανότητες που απαιτούνται σε κάθε υποκλίμακα. Στην υποδοκιμασία των κύβων δεν χρειάζονται ιδιαίτερες επικοινωνιακές και λεκτικές δεξιότητες και τα υλικά μοιάζουν να αποκαλύπτουν τη σκοπιμότητά τους, σε αντιδιαστολή με την υποδοκιμασία της κατανόησης κατά την οποία αποτελεί αναγκαιότητα η χρήση της κοινής λογικής σκέψης και λεκτικής έκφρασης (Harpe, 1994a).

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι στα αυτιστικά παιδιά παρατηρείται το φαινόμενο του «σοφού ιδιώτη» (Frith, 1996). Το 1987 σε άρθρο του ο Dr. Rimland στο «Psychology Today» παρουσίασε τον όρο «αυτιστικός σοφός» (όπως αναφέρεται στους: Βούλγαρης, Μπαρμπάτσος, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997), ο οποίος αναφέρεται σε ιδιαίτερες ικανότητες και ταλέντα που εμφανίζουν κάποια αυτιστικά παιδιά. Το παραπάνω φαινόμενο παρατηρείται στο 10% του αυτιστικού πληθυσμού και αφορά σε ικανότητες οι οποίες συγκεντρώνουν τα εξής στοιχεία:

- 1] έρχονται σε αντίθεση με τη γενικότερη εικόνα του παιδιού
- 2] δεν περιλαμβάνουν συνήθως γλωσσικές ικανότητες
- 3] σχετίζονται στην πλειοψηφία τους με τη μουσική, την αριθμητική και τη συναρμολόγηση αντικειμένων
- 4] δεν έχουν ιδιαίτερη «πρακτική αξία»
- 5] υπάρχει μία ασυνήθιστη μορφή μνήμης και αδιαμφισβήτητη καθόλου ερμηνεία και μετατροπή (Βούλγαρης, Μπαρμπάτσος, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997).

Αρκετά αυτιστικά παιδιά διακρίνονται για τα ιδιαίτερα ταλέντα τους στη ζωγραφική και τη μουσική, ενώ άλλοι ασχολούνται με την απομνημόνευση ασήμαντων πληροφοριών, όπως τα δρομολόγια και οι προορισμοί των τρένων (Ρόθενμπεργκ, 1989).

Έχουν δοθεί αρκετές ερμηνείες για την εξήγηση του φαινομένου του «σοφού ιδιώτη». Ο Dr. Bernard Rimland αποδίδει τις ικανότητες αυτές στην εξαιρετική ικανότητα συγκέντρωσης των αυτιστικών παιδιών με συνακόλουθη την επικέντρωση της προσοχής σε μια μεμονωμένη

περιοχή ενδιαφέροντος (Βούλγαρης, Μπαρμπάτσης, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997).

Μία άλλη ερμηνεία για την επεξήγηση των παραπάνω ικανοτήτων είναι αυτή που υποστηρίζει ότι οφείλονται στην τμηματική πρόσληψη των πληροφοριών και όχι στην αντίληψή τους ως ενιαίο σύνολο, πράγμα που ευνοεί τις υψηλές επιδόσεις στις οποίες είναι χρήσιμες τέτοιου είδους ικανότητες (Pring, Hemerlin, Heaven, 1995). Άλλες ερμηνείες προσδίδουν τις ικανότητες αυτές στον ιδιαίτερο τρόπο σκέψης των παιδιών με αυτισμό, καθώς αυτά σκέφτονται περισσότερο με εικόνες και διαθέτουν φωτογραφική μνήμη, διευκολύνοντας έτσι την απομνημόνευση και την ανάκληση πληροφοριών (Hulbert, Harpe, & Frith, 1994). Οι ιδιαίτερες αυτές ικανότητες, τις οποίες ο Kanner ονόμασε «νησίδες δεξιοτήτων» σπάνια μπορεί να χρησιμοποιηθούν από τα αυτιστικά παιδιά με σκοπό τη βελτίωση της προσωπικής και κοινωνικής τους κατάστασης διότι η νοητική τους μειονεξία δεν τους βοηθά προς αυτό (Frith, 1996).

Προκειμένου να δοθεί κάποια ερμηνεία για το αν υπάρχει σύνδεση μεταξύ κοινωνικών και συναισθηματικών ελλειμμάτων με τα γνωστικά ελλείμματα των παιδιών με αυτισμό αντικείμενο διερεύνησης αποτέλεσαν οι γνωστικές λειτουργίες. Η «θεωρία του νου» έχει συγκεντρώσει σε μεγάλο βαθμό το ενδιαφέρον των ειδικών, η οποία υποδεικνύει ανεπάρκεια των αυτιστικών παιδιών στην ικανότητα «ανάγνωσης του νου» (Harpe, 1998).

Η «θεωρία του νου» αναφέρεται στην ικανότητα κατανόησης των ιδεών, των προθέσεων, των συναισθημάτων και των κινήτρων των άλλων ανθρώπων, έννοιες οι οποίες δεν είναι άμεσα παρατηρήσιμες και απαιτεί ικανότητες συνοχής και επεξεργασίας συγχρόνως πλήθους πληροφοριών. Η συγκεκριμένη θεωρία υποδεικνύει την αδυναμία των αυτιστικών παιδιών να κατανοήσουν τη διαφορετικότητα των ιδεών, των σκέψεων και των προθέσεων των άλλων ανθρώπων σε σχέση με τις δικές τους και να μπουν στη θέση του άλλου (Harpe, 1998).

Συναφής με τα παραπάνω είναι και η δυσκολία των παιδιών με αυτισμό να κατανοήσουν τι ξέρει ο άλλος και να προσαρμόσουν

αντίστοιχα τη συμπεριφορά τους (Frith, 1996). Αυτή η δυσκολία εντοπίζεται με το γνωστό πείραμα «Σάλλυ και Άννυ» (Frith, 1996). Τα παιδιά που έλαβαν μέρος στην πειραματική διαδικασία ήταν παιδιά με αυτισμό, φυσιολογικά παιδιά και νοητικώς υστερούντα παιδιά. Το πείραμα ήταν το εξής : παρουσιάστηκαν στα παιδιά δύο κούκλες, η Σάλλυ και η Άννυ. Η Σάλλυ είχε ένα καλάθι και η Άννυ είχε ένα κουτί. Η Σάλλυ είχε ένα τόπι, το οποίο τοποθέτησε στο καλάθι της και στη συνέχεια έφυγε από το δωμάτιο. Στο μεταξύ η Άννυ παίρνει το τόπι της Σάλλυ, το τοποθετεί στο κουτί της, ενώ η Σάλλυ εξακολουθεί να λείπει από το δωμάτιο. Εν συνεχεία η Σάλλυ επιστρέφει και θέλει να παίξει με το τόπι της (Frith, 1996).

Τα αποτελέσματα του πειράματος κατέδειξαν ότι το 80% των παιδιών με αυτισμό απέτυχαν να εκτιμήσουν την εσφαλμένη εντύπωση της Σάλλυ και απάντησαν ότι θα κοίταζε στο κουτί, όπου ήταν πραγματικά το τόπι. Αντίθετα το 86% των νοητικώς υστερούντων παιδιών εκτίμησαν σωστά την εσφαλμένη εντύπωση της Σάλλυ. Φυσιολογικά παιδιά της ηλικίας των τεσσάρων ετών κατανοούν επίσης την εσφαλμένη αντίληψη στη συγκεκριμένη δοκιμασία (Harpe, 1998).

Παρόμοια συμπεράσματα εξαγονται και από το τεστ με το μολύβι στο κουτί με τις σοκολατένιες καραμέλες. Στο συγκεκριμένο τεστ χρησιμοποιήθηκε ένα κουτί (σε σχήμα σωλήνα) με σοκολατένιες καραμέλες, προϊόν ευρέως διαδεδομένο σε παιδιά μικρής ηλικίας. Ενώ όλα τα παιδιά που συμμετείχαν στο τεστ αυτό περίμεναν ότι το περιεχόμενο του κουτιού θα ήταν σοκολατένιες καραμέλες, προς έκπληξή τους διαπίστωσαν ότι περιείχε ένα μικρό μολύβι. Τα αυτιστικά παιδιά γνώριζαν συνεπώς τι περιείχε το κουτί. Όταν ρωτήθηκαν τι θα νόμιζε ένα άλλο παιδί, που για πρώτη φορά θα έβλεπε το κουτί για το περιεχόμενό του, απάντησαν λανθασμένα «ένα μολύβι». Μόνο τέσσερα από τα είκοσι αυτιστικά παιδιά έδωσαν σωστή απάντηση σ' αυτή τη δοκιμασία (Frith, 1996).

Τα ελλείμματα στις γνωστικές δεξιότητες που παρουσιάζονται στη θεωρία της νόησης και χαρακτηρίζουν το μεγαλύτερο ποσοστό του παιδικού αυτιστικού πληθυσμού σχετίζονται με ελλείμματα στις

δεξιότητες προ-λεκτικής επικοινωνίας. Δεξιότητες όπως η μίμηση και η συνδυαστική προσοχή θέτουν τις βάσεις για την κατανόηση και την πρόβλεψη της ανθρώπινης συμπεριφοράς εκ μέρους του παιδιού και της επίγνωσης των διαφορετικών απόψεων των άλλων, τις οποίες μπορεί να μοιραστεί ή να κατευθύνει (Jordan, Powell, 2000).

Διαταραγμένες είναι και οι εκτελεστικές λειτουργίες στην περίπτωση των παιδιών με αυτισμό (Jordan, 2000). Η εκτελεστική λειτουργία εμπεριέχει διαδικασίες όπως ο σχεδιασμός, η ευελιξία της σκέψης, η προσποίηση, η νοητική αναζήτηση και ο αυτοέλεγχος (Sherratt, Peter, 2002).

Τα γνωστικά ελλείμματα που προαναφέρθηκαν δεν είναι παρόντα αποκλειστικά στο σύνδρομο του αυτισμού, αλλά παρουσιάζονται και σε άλλες διαταραχές. Το μόνο έλλειμμα που εντοπίζεται σε αποκλειστικότητα στον αυτισμό είναι στις γνωστικές δεξιότητες που περιγράφονται στη “θεωρία του νου”. Τα ελλείμματα αυτά παρουσιάζουν σημαντική αλληλεξάρτηση μεταξύ τους (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002).

B) ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ

Η κοινωνική πτυχή της ανάπτυξης έχει ιδιαίτερη σημασία στον αυτισμό, καθώς η διατάραξή της εμποδίζει τη φυσιολογική κοινωνική αλληλεπίδραση η οποία αποτελεί το πλαίσιο μέσα στο οποίο διαπραγματεύεται κανείς την κατανόηση του κόσμου (Jordan, Powell, 2000). Η κοινωνική μάθηση θέτει τις βάσεις για τη δόμηση υγιών διαπροσωπικών σχέσεων και την ένταξη του ατόμου σε ομάδες (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002), ενώ συγχρόνως παρέχει ευκαιρίες για περαιτέρω κοινωνική ανάπτυξη (Jordan, 2000).

Στη διαταραχή του αυτισμού υπάρχει ανομοιομορφία ως προς την κοινωνική ανάπτυξη των παιδιών. Υπάρχουν το μοναχικά, αποσυρμένα παιδιά, τα οποία είναι αδιάφορα προς τους ανθρώπους, τα παιδιά τα οποία δέχονται παθητικά την κοινωνική επαφή χωρίς όμως να αντλούν ευχαρίστηση από αυτή, και παιδιά που πλησιάζουν αυτοβούλως τους άλλους, αλλά με ακατάλληλο τρόπο και αγνωσία των κοινωνικών κανόνων που διέπουν τις ανθρώπινες επαφές (Wing, 1993).

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι η κοινωνική συμπεριφορά εξελίσσεται κατά τη διάρκεια της ζωής. Για παράδειγμα ένα παιδί προσχολικής ηλικίας με έντονη τάση απόσυρσης μπορεί να γίνει πιο παθητικό και ανεκτικό προς τους άλλους κατά τη μέση σχολική ηλικία, ενώ φτάνοντας στην εφηβεία μπορεί να αποκτήσει έντονο ενδιαφέρον για τις κοινωνικές επαφές και απλά να στερείται των απαραίτητων κοινωνικών δεξιοτήτων (Jordan, 2000).

Η παρουσία κοινωνικών δεξιοτήτων εκδηλώνεται πολύ νωρίς στη ζωή του ανθρώπου και στα αυτιστικά παιδιά η ελλειμματικότητα στο συγκεκριμένο τομέα είναι εμφανής ήδη από τη βρεφική ηλικία (Baron - Cohen, Allen, Gilberg, 1992) και επισημαίνεται ως μία από τις πιο καθοριστικές παραμέτρους του αυτιστικού συνδρόμου (Κωνστανταρέα, 2001).

Τα βρέφη από τους πρώτους μήνες της ζωής εκδηλώνουν συμπεριφορές όπως το χαμόγελο, η οπτική επαφή, η φωνοποίηση, οι χειρονομίες, συμπεριφορές που αποτελούν πρώιμες αντιδράσεις σε κοινωνικά μηνύματα και προάγουν την επικοινωνία, κυρίως με τη μητέρα (Trevarthen, 1992), οι οποίες όμως απουσιάζουν στα αυτιστικά βρέφη (Κυπριωτάκης, 2003).

Σύμφωνα με ερευνητικά δεδομένα, η ανθρώπινη φωνή δεν προκαλεί στο αυτιστικό βρέφος κανένα ιδιαίτερο ενδιαφέρον (Klin, 1991), ενώ το ανθρώπινο πρόσωπο δεν καταφέρνει να προσελκύσει την προσοχή του ως σύνολο. Αντιθέτως αυτό συμβαίνει με μεμονωμένα χαρακτηριστικά του προσώπου (Boucher, Lewis, 1992).

Έρευνες έδειξαν ότι τα νεογέννητα με φυσιολογική ανάπτυξη αντιδρούν διαφορετικά σε σχήματα, τα οποία θυμίζουν χαρακτηριστικά του ανθρώπινου προσώπου, κινούν το σώμα και γενικά οι κινήσεις τους διαφοροποιούνται ως ένδειξη ενδιαφέροντος και ενθουσιασμού. Οι αντιδράσεις αυτές καταδεικνύουν την τάση και το κίνητρο για ανθρώπινη επαφή. Τα αυτιστικά παιδιά δεν παρουσιάζουν ανάλογες αντιδράσεις και κινητοποίηση από τα παραπάνω ερεθίσματα (Collia-Faherty, 1999).

Μαρτυρίες γονέων αυτιστικών παιδιών δίνουν επιπρόσθετα στοιχεία για άλλες διαταραχές στην κοινωνική συμπεριφορά. Υποστηρίζουν ότι τα

παιδιά τους από τα αρχικά στάδια της ζωής δεν τείνουν τα χέρια για να τα σηκώσουν, όταν οι γονείς τα αγκαλιάζουν δεν προσαρμόζουν ανάλογα το σώμα τους, δεν επιζητούν τα χάρδια και δεν αντιδρούν σε ότι συμβαίνει γύρω τους (Stroke, 2004).

Βασίζόμενοι στις έρευνες των Sigman και Mundy (1989), (όπως αναφέρεται στους Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002), τα αυτιστικά παιδιά έχουν την ικανότητα να ξεχωρίζουν τους γονείς τους από τα ξένα πρόσωπα καθώς επιδεικνύουν περισσότερα σημάδια αναζήτησης σε περιόδους αποχωρισμού, γεγονός που μαρτυρά την ικανότητα ανάπτυξης δεσμών.

Συμπεραίνεται λοιπόν ότι τα αυτιστικά παιδιά δεν είναι ανίκανα να επικοινωνήσουν και να αναπτύξουν κοινωνικές επαφές, αλλά το πρόβλημα εντοπίζεται στην επεξεργασία των κοινωνικών πληροφοριών, η οποία επιφέρει και αναποτελεσματική ανταπόκριση σε αυτές, (Rogers, Ozonoff, Maslin-Cole, 1993).

Η συνδυαστική προσοχή είναι μία αρχική δεξιότητα προ-λεκτικής επικοινωνίας, η οποία συμβάλλει στην ανάπτυξη πολυπλοκότερων μορφών κοινωνικής συνδιαλλαγής (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002). Πρόκειται για την ικανότητα εστίασης και κατεύθυνσης της προσοχής κάποιου τρίτου στο ερέθισμα το οποίο έχει τραβήξει την προσοχή του βρέφους με τη χρήση του βλέμματος και των χειρονομιών (Jordan, Powell, 2000). Στην επικοινωνία των αυτιστικών παιδιών με τους ενήλικες απουσιάζει η ικανότητα συμμερισμού της προσοχής. Δεν συνηθίζουν να μοιράζονται παιχνίδια ή να κατευθύνουν την προσοχή του ενήλικα δείχνοντας, κουνώντας ή κοιτώντας αντικείμενα (Παπούδη, 1999). Η βλεμματική επαφή των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει μια ιδιομορφία η οποία δεν βοηθά στο συντονισμό της προσοχής των άλλων και στην ανάπτυξη επικοινωνιακών σχέσεων. Η Uta Frith (1996) υποστηρίζει ότι το πρόβλημα εστιάζεται στη μη χρήση του βλέμματος στην επικοινωνία και στη διάρκεια της οπτικής επαφής, η οποία είναι σύντομη στον αυτισμό, καθώς τα αυτιστικά παιδιά κοιτάζουν τόσο λίγο τα αντικείμενα όσο και τους ανθρώπους. Έχει διαπιστωθεί ωστόσο προτίμηση παρουσίασης πραγματικών προσώπων, παρά φωτογραφιών

τους, ενώ δεν παρατηρείται διαφορά προτίμησης νέων ή γνωστών εκφράσεων του προσώπου (Κυπριωτάκης, 2003).

Μία άλλη δεξιότητα προ-λεκτικής επικοινωνίας είναι η κοινωνική μίμηση. Η μίμηση ανάμεσα στη μητέρα και το βρέφος αποτελεί βασικό στοιχείο των πρώτων μεταξύ τους αλληλεπιδράσεων και βοηθά στην αντίληψη της σχέσης ανάμεσα στον εαυτό και σε άλλα πρόσωπα (Παπούδη, 1999). Επιπρόσθετα η μίμηση σχετίζεται με τις διαδικασίες γλωσσικής ανάπτυξης, κοινωνικοποίησης, μάθησης και συμβολικού παιχνιδιού (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002).

Τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν φτωχές δεξιότητες μίμησης (Elliot, Farrell, Jordan, Parker, 2001), κυρίως όταν γίνονται χωρίς άμεση επαφή με αυτά. Είναι πολύ δύσκολο για ένα παιδί με αυτισμό να επαναλάβει κάποιες κινήσεις που είδε σκόπιμα (Βούλγαρης, Μπαρμπάτσας, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997), ώστε να προκαλέσει κοινωνική αλληλεπίδραση με βάση τη θέλησή του (Jordan, Powell, 2000). Φαίνεται δηλαδή, ότι τα αυτιστικά παιδιά αγνοούν τη σημασία της μίμησης στην εδραίωση της επικοινωνίας (Davis, 2000).

Μία άλλη πτυχή της ελλειμματικότητας στον τομέα της μίμησης είναι η ποιότητα αυτής. Στον αυτισμό η μίμηση παρουσιάζει μία παρασιτική ποιότητα, καθώς τα παιδιά με αυτισμό αναπαράγουν ακριβώς αυτό που αντιλαμβάνονται χωρίς να κατανοούν τα συναισθήματα των ανθρώπων (Peeters, 2000).

Η αδυναμία κατανόησης των συναισθημάτων των άλλων ανθρώπων είναι ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος. Έχει διαπιστωθεί κατά την εξέταση των αυτιστικών παιδιών, παιδιών με νοητική ανεπάρκεια και φυσιολογικών παιδιών ικανότητα ταξινόμησης θεματικών εκφράσεων προσώπων (φωτογραφιών) που σηματοδοτούν καταστάσεις όπως φόβος, χαρά, οργή, λύπη. Τα αυτιστικά παιδιά διακρίνουν τις διαφορές των εκφράσεων των προσώπων (Κυπριωτάκης, 2003), δυσκολεύονται όμως να τις αποκωδικοποιήσουν και να τις αξιολογήσουν. Με λίγα λόγια η δυσκολία έγκειται στο να απαρτιώσουν τα επιμέρους στοιχεία της έκφρασης που σηματοδοτούν μία συναισθηματική αντίδραση (Frith, 1996).

Η περιοχή των συναισθημάτων είναι λόγω των παραπάνω μία άγνωστη περιοχή για τα παιδιά με αυτισμό (Attwood, 2001). Χαρακτηριστική είναι η έκφραση του Hobson (1981), (όπως αναφέρουν οι Βούλγαρης, Μπαρμπάτσης, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997) ότι τα αυτιστικά παιδιά είναι ανεπαρκή στο «να διαβάζουν τις συναισθηματικές αντιδράσεις των άλλων ανθρώπων». Άλλωστε και τα ίδια χρησιμοποιούν ελάχιστα τις χειρονομίες, τη μίμηση, τις εκφράσεις προσώπου και τον πόνο της φωνής για να μεταδώσουν πληροφορίες σχετικά με την ψυχική τους κατάσταση, τις διαθέσεις και τις προτιμήσεις τους (Wing, 1993). Μπορεί να εκφράζουν λεκτικά τις προσωπικές τους ανάγκες, αλλά δυσκολεύονται να μιλήσουν για τα συναισθήματα ή τις σκέψεις τους (Attwood, 2001).

Περιορισμένη είναι επίσης η κατανόηση των συναισθημάτων των ιδεών και των πιστεύω των άλλων (Bondy, Frost, 1992). Η κοινωνική κατανόηση δεν είναι ανεπτυγμένη στα άτομα με τη διαταραχή του αυτισμού και αυτό συνεπάγεται αδυναμία συνειδητοποίησης ότι οι πράξεις τους έχουν αντίκτυπο στους άλλους (Collia - Faherty, 1999). Παρόλα αυτά δεν μπορούμε να τα θεωρήσουμε παντελώς αδιάφορα, αφού μπορεί να στεναχωρηθούν πάρα πολύ από τη συναισθηματική κατάσταση των άλλων (Attwood, 2001).

Αποτέλεσμα της περιορισμένης και ελλιπούς παρουσίας των κοινωνικών δεξιοτήτων από τα αρχικά εξελικτικά στάδια της ζωής των παιδιών με αυτισμό είναι η μειωμένη σύναψη συναισθηματικών και κοινωνικών σχέσεων με άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος, αλλά και τους συνομιλήκους (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002). Οι γονείς των αυτιστικών παιδιών βιώνουν έντονα συναισθήματα ματαιώσης και απογοήτευσης, καθώς δυσκολεύονται να αποδεχθούν την τάση του παιδιού τους για απομόνωση και την αδιαφορία του στις συνεχείς προσπάθειές τους για επαφή (Seligman, Darling, 1997).

Αναμφίβολα η ψυχαναλυτική ερμηνεία της αιτιολογίας του αυτιστικού συνδρόμου συνέβαλε στην αύξηση των συναισθημάτων μειονεξίας από την πλευρά της μητέρας, η οποία θεωρήθηκε υπεύθυνη για την κατάσταση του παιδιού της (Συνοδινού, 2001). Για παράδειγμα,

έχει διαπιστωθεί ότι οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών χαμογελούν λιγότερο συχνά σε σχέση με τις μητέρες των άλλων παιδιών (Konstantareas, Homatidis, 1991).

Η περιορισμένη συναναστροφή και αλληλεπίδραση με συνομηλίκους δημιουργεί περαιτέρω προβλήματα στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη των παιδιών με αυτισμό. Πολύ λίγα άτομα συνάπτουν ουσιώδεις προσωπικές σχέσεις και αυτό γιατί τα ίδια δεν κινητοποιούνται και δεν επιδιώκουν την ανθρώπινη επαφή (Jordan, Powell, 2001). Ακόμη όμως και όταν η πρωτοβουλία για μια κοινωνική συνδιαλλαγή ανήκει σε κάποιον συνομήλικο το αυτιστικό παιδί δεν διαθέτει τα απαραίτητα μέσα για να συνεχίσει και γιατί όχι να την αναπτύξει (Peeters, 2000). Αυτή η απομόνωση των αυτιστικών παιδιών και η έλλειψη ενσυναίσθησης δυσχεραίνει την ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων (Jordan, Powell, 2001).

Καθώς όμως τα παιδιά μεγαλώνουν η μειονεξία στις κοινωνικές επαφές μειώνεται. Φαίνεται ότι η εξοικείωση με τους ανθρώπους και η εμπειρία μέσα από την πάροδο των χρόνων συμβάλλει στην ποιοτική βελτίωση των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και στην κατανόηση των κοινωνικών δεξιοτήτων (Roeyers, 1995).

Γενικά τα αυτιστικά παιδιά δεν στερούνται συναισθηματικού κόσμου, απλά συναισθάνονται διαφορετικά. Η διαφορά έχει να κάνει με τη μη ολοκληρωμένη ή διαφορετική κωδικοποίηση των συγκινησιακών και συναισθηματικών εξωτερικεύσεων των άλλων και τη διαφορετική αντίδρασή τους σε αυτά.

Γ) Η ΓΛΩΣΣΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ

Η γλώσσα είναι μία πολύπλοκη δεξιότητα, η οποία βασίζεται σε πολλαπλές γνωστικές διαδικασίες και αναπτύσσεται στα πλαίσια της κοινωνικής ζωής. Τα αυτιστικά παιδιά χαρακτηρίζονται από έλλειψη ενδιαφέροντος για επικοινωνία. Από τα πρώιμα στάδια της ανάπτυξης δείχνουν να στερούνται την ικανότητα εκτίμησης της σημασίας της κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Δεν εκδηλώνουν συμπεριφορές προσκόλλησης προς τους γονείς, και αποτυγχάνουν να αναπτύξουν

δεξιότητες προ-λεκτικής επικοινωνίας (Arendt, Connelly, Connelly, 2001).

Η καθυστέρηση και η ανωμαλία στην γλωσσική ανάπτυξη είναι ουσιώδες γνώρισμα του αυτιστικού συνδρόμου. Οι δυσκολίες ποικίλουν σε σοβαρότητα. Σύμφωνα με τον Rutter (1978), (όπως αναφέρεται στους Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002), περίπου το 50% των αυτιστικών παιδιών δεν αναπτύσσει σχεδόν καθόλου λόγο. Ο Mundy και οι συνεργάτες του (1990) διαπίστωσαν ότι παιδιά τα οποία ανέπτυξαν κάποιες δεξιότητες προ-λεκτικής επικοινωνίας, όπως η μίμηση και η χρήση χειρονομιών, είχαν περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν το λόγο (Mundy, Sigman, Kasari, 1990). Η έρευνα των De Meyer και των συνεργατών του (1973), (όπως αναφέρεται στον Fay, 1993) ενισχύει τα παραπάνω ευρήματα καθώς επισημαίνει ότι το 65% των αυτιστικών παιδιών τα οποία δεν ανέπτυξαν προ-γλωσσικές ικανότητες και το λόγο μέχρι την ηλικία των πέντε ετών, δεν τον ανέπτυξαν καθόλου για αρκετά χρόνια. Έχουν αναφερθεί όμως και περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών που δεν ανέπτυξαν το λόγο μέχρι τη ηλικία των πέντε ή έξι ετών και μιλούν τότε για πρώτη φορά. Αντιθέτως, υπάρχουν και παιδιά που έχουν αναπτύξει το λόγο και ξαφνικά σταματούν να μιλούν για μεγάλο χρονικό διάστημα (Collia-Faherty, 1999).

Πάντως το κύριο χαρακτηριστικό της γλωσσικής ανάπτυξης των παιδιών με αυτισμό είναι η ανεπάρκεια κατανόησης του επικοινωνιακού και λειτουργικού της χαρακτήρα. (Jordan, 2000). Η παραπάνω ανεπάρκεια είναι αποτέλεσμα της έλλειψης του ενδιαφέροντος για επικοινωνία, της ανικανότητας κατανόησης του περιεχομένου της ομιλίας και της μη χρήσης των απαραίτητων δεξιοτήτων (Nind, 1999).

Μία από τις συνήθεις ιδιομορφίες που παρατηρείται στο λόγο των αυτιστικών παιδιών είναι η αντιγραφή αυτού που άκουσαν από άλλους είτε άμεσα είτε μετά από ένα διάστημα (εβδομάδων ή και χρόνων) (Sutherland House School of Autistic Children, 1993). Το φαινόμενο αυτό ονομάζεται ηχολαλία άμεση και καθυστερημένη αντίστοιχα (Attwood, 2001). Η ηχολαλία εμφανίζεται στο 75% των αυτιστικών παιδιών τα οποία αναπτύσσουν επικοινωνιακό λόγο (Fay, 1993).

Γενικά η ηχολαλία είχε υποστηριχτεί ότι στερείται επικοινωνιακού και δημιουργικού νοήματος, άποψη η οποία έχει σήμερα αναθεωρηθεί (Attwood, 2001). Η ηχολαλία δεν αποτελεί αποκλειστικό γνώρισμα του αυτισμού καθώς είναι καθολικό γνώρισμα του λόγου των παιδιών (Peeters, 2000). Η επανάληψη λοιπόν των λέξεων είναι ένα φυσιολογικό, αλλά σύντομο στάδιο στη γλωσσική ανάπτυξη, καθώς έρευνες έχουν δείξει (Nakanishi & Owada, 1973), (όπως αναφέρεται στον Fay, 1993) ότι οι ηχολαλικές παραγωγές μειώνονται στην ηλικία των δύο με δύομισι ετών και ακολουθεί περαιτέρω ανάπτυξη του λεξιλογίου.

Η ηχολαλία χρησιμοποιείται ως τρόπος επικοινωνίας από το παιδί, που ενδεχομένως να μην διαθέτει εναλλακτικούς τρόπους (Peeters, 2000). Έτσι η χρήση της ερμηνεύεται ως τρόπος με τον οποίο το αυτιστικό παιδί προσπαθεί να επικοινωνήσει είτε ως «παιγνίδι» με τη γλώσσα με την έννοια της ανάλυσης και του ανασυνδυασμού της (Jordan, 2000).

Οι καταστάσεις που προκαλούν άμεση ηχολαλία στον αυτισμό, είναι ανάλογες εκείνων που την προκαλούν και στην ομαλή ανάπτυξη. Σύνηθες είναι το φαινόμενο όταν στην ομαλή ανάπτυξη ένα άτομο δεν κατανοεί αυτό που ακούει να επαναλαμβάνει τη φράση. Ανάλογες αντιδράσεις παρατηρούνται και όταν η ικανότητα επεξεργασίας του ατόμου υπερφορτώνεται και αδυνατεί να απαντήσει, προκειμένου να διατηρηθεί το περιεχόμενο της ομιλίας στη μνήμη (Jordan, Powell, 2000). Τέλος η ηχολαλία παρουσιάζεται συχνότερα σε καταστάσεις κατά τις οποίες το παιδί πιέζεται να μιλήσει (Jordan, Powell, 2000), όταν βιώνει αγχογόνες καταστάσεις.

Άλλες ιδιομορφίες του λόγου των αυτιστικών παιδιών εντοπίζονται στη χρήση των αντωνυμιών και της προσωδίας στη χρήση της φωνής τους (Wing, 2000). Τα αυτιστικά παιδιά δυσκολεύονται να χρησιμοποιήσουν σωστά το “εγώ” και το “εσύ”. Συνήθως μπερδεύουν τις παραπάνω αντωνυμίες και αναφέρονται στον εαυτό τους με το “εσύ”, το αυτός ή αυτή, επειδή έτσι έχει μάθει να αναφέρονται σε αυτό (Sutherland House School of Autistic Children, 1993). Στην ψυχαναλυτική βιβλιογραφία η δυσκολία αυτή ερμηνευόταν ως ενδεικτική της συνειδητής άρνησης των

αυτιστικών παιδιών να αναπτύξουν τη δική τους ταυτότητα (Peeters, 2000).

Το γεγονός όμως ότι το αυτιστικό παιδί αναγνωρίζει και αποδίδει σωστά τα κύρια ονόματα αποδεικνύει την ικανότητα διαφοροποίησης μεταξύ εαυτού και άλλων (Jordan, Powell, 2001). Παρουσιάζουν δυσκολία να κατανοήσουν τον τρόπο με τον οποίο οι ανωνυμίες καθορίζουν την αναφορά, γεγονός που καταλήγει στη «σύγχυση» ή παράλειψη των προσωπικών ανωνυμιών (Frith, 1996). Οι ανωνυμίες «εγώ» και «εσύ» δεν αναφέρονται σε πρόσωπα, αλλά σε ρόλους στα πλαίσια μιας διαλογικής δομής (Jordan, Powell, 2000).

Κάποιες από τις δυσκολίες στην καθυστέρηση της χρήσης του «εγώ» μπορεί να οφείλονται σε προβλήματα στην ανάπτυξη της υποκειμενικής αίσθησης του εαυτού (Jordan, 1996) και κατανόησης των επικοινωνιακών κανόνων (Jordan, Powell, 2000). Η σύγχυση στη χρήση του «εσύ» έχει βαθύτερες ρίζες και σχετίζεται με τη δυσκολία κατανόησης των νοηματικών καταστάσεων (Jordan, Powell, 2000).

Όσον αφορά στις δυσκολίες της προσωδίας, οφείλονται στην έλλειψη συντονισμού και συσχέτισης της έντασης, της ταχύτητας, της πορείας, του τονισμού και της χρονικής δομής της ομιλίας (Κυπριωτάκης, 2003). Συγκεκριμένα παρατηρείται σε άτομα που έχουν λάβει τη διάγνωση του αυτισμού δυσκολία στη χρήση ή την κατανόηση του επιτονισμού ως επικοινωνιακό μέσο. Η φωνή είναι μονότονη ως προς την ποιότητα και δεν συμβαδίζει με το περιεχόμενο και τη σημασία του νοήματος που μεταφέρεται λεκτικά (Jordan, Powell, 2000). Η μελωδία της ομιλίας είναι άχρωμη, σαν τη μονότονη «λαλιά του παπαγάλου» και η έντασή της είναι άλλοτε πολύ δυνατή και άλλοτε πολύ ασθενής (Herbert, 1989). Με την πάροδο του χρόνου και με την κατάλληλη υποστηρικτική παρέμβαση τα παιδιά μαθαίνουν να προσαρμόζουν τον τόνο της φωνής τους στα κανονικά πρότυπα τονισμού (Κυπριωτάκης, 2003).

Τα σημαντικότερα ελλείμματα στο λόγο των αυτιστικών παιδιών σχετίζονται με τη λειτουργική του χρήση ανάλογα με τις εκάστοτε κοινωνικές καταστάσεις (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002). Το περιεχόμενο της ομιλίας αυτών των παιδιών είναι επαναλαμβανόμενο, χωρίς νόημα

και πιθανότατα δεν προσελκύει το ενδιαφέρον των συνομιλητών. Μπορούν να συνεχίζουν να κάνουν τις ίδιες ερωτήσεις ή να μονολογούν για τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντά τους χωρίς να προσαρμόζουν τα λεγόμενά τους στις απαντήσεις και τις αντιδράσεις των συνομιλητών τους. Είναι φανερό ότι η ομιλία τους δεν προάγει την επικοινωνία (Wing, 2000) και τη μάθηση μέσω κοινωνικής συνδιαλλαγής (Nind, 1999).

Τα παραπάνω είναι αποτέλεσμα της έλλειψης κατανόησης των προθέσεων των συνομιλητών (Konstantareas, Gravelle, 1998). Προσπαθούν δηλαδή να καταλάβουν τα λεγόμενα των άλλων εστιάζοντας στην κυριολεκτική σημασία των λέξεων, αγνοώντας την ψυχική κατάσταση (Schopler, 2000).

Επίσης δυσκολεύονται στην κατανόηση ευγενικών και συμβατικών εκφράσεων και αποτυγχάνουν να εκτιμήσουν τις γνώσεις των συνομιλητών τους (Jordan, Powell, 2000). Η κυριολεκτική κατανόηση του λόγου οδηγεί σε αδυναμία αντίληψης των μεταφορών και των παρομοιώσεων, (Wing, 2000), των αστείων και των σαρκασμών (Sutherland House School for Autistic Children, 1993) και προκαλεί άγχος, αναστάτωση και σε κάποιες περιπτώσεις ακόμα και τρόμο. (Wing, 2000).

Σε άμεση συνάφεια με όσα προαναφέρθηκαν είναι η ανελαστικότητα στην εννοιολογική χρήση των λέξεων εκ μέρους των αυτιστικών παιδιών. (Wing, 2000). Είναι συχνό φαινόμενο η δυσχέρεια κατανόησης λέξεων που έχουν αφηρημένες και σύνθετες έννοιες ή αυτών που η σημασία τους καθορίζεται από τα συμφραζόμενα (Κυπριωτάκης, 2003). Ανάλογη αδυναμία παρατηρείται και στη χρήση λέξεων σε πλαίσιο διαφορετικό από αυτό που τις έμαθαν (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002). Οι συσχετιστικές λέξεις – όπως “μικρό”, “μεγάλο”, “πλατύ”, “στενό”, “παίρνω”, “δίνω” είναι δύσκολο να κατακτηθούν επειδή το νόημά τους προσδιορίζεται από το περιβάλλον, από τη σχέση των λέξεων αυτών με άλλες και το εξωτερικό πλαίσιο (Peeters, 2000).

Τέλος διαφαίνεται η έλλειψη ικανότητας γενίκευσης του νοήματος που χαρακτηρίζει τα παιδιά με αυτιστικού τύπου διαταραχές. Κάθε λέξη θεωρείται ότι έχει νόημα και γίνεται αντιληπτή σε μία δεδομένη

κατάσταση, ενώ μπορεί η ίδια λέξη αν χρησιμοποιηθεί με άλλο τρόπο ή σε μία διαφορετική περίπτωση να στερείται νοήματος (Schopler, 2000). Οι ελλείψεις αυτές καταμαρτυρούν την αποτυχία σύλληψης του ευρύτερου νοήματος των λέξεων εκ μέρους των παιδιών με αυτισμό και την παθητική εκμάθησή τους (Arendt, Connelly, Connelly, 2001).

Αν και τα αυτιστικά παιδιά διαθέτουν πλούσιο λεξιλογικό πλούτο και χρησιμοποιούν σωστά τους γραμματικούς και συντακτικούς κανόνες (Fay, 1993) η χρήση του λόγου περιορίζεται στη διατύπωση αιτημάτων και σε ψυχαναγκαστική ομιλία. Η συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού στον τομέα της γλωσσικής ανάπτυξης φαίνεται να είναι προγραμματισμένη για να διακόψει την επικοινωνία αντί να την προάγει (Murray, 2000).

Δ) Η ΣΤΕΡΕΟΤΥΠΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ

Κύριο χαρακτηριστικό του αυτιστικού παιδιού είναι η επίμονη ενασχόληση με στερεότυπες κινήσεις ή δραστηριότητες και το περιορισμένο εύρος ενδιαφερόντων (Schopler, 2000). Η συχνότητα εκδήλωσής τους είναι υπερβολική, χωρίς σκοπιμότητα και προσαρμοστικότητα (Howlin, Rutter, 2001). Η εκδήλωση των επαναληπτικών και στερεότυπων μορφών συμπεριφοράς είναι ενδεικτική της έλλειψης δημιουργικής σκέψης και ευελιξίας αυτής, που παρατηρείται σε άτομα με αυτισμό (Jordan, 2000).

Συνηθισμένες και χαρακτηριστικές στερεοτυπίες των αυτιστικών παιδιών αποτελούν η αιώρηση, το περπάτημα στην άκρη των δακτύλων, ο στροβιλισμός των ίδιων ή αντικειμένων, το κούνημα του σώματος μπρος ή πίσω ή στο πλάι, το “φερούγισμα” των χεριών (Κολλάτος, 1984). Οι στερεοτυπίες δεν αφορούν μόνο σε κινήσεις, αλλά και στην σκέψη (Frith, 1996). Παρατηρείται ότι το 97% των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει στερεότυπη συμπεριφορά (Κυπριωτάκης, 2003), εκ των οποίων το 50-65% εκδηλώνει κινητικές στερεοτυπίες (Κάκουρος, Μαννιαδάκη, 2002).

Οι στερεοτυπικές δραστηριότητες διακρίνονται σε απλές ή σύνθετες και σχετίζονται με το περιορισμένο εύρος ενδιαφερόντων των παιδιών με

αυτισμό (Howlin, Rutter, 2001). Η κατάταξη των στερεοτυπικών συμπεριφορών, σύμφωνα με τη Lorna Wing (1993) γίνεται με βάση τις δεξιότητες που χρησιμοποιούν τα αυτιστικά παιδιά σε αυτές.

Έχουμε λοιπόν τις εξής κατηγορίες:

- Τις απλές στερεοτυπικές δραστηριότητες, στις οποίες χρησιμοποιείται μία αίσθηση αλλά δεν υπάρχει στην πράξη μεγάλος βαθμός πολυπλοκότητας.
- Τις σύνθετες στερεοτυπικές δραστηριότητες, όπου ο βαθμός της πολυπλοκότητας είναι σημαντικός και συνήθως υπάρχει μία προσκόλληση στα αντικείμενα χωρίς λογικοφανή αιτία.
- Τις σύνθετες στερεοτυπικές δραστηριότητες, οι οποίες περιλαμβάνουν ρουτίνες και σχετίζονται με τα γνωστά τυπικά που απαρέγκλιτα ακολουθούν τα αυτιστικά παιδιά και
- Τις σύνθετες λεκτικές ή αφηρημένες επαναληπτικές δραστηριότητες, που έχουν μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης σε παιδιά μεγάλης ηλικίας και υψηλής λειτουργικότητας και αναφέρονται σε έναν ανεξήγητο ενθουσιασμό με κάποια θέματα (Wing, 1993).

Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν συμπεριφορές όπως : αμφιταλαντεύσεις του σώματος (Κολλάτος, 1984), πηδήματα προς τα εμπρός με τεντωμένα τα δύο πόδια και προς τα επάνω σαν καγκουρό (Σταμάτης, 1987), άνοιγμα χεριών σε φτερούγες και δυνατό τίναγμα (Stroke, 2004), στροβιλισμός αντικειμένων (Κυπριωτάκης, 2003), το γύρισμα νήματος στα δάκτυλά τους, το χτύπημα χεριών και δακτύλων (Attwood, 2001), βάδισμα στις μύτες των ποδιών (Stroke, 2004), γλείψιμο αντικειμένων ή χεριών και παρατήρηση πραγμάτων που πέφτουν (Schopler, 2000). Τέλος στην ίδια κατηγορία αναφέρεται η αυτοτραυματική συμπεριφορά, η οποία εκδηλώνεται με επαναληπτικά χτυπήματα του κεφαλιού ή άλλων μερών του σώματός του με τα χέρια ή τις περισσότερες φορές πάνω σε αντικείμενα ή στον τοίχο (Βούλγαρης, Μπαρμπάτσας, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997), δάγκωμα των χεριών, τράβηγμα των μαλλιών τους, ξύσιμο μερών του σώματος, τρίξιμο δοντιών, επαναληπτικό σφίξιμο, φωνές ή θορύβους (Wing, 2003).

Αναφορικά με τις σύνθετες στερεοτυπικές δραστηριότητες που περιλαμβάνουν αντικείμενα οι συνήθεις συμπεριφορές είναι : η αρνητική προσκόλληση σε αντικείμενα που «προσφέρουν ασφάλεια» (Howllin, Rutter, 2001) ή ομάδες αντικειμένων που έχουν συλλεχθεί από το παιδί (Attwood, 2001) και η τοποθέτηση αντικειμένων σε σειρές, οι οποίες δεν πρέπει για κανένα λόγο να χαλάσουν (Wing, 2000).

Η προσκόλληση σε αντικείμενα και η αναζήτησή τους εκ μέρους του παιδιού, ιδιαίτερα σε δύσκολες στιγμές, όπως όταν είναι άρρωστα, ανήσυχα ή αγχωμένα είναι φυσιολογικό και προσαρμοστικό φαινόμενο, που με την πάροδο των χρόνων μειώνεται και στην ηλικία των τεσσάρων με πέντε ετών κατά κανόνα εξαφανίζεται. Αντίθετα, στις προσκολλήσεις των παιδιών με αυτισμό, σημειώνονται αυξητικές τάσεις με την πάροδο των χρόνων και ασυνήθιστες αντιδράσεις σε περιπτώσεις απομάκρυνσης των αγαπημένων αντικειμένων, (Howllin, Rutter, 2001) όπως άγχος, αγωνία και κάποιες φορές ακόμα και χάσιμο του ύπνου τους (Κολλάτος, 1984).

Τα αντικείμενα που μπορούν να προσκολληθούν τα παιδιά με αυτισμό μπορεί να είναι συνηθισμένα, όπως κούκλες, αρκουδάκια, κουβέρτες, μπορεί όμως να είναι και ασήμαντα αντικείμενα όπως για παράδειγμα το κορμί μιας κούκλας, οι τάπες από νεροχύτες, κουτιά από κονσέρβες, ξεσκονόπανα, κλωστές, φύλλα δένδρων, κομματάκια από μπετόν ή πλαστικό σε διάφορα χρώματα (Wing, 2000).

Μπορεί επίσης να οδηγούνται σε μη υγιείς, επικίνδυνες συμπεριφορές ή και να προκαλούν αμηχανία στον περίγυρο. Για παράδειγμα ένα αγοράκι επιμένει να κουβαλάει περιπτώματα από την τουαλέτα του σχολείου στην τάξη του, ενώ ένα κοριτσάκι με εμμονή για τα ψηφιακά ρολόγια τραβούσε τα χέρια τους για να δει τι ρολόι φορούσαν (Schopler, 2000).

Στην περίπτωση των σύνθετων στερεοτυπικών δραστηριοτήτων που περιλαμβάνουν ρουτίνες φαίνεται η ανάπτυξή τους να ξεκινά από δραστηριότητες τις οποίες ξεκινούν οι γονείς, οι οποίες αν γίνουν με έναν συγκεκριμένο τρόπο αρχικά, πρέπει να γίνονται πάντα με τον ίδιο ακριβώς τρόπο (Wing, 2000). Έτσι θέλουν να τηρούνται οι ίδιες

διαδρομές για κάποια μέρη, όπως το σχολείο (Schopler, 2000). Άλλα επιθυμούν να κάθονται όλα τα μέλη της οικογένειας στις ίδιες θέσεις σε κάθε γεύμα (Peeters, 2000). Σε άλλες περιπτώσεις εμμένουν στην τήρηση ιεροτελεστιών που έχουν αναπτύξει προκειμένου να κοιμηθούν, (Wing, 1993) και αν για κάποιο λόγο οι ρουτίνες αυτές παρεμποδιστούν προκαλούν αναστάτωση και εκνευρισμό στα παιδιά (Howlin, Rutter, 2001).

Η ανάγκη για αμεταβλητότητα στο περιβάλλον υπάρχει στους περισσότερους ανθρώπους καθώς η ρουτίνα δημιουργεί ένα αίσθημα ασφάλειας (Stroke, 2004). Στα αυτιστικά παιδιά όμως η ανάγκη αυτή ξεπερνά τα φυσιολογικά όρια και η αντίσταση στις αλλαγές του περιβάλλοντος γεννά έντονες αντιδράσεις (Σταμάτης, 1987). Συνήθως τα παιδιά με αυτισμό νιώθουν άγχος, εκνευρίζονται, φωνάζουν, χτυπούν και χτυπιούνται, (Schopler, 2000) ακόμη και για μικρές αλλαγές, όπως λόγω χάρη αλλαγές στη διακόσμηση του σπιτιού, (Howlin, Rutter, 2001) και μετακινήσεις ακόμα και μικρών αντικειμένων, όπως πίνακες ζωγραφικής (Iannelli, 2004).

Αυτές οι στερεότυπες μορφές συμπεριφοράς εμφανίζονται σε καταστάσεις όπου τα παιδιά βιώνουν αμηχανία (Σταμάτης, 1987), άγχος, (Frith, 1996), ενθουσιασμό (Wing, 2000) ή ανία (Jordan, Powell, 2000), ή ματαιώση λόγω κοινωνικών και επικοινωνιακών προβλημάτων (Schopler, 2000). Οι στερεοτυπίες εκδηλώνονται όταν το παιδί δεν ασχολείται με δημιουργικές δραστηριότητες (Wing, 2000) και ως μια μορφή αντίδρασης σε καινούργιες ή απρόβλεπτες καταστάσεις. Το γεγονός αυτό έχει συμβάλλει στη διαμόρφωση της άποψης ότι οι επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες αποτελούν μέρος κάποιου ομοιοστατικού μηχανισμού που ελέγχει το επίπεδο διέγερσης (Frith, 1996).

Η λειτουργία των στερεοτυπικών συμπεριφορών φαίνεται να εξυπηρετεί την άμυνα του παιδιού απέναντι σε υψηλά επίπεδα διέγερσης και κινητοποίησης που προκαλούνται από την επεξεργασία νέων ερεθισμών (Κυπριωτάκης, 2003).

Άλλες θεωρίες εμπλέκουν την έκλυση βήτα-ενδορφίνης στο σώμα του ατόμου κατά την εκδήλωση στερεοτυπιών, η οποία έχει ως αποτέλεσμα τη δημιουργία ευχάριστου συναισθήματος (Βούλγαρης, Μπαρμπάτσος, Μπότσας, Σιλίδου, Σκουλίδου, 1997).

Οι Chris Frith και John Done αναφέρουν ότι ενδείξεις από ψυχοφυσιολογικές έρευνες καταδεικνύουν την αύξηση του επιπέδου διέγερσης ως αποτέλεσμα των στερεοτυπιών, και υποστηρίζουν ότι είναι συνέπειες μιας γενικής ετοιμότητας για ανάληψη δράσης (Frith, 1996).

Οι στερεοτυπίες έχουν ως αποτέλεσμα τον περιορισμό του περιβάλλοντος (κοινωνικού και πραγμάτων) με τα ποικίλα και σύνθετα ερεθίσματά του (Κυπριωτάκης, 2003). Δημιουργούν ένα σταθερό και αμετάβλητο κόσμο προσαρμοσμένο στις ατομικές απαιτήσεις του κάθε παιδιού, το οποίο εμποδίζει την απόκτηση γνώσεων και την κοινωνική μάθηση μέσω επαφής με άλλους ανθρώπους (Stroke, 2004). Οι στερεοτυπίες καταλαμβάνουν πολύ χρόνο από τη ζωή των παιδιών με αυτισμό με αποτέλεσμα τη καταπίεση και την παρεμπόδιση συμμετοχής σε άλλες δραστηριότητες του ίδιου και της οικογένειάς του, καθώς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας είναι αναγκασμένα να προσαρμοστούν στις ιδιαίτερες ανάγκες του αυτιστικού μέλους (Schopler, 2000).

Οφείλουμε όμως να επισημάνουμε ότι η επανάληψη και η εκδήλωση ειδικών ενδιαφερόντων έχουν το δυναμικό όχι μόνο να δημιουργούν προβλήματα συμπεριφοράς, αλλά και να παράγουν ειδικές δεξιότητες, ταλέντα και εργασιακές συνήθειες με τον κατάλληλο χειρισμό (Wing, 2000).

Η ΔΕΥΤΕΡΟΓΕΝΗΣ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Η δευτερογενής συμπτωματολογία του αυτισμού αναφέρεται σε προβλήματα συμπεριφοράς τα οποία προκύπτουν από τις κύριες βλάβες του συνδρόμου και δυσχεραίνουν την κοινωνική, γνωστική και γλωσσική ανάπτυξη των παιδιών, ενώ συγχρόνως αποδεικνύουν την ακαμψία και την ανελαστικότητα του τρόπου σκέψης και δράσης τους (Arendt, 1993). Τα προβλήματα αυτά παρουσιάζονται με τη μορφή της εκδήλωσης αυτοκαταστροφικής συμπεριφοράς με προβλήματα στη διατροφή και στον ύπνο, την εκδήλωση έντονων φοβικών αντιδράσεων, τις επιληπτικές κρίσεις, την ελλειμματική προσοχή και προβλήματα στο γλωσσικό τομέα (Wing, 2000).

Αναφορικά με την αυτοκαταστροφική συμπεριφορά, έχει παρατηρηθεί ότι εκδηλώνεται όταν τα παιδιά βρίσκονται σε κατάσταση αμηχανίας, πλήξης και έντασης (Schopler, 2000), υπό τη μορφή χτυπήματος του κεφαλιού ή κάποιου μέρους του με τα χέρια τους ή με αντικείμενα, ακόμα και σε τοίχους (Schopler, 2000), δαγκώματος των χεριών, τραβήγματος των μαλλιών (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002). Τα παιδιά εκδηλώνουν αυτοκαταστροφικές συμπεριφορές φαίνεται να μην έχουν σαφή αντίληψη του κινδύνου στον οποίον θέτουν τον εαυτό τους, έχουν μειωμένη ευαισθησία στον πόνο και δείχνουν να τον επιδιώκουν (Schopler, 2000).

Σύμφωνα με τον Donellan και τους συνεργάτες του (1984), (όπως αναφέρεται στους Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002), αυτή η συμπεριφορά μπορεί να αποτελεί μέσο έκφρασης των συναισθημάτων τους σε περιπτώσεις έλλειψης αντίστοιχων λεκτικών δεξιοτήτων. Επίσης η αυτοκαταστροφική συμπεριφορά μπορεί να λειτουργεί και ως μέσο για την αποφυγή της επικοινωνίας, καθώς παρατηρείται σε περιπτώσεις όπου ζητείται από τα παιδιά να κάνουν κάτι ή ως αντίδραση στο περιβάλλον (Schopler, 2000).

Προβλήματα εντοπίζονται ακόμη με τις μαρτυρίες γονέων αυτιστικών. Αρχικά στην εποχή του θηλασμού σημειώνονται προβλήματα λόγω παθητικής στάσης ή και αδυναμίας θηλασμού λόγω της έλλειψης των

αντανακλαστικών (Βούλγαρης, Μπαρμπάτσης, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997).

Υπάρχουν περιπτώσεις παιδιών που έχουν πολύ καλή όρεξη, αλλά που τρώνε πολύ λίγο και κάποια τα οποία συστηματικά αρνούνται να λάβουν τροφή, ενώ άλλα τρώνε ακατάπαυστα σε σημείο που φτάνει τα επίπεδα της βουλιμίας (Howlin, Rutter, 2001).

Ακόμη, ενδέχεται να υπάρξουν ιδιορρυθμίες στην παιδική ηλικία που έχουν να κάνουν με τη δυσκολία μάσησης της τροφής, η οποία πολλές φορές καταπίνεται αμάσητη, ή εμμονή σε πλήρη διάλυση της τροφής ή πολιοποίηση κάποιων από τα μέρη του γεύματος. (Wing, 2000).

Μαρτυρίες γονέων καταμαρτυρούν τις διαταραχές που έκαναν την εμφάνιση τους στον ύπνο των αυτιστικών παιδιών. Αναφέρεται κοιμούνται λιγότερο από τα άλλα μέλη της οικογένειας (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002). Έχει επισημανθεί ακόμη ότι ο ύπνος των παιδιών με αυτισμό είναι ακανόνιστος (Κωνστανταρέα, 2001), πράγμα που σημαίνει ότι ενώ σε γενικές γραμμές είναι ήρεμα και δεν αντιδρούν σε θορύβους ακόμα και μεγάλης έντασης κατά τη διάρκεια της ημέρας, ταραζούνται από έναν ψίθυρο (Wing, 2000).

Μία ακόμη δυσκολία εντοπίζεται στο ότι δεν πηγαίνουν μόνα τους για ύπνο και πολλές φορές δημιουργούσαν μία τελετουργία πριν τον ύπνο (Howlin, Rutter, 2001), όπως για παράδειγμα πιπίλισμα του δακτύλου ή κράτημα του αυτιού ή του χεριού της μητέρας. Όσα προαναφέρθηκαν είναι συμπεριφορές που κατά περιόδους παρουσιάζονται στην πλειοψηφία των παιδιών, τα οποία όταν δυσκολεύονται να κοιμηθούν αναζητούν την παρηγοριά και τη συντροφιά είτε της μητέρας, είτε συνηθειών που μειώνουν την ανησυχία τους (Schopler, 2000).

Ένα άλλο χαρακτηριστικό των παιδιών με αυτισμό είναι τα υψηλά επίπεδα διέγερσης διέγερσης (Golding, Graves, Hickling, 2001). Τα παιδιά αυτά φαίνονται να βρίσκονται σε κατάσταση άγχους καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας. Έχει υποστηριχθεί ότι η αυτιστική συμπεριφορά είναι το αποτέλεσμα υψηλού επιπέδου άγχους από την πρώιμη παιδική ηλικία, ισχυρισμός ο οποίος δε φαίνεται βάσιμος και αυτό γιατί μεταξύ άλλων η πλειοψηφία των παιδιών και των ενηλίκων με αυτισμό δεν είναι

γενικά αγχώδης (Wing, 2000). Το άγχος των αυτιστικών παιδιών πηγάζει από τη δυσκολία συνδυασμού και οργάνωσης των πληροφοριών που προέρχονται από διαφορετικές αισθήσεις με αποτέλεσμα να βιώνουν καταγισμό από ερεθίσματα άγνωστα και τρομακτικά. Η αύξηση του άγχους που προέρχεται από την ανικανότητα αντίδρασης σε ερεθίσματα και η μη εξοικείωση με αυτά επιφέρει αύξηση των τελετουργικών και καταναγκαστικών συμπεριφορών (Howlin, Rutter, 2001).

Επιπρόσθετα τα παιδιά με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού φαίνεται να μην συναισθάνονται τους πραγματικούς κινδύνους (Schopler, 2000) και παραμένουν ήρεμα ακόμα και όταν οι γύρω τους ανησυχούν (Wing, 2000). Αντιπροσωπευτικό παράδειγμα της ανάρμοστης αντίδρασης στους κινδύνους είναι αυτό που αναφέρει η Lorna Wing (2000) κατά το οποίο μία οικογένεια ετοιμαζόταν να πετάξει για διακοπές και το προηγούμενο βράδυ της πτήσης, είδαν εικόνες από την πτώση ενός αεροπλάνου στις ειδήσεις. Η αυτιστική τους κόρη, στην οποία άρεσε η παρακολούθηση επιδιόρθωσης σπασμένων αντικειμένων, στη θέα του κατεστραμμένου αεροπλάνου αντέδρασε με ενθουσιασμό και είπε: «Άνθρωπος έρθει και το διορθώσει». Ένα αγόρι στο οποίο άρεσε ο δυνατός ήχος των φρένων των αυτοκινήτων, ορμούσε μπροστά τους για να αναγκάσει τους οδηγούς να πατούν απότομα φρένο για να ακούει τον αγαπημένο του ήχο. Από την άλλη μπορεί να αναπτύσσουν ακραίες φοβικές αντιδράσεις απέναντι σε αβλαβή ή καθημερινά αντικείμενα (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002), όπως μπαλόνια, ζώα, μετακίνηση με λεωφορεία (Wing, 2002) και προκαλούν δυσκολίες στην καθημερινή ζωή τόσο των παιδιών όσο και της οικογένειάς τους (Satkiewicz - Gayhardt, Peerenboom, Campbell, 2000).

Τέλος, πρέπει να αναφερθούμε στην εκδήλωση συμπτωμάτων υπερκινητικότητας και διαταραχής της προσοχής η οποία συνηθίζεται στα αυτιστικά παιδιά (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002) και στην συνύπαρξη γλωσσικών προβλημάτων όπως η δυσλεξία, γεγονός που δυσχεραίνει τη χρήση της ανάγνωσης και της γραφής ως εναλλακτικών μορφών επικοινωνίας, αντί του λόγου (Sutherland House School for Autistic Children, 1993).

ΔΙΑΓΝΩΣΗ

A) ΓΕΝΙΚΗ

Οι αυτιστικού τύπου συμπεριφορές συνήθως εμφανίζονται κατά τους πρώτους μήνες της ζωής ενός παιδιού, χωρίς αυτό να αποκλείει την εμφάνιση τους ανά πάσα στιγμή κατά τη διάρκεια των πρώτων δύο ετών (Volkmar, 2000). Ωστόσο, η συνηθέστερη ηλικία παραπομπής των παιδιών με τη διαταραχή του αυτισμού σε ειδικούς κυμαίνεται μεταξύ 3 ετών και παραπάνω (Moreno, Donellan, 2001).

Οι γονείς στην πλειοψηφία τους αντιλαμβάνονται πρώτοι την ασυνήθιστη συμπεριφορά των παιδιών τους. Σε αρκετές περιπτώσεις το μωρό τους φαίνεται «διαφορετικό», ειδικά όταν αυτό αντιδρά σπρώχνοντας μακριά ή παίρνοντας μία άκαμπτη στάση στις προσπάθειες των γονέων να το παρηγορήσουν όταν κλαίει ή να το νανουρίσουν, πράγμα που συνάδει στην αναζήτηση βοήθειας όταν το παιδί είναι ακόμη σε μικρή ηλικία (Iannelli, 2004). Ενώ αντίθετα, η ηρεμία που δείχνουν κάποια άλλα παιδιά με αυτισμό, η απουσία κλάματος και ενδείξεων πείνας αποπροσανατολίζει τους γονείς, οι οποίοι θεωρούν ότι έχουν ένα «πολύ καλό μωρό» (Moreno, Donellan, 2001).

Επιπρόσθετοι λόγοι που συμβάλλουν στην καθυστέρηση αναζητήσεως βοήθειας από ειδικούς είναι οι επιβεβαιώσεις και οι κριτικές φίλων και συγγενών των γονέων οι οποίες είναι του τύπου «κάθε παιδί είναι διαφορετικό», «το παιδί μπορεί να μιλήσει απλά δε θέλει», «μην ανησυχείτε και μην πιέζετε το παιδί σας». Αυτές οι συμβουλές δυστυχώς δε προσφέρουν τίποτα παραπάνω από χάσιμο πολύτιμου χρόνου για την παροχή κατάλληλης υποστηρικτικής παρέμβασης για το παιδί (Wing, 2000). Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα που αναφέρει η Susan Moreno (2001) για την περίπτωση δύο γονέων οι οποίοι αντιλήφθηκαν ότι κάτι δε πάει καλά με την κόρη σας από την τρίτη κιόλας ημέρα της ζωής της. Πίστευαν ότι είχε ένα ασυνήθιστο κλάμα και δεν συνδεόταν εύκολα μαζί τους. Το γεγονός ότι ήταν νέοι γονείς, έκανε τους γιατρούς και το οικογενειακό περιβάλλον να αποδίδουν τις υποψίες των γονέων στην απειρία τους ως γονείς.

Η βασική ανησυχία των γονέων εντοπίζεται στην καθυστέρηση που παρατηρείται στην περιοχή της γλωσσικής ανάπτυξης του παιδιού τους. Αρκετοί γονείς υποψιάζονται ότι το παιδί τους έχει κάποιο πρόβλημα με την ακοή (Stroke, 2004). Το ζήτημα της γλωσσικής καθυστέρησης συγκεντρώνει κυρίως την ανησυχία των γονέων και συμβάλλει στην αναζήτηση ιατρικής βοήθειας, ακόμη και αν υπάρχουν εμφανή προβλήματα στην συμπεριφορά. Αυτό συμβαίνει είτε γιατί η καθυστέρηση στη γλωσσική ανάπτυξη είναι όντως το πρόβλημα που τους απασχολεί περισσότερο, είτε γιατί είναι λιγότερο επώδυνο για αυτούς να αποδεχτούν αυτού του είδους τη δυσκολία. (Fay, 1993).

Συνεπώς, αποτελεί σύννηθες φαινόμενο η παραπομπή σε ειδικούς παιδιών ηλικίας τριών έως και πέντε ετών, χωρίς την ικανότητα χρήσης του λόγου, ή με ελάχιστες ικανότητες και απουσία θέλησης για συνεργασία προκειμένου να γίνει έγκυρη διάγνωση (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002). Εξαιτίας της μικρής ηλικίας του παιδιού ως μέσο για την αξιολόγηση της συμπεριφοράς του χρησιμοποιείται η παρατήρηση. Όμως οι ειδικοί πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικοί ως προς την αξιολόγηση της γλωσσικής καθυστέρησης και της έλλειψης διάθεσης για συνεργασία καθώς μπορεί να είναι αποτέλεσμα πολλών άλλων παραγόντων. Προκειμένου λοιπόν να καταλήξουν οι ειδικοί σε ασφαλή συμπεράσματα κρίνεται απαραίτητη η λήψη λεπτομερούς αναπτυξιακού ιστορικού του παιδιού από τους γονείς (Wing, 2000).

Εξετάζεται αναλυτικά η προγεννητική περίοδος του παιδιού, τα γεγονότα και οι συνθήκες που επηρεάζουν τις ενδομήτριες φάσεις της εξέλιξης, τα οποία σχετίζονται με την ψυχολογική κατάσταση της μητέρας κατά την κίνηση, τις ασθένειες που ενδεχομένως να αντιμετώπισε, τις διατροφικές συνήθειες και τη λήψη φαρμάκων. Περιγράφεται επίσης η περιγεννητική και μεταγεννητική περίοδος με τα γεγονότα που επηρεάζουν την εξέλιξη του παιδιού, όπως ασθένειες, περιπλοκές κατά τον τοκετό, απομάκρυνση από τους γονείς, θάνατοι στην οικογένεια, γεννήσεις άλλων παιδιών (Κυπριωτάκης, 2003). Για τη διασφάλιση της αξιοπιστίας του ιστορικού από τους γονείς μπορούν να χρησιμοποιηθούν βοηθητικά φωτογραφίες και λευκώματα των παιδιών

από τη βρεφική ηλικία προκειμένου να θυμηθούν καλύτερα πότε κάθε συμπεριφορά έγινε αντιληπτή αρχικά, πότε το παιδί κατέκτησε συγκεκριμένα αναπτυξιακά στάδια, καθώς και πότε πρωτοεμφανίστηκαν ενδείξεις της «περίεργης» συμπεριφοράς του παιδιού (Stroke, 2004).

Τα περιορισμένα μέσα που έχουν στην διάθεση τους οι ειδικοί για την αξιολόγηση παιδιών με αυτισμό σε μικρή ηλικία περιπλέκουν την συγκεκριμένη διαδικασία. Αρκετές είναι οι περιπτώσεις όπου είναι αναγκαίες περισσότερες από μία επισκέψεις για την ολοκλήρωση της αξιολόγησης (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002). Εξαιτίας της δυσκολίας της αξιολόγησης των παιδιών με αυτισμό, λόγω της ηλικίας και των προβλημάτων που αυτή συνεπάγεται, απαραίτητη κρίνεται η κλινική εμπειρία στον τομέα της αναπτυξιακής ψυχοπαθολογίας και οι εξειδικευμένες θεωρητικές γνώσεις των ατόμων που ασχολούνται με τη διάγνωση (Iannelli, 2004).

Στόχος του ειδικού πρέπει να είναι η συγκέντρωση των στοιχείων εκείνων που θα συμβάλλουν στην κατανόηση των θεμελιωδών δυσχερειών που αντιμετωπίζει το κάθε παιδί είτε στο γλωσσικό, είτε στον τομέα της συμπεριφοράς και ο προσδιορισμός του αν οι δυσκολίες αυτές είναι συμπτώματα της αυτιστικής ή κάποιας άλλης διαταραχής (Jordan, 2000).

Για να τεθεί η διάγνωση της αυτιστικής διαταραχής, πρέπει να πληρούνται ελλείμματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση, ένα στη επικοινωνία, ένα στην στερεότυπη συμπεριφορά και δύο ακόμα σε οποιονδήποτε από τους προαναφερθέντες τομείς. Τα συμπτώματα πρέπει να έχουν εμφανιστεί πριν την ηλικία των τριών ετών και πρέπει να αποκλείεται η ύπαρξη της διαταραχής Rett ή της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής.

Τα κριτήρια που αφορούν στην κοινωνική αλληλεπίδραση προϋποθέτουν την κατωτερότητα της κοινωνικής ανάπτυξης του παιδιού ανάλογα με τη νοητική του ηλικία (Rutter, 1985). Κρίνεται συνεπώς σκόπιμη η αξιολόγηση του νοητικού δυναμικού του παιδιού έτσι ώστε να μην ληφθούν υπόψη κατά τη διαγνωστική διαδικασία ελλείμματα που απορρέουν από την υστέρηση στη νοητική ανάπτυξη (Wing, 2000).

Επιπρόσθετα ο προσδιορισμός του δείκτη νοημοσύνης των αυτιστικών παιδιών αποτελεί ισχυρό προγνωστικό παράγοντα για την εξέλιξη των παιδιών (Frith, 1996). Οι βασικές περιοχές των κοινωνικών ελλειμμάτων στην περίπτωση του αυτισμού αφορούν στην έλλειψη κοινωνικής και συναισθηματικής αλληλεπίδρασης, στην αδυναμία κατανόησης των κοινωνικών ενδείξεων και στην ανικανότητα προσαρμογής της συμπεριφοράς με βάση το κοινωνικό πλαίσιο. (Rutter, Schopler, 1988).

Όσον αφορά στα ελλείμματα στην επικοινωνία δεν έχουν να κάνουν τόσο με την απαισία ή την περιορισμένη παρουσία του λόγου, αλλά στην λειτουργική του χρήση με σκοπό την επικοινωνία και στην υποκατάσταση του με μη-λεκτικά μέσα επικοινωνίας (Jordan, 2000).

Τέλος, η στερεότυπη συμπεριφορά περιγράφει τις αντιδράσεις του παιδιού στις αλλαγές στο περιβάλλον του και την εκδήλωση συγκεκριμένων και άκαμπτων μοτίβων συμπεριφοράς (Howlin, Rutter, 2001).

Η αξιολόγηση όλων αυτών των στοιχείων τα οποία δίνουν την κλινική εικόνα του παιδιού πραγματοποιείται όπως προαναφέρθηκε μέσω των πληροφοριών που αντλούνται από τους γονείς (Wing, 2000). Για το λόγο αυτό έχουν κατασκευαστεί σταθμισμένες κλίμακες συμπεριφοράς όπως είναι η κλίμακα CARS (Childhood Autism Rating Scale), (Van Bairgondien, Marcus, Schopler, 1992). Η κλίμακα CARS στοχεύει στην αξιολόγηση των κινήσεων του σώματος, στην προσαρμογή στις αλλαγές, τη λεκτική επικοινωνία και τις κοινωνικές επαφές και ενδείκνυται για παιδιά ηλικίας άνω των δύο ετών (Stroke, 2004).

Επίσης πρέπει να αναφερθεί η κλίμακα CHAT (Checklist for Autism in Toddlers), (Baird, Charman, Baron-Cohen, Cox, Swettenham, Wheelwright, Drew, 2000) και η αναθεωρημένη κλίμακα m-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers), (Robbins, Fein, Barton, Green, 2001), για την ανίχνευση του αυτισμού ήδη από την ηλικία των 18 μηνών. Οφείλουμε να αναφέρουμε ότι τα εργαλεία αυτά παρέχουν πιθανές ενδείξεις για τη διάγνωση του αυτισμού, τα ευρήματα των οποίων χρήζουν περαιτέρω διερεύνηση (Stroke, 2004).

Παράλληλα με την αξιολόγηση του παιδιού μεγάλης σημασίας είναι και η αξιολόγηση της οικογένειάς του. Η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό προκαλεί στους γονείς ενοχές, απελπισία, φόβο, πανικό (Κυπριωτάκης, 2003). Οι γονείς πρέπει να αποβάλλουν τα αισθήματα ευθύνης που πιστεύουν ότι φέρουν για αυτήν την κατάσταση του παιδιού τους και να κατανοήσουν τη σημασία της συμμετοχής τους στο εκπαιδευτικό και θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού τους (Seligman, Darling, 1997). Ο ρόλος των γονέων στην δημιουργία και επιτυχημένη έκβαση στις διαδικασίες θεραπείας και αγωγής είναι καθοριστικός καθώς και αυτοί γνώριζαν το παιδί τους και τις ανάγκες του καλύτερα από τον κάθε ειδικό (Stroke, 2004).

B) ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Συμπτώματα που εκδηλώνονται στην περίπτωση του αυτιστικού συνδρόμου όπως η καθυστέρηση στη γλωσσική ανάπτυξη, τα ελλείμματα στο γνωστικό τομέα και η αυτοκαταστροφική συμπεριφορά δεν αποτελούν αποκλειστικά γνωρίσματα του εν λόγω συνδρόμου. Αντίθετα παρουσιάζονται και σε άλλες διαταραχές (Rutter, 1990), οι οποίες πρέπει να διαφορογιγνώσκονται από τον αυτισμό. Η κεντρική έννοια για τη διαφοροποίηση της διάγνωσης ανάμεσα στον αυτισμό και σε άλλες αναπτυξιακές διαταραχές είναι η ποιότητα της λειτουργικότητας του παιδιού στον κοινωνικό τομέα (Wing, 1993).

Αν και ο αυτισμός συχνά συνυπάρχει με την νοητική υστέρηση, (Rutter, 1990), η διάγνωση της τελευταίας περιορίζεται στις περιπτώσεις των παιδιών τα οποία παρουσιάζουν δυσκολίες στις κοινωνικές σχέσεις και την επικοινωνία ανάλογες με την νοητική τους ηλικία και όχι δυσανάλογα μεγαλύτερες όπως συμβαίνει στην περίπτωση του αυτισμού (Rutter, 1985). Η καθυστέρηση που εμφάνιζαν τα νοητικώς υστερούντα παιδιά είναι ομοιογενής σε όλους τους τομείς της λειτουργίας και οι κοινωνικές και γλωσσικές δεξιότητες είναι ως επί το πλείστον ανώριμες και όχι παρεκκλίνουσες, όπως η αναζήτηση της επαφής με πρόσωπα που το περιβάλλουν, το χαμόγελο και η βλεμματική επαφή (Wing, 1981a). Επίσης τα βαριά νοητικός υστερούντα παιδιά είναι απίθανο να

εκδηλώσουν στερεότυπες μορφές συμπεριφορές, ιδιαίτερες ικανότητες στην ομιλία ή ξεχωριστές ικανότητες, συμπεριφορές οι οποίες παρατηρούνται όμως σε παιδιά με αυτισμό (Frith, 1996). Τέλος τα παιδιά με νοητική υστέρηση δεν παρουσιάζουν ελλείμματα στις γνωστικές δεξιότητες που περιγράφονται στη «θεωρία του νου», ελλείμματα που είναι παρόντα στα παιδιά με αυτισμό (Happé, 1998).

Δυσκολία παρουσιάζεται ακόμη στη διάκριση μεταξύ αυτισμού και ειδικών διαταραχών της γλωσσικής ανάπτυξης (Rutter, 1990). Η διαφοροποίηση της διάγνωσης στη συγκεκριμένη περίπτωση του γίνεται με βάση το λειτουργικό χαρακτήρα του λόγου και την ποιότητα του (Wing, 2000). Συστηματικές μελέτες έχουν δείξει ότι στην περίπτωση των παιδιών με διαταραχές στη γλωσσική ανάπτυξη οι ανεπάρκειες είναι λιγότερο σοβαρές σε σύγκριση με αυτές των παιδιών με αυτισμό (Cantwell, Baker, Rutter, 1978). Τα παιδιά με γλωσσικές ανεπάρκειες μπορούν να χρησιμοποιήσουν εναλλακτικά μη λεκτικά μέσα επικοινωνίας για να εκφράσουν τις ανάγκες τους και το ενδιαφέρον τους για επαφή με τους ανθρώπους που τα περιβάλλουν (Κωνστανταρέα, 2001).

Επιπλέον, είχαν λιγότερες πιθανότητες σε σχέση με τα παιδιά με αυτισμό να παρουσιάσουν ηχολαλία, αντιστροφή των προσωπικών αντωνυμιών και αντιστροφή προσώπων (Bartak, Rutter, Cox, 1975), αλλά αυξημένα προβλήματα στην άρθρωση (Fay, 1993).

Διαφοροδιάγνωση γίνεται συγχρόνως μεταξύ του αυτισμού και άλλων διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών (Wing, 1993). Αναφορικά με τις διαφορές μεταξύ αυτισμού και του συνδρόμου Asperger, αυτές εστιάζονται στην φυσιολογική συνήθως νοημοσύνη των παιδιών με Asperger, την κανονική γλωσσική ανάπτυξη και τις δεξιότητες επικοινωνίας και προσαρμογής στο περιβάλλον που τα τελευταία επιδεικνύουν (Volkmar, Klin, Schultz, Bronen, Marans, Sparrow, & Cohen, 1996).

Σε σχέση με τη διαταραχή Rett, η συμπτωματολογία της είναι σοβαρότερη από αυτή του αυτισμού. Χαρακτηριστικό της προαναφερθείσας διαταραχής είναι η μεγάλη συχνότητα εμφάνισής της

σε κορίτσια και η εκδήλωση των συμπτωμάτων μετά από μια περίοδο φυσιολογικής ανάπτυξης πέντε τουλάχιστον μηνών. Μετά τη πάροδο των δύο πρώτων ετών της ζωής τα παιδιά με τη διαταραχή Rett χάνουν προοδευτικά κινητικές δεξιότητες, δεξιότητες επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης και η κλινική τους εικόνα ομοιάζει με αυτή του αυτισμού (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002). Διάκριση πρέπει τέλος να γίνεται μεταξύ του αυτισμού και της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής στην οποία η πορεία της ανάπτυξης εξελίσσεται φυσιολογικά μέχρι την ηλικία των δύο χρόνων και στη συνέχεια ακολουθεί απώλεια των δεξιοτήτων σε τομείς όπως η γλώσσα, οι κοινωνικές δεξιότητες, η συμπεριφορά προσαρμογής, ο έλεγχος ορθού ή κύστης και οι κινητικές δεξιότητες (Wing, 2000).

Απαραίτητη είναι επίσης η διαφοροποίηση στη διάγνωση του αυτισμού από την παιδική σχιζοφρένεια. Η εμφάνιση των συμπτωμάτων της σχιζοφρένειας δε γίνεται συνήθως πριν από την ηλικία των επτά ετών. Τα σχιζοφρενικά παιδιά διακρίνονται από μία περίοδο ομαλής εξέλιξης και μετά την εκδήλωση της συγκεκριμένης διαταραχής παρατηρούνται υφέσεις και υποτροπές, σε αντίθεση με τον αυτισμό, του οποίου η πορεία είναι σχετικά σταθερή με μικρές επιδεινώσεις της κατάστασης (Rutter, 1987).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

Η ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΠΟΡΕΙΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ.

Ο Kanner και ειδικότερα ο Asperger στις αρχικές τους περιγραφές επεσήμαναν ότι ο αυτισμός δεν είναι μία σταδιακά επιδεινούμενη ασθένεια. Ο Asperger τόνισε ότι σε αντίθεση με τον εκφυλισμό που παρατηρείται στις ψυχώσεις των ενηλίκων, οι ασθενείς του εμφάνισαν αυξημένη προσαρμογή και αποκατάσταση (Frith, 1996). Είναι γεγονός ότι η πρόωμη και εντατική παρέμβαση, η οικογενειακή υποστήριξη και σε κάποιες περιπτώσεις και η φαρμακευτική αγωγή μπορούν να οδηγήσουν στην αποκατάσταση και την προσαρμογή μέχρι ενός σημείου (Neuwirth, 1997). Ο αυτισμός δεν ανήκει στην κατηγορία των διαταραχών που μπορούν να θεραπευτούν ή να ξεπεραστούν και παρά την πρόοδο που ενδέχεται να σημειωθεί στην πλειοψηφία του αυτιστικού πληθυσμού, υπάρχουν ελλείμματα, στον κοινωνικό κυρίως τομέα, που θα μαρτυρούν την ύπαρξή του (Wing, 2000).

Τα πρώτα συμπτώματα του αυτισμού εμφανίζονται συνήθως πριν από την ηλικία των δύο ετών. Παρόλα αυτά, οι ενδείξεις της παρεκκλίνουσας από το φυσιολογικό πορείας της ανάπτυξης υπάρχουν από τον πρώτο κιόλας χρόνο της ζωής (Κυπριωτάκης, 2003). Στην έρευνα των Osterling και Dawson (1994) χρησιμοποιήθηκαν βίντεο από τα πρώτα γενέθλια φυσιολογικών και παιδιών που στη συνέχεια έλαβαν την διάγνωση του αυτισμού προκειμένου να εξακριβωθεί η ύπαρξη πρώιμων ενδείξεων της διαταραχής. Παιδιάτροι και παρατηρητές ανέλυσαν τα βίντεο και αξιολογώντας συμπεριφορές όπως η μίμηση, η βλεμματική επαφή και η συνδυαστική προσοχή κατάφεραν να διακρίνουν τα αυτιστικά από τα μη αυτιστικά παιδιά.

Όπως συμβαίνει με όλα τα παιδιά, έτσι και για αυτά με αυτιστικού τύπου διαταραχές, η εφηβεία αποτελεί μία περίοδο αλλαγών. Μερικά περνούν από το στάδιο αυτό της ζωής χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα και μπορεί να παρουσιάσουν ακόμα και βελτίωση, (Wing, 2000) καθώς μειώνεται είτε η ένταση είτε η συχνότητα κάποιων αυτιστικών συμπτωμάτων (Neuwirth, 1997). Σε άλλα βέβαια μπορεί να υπάρξει

αύξηση των κρίσεων θυμού, επιθετικότητας προς τον εαυτό ή άλλους και της ακατάλληλης συμπεριφοράς (Wing, 2000).

Σύμφωνα με έρευνες (Gillberg & Steffenburg, 1987, Kobayashi et Al., 1992) κάποιες μορφές όπως η υπερκινητικότητα, η αυτοκαταστροφική συμπεριφορά και οι ψυχαναγκασμοί, επιδεινώνονται κατά την εφηβεία σε ποσοστό 31-57% περίπου του αυτιστικού πληθυσμού. Ωστόσο σε μία από αυτές τις έρευνες (Kobayashi et al., 1992) αποδείχθηκε βελτίωση κατά την περίοδο της εφηβείας σε ποσοστό 43% των αυτιστικών ατόμων του δείγματος (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002). Η εφηβεία ακόμη αποτελεί την ηλικία έναρξης των επιληπτικών κρίσεων, που συχνά συνοδεύουν τη διαταραχή του αυτισμού (Rutter, 1990).

Με την ενηλικίωση, οι διαφορετικοί τρόποι με τους οποίους εκδηλώνεται η αυτιστική συμπεριφορά παρουσιάζουν μεγάλη ποικιλομορφία. Κάποιοι παραμένουν εξαρτημένοι από τους γονείς ακόμη και για την ικανοποίηση βασικών αναγκών, ενώ άλλοι, οι πιο λειτουργικοί, μπορούν να σταθούν μόνοι τους στη κοινωνία, να δημιουργήσουν οικογένεια και να εργαστούν (Rutter, 1990). Παρόλα αυτά οι κινητικές στερεοτυπίες, η έλλειψη έκφρασης και η εκδήλωση κοινωνικά ανάρμοστης συμπεριφοράς εξακολουθούν να εμφανίζονται, έστω και σε μικρό βαθμό, ακόμη και στις περιπτώσεις των εξαιρετικά λειτουργικών ατόμων (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002).

Σε μερικές περιπτώσεις η εκδήλωση των αυτιστικών διαταραχών περιπλέκεται με την εκδήλωση ψυχιατρικών ασθενειών, συνήθως κατά την ενηλικίωση. Συνηθέστερη είναι η κατάθλιψη, η οποία συνδέεται με την ανάπτυξη της επίγνωσης και της αναγνώρισης των διαφορών που έχουν από τους συνομηλικούς τους (Wing, 2000). Η ψυχαναγκαστική διαταραχή εκδηλώνεται συνήθως κατά την ενηλικίωση και αποτελεί μια μορφή εξέλιξης των επαναλαμβανόμενων ρουτινών που παρουσιάζουν τα αυτιστικά παιδιά κατά την παιδική ηλικία (Κωνστανταρέα, 2002). Τέλος, σε μια μικρή μειονότητα του αυτιστικού πληθυσμού παρατηρείται παραβατική συμπεριφορά κατά την ενηλικίωση, η οποία συνδέεται

περισσότερο με την αγνωσία ή την ελλιπή κατανόηση των κοινωνικών κανόνων (Wing, 2000).

Παρόλη τη βελτίωση που παρατηρείται σε πολλά αυτιστικά παιδιά με την πάροδο των χρόνων, πολύ λίγα φθάνουν μία φυσιολογική κατάσταση (Rutter, 1990). Ο Kanner (1973) στην προσπάθειά του να συνοψίσει την έκβαση των παιδιών που μελέτησε, ανέφερε ότι μόνο 11 από τα 96 παιδιά πέτυχαν πλήρη κοινωνική ένταξη και αποδοχή κατά την ενηλικίωση (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2002). Παρόμοια έρευνα των Rutter και Garmenzy (1983) σε λειτουργικά αυτιστικά άτομα κατέδειξε ότι μόνο το 50% κατόρθωσε να αποκατασταθεί επαγγελματικά και να λειτουργεί αυτόνομα (Rutter, 1990).

Οι πιο σημαντικοί προγνωστικοί δείκτες για την έκβαση του αυτισμού είναι το νοητικό δυναμικό και το επίπεδο της γλωσσικής ανάπτυξης (Rutter, 1990). Τα άτομα που έχουν την ευνοϊκή εξέλιξη καθώς μεγαλώνουν, είναι εκείνα, των οποίων η νοημοσύνη κυμαίνεται σε φυσιολογικά επίπεδα και έχουν αναπτύξει καλές γλωσσικές δεξιότητες, μέχρι την ηλικία των πέντε ετών (Frith, 1996). Η πρόγνωση είναι δυσχερής για τα παιδιά με νοητικό πηλίκο κάτω του 50 και ανεπαρκή ανάπτυξη γλωσσικών δεξιοτήτων (Rutter, 1990). Πέρα από αυτούς τους παράγοντες, τα άτομα που πιθανώς θα έχουν την ευνοϊκότερη εξέλιξη είναι εκείνα που διαθέτουν ειδικά ενδιαφέροντα και ταλέντα τα οποία μπορούν να χρησιμοποιηθούν για έμμισθη απασχόληση, διακατέχονται από μία δυνατή επιθυμία να πετύχουν στη ζωή και έχουν την υποστήριξη και ενθάρρυνση της οικογένειάς τους (Neuwirth, 1997).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

ΟΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

A) ΕΝΕΡΓΟΠΟΙΗΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

Εντός του πληθυσμού των αυτιστικών παιδιών υπάρχουν μεγάλες διαφορές ως προς τη γλωσσική τους ικανότητα καθώς κάποια παιδιά δεν αναπτύσσουν ποτέ το λόγο, ενώ άλλα έχουν πολύ καλές δομικές γλωσσικές δεξιότητες. Ανεξάρτητα όμως από το επίπεδο της γλωσσικής ικανότητας, το έλλειμμα στην επικοινωνία είναι κοινός τόπος των παιδιών με αυτισμό (Jordan, 2000).

Η γλώσσα και η επικοινωνία είναι άρρηκτα συνδεδεμένες καθώς η τελευταία προάγει την ανάπτυξη των γλωσσικών ικανοτήτων. Στα παιδιά με αυτισμό φαίνεται να υπάρχει διατάραξη του προτύπου φυσιολογικής ανάπτυξης σύμφωνα με το οποίο η επικοινωνία προηγείται του λόγου και η διατάραξη αυτή δυσκολεύει την κατάκτηση και τη λειτουργική χρήση του (Jordan, Powell, 2000). Για την ανάπτυξη συνεπώς της επικοινωνίας απαιτείται η επιστροφή στα πρώιμα στάδια της επικοινωνίας, όπου βρίσκονται οι ρίζες της ανάπτυξης του επικοινωνιακού λόγου μεταξύ του βρέφους και των ενηλίκων που το φροντίζουν (Jordan, 1996), καθώς το αυτιστικό παιδί δεν έχει εξαρχής κατακτήσει τα παραπάνω στάδια (Davis, 2000).

Για τον σχεδιασμό μίας επιτυχημένης θεραπευτικής παρέμβασης στη βάση της ενεργοποίησης της επικοινωνίας, αναγκαία θεωρείται αρχικά η αξιολόγηση της αντίληψης και κατανόησης του λόγου και της έκφρασης εκ μέρους του παιδιού (Collia - Gaherty, 1999), εφόσον η παρέμβαση δομείται πρώτα στις επικοινωνιακές δεξιότητες που το παιδί ήδη έχει και στην εδραίωση αυτών, (Peeters, 2000) και στη συνέχεια προχωρά στην εκμάθηση νέων (Βούλγαρης, Μπαρμπάτσης, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997).

Στόχος της παρέμβασης που θα επιλεγεί από το θεραπευτή είναι να χρησιμοποιηθεί σε πρώτη φάση η εισαγωγή του επικοινωνιακού ενδιαφέροντος στο παιδί, στη συνέχεια η παροχή των μέσων για επικοινωνία (είτε με λεκτικούς, είτε με εναλλακτικούς τρόπους) και στο

τέλος κάποιος λόγος για επικοινωνία (Jordan, 1996). Βασική επιδίωξη της θεραπευτικής προσέγγισης είναι η απόκτηση από το παιδί ενός συστήματος επικοινωνίας το οποίο θα μπορεί να το χρησιμοποιεί μόνο του αυθόρμητα και λειτουργικά για την επαφή με το περιβάλλον και την ικανοποίηση των ατομικών του αναγκών (Arendt, Connely, Connely, 2001). Τέλος η προσέγγιση που θα εφαρμοστεί για την ενεργοποίηση της επικοινωνίας πρέπει να είναι προσαρμοσμένη στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του και να περιλαμβάνει τη διδασκαλία ενός πράγματος κάθε φορά (Collia-Faherty, 1999). Αρχικά δίνουμε στο παιδί τα μέσα για να επικοινωνήσει επομένως βασική προϋπόθεση αποτελεί η ανάπτυξη της γλώσσας.

Το πρόγραμμα TEACCH (Treatment and education for Autistic and related communication handicap children), είναι ένα πρόγραμμα εκπαιδευτικής αντιμετώπισης του αυτισμού, το οποίο βασίζεται στη δομημένη διδασκαλία (Βούλγαρης, Μπαρμπάτσης, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997). Αναπτύχθηκε στο Πανεπιστήμιο της North Carolina από τον Eric Schopler και μεταξύ άλλων χρησιμοποιείται για την ανάπτυξη της γλωσσικής ικανότητας στα παιδιά με αυτισμό (Jordan, Jones, Murray, 1998). Το TEACH προτείνει πέντε διαστάσεις που πρέπει να διδάσκονται στη γλώσσα οι οποίες είναι το λεξιλόγιο, το πλαίσιο και τα συμφραζόμενα, η μορφή, η σημασιολογική και η επικοινωνιακή λειτουργία. Όσον αφορά στη διδασκαλία του λεξιλογίου, του πλαισίου και της μορφής πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη η αδυναμία του παιδιού να γενικεύσει τις γλωσσικές του δεξιότητες σε περιπτώσεις αλλαγής πλαισίου ή προσώπου (Jordan, Powell, 2000). Για τη διδασκαλία της σημασιολογικής και επικοινωνιακής λειτουργίας είναι δύσκολο να σχεδιαστούν τρόποι διδασκαλίας, λόγω του ότι αποτελεί ένα πολύ φυσικό κομμάτι των φυσιολογικών κοινωνικών συνθηκών (Jordan, 2000).

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, στον αυτιστικό πληθυσμό υπάρχει ένα ποσοστό παιδιών που δεν αναπτύσσει καθόλου το λόγο, απαραίτητη επομένως θεωρείται η παροχή εναλλακτικών μέσων έκφρασης με τη χρήση νοημάτων, εικόνων ή αντικειμένων. Μπορεί να επιχειρηθεί η

διδασκαλία μιας νοηματικής γλώσσας με τα χέρια, όπως είναι το σύστημα Makaton όμως η εκμάθηση της νοηματικής αν και βασίζεται σε οπτικά μέσα στα οποία τα παιδιά με αυτισμό δείχνουν προτίμηση, συναντά παρόμοιους περιορισμούς με την ομιλούμενη γλώσσα (Wing, 2000). Αυτό συμβαίνει γιατί η νοηματική είναι μία πολύπλοκη γλώσσα, της οποίας η εκμάθηση περιλαμβάνει δεξιότητες μίμησης (Collia - Faherty, 1999). Έχει ακόμη παρατηρηθεί και στερεοτυπική χρήση των χειρονομιών, όπως συμβαίνει και με στο λόγο (Jordan, Powell, 2000). Φαίνεται λοιπόν ότι η νοηματική γλώσσα μπορεί είναι χρήσιμη και βοηθητική για κάποια παιδιά έτσι ώστε να επικοινωνήσουν αλλά συνήθως δεν τα βοηθά (Collia - Faherty, 1999) και σε αυτό συντελεί και το γεγονός ότι η νοηματική δεν είναι κατανοητή στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, ώστε να αποτελέσει επαρκές μέσο επικοινωνίας (Peeters, 2000).

Εξαιτίας των παραπάνω προτείνεται η χρησιμοποίηση συστημάτων επικοινωνίας με εικόνες και αντικείμενα σε συνδυασμό με τη νοηματική τα οποία γίνονται πιο εύκολα κατανοητά από άλλους, είναι πιο συγκεκριμένα και λιγότερο αυθαίρετα, καθώς οπτικοποιούν τα πράγματα (Peeters, 2000).

Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας των Kierman, Reid και Jones (1982), (όπως αναφέρεται στους Βούλγαρη, Μπαρμπάτση, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997), διαφαίνεται ότι η χρήση της νοηματικής, των εικόνων και των αντικειμένων σε παιδιά με αυτισμό συντελεί στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων και του λόγου (Collia - Faherty, 1999). Η καλύτερη μέθοδος για την ανάπτυξη της επικοινωνίας είναι η ξεχωριστή εκμάθηση νοημάτων και εικόνων για τα αντικείμενα και στη συνέχεια ο συνδυασμός τους (Βούλγαρης, Μπαρμπάτσης, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997).

Μία από τις προσεγγίσεις οι οποίες χρησιμοποιούν τις εικόνες για την ενεργοποίηση της επικοινωνίας είναι το Picture Exchange System (PECS). Το συγκεκριμένο σύστημα περιλαμβάνει την παρουσίαση εικόνων στο παιδί, οι οποίες συγκεντρώνουν το ενδιαφέρον του. Οι εικόνες μπορεί να περιλαμβάνουν τρόφιμα, παιχνίδια και γενικά

αντικείμενα για τα οποία το παιδί έχει εκδηλώσει ιδιαίτερη προτίμηση. Ο θεραπευτής παρουσιάζει την εικόνα στο παιδί επανειλημμένα κάθε φορά που αναζητά το αγαπημένο του αντικείμενο από το θεραπευτή. Αποκτά με αυτόν τον τρόπο το παιδί μια βασική δεξιότητα επικοινωνίας, μαθαίνει να ξεκινά αυτοβούλως μια αλληλεπίδραση. Στη συνέχεια διδάσκεται η χρήση της εικόνας του αντικειμένου και με άλλα άτομα, εκτός του θεραπευτή για τη γενίκευση της αποκτημένης γνώσης και στη συνέχεια παρουσιάζονται και άλλες εικόνες, οι οποίες σε προχωρημένα στάδια μάθησης χρησιμοποιούνται και συνδυαστικά (Bondy, Frost, 1994).

Μία εναλλακτική προσέγγιση η οποία χρησιμοποιείται για την ενεργοποίηση της επικοινωνίας είναι η «διευκολυνόμενη επικοινωνία». Χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά στην Αυστραλία το 1979 από την Rosemary Crossley (Konstantareas, Gravel, 1993). Η συγκεκριμένη προσέγγιση στηρίζεται στην υπόθεση ότι ο αυτισμός είναι μία κινητική διαταραχή και το αυτιστικό άτομο γνωρίζει τι θέλει να πει, αλλά δεν μπορεί να εκτελέσει ανεξάρτητα τις κινήσεις που πρέπει για να επικοινωνήσει, να πληκτρολογήσει ή να δείξει. Χρησιμοποιείται λοιπόν ένας βοηθός που διευκολύνει το παιδί υποβοηθώντας την απόσυρση του δείκτη (του δακτύλου), αφού το παιδί έχει υποδείξει κάτι (ή αφού έχει πληκτρολογήσει) και το ξαναβάζει στη σωστή θέση για την επόμενη ενέργεια (Jordan, Jones, Murray, 1998).

Μία ενδιαφέρουσα προσέγγιση είναι αυτή που προτείνεται από τον Klin (1991), που προτείνει την ενσωμάτωση τραγουδιών, διαφημιστικών μηνυμάτων και μουσικών θεμάτων, τα οποία αρκετές φορές αποτελούν την πηγή των πρώτων λέξεων που προφέρουν τα παιδιά με αυτισμό.

Στην περίπτωση του αυτισμού δεν αρκεί η παροχή των γλωσσικών δεξιοτήτων (είτε πρόκειται για ομιλούμενη γλώσσα, είτε για ένα σύστημα νευμάτων, εικόνων ή αντικειμένων), γιατί δεν εξασφαλίζεται η επικοινωνιακή τους χρήση. Εμφανίζεται έτσι η ανάγκη για ένταξη στο θεραπευτικό πρόγραμμα της διδασκαλίας στο παιδί της επικοινωνίας που συνίσταται στη χρήση των μέσων για επικοινωνία, συμπεριλαμβανομένων των εκφράσεων του προσώπου και των χειρονομιών (Jordan, 2000).

Για την πραγμάτωση των παραπάνω σκοπού χρήσιμη κρίνεται η αξιοποίηση των αντιδράσεων του ίδιου του παιδιού. Αυτό σημαίνει πρακτικά τα εξής : την απόδοση νοήματος εκ μέρους του θεραπευτή σε μη επικοινωνιακές αντιδράσεις του παιδιού (Jordan, Powell, 2000) ώστε σταδιακά να εδραιωθεί ο επικοινωνιακός τους χαρακτήρας (Jordan, 2000) και η μίμηση των αυθορμητών αντιδράσεων του παιδιού, έτσι ώστε να μπει στη διαδικασία να προσέχει το θεραπευτή αρχικά και στη συνέχεια τους άλλους και να κατανοήσει ότι η συμπεριφορά του επηρεάζει και τη συμπεριφορά των άλλων (Jordan, 2000).

Θεωρείται επίσης αναγκαία η διδασκαλία των επικοινωνιακών λειτουργιών. Η απλούστερη επικοινωνιακή λειτουργία είναι το «αίτημα», επειδή παρουσιάζεται συνήθως πιο εύκολα και είναι η πρώτη και κάποιες φορές η μοναδική επικοινωνιακή λειτουργία στον αυτισμό (Peeters, 2000). Ο θεραπευτής λοιπόν, δημιουργεί ανάγκες επικοινωνίας, μαθαίνοντας στο παιδί να παίρνει αυτό που θέλει όταν το ζητά με κάποιο τρόπο (Jordan, Powell, 2000).

B) ΕΝΘΑΡΡΥΝΣΗ ΤΗΣ ΕΥΕΛΙΚΤΗΣ ΣΚΕΨΗΣ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ

Τα αυτιστικά παιδιά χαρακτηρίζονται από την απουσία ευελιξίας στη σκέψη και στη συμπεριφορά (Elliot, Farrell, Jordan, Parker, 2001). Η τελεουργική συμπεριφορά που αναπτύσσουν, το στρες και η προκλητική συμπεριφορά στη διατάραξη των συνηθειών τους, (Howlin, Rutter, 2001) καθώς και η αδυναμία μεταφοράς της αποκτημένης γνώσης από μία δεδομένη περίπτωση σε μία άλλη, καταδεικνύουν την παραπάνω άποψη (Jordan, Powell, 2000).

Η ακαμψία της σκέψης και της συμπεριφοράς επηρεάζεται και επηρεάζει τη μάθηση των αυτιστικών παιδιών. Αυτό δε σχετίζεται τόσο με την έλλειψη δεξιοτήτων και κατανόησης πραγμάτων, όσο με τη διαφορετικότητα του τρόπου σκέψης και κατανόησης (Jordan, 2000). Για την εφαρμογή της παρέμβασης στα πλαίσια της ενθάρρυνσης της ευελιξίας της σκέψης και της συμπεριφοράς απαραίτητα κρίνεται αρχικά η συνειδητοποίηση από μέρους του θεραπευτή του διαφορετικού τρόπου σκέψης του κάθε παιδιού και η εξεύρεση τρόπων πρόσβασης προς

κάποια βήματα εκμάθησης ορισμένων διαδικασιών (Jordan, Powell, 1991). Ο θεραπευτής πρέπει να είναι δημιουργικός και ευέλικτος στις μεθόδους που θα χρησιμοποιήσει για να ενθαρρύνει την ευκαμψία στη σκέψη και τη συμπεριφορά του παιδιού και να του δίνει ευκαιρίες να ελέγχει τη μάθησή του και να αυξάνει την κατανόηση και τις δεξιότητές του (Jordan, 2000).

Στο σημείο αυτό θεωρείται σκόπιμο να αναφερθούν οι ιδιαιτερότητες στον τρόπο μάθησης των αυτιστικών παιδιών, οι οποίες επιδρούν κατ' επέκταση στον τρόπο σκέψης και συμπεριφοράς που υιοθετούν. Τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να οδηγηθούν στην εκμάθηση διαδικαστικών συνηθειών και αυτόματων δεξιοτήτων με τη χρήση συμπεριφοριστικών μεθόδων, με τις οποίες όμως δεν επιτυγχάνεται ουσιαστική και εις βάθος μάθηση (Jordan, Powell, 1991).

Η τελευταία προϋποθέτει την αλλαγή των γνωσιακών δομών του ατόμου και την επίγνωση της κατοχής της αποκτημένης γνώσης. Για τα αυτιστικά παιδιά τα οποία έχουν επιπρόσθετες μαθησιακές δυσκολίες ή δεν έχουν αναπτύξει το λόγο, η ανεξάρτητη μάθηση είναι δύσκολα επιτεύξιμη και αποτελεί μακροπρόθεσμο στόχο (Jordan, 2000).

Η δυσκολία των αυτιστικών παιδιών να διαβάσουν τις προθέσεις των άλλων επεκτείνεται και στην ανάπτυξη των δικών τους προθέσεων (Harpe, 1998). Δυσκολεύονται ιδιαίτερα να προβάλλουν τον εαυτό τους τόσο στο μέλλον, για να κάνουν σκόπιμη την συμπεριφορά τους, όσο και στο παρελθόν για να θυμηθούν γεγονότα της προσωπικής τους ζωής. Φαίνεται δηλαδή να λείπει από τα αυτιστικά παιδιά η συνειδητή επίγνωση, η οποία απαιτείται για τη μετάδοση και γενίκευση της μάθησης. Αυτή η επίγνωση συμβάλλει στην ευέλικτη χρησιμοποίηση της γνώσης σε μελλοντικές καταστάσεις και την επίλυση προβλημάτων (Powell, Jordan, 2000).

Διαφαίνεται ότι τα παιδιά με αυτισμό έχουν την τάση να μαθαίνουν μέσω της συνήθειας χωρίς πραγματική συνείδηση της μάθησης και χωρίς την ικανότητα παρακολούθησής της. Αυτό πρακτικά σημαίνει την εξάρτηση από άλλους για την παροχή κωδικών ή ενδείξεων, ενώ σε περίπτωση αλλαγής ή διακοπής της μαθημένης συμπεριφορικής

ακολουθίας υπάρχει διάσπαση και αδυναμία εκτέλεσής της. Η εκτέλεση της δεξιότητας προϋποθέτει την ύπαρξη σωστών κωδικών που θα την εκκινήσουν και από την στιγμή που θα πυροδοτηθεί δεν θα πρέπει να διακοπεί (Peeters, 2000).

Τα παραπάνω θα πρέπει να ληφθούν σοβαρά υπ' όψιν από τον θεραπευτή κατά τον σχεδιασμό της θεραπευτικής παρέμβασης. Οι γνωστικές δυσχέρειες που παρουσιάζουν τα παιδιά με αυτισμό στους τομείς της αντίληψης, της προσοχής, της μνήμης, στην ικανότητα επίλυσης προβλημάτων, στην απόκτηση εννοιών και την γενίκευση, πρέπει επίσης να συγκεντρώσουν το ενδιαφέρον του θεραπευτή, καθώς η παρέμβαση σε πρώτο επίπεδο θα πρέπει να αποσκοπεί στην αναπλήρωση των παραπάνω δυσχερειών (Jordan, 2000).

Αναλυτικότερα στο επίπεδο της αντίληψης παρατηρείται ασυνέπεια των αντιδράσεων των αυτιστικών παιδιών στα ερεθίσματα (Jordan, Powell, 2001). Πρακτικά η κατανόηση της υπέρ ή της υπό – ευαισθησίας των παιδιών συμβάλλει στην αιτιολόγηση των ακραίων αντιδράσεων του παιδιού σε κάποιες περιπτώσεις και την απουσία αντίδρασης σε άλλες. Ο θεραπευτής οφείλει να κατανοήσει ότι η αντίληψη του παιδιού ενδέχεται να πηγαίνει από το ένα άκρο στο άλλο (Jordan, 2000). Αφού η αστάθεια στις αντιδράσεις των παιδιών δημιουργεί επιπλοκές στη μάθηση (Jordan, Powell, 2000).

Σε περίπτωση που το αυτιστικό παιδί έχει υπερευαισθησία στα γενικά ερεθίσματα τότε ο θεραπευτής θα πρέπει να δημιουργήσει ένα περιβάλλον με χαμηλό φωτισμό, όσο το δυνατόν λιγότερο θόρυβο και χωρίς οπτικά ερεθίσματα, ενώ συγχρόνως πρέπει να μιλά χαμηλόφωνα ή ακόμη και ψιθυριστά. Μέσα από τη διαδικασία της σταδιακής απευαισθητοποίησης που σημαίνει την βαθμιαία εισαγωγή ερεθισμάτων, σε ένα περιβάλλον όπου το παιδί νοιώθει ασφάλεια, επιτυγχάνεται η εισαγωγή του παιδιού σε ένα πιο φυσικό περιβάλλον, η ελάττωση του στρες, ενώ συγχρόνως αυξάνεται και η δεκτικότητά του στη μάθηση (Jordan, 2000).

Όταν το πρόβλημα του παιδιού εντοπίζεται στην κυμαινόμενη ευαισθησία, σχετικά με τα ερεθίσματα, τότε συνίσταται να δίνεται στο

παιδί από τον θεραπευτή μια συσκευή για τον ευχερή έλεγχο της έντασης των ερεθισμάτων, όπως για παράδειγμα ωτοασπίδες, φορητό ραδιόφωνο ή γυαλιά με χρωματιστούς φακούς έτσι ώστε να ελέγχει το περιβάλλον (Jordan, Powell, 2001). Η αίσθηση αυτή του ελέγχου που απαιτεί το παιδί συμβάλλει στη μείωση του φόβου και του άγχους που προκαλεί η υπερδιέγερση και επιδρά αισθητά στη συμπεριφορά του (Jordan, 2000).

Μία από τις προσεγγίσεις οι οποίες εφαρμόστηκαν για την αντιμετώπιση των διαταραχών της αντίληψης στον ακουστικό τομέα είναι αυτή του Dr. Guy Berard. Η συγκεκριμένη προσέγγιση είχε ως στόχο να βοηθήσει τα άτομα με προβλήματα στην ακουστική επεξεργασία, όπως τα αυτιστικά, τα οποία αποτελούν χαρακτηριστικό παράδειγμα ελαττωματικής επεξεργασίας και υπερευαισθησίας στον ήχο. Σε πρώτη φάση γίνεται μια ακουολογική εκτίμηση του παιδιού για να εντοπιστούν τα ακουστικά του άκρα, οι συχνότητες δηλαδή στις οποίες το παιδί είναι υπερευαίσθητο. Στη συνέχεια γίνεται μια σειρά από ακουολογικές εργασίες, ανάλυση και διευθέτηση συμπεριφοράς, εκπαιδευτικές παρεμβάσεις και συμβουλευτική στο άτομο και στην οικογένειά του στα πλαίσια μιας διεπιστημονικής παρέμβασης από ψυχολόγους, ειδικούς παιδαγωγούς, ακουολόγους και λογοθεραπευτές (Βούλγαρης, Μπαρμπάτσης, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997).

Βασικό γνώρισμα της ποιότητας της σκέψης των παιδιών στον αυτισμό είναι ο τρόπος με τον οποίο εστιάζονται σε ορισμένα ερεθίσματα με προσοχή «τύπου τούνελ» (Jordan, Powell, 2001), με αποτέλεσμα ορισμένα μόνο αντικείμενα να γίνονται αντιληπτά, ενώ όσα βρίσκονται έξω από το «τούνελ» της προσοχής να αγνοούνται. Αυτός ο τρόπος σκέψης δυσχεραίνει τη δυνατότητα μάθησης του παιδιού, καθώς σημαντικά πράγματα μπορεί να μη λαμβάνονται υπόψη, ενώ η προσοχή μπορεί να εστιάζεται σε ασήμαντες λεπτομέρειες (Collia-Faherty, 1999). Ο Lovaas και οι συνεργάτες του (1979) αναφέρονται στο παραπάνω φαινόμενο με τον όρο «υπερεκλεκτικότητα» των ερεθισμάτων. (Κυπριωτάκης, 2003). Η ταυτόχρονη παρουσίαση δύο ή περισσότερων ερεθισμάτων στο παιδί με αυτισμό δημιουργεί προβλήματα, αφού

αδυνατεί να προσέξει πάνω από ένα ερέθισμα κάθε φορά (Jordan, 2000). Η κύρια όμως δυσκολία στον τομέα της προσοχής έχει να κάνει με την «από κοινού» προσοχή, αφού δεν προβαίνουν σε αυθόρμητη μετατόπιση της προσοχής τους προκειμένου να μοιραστούν το ίδιο επίκεντρο ενδιαφέροντος με κάποιον άλλο (Elliot, Farrell, Jordan, Parker, 2001).

Στη βάση της προσέγγισης για τη βελτίωση της προσοχής των παιδιών με αυτισμό βρίσκεται η διασφάλιση από το θεραπευτή ότι η εμπρόθετη εστίασή της πρέπει να έχει σαφές νόημα για το παιδί (Jordan, 2000). Αυτό επιτυγχάνεται με την προσοχή της φυσικής δραστηριότητας του παιδιού και της κοινής δραστηριότητας θεραπευτή-παιδιού μέσω παραδείγματος χάρη παιχνιδιών μίμησης (Peeters, 2000). Για την προσέλκυση της προσοχής του παιδιού πρέπει να βεβαιώνεται ο θεραπευτής ότι το παιδί δεν κάνει κάτι άλλο και στη συνέχεια ότι δίνεται αρκετός χρόνος για τη μετατόπιση της προσοχής του (Jordan, Powell, 2001). Η κοινή προσοχή δεν πρέπει να θεωρείται δεδομένη, επομένως θα πρέπει να δίνονται σαφείς λεκτικές οδηγίες από το θεραπευτή, όπως «κοίτα τι κρατώ / τι κοιτάζω / τι δείχνω». (Elliot, Farrell, Jordan, Parker, 2001).

Η δυσχέρεια συγκέντρωσης της προσοχής σε κάποιες πλευρές του ερεθισμού ή η αδιαφορία για κάποιες άλλες ενδέχεται να οφείλεται σε αδυναμία αξιολόγησης των κοινωνικών και συναισθηματικών νοημάτων (Jordan, 2000). Αυτό σημαίνει ότι το παιδί μπορεί να αποσπάται από πληθώρα ερεθισμών και να μην μπορεί να ανταποκριθεί γι' αυτόν ακριβώς το λόγο στις οδηγίες του θεραπευτή. Ο τελευταίος συνεπώς, οφείλει να παρέχει στο παιδί ένα σαφές πλαίσιο παρέμβασης απαλλαγμένο από παράγοντες που διασπών την συγκέντρωση και δομημένο έτσι ώστε το παιδί να ξέρει τι να κάνει, πώς να το κάνει και πότε, χωρίς να χρειάζεται περαιτέρω οδηγίες, οι οποίες ίσως δρουν διασπαστικά (Jordan, Powell, 2000).

Προκειμένου να επιτευχθεί ουσιαστική μάθηση, η οποία προϋποθέτει διατήρηση και ευελιξία στη χρήση των αποκτημένων γνώσεων, απαραίτητη θεωρείται η μνημονική ικανότητα (Μάνιου-Βακάλη, 1995). Στην περίπτωση των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού δεν

παρατηρείται μία φτωχή στο σύνολό της μνήμη (Powell, Jordan, 2000) αλλά το πρόβλημα σχετίζεται με τον τρόπο αποθήκευσης και ανάκλησης των γεγονότων (Golding, Graves, Hickling, 2001). Τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να ανακαλέσουν δεδομένα για τον εαυτό τους και επεισόδια χωρίς προσωπικό στοιχείο με ιδιαίτερη ακρίβεια, η δυσκολία τους όμως έγκειται στην ανάπτυξη της προσωπικής επεισοδιακής μνήμης, η οποία απαιτεί την ανάλογη κωδικοποίηση των γεγονότων (Peeters, 2000). Τέλος διαθέτουν καλή διαδικαστική γνώση δεξιοτήτων, δυσκολεύονται όμως να θυμηθούν τον εαυτό τους να εκτελεί τέτοιες πράξεις, να συμμετέχει σε γεγονότα ή να διαθέτει γνώσεις και στρατηγικές. Αυτό συνεπάγεται την εξάρτηση από άλλους που θα τους παρέχουν σωστούς κώδικες για να αρχίσουν, ενώ σε περίπτωση διακοπής του μαθημένου τρόπου εκτέλεσης μίας ενέργειας το παιδί αδυνατεί να αντιδράσει (Jordan, 2000).

Μία βασική διάσταση της προσέγγισης που θα εφαρμοστεί από τον θεραπευτή είναι η συγκέντρωση της προσοχής του παιδιού σε εκείνα τα χαρακτηριστικά των γεγονότων τα οποία θα λειτουργήσουν ως «κλειδιά» τη στιγμή της ανάκλησης (Powell, Jordan, 2000). Για να βοηθηθεί το παιδί με αυτισμό να θυμάται με τρόπους που έχουν νόημα, χρειάζεται να μάθει στρατηγικές για να το κάνει αυτό (Jordan, Powell, 2001). Ακόμη ο θεραπευτής μπορεί να χρησιμοποιήσει τους φυσικούς κώδικες του περιβάλλοντος για την υποβοήθηση της μνήμης. Να ζητήσει δηλαδή από το παιδί μετά την εκτέλεση της δραστηριότητας να θυμηθεί τι έκανε, εφ' όσον υπάρχουν κώδικες που κινητοποιούν τη μνήμη του παιδιού. (Jordan, 2000). Η κινητοποίηση της μνήμης μπορεί να επιτευχθεί και με τη χρήση φωτογραφικών ή βιντεοσκοπημένων ταινιών, αφού συμβάλλουν στο να σκεφτεί το παιδί πάνω στις δικές του πράξεις ή σε γεγονότα που έχουν συμβεί (Jordan, Powell, 1991).

Τα παιδιά με αυτισμό αντιμετωπίζουν επίσης δυσκολίες στην επίλυση προβλημάτων, αποτέλεσμα της έλλειψης μεταγνωστικών δεξιοτήτων (Jordan, 2000). Τα παραπάνω συνεπάγονται τη μηχανική μάθηση, την προσκόλληση σε μαθημένες αντιδράσεις σε συγκεκριμένες συνθήκες και σε περίπτωση αποτυχίας του επιθυμητού αποτελέσματος τη σύγχυση και την απογοήτευση (Elliot, Farrell, Jordan, Parker, 2001). Δυσκολεύονται

να επιλέξουν και να καταλάβουν τι σημαίνει επιλογή, καθώς η τελευταία είναι συνάρτηση με τη διαμόρφωση εναλλακτικών ενεργειών και δεν μπορούν να επωφεληθούν την «τυχαία μάθηση», στην οποία δεν υπάρχει προηγούμενη εκπαίδευση σε συγκεκριμένες αντιδράσεις (Jordan, Powell, 2001).

Η ουσία της παρέμβασης για την επίλυση προβλημάτων είναι να δοθούν στο παιδί αρκετές εναλλακτικές αντιδράσεις και να συνειδητοποιήσει ότι χρειάζονται διαφορετικές προσεγγίσεις σε διαφορετικές καταστάσεις (Jordan, Powell, 2001). Ο θεραπευτής πρέπει στο σημείο αυτό να μπλοκάρει την αντίδραση του παιδιού που παλαιότερα είχε επιτυχία και να του προσφέρει μία εναλλακτική, αρχικά, μετά μία άλλη και να τις επαναλάβει, μέχρις ότου το παιδί να αποκτήσει ένα ρεπερτόριο τεχνικών για την επίλυση προβλημάτων (Elliot, Farrell, Jordan, Parker, 2001).

Η εκμάθηση στο παιδί ποικιλίας στρατηγικών για την επίλυση προβλημάτων δεν είναι από μόνη της αρκετή για την ανάπτυξη της ευέλικτης σκέψης και συμπεριφοράς. Αναγκαία θεωρείται η βοήθεια έτσι ώστε το παιδί να συνειδητοποιήσει την κατοχή αυτών των στρατηγικών και ότι βρίσκεται στη δική του βούληση η εφαρμογή τους ανάλογα με τις εκάστοτε περιστάσεις (Powell, Jordan, 1993).

Τα αυτιστικά παιδιά φαίνεται να έχουν μειονεκτήματα και στο σχηματισμό των εννοιών. Ο τρόπος σκέψης τους βασίζεται σε συγκεκριμένες εμπειρίες, αδυνατούν δηλαδή να σκεφτούν για αφηρημένες έννοιες και έτσι καταστέλλεται η δημιουργική σκέψη και η μάθηση (Jordan, 2000). Επομένως, ο θεραπευτής για να διευρύνει τις εννοιολογικές κατακτήσεις του παιδιού θα πρέπει να εισάγει εξ' αρχής την ευρύτερη έννοια, μαθαίνοντας στο παιδί να προσέχει το «νόημα». Δεν πρέπει να μαθαίνουμε δηλαδή στο παιδί πρώτα για κάποιο συγκεκριμένο αντικείμενο ή διαδικασία που στη συνέχεια θα πρέπει να «ξεμάθει» σαν συγκεκριμένο, μαθαίνοντας μία γενικότερη έννοια (Jordan, Powell, 2000).

Συναφής με τη δυσκολία απόκτησης των εννοιών είναι και η γενίκευση των αποκτημένων γνώσεων και δεξιοτήτων σε διαφορετικές

συνθήκες. Σε αυτό το επίπεδο, όπως και στην επίλυση προβλημάτων, σκόπιμη κρίνεται η βοήθεια από το θεραπευτή για τη συνειδητοποίηση της κατοχής των γνώσεων. Η ομιλία μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την επίτευξη του παραπάνω στόχου, το οποίο πρακτικά σημαίνει την εξάσκηση των παιδιών στο να ονομάζουν αυτό που κάνουν, τόσο με όρους γενικής έννοιας, όσο και των σταδίων μιας διαδικασίας (Jordan, Powell, 1991). Σε περίπτωση που ο λόγος των παιδιών δεν έχει αναπτυχθεί, τότε χρησιμοποιούνται από τον θεραπευτή οι φωτογραφίες που παρουσιάζουν τα στάδια εκτέλεσης μια δραστηριότητας για την υποβοήθηση της ανάκλησης και της γενίκευσης σε άλλες συνθήκες (Jordan, 2000).

Εν συνεχεία, μέσω της παρέμβασης, θα πρέπει τα αυτιστικά παιδιά να βοηθηθούν ούτως ώστε να μάθουν και να κατανοήσουν την σκέψη (Jordan, 2000). Πρέπει να συνειδητοποιήσουν ότι για την επιτέλεση δραστηριοτήτων απαιτείται μία «στάση» με την έννοια της καταβολής προσπάθειας είτε για να θυμηθούν είτε για να μάθουν. Αυτή η «στάση» συνίσταται στη συγκράτηση της νοητικής εικόνας και στην απαρτίωση της σκέψης (Jordan, 2000). Κατά την παρέμβαση, λοιπόν, ο θεραπευτής θα πρέπει να δώσει στο παιδί ένα συγκεκριμένο τρόπο συγκράτησης της νοητικής εικόνας, (Jordan, 2000) προσαρμοσμένο στις δυνατότητές του. Για την κατανόηση της σκέψης, η οποία είναι αποσπασματική στην περίπτωση του αυτισμού, πράγμα που σημαίνει ότι τα αυτιστικά παιδιά δεν προσέχουν τα συνολικά νοήματα και τους τρόπους συσχέτισης των πραγμάτων (Frith, 1996). Το παιδί πρέπει να μάθει και να εξασκηθεί με τη βοήθεια του θεραπευτή στην παρακολούθηση των σημαντικών γεγονότων, και στον τρόπο συσχέτισης των γεγονότων αυτών (Jordan, 2000). Επιπροσθέτως θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν μέθοδοι που κάνουν ρητές τις υπονοούμενες σκέψεις με τη βοήθεια γνωστών τραγουδιών, όπου οι λέξεις αντικαθίστανται με παύσεις και το τραγούδι συνεχίζεται σε άλλο σημείο από κοινού, έτσι ώστε να καταλάβει το παιδί ότι και οι άλλοι μπορεί να “σκέφτονται” το ίδιο πράγμα (Jordan, Powell, 2001).

Τέλος για την ενθάρρυνση της ευελιξίας και της συμπεριφοράς, αδήριτη αναγκαιότητα αποτελεί η ανάπτυξη της δημιουργικότητας των παιδιών με αυτισμό. Αν και χαρακτηριστικό του αυτιστικού τρόπου σκέψης είναι η αναπαραγωγή ιδεών και όχι η δημιουργική αναπροσαρμογή και ανάπτυξη αυτών, εντούτοις υπάρχουν περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών που «δημιουργούν» μέσα από τα έμμονα ενδιαφέροντά τους (Jordan, 2000). Για την ενίσχυση της δημιουργικότητας των αυτιστικών παιδιών απαραίτητη κρίνεται η ενασχόληση των παιδιών με προγράμματα υπολογιστών, μαθηματικών ή μουσικών συνθέσεων, τομείς που συγκεντρώνουν το ενδιαφέρον των παιδιών με αυτισμό (Frith, 1996).

Γ) Η ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΤΩΝ ΔΕΞΙΟΤΗΤΩΝ ΚΑΙ ΕΜΠΕΙΡΙΩΝ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ ΚΑΙ ΕΛΕΥΘΕΡΟΥ ΧΡΟΝΟΥ

Τα παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος έχουν ανάγκη από δια βίου εκπαίδευση εξ αιτίας του ότι χρειάζεται να μάθουν και να εξασκηθούν σε πράγματα που οι άλλοι μαθαίνουν με φυσικό τρόπο (Peeters, 2000). Η θεραπευτική παρέμβαση που θα εφαρμοστεί σε κάθε παιδί πρέπει να αποσκοπεί στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων και των εμπειριών διαβίωσης και ελεύθερου χρόνου προκειμένου τα αυτιστικά παιδιά να εξελιχθούν σε έφηβους ή ενήλικες που μπορούν να αυτοεξυπηρετούνται και να είναι όσο το δυνατόν πιο αυτόνομοι σε όλους τους τομείς της ζωής τους (Wing, 2000).

Η προαναφερθείσα αυτονομία των αυτιστικών παιδιών, συνίσταται στην ικανότητα ανεξάρτητης διαχείρισης της ζωής τους και ικανοποίησης των βασικών τους αναγκών, του τρόπου διάθεσης του ελεύθερου χρόνου τους και στην εξεύρεση εργασίας (Jordan, 2000). Η απόκτηση της ανεξαρτησίας είναι δύσκολο να επιτευχθεί και δυστυχώς τα περισσότερα παιδιά με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή χρειάζονται «διάχυτη προστασία και καθοδήγηση» καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους (Peeters, 2000).

Πρωταρχικός σκοπός της θεραπευτικής παρέμβασης στα παιδιά με αυτισμό πρέπει να είναι η εκμάθηση των λειτουργικών δεξιοτήτων

διαβίωσης ή η διαχείριση αυτών. Η ανάπτυξη των προαναφερθέντων δεξιοτήτων γίνεται πάντα σε συνεργασία με τους γονείς, τους οποίους ο θεραπευτής οφείλει να καθοδηγήσει στην προσπάθεια αυτή (Schopler, 2000) και στο πλαίσιο όπου πρόκειται να χρησιμοποιηθούν λόγω των δυσκολιών μεταφοράς της μάθησης και νοηματοδότησης των αυτιστικών παιδιών (Jordan, Powell, 2000). Στις δεξιότητες διαβίωσης περιλαμβάνεται το ντύσιμο, η χρήση της τουαλέτας, το πλύσιμο, το καθάρισμα των δοντιών, η χρήση του πιρουνιού και του μαχαιριού και γενικά όλες οι ανάγκες της καθημερινής ζωής (Schopler, 2000).

Τα παιδιά με αυτιστικές διαταραχές περνούν συνήθως μία φάση, στην ηλικία περίπου των δύο ετών, κατά την οποία, αντιστέκονται ενεργά σε κάθε προσπάθεια των ενηλίκων να τα ντύσουν ή να τα πλύνουν. Αργότερα τείνουν να δέχονται παθητικά αυτή την καθημερινή φροντίδα. Το γεγονός ότι μαθαίνουν να τα φροντίζουν άλλοι από τη γέννησή τους τα κάνει να αντιστέκονται σε κάθε αλλαγή στο καθημερινό τους πρόγραμμα, ειδικά όταν χρειάζεται να καταβάλλουν τα ίδια κάποια προσπάθεια, πράγμα που δυσκολεύει το έργο του θεραπευτή (Wing, 2000).

Θα αναφερθούμε τώρα στην περιγραφή των τεχνικών που μπορεί ο θεραπευτής να χρησιμοποιήσει για την ανάπτυξη κάθε μίας λειτουργικής δεξιότητας ξεχωριστά. Συγκεκριμένα για να μάθει ένα παιδί με αυτιστική διαταραχή να ντύνεται μόνο του, ο θεραπευτής θα πρέπει αρχικά να εξακριβώσει την πηγή των δυσκολιών του παιδιού (Jordan, 2000). Στη συνέχεια χρησιμοποιεί τη σωματική καθοδήγηση του παιδιού στις κινήσεις που είναι απαραίτητες για τη συγκεκριμένη δεξιότητα, ενώ ενδείκνυται και η χρήση φωτογραφιών σε διάφορα στάδια του ντυσίματος, καθώς τα αυτιστικά παιδιά μαθαίνουν καλύτερα μέσω της οπτικής οδού (Wing, 2000).

Μία ακόμη στρατηγική θα μπορούσε να είναι η διαίρεση της διαδικασίας της ένδυσης σε μικρά βήματα και η διδασκαλία ενός βήματος τη φορά και την επιβράβευση του παιδιού όταν τα καταφέρνει (Schopler, 2000). Συνήθως προτείνεται η «αντίστροφη αλυσίδα» για την κατάκτηση της συγκεκριμένης δεξιότητας, δηλαδή ο θεραπευτής διδάσκει πρώτα το τελευταίο βήμα στο παιδί και δουλεύοντας προς τα

πίσω έτσι ώστε να είναι αυτό που θα τελειώσει τη διαδικασία και θα επιβραβευθεί. Καθώς κατακτάται κάθε στάδιο ο θεραπευτής σταματά στο προηγούμενο, ώσπου τελικά το παιδί να το κάνει μόνο του (Jordan, 2000).

Όσον αφορά στην κατάκτηση των δεξιοτήτων της χρήσης της τουαλέτας, απαραίτητη κρίνεται η διάκριση και ο εντοπισμός πολλών και πολύπλοκων διαφορών ανάμεσα στα ερεθίσματα και η επιτέλεση μίας αλληλουχίας κινήσεων. Η δυσκολία στην περίπτωση του αυτισμού εστιάζεται στον ελλιπή κινητικό προγραμματισμό και την αδυναμία εντοπισμού των κοινωνικών ενδείξεων (Schopler, 2000). Επιπρόσθετες δυσκολίες στην εκμάθηση χρήσης της τουαλέτας δημιουργεί η ύπαρξη κινητικών δυσκολιών σε ένα παιδί με αυτισμό ή η δυσκολία στην πέψη, διαταραχές που συνήθως συνυπάρχουν με τον αυτισμό (Jordan, 2000).

Και εδώ η παρέμβαση θα πρέπει να «επιμερίζει» την προς κατάκτηση δεξιότητα σε μικρά βήματα και να ενισχύει την εκδήλωση της επιθυμητής συμπεριφοράς μέσω αμοιβής (Schopler, 2000). Το παιδί σε πρώτη φάση πρέπει να βοηθηθεί από το θεραπευτή να μάθει να αναγνωρίζει τις σωματικές του διεργασίες, αναγνώριση που ως ένα βαθμό απαιτεί και νευρομυϊκή ωρίμανση. Ακολούθως το παιδί πρέπει να μάθει να αναγνωρίζει το κατάλληλο μέρος για την ούρηση και την αφόδευση (Schopler, 2000). Στην πράξη αυτή επιτυγχάνεται με τη μεταφορά του παιδιού στην τουαλέτα σε τακτά χρονικά διαστήματα, ανάλογα με το πρόγραμμα διατροφής του, τη θετική ενίσχυση όταν εκτελεί σωστά την πράξη και τη λεκτική επιβράβευση (Jordan, 2000). Με αυτόν τον τρόπο το παιδί υποβοηθείται στη σύνδεση της πράξης της ούρησης και της αφόδευσης στο σωστό μέρος (Schopler, 2000). Η σωστή χρήση της τουαλέτας προϋποθέτει επίσης και την κατοχή δεξιοτήτων αυτοβοήθειας (Wing, 2000). Η κατάκτηση της συγκεκριμένης δεξιότητας έχει επιτευχθεί όταν το παιδί καταφέρνει χωρίς βοήθεια να μετακινηθεί στην τουαλέτα, να απομακρύνει τα ρούχα του, να καθίσει στη λεκάνη, να ολοκληρώσει την κένωση και να φορέσει πάλι τα ρούχα του (Jordan, Powell, 2000).

Τέλος σχετικά με τις δεξιότητες υγιεινής, όπως το πλύσιμο, το βούρτσισμα των δοντιών, η προσωπική γενικά περιποίηση, η θεραπευτική παρέμβαση ακολουθεί την μέθοδο «επιμερισμού» της δεξιότητας, που χρησιμοποιείται για την απόκτηση των προαναφερόμενων δεξιοτήτων. Ο θεραπευτής δείχνει τις απαραίτητες κινήσεις στο παιδί, κατόπιν το βοηθά να τις επαναλάβει μειώνοντας σταδιακά τη βοήθεια έως ότου το παιδί μάθει να ολοκληρώνει μόνο του τα βήματα, οπότε και το επιβραβεύει (Schopler, 2000). Αναγκαία θεωρείται η εμφύσηση από το θεραπευτή του ενδιαφέροντος για την προσωπική περιποίηση στο παιδί και η εξήγηση της σημασίας της τόσο για τη διατήρηση της καλής υγείας του ίδιου όσο και για την κοινωνική αποδοχή (Wing, 2000).

Η διαχείριση του ελεύθερου χρόνου αποτελεί μία ακόμη προβληματική περιοχή για τα παιδιά με αυτισμό. Ο χρόνος για ψυχαγωγία δεν είναι κάτι φυσιολογικά καλοδεχούμενο από το παιδί με αυτισμό (Arendt, 1993) και αυτό γιατί οι δραστηριότητες στον ελεύθερο χρόνο δεν είναι δομημένες (Jordan, 2000). Αυτό δηλαδή που κάνει τον ελεύθερο χρόνο ελκυστικό για τους περισσότερους, αποτελεί πηγή δυσφορίας και στρες για τα αυτιστικά παιδιά, τα οποία εξαρτώνται από άλλους να τους προμηθεύουν με δραστηριότητες δομημένες, έτσι ώστε να μπορούν να συμμετέχουν σε αυτές (Arendt, 1993). Η θεραπευτική παρέμβαση που θα ακολουθηθεί πρέπει να δίνει στο παιδί της ευκαιρία ανάπτυξης δραστηριοτήτων στον ελεύθερο χρόνο, προκειμένου να διοχετεύσουν δημιουργικά την ενεργητικότητά τους και να αποφύγουν την εκδήλωση αυτοδιεγερτικών συμπεριφορών (Attwood, 2001).

Η ανάπτυξη δεξιοτήτων και δραστηριοτήτων στον ελεύθερο χρόνο συνεπάγεται την ύπαρξη δομής, η οποία δίνεται στα πλαίσια της θεραπευτικής παρέμβασης. Αυτό σημαίνει ότι ο θεραπευτής εξηγεί αναλυτικά στο παιδί πού, πότε, τι να κάνει και πώς να το κάνει (Schopler, 2000). Αυτό επιτυγχάνεται ευκολότερα με την χρήση οπτικοποιημένων κωδικών και με τη χρήση χωρισμάτων για να διαχωρίζονται οι διάφορες περιοχές δραστηριοτήτων (Jordan, 2000). Ο προγραμματισμός της ημέρας του παιδιού από το θεραπευτή θα πρέπει

να περιλαμβάνει και αναλυτικό πρόγραμμα του χρόνου ελεύθερης δραστηριότητας (Arendt, 1993).

Η συναναστροφή ακόμη του αυτιστικού παιδιού με συνομηλίκους του και η ύπαρξη ενός «φίλου» θα το βοηθήσουν να συμμετέχει σε μία σειρά διασκεδάσεων που διαφορετικά θα ήταν απρόσιτες (Jordan, 2000). Ο Roeyers (1995) επισημαίνει ότι αυτός ο «αποκλεισμός» των αυτιστικών παιδιών από τις παρέες και τη συμμετοχή τους σε ομάδες συνομηλίκων, όχι μόνο βλάπτει την αυτοεκτίμηση του παιδιού, αλλά συμβάλλει και στη διαιώνιση των προβλημάτων στον κοινωνικό και συναισθηματικό τομέα. Στον τομέα αυτό δεν υπάρχουν και πολλά που μπορεί να κάνει μόνος του ο θεραπευτής, οπότε επιβάλλεται η συνεργασία με το δάσκαλο του παιδιού και την οικογένεια, που θα αναλάβουν διεύρυνση των κοινωνικών σχέσεων του παιδιού (Jordan, 2000).

Ο θεραπευτής πρέπει ακόμη να χρησιμοποιεί συγκεκριμένες δεξιότητες ή ενδιαφέροντα που το παιδί ενδεχομένως έχει αναπτύξει προκειμένου να ενθαρρύνει την ενασχόλησή του με αυτές κατά τον ελεύθερο χρόνο, στηρίζεται δηλαδή στις δεξιότητες που ήδη διαθέτει το παιδί (Jordan, Powell, 2000). Υπάρχει βέβαια ο κίνδυνος ενίσχυσης των εμμονικών μορφών συμπεριφοράς και η αποκλειστική διάθεση του ελεύθερου χρόνου με αυτά. Για την αποφυγή λοιπόν των παραπάνω επιβάλλεται η τήρηση ορίων στο χρόνο ενασχόλησης τόσο από το θεραπευτή όσο και από τους γονείς (Wing, 2000).

Η χρήση των εμμονών για την περαιτέρω ανάπτυξη των δεξιοτήτων του ελεύθερου χρόνου του παιδιού μπορεί να γίνει μέσω της μίμησης (Jordan, Libby, 2000). Ο θεραπευτής συμμετέχει στην έμμονη δραστηριότητα του παιδιού με ενθουσιασμό και ευχαρίστηση σαν να επρόκειτο για πραγματικό ομαδικό παιχνίδι, το οποίο αποτελεί τη βάση για την οικοδόμηση μιας σχέσης μεταξύ των δύο (Jordan, 2000). Η μίμηση των κινήσεων του παιδιού από τον θεραπευτή αυξάνει την κοινωνική απαντητικότητα και εμπλοκή, καθώς ο άλλος γίνεται προβλέψιμος και συμβάλλει στη δημιουργία ενός «ασφαλούς» πλαισίου για το παιδί, που μπορεί να αποτελέσει τη βάση για την ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων (Jordan, Libby, 2000).

Εναλλακτικά οι εμμονές μπορούν να χρησιμοποιηθούν πιο συμπεριφοριστικά από τον θεραπευτή ως αμοιβή στο παιδί για την ενασχόληση με δραστηριότητες που του είναι λιγότερο ευχάριστες. Τα έμμονα ενδιαφέροντα δηλαδή χρησιμοποιούνται ως κίνητρα για την ενασχόληση με πιο αποδεκτές κοινωνικά δραστηριότητες (Howlin, Rutter, 2001). Ο τρίτος τρόπος χρησιμοποίησης των εμμονών από τον θεραπευτή είναι η επένδυση πάνω σε αυτές για τη δημιουργία μίας πιο παραγωγικής συμπεριφοράς, η οποία μπορεί στο μέλλον να γίνει για το παιδί η βάση μιας επαγγελματικής σταδιοδρομίας (Jordan, 2000).

Οι ειδικές δεξιότητες, οι οποίες συναντώνται σε ένα στα δέκα παιδιά με αυτιστικές διαταραχές, οι οποίες είναι κατά κανόνα έμφυτες, εντοπίζονται σε τομείς όπως η ζωγραφική και το σχέδιο, η μουσική και η αριθμητική, μπορούν να χρησιμοποιηθούν για βιοποριστικούς λόγους. (Wing, 2000). Στις περιπτώσεις όπου δεν υπάρχει κάποιο ιδιαίτερο ταλέντο, τότε ο θεραπευτής οφείλει να βρει τρόπους να ενσωματώσει μία έμμονη συμπεριφορά σε μία πιο χρήσιμη και παραγωγική δραστηριότητα (Howlin, Rutter, 2001).

“Το παιχνίδι δεν είναι η άλλη όψη της δουλειάς, είναι η δουλειά των παιδιών που πρέπει να ανακαλύψουν τον κόσμο μέσα από τις κοινές τους δραστηριότητες με άλλους” γράφουν χαρακτηριστικά οι Rita Jordan και η Sarah Libby (2000), επισημαίνοντας τη σημασία του παιχνιδιού για την ομαλή ψυχοκοινωνική και γνωστική εξέλιξη του παιδιού. Το παιχνίδι χαρακτηρίζεται από πρόθεση, αλληλοσυσχετικότητα, συναισθηματική αμεσότητα, αφηγηματική ικανότητα και φαντασία, δεξιότητες που είναι υπανάπτυκτες στην περίπτωση του αυτισμού (Arendt, 1993). Χωρίς το κοινωνικό παιχνίδι το αυτιστικό παιδί θα δυσκολευθεί ιδιαίτερα να μάθει τους κοινωνικούς ρόλους, να μοιραστεί κοινά ενδιαφέροντα με άλλους και να ασκηθεί στη συμμετοχή του στα συναισθηματικά δρώμενα της ζωής (Jordan, 2000). Το παιχνίδι είναι διαταραγμένο στην περίπτωση της διαταραχής του αυτισμού από τα πρώιμα στάδια, όταν δηλαδή ο γονιός ταχταρίζει στα πόδια του το μικρό παιδί, το οποίο όμως φαίνεται να μην απολαμβάνει αυτό το παιχνίδι και να μην ανταποκρίνεται (Κυπριωτάκης, 2003).

Το αισθητικοκινητικό παιχνίδι, το οποίο περιλαμβάνει το χειρισμό ενός αντικειμένου και την εξερεύνηση των ιδιοτήτων του χωρίς να λαμβάνεται υπ' όψιν η λειτουργία του κυριαρχεί στα αυτιστικά παιδιά και συνεχίζει να εκδηλώνεται πέρα από τη λεκτική νοητική ηλικία κατά την οποία φθίνει στα μη αυτιστικά (Jordan, Libby, 2000). Συχνά «κολλούν» σε ένα μόνο τρόπο εξερεύνησης ή σε ένα μόνο αντικείμενο εξερεύνησης (Elliot, Farrell, Jordan, Parker, 2001). Το παιχνίδι χωρίς αντικείμενα είναι ακόμη πιο πρωτόγονο και περιλαμβάνει λίκνισμα και ένα άτακτο παιχνίδι, όπως το πέταγμα του παιδιού ψηλά στον αέρα, το στριφογύρισμά του και το γαργαλητό. Συνήθως τα αυτιστικά παιδιά αρέσκονται σε τέτοιου είδους ζωηρά παιχνίδια, αν και υπάρχουν και εξαιρέσεις (Jordan, 2000).

Η παρέμβαση λοιπόν στη βάση της ανάπτυξης των δραστηριοτήτων για την αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου του αυτιστικού παιδιού θα πρέπει να περιλαμβάνει οπωσδήποτε τη διεύρυνση του παιχνιδιού. Αν το παιχνίδι είναι τόσο περιορισμένο που το παιδί δεν προβαίνει στη χρησιμοποίηση αντικειμένων για να παίξει ή να χρησιμοποιεί περιορισμένο αριθμό αντικειμένων, τότε θα χρειαστεί από το θεραπευτή να αναπτύξει το παιχνίδι του (Schopler, 2000). Όπως και στις άλλες περιπτώσεις τροποποίησης της συμπεριφοράς, το παιδί πρέπει πρώτα να απαιτήσει εναλλακτικούς τρόπους συμπεριφοράς πριν περιοριστεί ο παλιός τρόπος. Έτσι μπορεί να δίνονται στο παιδί νέα παιχνίδια και να ανταμείβεται όταν ασχολείται με αυτά, πριν απομακρυνθούν τα παλιά παιχνίδια έμμονου ενδιαφέροντος (Schopler, 2000).

Ο Watson (1985), όπως αναφέρουν οι Jordan & Libby, (2000), προτείνει έναν ακόμη τρόπο για την ανάπτυξη της ευελιξίας στο παιχνίδι των αυτιστικών παιδιών, ο οποίος περιλαμβάνει την αλλαγή μίας παραμέτρου του παιχνιδιού κάθε φορά, έτσι ώστε να υπάρχει προβλεψιμότητα και να προσαρμόζεται το παιδί βαθμιαία στις αλλαγές.

Σημαντική μπορεί να είναι και η βοήθεια προς το παιδί να κάνει σχέσεις μέσω των πρώιμων μορφών του ταχταρίσματος, αλλά θα πρέπει να υπάρχει δόμηση και υποστήριξη αυτών. Πρέπει ο θεραπευτής να φροντίσει να επιβραδυνθεί ο ρυθμός της συναλλαγής (Jordan, 2000) και

αυτό επιτυγχάνεται με την έμφαση των φυσιολογικών συνηθειών συναλλαγής, συνήθως μέσω της μουσικής (Jordan, Powell, 2000). Η θεραπεία επικοινωνίας μέσω μουσικής (Music Assisted Communication Therapy), χρησιμοποιεί τη ζωντανή μουσική για την ανάπτυξη της επικοινωνίας και μέσω αυτής κάνει προβλέψιμη την κοινωνική συνδιαλλαγή μεταξύ του παιδιού και του θεραπευτή (Βούλγαρης, Μπαρμπάτσος, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997).

Το διερευνητικό παιχνίδι συνίσταται στην επισώρευση αντικειμένων, στην τοποθέτηση αντικειμένων το ένα μέσα στο άλλο, στο βίδωμα και το ξεβίδωμα καπακιών και άλλες τέτοιου τύπου συμπεριφορές που συμβάλλουν στην κατανόηση και προσπάθεια ελέγχου του περιβάλλοντος και στην προσπάθεια ανάπτυξης της αίσθησης του εαυτού ως ποιητικού αιτίου (Jordan, 2000). Μερικά αυτιστικά παιδιά επιδεικνύουν τέτοιες εμπρόθετες συμπεριφορές εξερεύνησης, ενώ άλλα, ειδικά όσα έχουν πρόσθετες μαθησιακές δυσκολίες, δεν το κάνουν. Σε αυτή την ομάδα το διερευνητικό παιχνίδι είτε κολλά σε προγενέστερα στάδια της ανάπτυξης (Elliot, Farrell, Jordan, Parker, 2001), είτε παρεμποδίζεται εξ αιτίας αντιληπτικών ανωμαλιών (Jordan, Libby, 2000).

Η συμπεριφορά διερεύνησης του παιδιού πρέπει να ενταθεί και αυτό μπορεί να συμβεί με την καταστολή του αισθητικοκινητικού παιχνιδιού και την εκμάθηση εναλλακτικών νέων και δημιουργικών τρόπων παιχνιδιού και στη συνέχεια η διαφορική ενίσχυση για την ενθάρρυνση του επιθυμητού είδους παιχνιδιού (Jordan, 2000). Ο θεραπευτής μπορεί να ωθήσει το παιδί στο παιχνίδι με νέους τρόπους κρύβοντας τα αγαπημένα του αντικείμενα μέσα σε κουτιά που ανοίγουν με διαφορετικούς τρόπους μπροστά στο παιδί. Η απόκρυψη – ανεύρεση αυτή λειτουργεί ως ανταμοιβή για το παιδί και το παρωθεί στο να κρύψει και αυτό πράγματα από το θεραπευτή. Με αυτό τον τρόπο το παιδί μαθαίνει να βρίσκει τη σχέση μεταξύ των πραγμάτων στον χώρο, την εναλλαγή της σειράς, καθώς επίσης και κοινωνικές δεξιότητες (Jordan, Libby, 2000).

Μία ακόμη μορφή παιχνιδιού είναι το παιχνίδι ρόλων, που περιλαμβάνει το λειτουργικό και το συμβολικό παιχνίδι. Το λειτουργικό παιχνίδι είναι η ικανότητα μεταχείρισης ενός αντικειμένου σύμφωνα με τη λειτουργία του, ενώ το συμβολικό παιχνίδι δείχνει την ικανότητα μεταχείρισης των αντικειμένων ή των περιστάσεων σαν να επρόκειτο για κάτι άλλο. Το παιχνίδι ρόλων στα αυτιστικά παιδιά είναι σοβαρά διαταραγμένο ή απουσιάζει (Παπούδη, 1999). Παρόλα αυτά μπορεί να μάθουν να εκτελούν κάποιες ενέργειες με την καθοδήγηση του θεραπευτή (Jordan, 2000).

Το παιχνίδι ρόλων μπορεί να αναπτυχθεί στα παιδιά με τη χρήση τεχνικών που χρησιμοποιούν τη συμπεριφορά, με την εκμάθηση πρώτα απλών χειρισμών, στη συνέχεια, πιο σύνθετων δεξιοτήτων, παιχνιδιού (Arendt, 1993). Βοηθητική στην ανάπτυξη του παιχνιδιού ρόλων είναι η συμμετοχή του παιδιού σε ομάδες συνομηλίκων, οι οποίοι «δείχνουν» στο παιδί τις συμπεριφορές του συμβολικού παιχνιδιού, το οποίο μαθαίνει για την υποκριτική με εμπειρικό τρόπο (Jordan, Powell, 2000).

Το ομαδικό παιχνίδι είναι σαφέστατα αυτό στο οποίο τα παιδιά με αυτιστικές διαταραχές αντιμετωπίζουν τη μεγαλύτερη δυσχέρεια, εξ αιτίας των κοινωνικών και πολιτισμικών τους απαιτήσεων. Τα παιχνίδια αυτού του είδους προϋποθέτουν την αίσθηση του «ανήκειν» σε μία ομάδα, την κατανόηση των εννοιών του ανταγωνισμού και της συνεργασίας, την γρήγορη προσαρμογή της συμπεριφοράς στις αντιδράσεις των άλλων (Jordan, 2000). Λόγω της δυσκολίας των παιδιών με αυτισμό, πολλές από τις προαναφερθείσες περιοχές επιλέγεται από τον θεραπευτή η εκπαίδευση σε παιχνίδια, που απαιτούν δεξιότητες οπτικής αντίληψης του χώρου, παζλ, κατασκευών ή μαθηματικών τα οποία γίνονται πιο εύκολα κατανοητά από το παιδί με αυτισμό, αλλά μπορούν συγχρόνως να παιχτούν και με άλλους (Wing, 2000). Με αυτόν τον τρόπο αναπτύσσουν δεξιότητες που αφορούν στην εναλλαγή της σειράς, τη συνεργατικότητα, την επικοινωνία και την ανταγωνιστικότητα. (Jordan, Libby, 2000).

Απ' όσα αναφέρθηκαν διαφαίνεται η σημασία της παρέμβασης για την διεύρυνση των δεξιοτήτων και εμπειριών διαβίωσης και ελεύθερου

χρόνου των παιδιών με αυτισμό για όλους τους τομείς της ανάπτυξής τους (κοινωνικό, γνωστικό, ψυχολογικό).

Δ) ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ

Τελευταία έχει επικρατήσει η αναφορά στη δύσκολη συμπεριφορά σαν «μία πρόκληση». Σκοπός της επιλογής αυτού του όρου ήταν να υποδηλώσει ότι η συμπεριφορά αυτή «προκάλεσε» το ενδιαφέρον των ειδικών να αναζητήσουν τρόπους βοήθειας των παιδιών που αντιμετωπίζουν τέτοιου είδους συμπεριφορές (Wing, 2000).

Οι «προκλητικές» συμπεριφορές αποτελούν βασικό χαρακτηριστικό του αυτισμού, των οποίων η σοβαρότητα και η ποσότητα διαφέρει ανάλογα με τις ιδιαίτερες συνθήκες, το ιστορικό μάθησης του παιδιού, την προσωπικότητα και την σοβαρότητα του αυτισμού (Arendt, 1993).

Η διαχείριση της συμπεριφοράς στα αυτιστικά παιδιά κρίνεται απαραίτητη όχι μόνο εξαιτίας των προβλημάτων που προκαλούν στις οικογένειές τους και τους γύρω τους, αλλά κυρίως γιατί επηρεάζεται η κατάσταση νέων δεξιοτήτων και κατ' επέκταση η ποιότητα ζωής του παιδιού (Howlin, Ruter, 2001).

Για την επιλογή της παρέμβασης η οποία θα υιοθετηθεί από τον ειδικό για την διαχείριση ανεπιθύμητων μορφών συμπεριφοράς, ιδιόζουσας σημασίας θεωρείται η διερεύνηση του ρόλου του περιβάλλοντος στην πρόκληση και διατήρηση αυτών, καθώς και ο ρόλος του ατόμου και του αυτισμού (Jordan, Powell, 2000). Η εξάλειψη ή η τροποποίηση των ανεπιθύμητων μορφών συμπεριφοράς απαιτεί ευρηματικότητα από την σκοπιά του θεραπευτή και ευελιξία στην επιλογή των τεχνικών που θα χρησιμοποιηθούν (Schoper, 2000). Πρέπει να λαμβάνουμε υπόψη μας ότι κάθε παιδί με αυτισμό διαφέρει από τα άλλα, όπως επίσης και οι περιστάσεις.

Ποικιλία υπάρχει επίσης και μεταξύ των θεραπειών, συνεπώς μπορούμε να πούμε ότι δεν υπάρχουν σωστές και λάθος προσεγγίσεις για τον έλεγχο της συμπεριφοράς του παιδιού από την στιγμή που υπάρχει σεβασμός της προσωπικότητας και της διαφορετικότητάς του. Η επιλογή του θεραπευτικού προγράμματος πρέπει να προσφέρει αφενός

άνεση στο θεραπευτή και αφετέρου ουσιαστική βοήθεια στο παιδί (Sutherland House School for Autistic Children, 1993).

Πρωταρχικό βήμα για την ανάπτυξη ενός θεραπευτικού προγράμματος διαχείρισης της ανεπιθύμητης συμπεριφοράς είναι η κατανόησή της (Αμπατζόγλου, 1999). Υπάρχουν τρεις εναλλακτικές υποθέσεις για την αιτιολογία των ανεπιθύμητων μορφών συμπεριφοράς (Jordan, Powell, 2000).

Η πρώτη υπόθεση υποστηρίζει ότι η παράξενη συμπεριφορά αποτελεί μία αντίδραση χαμηλού επιπέδου, η οποία είναι και η μόνη που διαθέτει το άτομο. Δεδομένου των διαφορετικών τρόπων επεξεργασίας των αισθητηριακών ερεθισμάτων που διακρίνει τα παιδιά με αυτισμό, αναγκαία κρίνεται η προσπάθεια βοήθειας έτσι ώστε το παιδί να κατακτήσει ένα υψηλότερο επίπεδο γνωστικής λειτουργικότητας (Attwood, 2001). Στη βάση της παραπάνω υπόθεσης η παρέμβαση προσανατολίζεται προς την κατεύθυνση της επεξεργασίας των αισθητηριακών ερεθισμάτων περισσότερο μέσω της όρασης και του ήχου, οι οποίες αποτελούν κοινωνικά πιο αποδεκτούς τρόπους επεξεργασίας (Jordan, Powell, 2000). Οι περιβαλλοντικές προκλήσεις είναι ένας επιπρόσθετος παράγοντας που πιθανώς εκλύει την εμφάνιση ανεπιθύμητων μορφών συμπεριφοράς (Peeters, 2000). Πιο συγκεκριμένα ένας θόρυβος, ή η ένταση του θορύβου, ένα χρώμα, σχήμα ή οτιδήποτε άλλο μπορεί να προκαλεί δυσάρεστα συναισθήματα στο παιδί και να προκαλεί την αντίδραση μέσω της συμπεριφοράς του (Jordan, 2000). Σε αυτήν την περίπτωση σκοπός της παρέμβασης είναι να προσφέρουμε στο παιδί εναλλακτικούς τρόπους έκφρασης της δυσαρέσκειάς του, τρόπους που εναρμονίζονται περισσότερο με τις κοινωνικές επιταγές (Golding, Graves, Hickling, 2001).

Τέλος η εκδήλωση «προκλητικής» συμπεριφοράς ενδέχεται να είναι ένας τρόπος παρεμπόδισης κάποιου συγκεκριμένου ερεθίσματος. Αν αυτό ισχύει, αξίζει να επιχειρηθεί η προσπάθεια απομάκρυνσης του ερεθίσματος άμεσα ή μέσω παροχής της δυνατότητας στο παιδί να το ελέγξει (Jordan, Powell, 2000).

Για την αντιμετώπιση συνεπώς της ανεπιθύμητης συμπεριφοράς απαραίτητη θεωρείται η λειτουργική της ανάλυση. Ακολουθώντας λοιπόν το πρότυπο της θεραπευτικής παρέμβασης του Dr. Ivaar Lovaas (Iannelli, 2004), η συμπεριφορά αναλύεται με βάση το μοντέλο ABC, όπου A = τι συνέβη πριν την συμπεριφορά (Antecedents), B = συμπεριφορά (Behaviour) και C = το αποτέλεσμα της συμπεριφοράς (Consequences). Η συμπεριφορά αντιμετωπίζεται σαν ένα κεντρικό σημείο, η οποία όμως συνδέεται άμεσα με το πριν και ιδιαίτερα με το μετά (Βούλγαρης, Μπαρμπάτσος, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997).

Στο σημείο αυτό οφείλουμε να επισημάνουμε ότι η λειτουργική ανάλυση της συμπεριφοράς συναντά δυσκολίες, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις όπου η ανεπιθύμητη συμπεριφορά είτε χρησιμεύει στο παιδί για παραπάνω από μια λειτουργίες, είτε δεν εξυπηρετεί κάποια σαφώς αναγνωρισμένη λειτουργία (Jordan, 2000). Είναι γεγονός ότι στην περίπτωση της αυτιστικής διαταραχής η συμπεριφορά δεν ακολουθεί σύνηθες πρότυπο αιτία – αποτέλεσμα (Jordan, Powell, 2000).

Μία χρήσιμη προσέγγιση για τον σχεδιασμό του προγράμματος της διαχείρισης της διασπαστικής συμπεριφοράς είναι η θεώρηση της τελευταίας σαν μία λειτουργία που εξυπηρετεί επικοινωνιακούς σκοπούς (Schopler, 2000). Πολλές φορές το παιδί με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού δεν διαθέτει τα μέσα για να επικοινωνήσει τις ανάγκες του με αποτέλεσμα αυτές να μην καλύπτονται και να πυροδοτούν ανεπιθύμητους και μη αποδεκτούς κοινωνικά τρόπους συμπεριφοράς (Collia-Faherty, 1999). Και εδώ το πρώτο είναι η λειτουργική ανάλυση της συμπεριφοράς, η οποία οδηγεί σε υποθέσεις σχετικά με τις αιτίες και την επικοινωνιακή πρόθεση που πρέπει να προστεθεί (Jordan, Powell, 2000).

Σε πρώτη φάση εξετάζουμε το ποιος έχει το πρόβλημα, ενδέχεται η συμπεριφορά του παιδιού να μην είναι στην πραγματικότητα διασπαστική, μπορεί απλά να αποτελεί πηγή ενόχλησης για μεμονωμένα άτομα, οπότε δεν τίθεται ζήτημα τροποποίησης ή καταστολής της συμπεριφοράς του παιδιού, και επιχειρείται είτε αλλαγή της συμπεριφοράς του ατόμου που δεν μπορεί να ανεχτεί αυτήν την

συμπεριφορά, είτε απομάκρυνση από το περιβάλλον του παιδιού (Peeters, 2000). Στη ακολουθεί η αντικειμενική περιγραφή της συμπεριφοράς, αν δηλαδή αποτελεί όντως πρόβλημα για το παιδί και πώς αυτή εκδηλώνεται καθώς και η συχνότητα εκδήλωσής της (Peeters, 2000).

Αναγκαία θεωρείται η διερεύνηση των συνθηκών που προηγούνται της εκδήλωσης της ανεπιθύμητης συμπεριφοράς και των επιπτώσεων της κατά το πρότυπο της προσέγγισης ABC του Lovaas (1981).

Αφού ολοκληρωθεί από τον θεραπευτή η λειτουργική ανάλυση και ο καθορισμός του επικοινωνιακού ενόχου της προβληματικής συμπεριφοράς, αναγκαιότητα για την διαχείριση της αποτελεί ο προσανατολισμός της θεραπευτικής παρέμβασης προς την εκμάθηση εναλλακτικών μορφών επικοινωνίας (Jordan, 2000). Η επιλογή των εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας που θα ενσωματωθούν στο πρόγραμμα συνίσταται να είναι του ίδιου εξελικτικού επιπέδου με την συμπεριφορά που επιθυμείται να εγκατασταθεί (Jordan, 2000) και να προσφέρει στο παιδί το ίδιο αποτέλεσμα με αυτή, μέσω μίας κοινωνικά πιο αποδεκτής συμπεριφοράς (Jordan, Powell, 2000).

Στα πλαίσια της προσπάθειας διαχείρισης της προβληματικής συμπεριφοράς έχουν αναπτυχθεί βραχυπρόθεσμες στρατηγικές ελέγχου, οι οποίες έχουν λάβει οξεία κριτική όσον αφορά στην επιτυχία και στις μεθόδους που ακολουθούν, οπότε συνίσταται η αποφυγή περιλήψής τους στο θεραπευτικό πρόγραμμα (Βούλγαρης, Μπαρμπάτσος, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997). Η προσπάθεια καταστολής ανεπιθύμητων μορφών συμπεριφοράς δεν συμβάλει στην αποτελεσματική διαχείρισή της, έτσι προσφέρεται μία βραχυπρόθεσμη λύση, η οποία στο μέλλον μπορεί να επιδεινώσει το πρόβλημα (Jordan, 2000).

Όσον αφορά στις τιμωρητικές μεθόδους που χρησιμοποιήθηκαν, έχουν λάβει οξεία κριτική γιατί θέτουν ηθικά και νομικά ζητήματα. Η τιμωρία ως μέθοδος διαχείρισης της ανεπιθύμητης συμπεριφοράς δεν προκαλεί ουσιαστική βελτίωση με αποτέλεσμα την επανεμφάνισή της μόλις η κατάσταση μεταβληθεί (Jordan, Powell, 2000). Ένα ακόμη

σημαντικό μειονέκτημα της τιμωρίας εντοπίζεται στο γεγονός ότι δεν δείχνει στο παιδί τι πρέπει να κάνει. Δεν παρέχονται, δηλαδή, στο παιδί ευκαιρίες βελτίωσης της κατανόησης ούτε του αυτοελέγχου και έτσι δεν διασφαλίζεται η εκδήλωση χειρότερων αντιδράσεων (Howlin, Rutter, 2001).

Πριν προχωρήσουμε στην εφαρμογή της θεραπευτικής παρέμβασης απαραίτητη θεωρείται η εξακρίβωση ότι η συμπεριφορά του παιδιού πρέπει να αλλάξει και ότι η αλλαγή αυτή είναι προς όφελος του παιδιού. (Wing, 2000). Η διασφάλιση του μακροπρόθεσμου συμφέροντος του παιδιού είναι θέμα ηθικής (Jordan, Jones, 2000). Ενδιαφέρουσα είναι η άποψη του Sinclair (1992), ο οποίος υποστηρίζει ότι δεν είναι πάντοτε αναγκαία η τροποποίηση της συμπεριφοράς των αυτιστικών ατόμων, μπορεί απλά να απαιτείται η αλλαγή της θεώρησής της από τους «μη αυτιστικούς».

Ο θεραπευτής στο σημείο αυτό καλείται να προσδιορίσει αν η συμπεριφορά του παιδιού χρήζει τροποποίησης, ανάλογα με το αν η συμπεριφορά θέτει σε κίνδυνο το ίδιο ή τους άλλους, αν παρεμποδίζει οποιαδήποτε εκμάθηση νέων δεξιοτήτων, αν περιορίζεται η κοινωνική ζωή του παιδιού και της οικογενείας του (Jordan, 2000).

Άλλοι παράγοντες που συνηγορούν υπέρ της τροποποίησης της συμπεριφοράς είναι η αφόρητη ενόχληση για τους άλλους ή η πρόκληση αηδίας ή η προσβολή που μπορεί να καταλήξει σε κοινωνική απομόνωση του παιδιού ή ακόμη και σε σύλληψη (Jordan, 2000).

Από τη στιγμή που θα αποφασιστεί από το θεραπευτή η αναγκαιότητα αλλαγής της συμπεριφοράς του παιδιού, ξεκινά η εφαρμογή της θεραπευτικής παρέμβασης για την τροποποίησή της. Η προσέγγιση που θα χρησιμοποιηθεί για την ανάπτυξη κατάλληλων συμπεριφορών θα πρέπει να περιλαμβάνει τη βελτίωση της κατανόησης του παιδιού για τον κόσμο και τον εαυτό τους (Attwood, 2001).

Στην πορεία αυτής της προσέγγισης θα χρειαστεί να επηρεάσουμε την άμεση απόδοση και η ενίσχυση της θετικής συμπεριφοράς θα λειτουργήσει συμπληρωματικά (Jordan, Powell, 2000).

Η θετική ενίσχυση περιλαμβάνει την παροχή στο παιδί κάτι που θα το ικανοποιεί και τείνει να το κάνει να επαναλαμβάνει μία επιθυμητή πράξη ή μια αντίδραση. Στην περίπτωση του αυτισμού χρησιμοποιείται κυρίως η υλική ενίσχυση κι αυτό γιατί η έλλειψη κοινωνικής επαφής και επικοινωνίας ακυρώνει τη χρησιμοποίηση κοινωνικών ενισχύσεων. Γι' αυτό αρχικά χρησιμοποιείται η ενίσχυση μέσω υλικών, η οποία συνοδεύεται από κοινωνική ενίσχυση, ώστε να αποκτήσει σιγά - σιγά αξία για το παιδί. Χρειάζεται προσοχή ώστε η ενίσχυση να δίνεται αμέσως μετά από την εκδήλωση επιθυμητών μορφών συμπεριφοράς και αποφυγή ενίσχυσης ανεπιθύμητων συμπεριφορών μέσω αρνητικής ανταμοιβής (Sutherland House School for Autistic Children, 1993).

Η καλύτερη στρατηγική την οποία μπορεί να επιλέξει ο θεραπευτής είναι η πρόληψη της εμφάνισης ανεπιθύμητων μορφών συμπεριφοράς μέσω διερεύνησης και αντιμετώπισης των στοιχείων που την προμηγύουν, της διερεύνησης των δεξιοτήτων επικοινωνίας του παιδιού και της διερεύνησης των δεξιοτήτων ανταπόκρισης του περιβάλλοντος (Jordan, Powell, 2000). Ο θεραπευτής οφείλει να λαμβάνει υπ' όψιν του τα υψηλά επίπεδα άγχους που χαρακτηρίζουν τα παιδιά με αυτισμό (Golding, Graves, Hickling, 2001) και να διαμορφώνει μέσω της παρέμβασης ένα περιβάλλον όσο το δυνατόν πιο ασφαλές και λιγότερο αγχογόνο (Attwood, 2001). Τέλος πρέπει να λαμβάνεται υπ' όψιν ότι η προβληματική συμπεριφορά αρχικά είναι ήπια και η αιτία της είναι αρκετά εμφανής. Στην πορεία όμως, γίνεται μέρος του ρεπερτορίου αντιδράσεων του ατόμου, ενώ η αρχική αιτία μπορεί να αντικαθίσταται από άλλες αιτίες (Howlin, Rutter, 2001).

Ε) ΔΟΥΛΕΥΟΝΤΑΣ ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ

Από τότε που έγιναν οι πρώτες περιγραφές από τον Kanner (1943) οι συναισθηματικές δυσκολίες θεωρούνται ο πυρήνας του αυτισμού (Jordan, 2000). Ο κόσμος των συναισθημάτων είναι μία άγνωστη περιοχή για τα παιδιά με αυτισμό (Attwood, 2001) τα οποία δυσκολεύονται όχι μόνο να διαβάσουν τα συναισθήματα των άλλων και

να αναλογίζονται τα δικά τους, αλλά και στη σύνδεση του συναισθήματος με την αντίληψη και τη σκέψη (Jordan, 2000).

Είναι σαφές ότι η συναισθηματική διαταραχή προκαλείται συχνά από αναπτυξιακές δυσκολίες. Λογικό είναι λόγου χάρη η αποτυχία κατανόησης των νοητικών καταστάσεων να προκαλεί σύγχυση και φόβο των άλλων, γεγονός το οποίο μπορεί κατ' επέκταση να οδηγήσει σε απόσυρση και δυσκολία συναναστροφής με τους άλλους. Στον αυτισμό διαταράσσονται μόνο οι πτυχές της συναισθηματικής ανάπτυξης που απαιτούν την κατανόηση των συναισθημάτων ως νοητικών καταστάσεων. Τα συναισθήματα καθ' αυτά παραμένουν ανέπαφα (Jordan, Powell, 2000). Η παραπάνω εξήγηση των συναισθηματικών δυσκολιών που παρουσιάζεται στην περίπτωση του αυτισμού περιγράφεται μέσα από τη θεωρία της νόησης, όπως προτάθηκε από την Frith και τους συνεργάτες της (Frith, 1989) η οποία περιγράφεται από τους Simon Baron – Cohen ως «νοητική τύφλωση» (Baron – Cohen, 1990).

Ο Hobson από την άλλη θεωρεί ότι η βασική έλλειψη του αυτισμού είναι συναισθηματικής φύσης, αφού το παιδί δεν μπορεί (εξαιτίας κάποιας βιολογικής διαταραχής) να αντιληφθεί τα συναισθήματα των άλλων και έτσι αποτυγχάνει να αναπτύξει μία αίσθηση κοινής και στη συνέχεια διαφορετικής αντίληψης του κόσμου (Hobson, 1993).

Αποτέλεσμα των όσων προαναφέρθηκαν, είναι η ύπαρξη δυσχερειών κατανόησης και διαχείρισης των συναισθημάτων αλλά και απόδοσης προσωπικού νοήματος σε αυτό που γίνεται αντικείμενο αντίληψης (Jordan, 2000). Στη βάση των παραπάνω δυσχερειών θα πρέπει να δομηθεί και το πρόγραμμα της θεραπευτικής παρέμβασης προκειμένου να βοηθηθούν τα παιδιά με αυτισμό να μάθουν να ερμηνεύουν και να αντιδρούν σωστά στις εκάστοτε συνθήκες με συναισθηματικό περιεχόμενο.

Η αναγνώριση των εκφράσεων των συναισθημάτων είναι μία από τις περιοχές που παρουσιάζουν πρόβλημα στον αυτισμό. Τα αυτιστικά παιδιά, άλλα σε μεγαλύτερο και άλλα σε μικρότερο βαθμό, δεν καταφέρνουν να αντιληφθούν ή να ανταποκριθούν στα συναισθήματα που εκφράζουν οι άλλοι, ενώ και όταν το κάνουν, η ανταπόκρισή τους

μπορεί να είναι ακατάλληλη, ασυνήθιστη και χωρίς ενσυναίσθηση (Attwood, 2001). Για παράδειγμα το κλάμα κάποιου άλλου μπορεί να φανεί περίεργο στο παιδί και να ξεσπάσει σε γέλια ή το γέλιο μπορεί να είναι η αντίδραση στα νεύρα των γονέων ή σε αναστάτωση του ίδιου του παιδιού (Jordan, 2000). Δυσκολία επίσης υπάρχει και στην αναγνώριση και έκφραση των συναισθημάτων των ίδιων των αυτιστικών παιδιών (Jordan, Powell, 2000).

Πρωταρχικός στόχος της παρέμβασης θα πρέπει να είναι η επικέντρωση στις εξωτερικές εκφάνσεις των συναισθημάτων προκειμένου να εκπαιδευτούν στην αναγνώριση των πιο ευδιάκριτων συναισθημάτων χάρη στις τυπικές εκφράσεις του προσώπου «χαρά», «λύπη», «έκπληξη», «θυμός» (Jordan, 2000). Στην αρχή μπορούν να χρησιμοποιηθούν βιντεοσκοπημένα στιγμιότυπα, με σκοπό να εστιάσει η προσοχή του παιδιού στις εκφράσεις του προσώπου και στάσεις του σώματος, τις δικές του και των άλλων καθώς και στις καταστάσεις που προκάλεσαν τη συγκεκριμένη συναισθηματική έκφραση (Peeters, 2000). Από τη στιγμή που το παιδί θα αρχίσει να στρέφει την προσοχή του στις παραπάνω εκφράσεις τότε συντελείται το αποφαστικό βήμα για την εκμάθηση του κοινωνικού και συναισθηματικού νοήματος, όμως η ουσιαστική κατανόηση θα προέλθει από την αναγνώριση πραγματικών συναισθημάτων εντός του εαυτού του και των άλλων (Jordan, 2000). Η παραπάνω τεχνική είναι αποτελεσματική όταν τα εκφερόμενα συναισθήματα είναι αρκετά ξεκάθαρα, χωρίς διφορούμενα μηνύματα, έτσι ώστε να μην δυσκολεύονται τα παιδιά στην κατανόηση των συναισθηματικών εκφράσεων. Σε περίπτωση ύπαρξης συγκεχυμένων μηνυμάτων ή δυσκολίας απομόνωσης των εκφράσεων, μπορεί να χρησιμοποιηθεί το «πάγωμα» της εικόνας και οι στιγμιαίες φωτογραφίες (Jordan, Powell, 2000).

Στη θεραπευτική παρέμβαση μπορούν ακόμη να χρησιμοποιηθούν από τον θεραπευτή γεγονότα μονοσήμαντου συναισθηματικού περιεχομένου, τα οποία συμβαίνουν με φυσικό τρόπο για τη διδασκαλία της αναγνώρισης των συναισθημάτων. (Jordan, 2000). Αυτό επιτυγχάνεται με το να δείχνεται στο παιδί η όψη του (άμεσα με τον

καθρέφτη ή έμμεσα με βίντεο και φωτογραφίες) η αντίδραση του σώματός του σε διάφορες καταστάσεις και το πλαίσιο που διαμορφώνει τελικά το νόημα του συναισθήματος (Jordan, 2000). Επιπρόσθετα η σαφής έκφραση εκ μέρους του θεραπευτή των συναισθημάτων του και η συγκέντρωση της προσοχής του παιδιού στο τι αισθάνεται με τον ταυτόχρονο ονοματισμό του συναισθήματος που εκφράζει, δρα βοηθητικά για το παιδί (Jordan, Powell, 2000).

Στο σημείο αυτό κρίνεται σκόπιμο να αναφερθεί η σημασία της ομαδικής θεραπευτικής παρέμβασης για την ανάπτυξη της συναισθηματικής κατανόησης μέσα από τη δυναμική της ομάδας (Attwood, 2001). Για τα μικρά παιδιά με αυτισμό οι ομαδικές δραστηριότητες μπορούν να επικεντρωθούν σε ένα συγκεκριμένο συναίσθημα. Συνηθισμένα τραγούδια μπορούν να τροποποιηθούν όπως για παράδειγμα το «χαρωπά τα δύο μου χέρια τα χτυπώ», το «είσαι χαρούμενος και το ξέρεις» με συγκεκριμένες ενέργειες όπως «το φίλο μου από το χέρι τον κρατώ» να «αγκαλιάσεις το φίλο σου». Σε τέτοια παιχνίδια ο θεραπευτής αρχικά δείχνει, παρακινεί και ενισχύει τις ενέργειες εκείνες που δείχνουν στοργική συμπεριφορά (Jordan, 2000).

Μία λιγότερο εμφανής δυσκολία των συναισθημάτων αφορά στην εκτίμηση της προσωπικής σημασίας των γεγονότων και της απόδοσης σε αυτά κάποιου νοήματος (Jordan, 2000). Οι αποτυχίες της αρχικής διαδικασίας κοινωνικοποίησης συνεπάγονται δυσκολίες των αυτιστικών παιδιών σαν να βλέπουν το ίδιο κοινωνικό και πολιτισμικό νόημα που βλέπουν οι άλλοι (Happe, 1998).

Συνεπώς ένα μέρος της θεραπευτικής παρέμβασης στα πλαίσια της διαχείρισης των συναισθημάτων θα πρέπει να επικεντρωθεί στην παροχή βοήθειας στο παιδί έτσι ώστε να μάθει να αποκωδικοποιεί τα κοινωνικά νοήματα και να κατανοεί τον κόσμο όπως οι άλλοι ή έστω να γνωρίζει ότι οι άλλοι έχουν τις δικές τους ερμηνείες για τον κόσμο (Hobson, 1990).

Αναμφίβολα είναι πολύ δύσκολο για ένα αυτιστικό παιδί να μάθει να αντιλαμβάνεται τον τρόπο που οι άλλοι βλέπουν τον κόσμο, οπότε το πρώτο βήμα της παρέμβασης είναι η παρακολούθηση από τον θεραπευτή των ενδιαφερόντων του και του επιπέδου κατανόησής του

καθώς αυτά αποτελούν τα μέσα για να δουν το νόημα (Κυπριωτάκης, 2003). Αρχικά η θεραπευτική παρέμβαση θα πρέπει να προσφέρει τρόπους στο παιδί για να τα βγάλει πέρα με την απουσία νοήματος με την βοήθεια της οπτικοποιημένης δομής της μεθόδου TEACCH (Peeters, 2000) για παράδειγμα. Το παιδί πρέπει να αποκτήσει κάποιο βίωμα μάθησης με την αίσθηση νοήματος που εκείνο διαθέτει. Έτσι συνιστάται ο θεραπευτής να συμμετέχει αγαπημένες δραστηριότητες του παιδιού, όπως τα στριφογυρίσματα, τα λικνίσματα, το ζωηρό παιχνίδι, να κάνει μαζί του κατασκευές και γενικά να κατευθύνει αυτός την προσοχή του στα ενδιαφέροντα του παιδιού για να ξεκινήσει μια εμπειρία κοινού ενδιαφέροντος (Peeters, 2000). Επειδή στην πλειοψηφία των παιδιών λείπει το κίνητρο για «κατευθυνόμενες από άλλους» εργασίες ή με «κοινωνικό νόημα», στόχος του θεραπευτή θα πρέπει να είναι ο εντοπισμός του κινήτρου που ήδη διαθέτει το παιδί και η ανάπτυξη αυτού παρά η εισαγωγή νέων εξωτερικών επιβραβεύσεων (Jordan, Powell, 2000). Ακόμη και η στήριξη στα ενδιαφέροντα του παιδιού και η επένδυση πάνω σε αυτά κατά το σχεδιασμό της θεραπευτικής παρέμβασης βοηθά στη μείωση του στρες που προκαλεί η ενασχόληση με πράγματα στα οποία δεν βρίσκει νόημα ή ευχαρίστηση και στη βελτίωση του νοητικού δυναμικού του (Collia –Faherty, 1999).

Μία συναφής με τη νοηματοδότηση δυσκολία των αυτιστικών παιδιών είναι η γνώση των δικών τους προθέσεων και η χρήση της αίσθησης του σκοπού για να παρακολουθούν και να κατευθύνουν την συμπεριφορά τους. Επομένως η θεραπευτική παρέμβαση θα πρέπει να αντισταθμίζει τη δυσκολία αυτή του παιδιού με την παροχή στρατηγικών αντιρρόπησης που θα βοηθήσουν το παιδί να εστιάζει στο στόχο του. Για τον σκοπό αυτό χρησιμοποιούνται από τον θεραπευτή συνήθως εποπτικά μέσα, όπως εικόνες του επιθυμητού τελικού αποτελέσματος σε συνδυασμό με εικόνες που περιγράφουν τα στάδια της εργασίας, οι οποίες βοηθούν στην ανάπτυξη της διαδικασίας του σχεδιασμού (Jordan, 2000).

Η εμφανέστερη συναισθηματική δυσκολία στον αυτισμό εντοπίζεται στην χωρίς αναστολή και απρόσφορη έκφραση των συναισθημάτων. Ο πλήρης έλεγχος της συναισθηματικής έκφρασης προϋποθέτει την

κατανόηση του τι είναι τα συναισθήματα και την ανάπτυξη της ικανότητας να τα ακολουθεί κανείς, πράγμα αρκετά δύσκολο να επιτευχθεί βραχυπρόθεσμα από ένα αυτιστικό παιδί, οπότε στόχος της παρέμβασης είναι αρχικά η διδασκαλία στρατηγικών διαχείρισης των συναισθημάτων (Jordan, Powell, 2000). Η χωρίς αναστολή έκφραση των συναισθημάτων έχει να κάνει συνήθως με αρνητικά συναισθήματα, όπως συμπεριφορές αυτοτραυματισμού ή επιθετικότητας σε άλλους (Attwood, 2001). Αυτό που η θεραπευτική παρέμβαση πρέπει να προσφέρει στο παιδί είναι κατ'αρχήν η αναγνώριση του συναισθήματος που εκφράζει (είτε ονοματίζοντάς το, είτε δείχνοντάς του την όψη του στον καθρέφτη) και στη συνέχεια η παροχή εναλλακτικών τρόπων έκφρασής του (Jordan, 2000). Πρέπει να επισημανθεί ότι η προσπάθεια εμπόδισης της έκφρασης του παιδιού χωρίς τη διδασκαλία εναλλακτικών μέσων εμποδίζει την περαιτέρω ανάπτυξη της κατανόησης των συναισθημάτων. Ακόμη αν το παιδί δεν διαθέτει άλλο τρόπο για να εκφράζει ένα συναίσθημα τότε εμποδίζουμε το μοναδικό τρόπο έκφρασής του (Jordan, Powell, 2000).

Ο θεραπευτής στα πλαίσια της παρέμβασης συνιστάται να εκμεταλλεύεται κάθε συναισθηματική έκφραση του παιδιού έτσι ώστε να βελτιωθεί η ικανότητα κατανόησης και παρακολούθησης του συναισθήματος εκ μέρους του παιδιού. Ο θεραπευτής θα πρέπει να δίνει ένα όνομα στο συναίσθημα που εκφράζεται από το παιδί, να επισημαίνει τις σωματικές του εκδηλώσεις και τους παράγοντες που το πυροδοτούν σε κάθε συνθήκη (Jordan, 2000). Σημαντική θεωρείται επίσης η αναγνώριση από την πλευρά του θεραπευτή των πρώιμων αντιδράσεων της συναισθηματικής διέγερσης του παιδιού, προκειμένου να μάθει και το ίδιο να τις αναγνωρίζει και εν συνεχεία η εκμάθηση μιας στρατηγικής πρόληψης της πλήρους κλιμάκωσης του συναισθήματος (Powell, Jordan, 1997).

Βασίζόμενοι στα προβλήματα, στην επίγνωση του εαυτού και στη συναισθηματική κατανόηση των παιδιών με αυτισμό, φυσικό επακόλουθο αποτελούν και τα προβλήματα στο σεξουαλικό τομέα (Wing, 2000). Τα αυτιστικά παιδιά έχουν σεξουαλικές ανησυχίες, όπως όλα τα

παιδιά, αλλά τις αντιλαμβάνονται με διαφορετικό τρόπο και τις κατανοούν λιγότερο καλά (Peeters, 2000). Μία σημαντική μειοψηφία δεν αντιλαμβάνεται καθόλου τον εαυτό ως σεξουαλικό όν, οπότε στη συγκεκριμένη περίπτωση, σε συνεννόηση πάντα με τους γονείς ο θεραπευτής δεν καλλιεργεί το σεξουαλικό ενδιαφέρον (Peeters, 2000). Αντίστοιχα υπάρχει και μία άλλη ομάδα παιδιών με αυτισμό τα οποία δεν εκδηλώνουν σεξουαλικό ενδιαφέρον για τους άλλους, έχουν όμως σαφείς σεξουαλικές ανάγκες. Στις περιπτώσεις αυτές η θεραπευτική παρέμβαση πρέπει να εξασφαλίζει στο παιδί τα μέσα για την έκφραση των σεξουαλικών του αναγκών (Jordan, Powell, 2000) και την τήρηση των κοινωνικών κανόνων για ιδιωτικότητα και διακριτικότητα (Wing, 2000).

Ένας ακόμη στόχος της θεραπευτικής παρέμβασης θα πρέπει να είναι η προστασία των αυτιστικών παιδιών από σεξουαλική κακοποίηση (Jordan, 2000). Μερικά αυτιστικά παιδιά είναι εξαιρετικά φιλικά ακόμη και με αγνώστους και με την αθωότητα που τα διακρίνει μπορούν εύκολα να πέσουν θύματα σεξουαλικής κακοποίησης (Wing, 2000).

Για την αποφυγή των παραπάνω, τα παιδιά εκπαιδεύονται από τον θεραπευτή να είναι απόλυτα και να λένε «όχι» σε περιπτώσεις όπου νοιώθουν άσχημα για κάτι που τους ζητείται να κάνουν (Jordan, 2000). Με παιχνίδι ρόλων ο θεραπευτής μπορεί να μάθει στο παιδί να μην δέχεται να το αγγίζουν σε απόκρυφα σημεία του σώματός του, άτομα εκτός του γονέα του ίδιου φύλου, του γιατρού και της νοσοκόμας του (Peeters, 2000).

Το πένθος είναι ένα άλλο βασικό θέμα συναισθηματικής φύσης που προκαλεί συγκεκριμένα προβλήματα στον αυτισμό. Εξ αιτίας της δυσκολίας ανάπτυξης συμπεριφορών, προσκόλλησης των αυτιστικών παιδιών, συχνά μπορεί λανθασμένα να θεωρηθεί ότι δεν υποφέρουν από την απώλεια αγαπημένων προσώπων, όπως οι άλλοι (Jordan, Powell, 2000). Ενδέχεται να ισχύει ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν δημιουργούν σχέσεις με τους άλλους, όπως τα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά, και συχνά προσκολλώνται με έναν δικό τους τρόπο με αποτέλεσμα τα συναισθήματα απώλειας να είναι πιο σοβαρά, εξ αιτίας της έλλειψης

κατανόησης όχι μόνο του θανάτου, αλλά και της συναισθηματικής κατάστασης της δικής τους και των άλλων (Schopler, 2000).

Σκοπός της θεραπευτικής παρέμβασης είναι να βοηθηθεί το παιδί να κατανοήσει την απώλεια και να διαχειριστεί τα συναισθήματα που αυτή του προκαλεί (Jordan, Jones, 2000). Ως ένα βαθμό σε όλους μας λείπουν οι άνθρωποι με τους οποίους κάναμε πράγματα, κι όσο πιο μεγάλη η εμπλοκή τους στη ζωή μας τόσο μεγαλύτερη και η αίσθηση της απώλειας που βιώνουμε με το θάνατό τους. Στον αυτισμό ισχύει περισσότερο γιατί η ταυτότητα των προσώπων συνδέεται περισσότερο με το τι κάνουν παρά με το ποιοι είναι (Jordan, 2000). Στην περίπτωση λοιπόν που διαπιστωθεί από τον θεραπευτή ότι η δυσφορία του παιδιού πηγάζει από την απώλεια των δραστηριοτήτων με το απολεσθέν άτομο, μέλημά του θα πρέπει να είναι η αναπλήρωση αυτών με ένα άλλο πρόσωπο, προκειμένου να ξεπεράσει το παιδί το πένθος (Jordan, Powell, 2000). Ακόμη ο θεραπευτής θα πρέπει να μιλήσει στο παιδί για το θάνατο γενικά, αλλά και για το άτομο που πέθανε και να χρησιμοποιήσει φωτογραφίες και βίντεο για την υποστήριξη της μνήμης του ατόμου (Jordan, Powell, 2000).

Γενικά για το σχεδιασμό μίας επιτυχημένης θεραπευτικής παρέμβασης αναγκαία θεωρείται η παροχή μέσω έκφρασης της συναισθηματικής κατάστασης, χωρίς την άμεση χρησιμοποίηση της γλώσσας, δεδομένης της δυσκολίας των αυτιστικών παιδιών στον τομέα αυτό. Ακόμη κάθε ενέργεια παρέμβασης πρέπει να στοχεύει στο να καταστήσει το παιδί ικανό να συμμετέχει στο κοινωνικό σύστημα επικοινωνίας και να κατανοεί καλύτερα τόσο τα δικά του συναισθήματα όσο και των άλλων (Κυπριωτάκης, 2003).

ΣΤ) ΔΟΥΛΕΥΟΝΤΑΣ ΜΕ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

«Η γέννηση είναι ένα θαύμα, αφού κάθε άνθρωπος γεννιέται με απεριόριστες δυνατότητες. Κάθε άτομο έχει τη δύναμη να δημιουργεί, να συμμετέχει, να ανακαλύπτει καινούργιες εναλλακτικές λύσεις και να προσφέρει ζωντανή ελπίδα στην ανθρωπότητα. Η γέννηση, για τις περισσότερες οικογένειες, είναι μία στιγμή χαράς, υπερηφάνειας,

συνάθροισης αγαπημένων ανθρώπων που γιορτάζουν την ανανέωση της ζωής. Για άλλες οικογένειες, η γέννηση δεν είναι ίσως μια τόσο χαρούμενη περίπτωση. Αντίθετα μπορεί ν' αποτελεί στιγμή δακρύων, απόγνωσης, σύγχυσης και φόβου. Μπορεί να προαναγγέλλει έναν εντελώς καινούργιο τρόπο ζωής, γεμάτο με μυστηριώδη και ασυνήθιστα προβλήματα». (Μπουσκάλια, 1993).

Αναμφίβολα η γέννηση ενός παιδιού με αυτισμό επηρεάζει τη δομή και τον τρόπο ζωής της οικογένειας. Η οικογενειακή ζωή περιστρέφεται και προσαρμόζεται στις ανάγκες του αυτιστικού παιδιού με αποτέλεσμα τη θεώρησή της ως «αυτιστική» οικογένεια (Fishman, Wolf, 1991). Εξ αιτίας της επίδρασης που έχει η ύπαρξη ενός αυτιστικού παιδιού σε ολόκληρη την οικογένεια, αλλά και στην επιτυχία της θεραπευτικής παρέμβασης, (Konstantareas, Homatidis, 1991) αναγκαία κρίνεται η παροχή συμβουλευτικής στα μέλη της (Κωνστανταρέα, 2002).

Οι γονείς είναι αυτοί που αρχικά θα χρειαστούν την ψυχολογική υποστήριξη του θεραπευτή προκειμένου να αντιμετωπίσουν τα αισθήματα απογοήτευσης για τη γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες. Η προσδοκία του ερχομού στον κόσμο του «άξιου συνεχιστή τους», ο οποίος θα εκπλήρωνε τα απραγματοποίητα όνειρά τους διαψεύδεται και εισέρχονται στη φάση του πένθους για το «χαμό» του υγιούς παιδιού τους. Σε αυτό το σημείο η παρέμβαση πρέπει να ενθαρρύνει την έκφραση των συναισθημάτων θλίψης των γονέων, με όποιο τρόπο και αν εκφράζονται (Satkiewicz-Gayhardt, Peerenboom, Campbell, 2001).

Το στάδιο της άρνησης και της ενοχής είναι ένα ακόμη στάδιο κοινό στους γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες και ειδικά αυτιστικών και αυτό γιατί επαναπαύονται από την φυσιολογική, φαινομενικά τουλάχιστον, ανάπτυξη του παιδιού τους (Wing, 2000). Αυτό έχει ως συνέπεια οι γονείς να απευθύνονται σε πλήθος ειδικών αναζητώντας μία όσο το δυνατόν «καλύτερη» διάγνωση με αποτέλεσμα να χάνεται πολύτιμος χρόνος, (Peeters, 2000) έως ότου κατασταλάξουν και αποδεχθούν το πρόβλημα του παιδιού τους (Κωνστανταρέα, 2002). Τα συναισθήματα ενοχής κάνουν την εμφάνισή τους μετά την αποδοχή της διάγνωσης. Οι

γονείς συχνά εκλαμβάνουν τη διαταραχή του παιδιού τους ως μία τιμωρία για τους ίδιους ή ως αποτέλεσμα «κακών γονιδίων» που οι ίδιοι φέρουν (Satkiewicz-Gayhardt, Peerenboom, Campbell, 2001).

Για την αντιμετώπιση των αισθημάτων ενοχής και ανεπάρκειας των γονέων, η αποτελεσματικότερη «θεραπεία» μέσω της παρέμβασης είναι η ενημέρωση των γονέων γύρω από το φαινόμενο του αυτισμού (Κυπριωτάκης, 2003). Ευθύνη του θεραπευτή είναι η πλήρης ανάλυση στους γονείς σχετικά με τα αίτια του αυτισμού, της συμπτωματολογίας, της συχνότητας εμφάνισης του συνδρόμου γενικά, και ειδικότερα η ενημέρωσή τους ως προς την έκταση της ανεπάρκειας στο δικό τους παιδί (Jordan, 2000).

Από τη στιγμή που οι γονείς αποδεχθούν και συνειδητοποιήσουν την έκταση του προβλήματος και τις αλλαγές που θα επέλθουν στη ζωή τους από τη γέννηση του παιδιού με αυτισμό, επωμίζονται και το δύσκολο ρόλο να ενημερώσουν τόσο τα αδέρφια του παιδιού, αν υπάρχουν, όσο και την εκτεταμένη οικογένεια, όπως τις γιαγιάδες, τους παππούδες και τους άλλους συγγενείς, προκειμένου να εξασφαλίσουν την βοήθεια και την υποστήριξή τους (Κωνστανταρέα, 2002). Οι γονείς πρέπει να κατευθύνονται από τον θεραπευτή, ώστε να μιλήσουν στα υπόλοιπα παιδιά τους για το αυτιστικό τους αδελφάκι όταν είναι σε μία ηλικία που μπορούν να κατανοήσουν τις διαφορές μεταξύ φυσιολογικού και αποκλίνοντος. Οι εξηγήσεις που πρέπει να τους δίνονται να είναι ανάλογες με την ηλικία τους προκειμένου να αποφευχθούν παρανοήσεις και να είναι όσο το δυνατόν πιο ειλικρινείς (Satkiewicz-Gayhardt, Peerenboom, Campbell, 2001). Τα αδέρφια των αυτιστικών συχνά αναρωτιούνται για τον κίνδυνο να κάνουν και αυτά στο μέλλον ένα παιδί με αυτισμό, γεγονός που επιβάλλει την επαρκή ενημέρωση των γονέων γύρω από το θέμα αυτό (Wing, 2000).

Όπως ακριβώς συμβαίνει με τους γονείς, έτσι και τα αδέρφια βιώνουν μία ποικιλία συναισθημάτων, αναφορικά με τη γέννηση του αυτιστικού αδελφού. Τα περισσότερα παιδιά ξεκινούν αποδεχόμενα το αυτιστικό τους αδελφάκι χωρίς όρους (Satkiewicz-Gayhardt, Peerenboom, Campbell, 2001). Αυτή η αποδοχή συχνά εξελίσσεται με μορφή ζήλιας

για την προσοχή και την φροντίδα που συγκεντρώνει το αυτιστικό μέλος, σε αισθήματα απόρριψης από τους γονείς, αφού νοιώθει ότι βρίσκεται σε «δεύτερη μοίρα» (Fisman, Wolf, 1991). Τα αδέλφια αυτιστικών παιδιών συχνά παρουσιάζουν μελαγχολική διάθεση (Gold, 1993), εφ' όσον στερούνται αρκετά τους γονείς τους (Κωνστανταρέα, 2002), αλλά δεν είναι επιρρεπή στην εκδήλωση προβλημάτων κοινωνικής προσαρμογής. (Mates, 1990).

Καθώς μεγαλώνουν και βρίσκονται στη φάση όπου η πίεση των συνομηλίκων αυξάνεται, νοιώθουν ντροπή για το αδελφάκι τους, όμως αυτή η πίεση υποχωρεί αναλαμβάνοντας την προστασία του. (Satkiewicz-Gayhardt, 2001). Μία σημαντική πηγή άγχους για τα αδέλφια των αυτιστικών παιδιών είναι οι αυξημένες απαιτήσεις των γονέων και η μετατόπιση σε αυτά ευθυνών σχετικά με τη φροντίδα του αδελφού, αλλά και με οικιακές δουλειές (Gold, 1993).

Η ενημέρωση των παππούδων, των γιαγιάδων και του ευρύτερου οικογενειακού κύκλου είναι μία αρκετά δύσκολη διαδικασία για τους γονείς, πάνω στην οποία θα βοηθηθούν σε επίπεδο συμβουλευτικής. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες δεν αποδέχονται εύκολα το γεγονός της ύπαρξης μειονεκτούντος παιδιού στην οικογένειά τους και αντιδρούν διπλά, πρώτα στη νέα διάγνωση του αγαπημένου τους εγγονιού, και μετά στον πόνο του δικού τους παιδιού, δηλαδή του γονέα (Satkiewicz-Gayhardt, Peerenboom, Campbell, 2000). Συχνά λοιπόν, είναι αυτοί που επιδεινώνουν το πρόβλημα είτε επιρρίπτοντας ευθύνες στους γονείς για τον τρόπο χειρισμού του παιδιού τους (Κωνστανταρέα, 2002), είτε ελαχιστοποιώντας τις δυσκολίες του παιδιού, αποδίδοντάς τες στη φαντασία των γονέων (Moreno, Donellan, 2001).

Η άρνηση αυτή των γιαγιάδων και των παππούδων να αποδεχτούν τη διάγνωση του αυτισμού πιθανότατα να έχει τις ρίζες της σε παλιούς αρνητικούς συσχετισμούς με τη λέξη «αυτισμός», όταν ακόμη ήταν ευρέως αποδεκτό ότι οι άνθρωποι με αυτή τη διαταραχή ήταν «χωρίς ελπίδα», προκαλούσαν φόβο λόγω της ιδιόμορφης συμπεριφοράς τους και περνούσαν τη ζωή τους έγκλειστοι σε ιδρύματα (Satkiewicz-Gayhardt, Peerenboom, Campbell, 2001). Γι' αυτό επιβάλλεται η

επιμόρφωσή τους από τους γονείς προκειμένου να κατανοήσουν το πρόβλημα και να βοηθήσουν τόσο σε συναισθηματικό, όσο και σε πρακτικό επίπεδο τους γονείς (Wing, 2000). Έχει άλλωστε αποδειχθεί ότι η υποστήριξη και η βοήθεια των γονέων από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον συμβάλλει στη μείωση του άγχους και των αρνητικών συναισθημάτων που βιώνουν οι τελευταίοι (Konstantareas, Homatidis, 1991).

Επόμενος στόχος της θεραπευτικής παρέμβασης που εφαρμόζεται στην οικογένεια του αυτιστικού παιδιού είναι η μύηση των μελών της και ιδιαίτερα των γονιών στις τεχνικές εκπαίδευσης και αποκατάστασης του αυτιστικού παιδιού. Ο θεραπευτής μαθαίνει από τους γονείς για τις ιδιαίτερες ανάγκες και τα προβλήματα του παιδιού και οι γονείς μαθαίνουν από την εμπειρία του θεραπευτή από παιδιά με παρόμοιες δυσκολίες με το δικό τους (Schopler, 2000). Οι γονείς καλούνται να αναλάβουν το ρόλο του θεραπευτή, όταν το παιδί τους βρίσκεται στο σπίτι (Κωνστανταρέα, 2002). Οι γονείς μέσω της θεραπευτικής παρέμβασης αποκτούν τις απαιτούμενες γνώσεις και δεξιότητες για την αντιμετώπιση των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών τους και τη διδασκαλία κοινωνικά αποδεκτών τρόπων συμπεριφοράς (Κυπριωτάκης, 2003). Με τη συμμετοχή των γονέων στη διαδικασία της θεραπείας διευκολύνεται η μεταφορά των εμπειριών σε άλλες καταστάσεις και ενισχύεται η γενίκευσή τους (Κωνστανταρέα, 2002).

Εμπειρικές έρευνες επισημαίνουν την αναγκαιότητα εμπλοκής των γονέων σε θέματα αγωγής και θεραπείας των αυτιστικών παιδιών. Καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι οι επιτυχίες της θεραπείας λιγοστεύουν ή εξαφανίζονται σταδιακά, αν το περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει και αναπτύσσεται το παιδί δεν συμβάλλει αντίστοιχα και δεν διατηρεί συνθήκες όμοιες με εκείνες που συνετέλεσαν στη θεραπεία (Κυπριωτάκης, 2003). Την ευθύνη για τη διαμόρφωση ενός τέτοιου περιβάλλοντος έχουν οι γονείς. Ενισχυτικά μπορούν να λειτουργήσουν και τα αδέρφια, τα οποία αποδεικνύονται οι καλύτεροι θεραπευτές του αυτιστικού παιδιού. Τα αδέρφια κατανοούν τις ανάγκες και τις συμπεριφορές του παιδιού και τα ωθούν με επιτυχία στην εκδήλωση

επιθυμητών μορφών συμπεριφοράς (Satkiewicz-Gayhardt, Peerenboom, Campbell, 2001).

Λόγω των αυξημένων ευθυνών που επωμίζονται οι γονείς από την ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού αλλά και των αλλαγών στον μέχρι τότε τρόπο ζωής τους, χρήζουν συνεχούς ψυχολογικής υποστήριξης, τουλάχιστον για όσο καιρό ζουν μαζί με το παιδί αυτό (Κυπριωτάκης, 2003). Η άσκηση του διπλού ρόλου των γονέων, ως γονείς του αυτιστικού παιδιού και συγχρόνως και ως θεραπευτές, τους δημιουργεί μεγάλη πίεση (Κωνστανταρέα, 2002). Η πίεση αυτή βιώνεται περισσότερο από τη μητέρα, η οποία επωμίζεται το βάρος της ανατροφής και φροντίδας του παιδιού (Fisman, Wolf, 1991). Έρευνες που πραγματοποιήθηκαν σε μητέρες παιδιών με αυτισμό, σύνδρομο Down και άλλες ψυχικές διαταραχές έδειξαν ότι οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά άγχους, καταθλιπτικής διάθεσης (Konstantareas, Homatidis, 1991) και αρνητικής εικόνας για τον εαυτό τους (Fisman, Wolf, 1991). Το συναισθηματικό βάρος του πατέρα και οι αντιδράσεις του στην ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού δεν έχουν αποτελέσει αντικείμενο συστηματικής μελέτης και αυτό γιατί είναι δύσκολο να εκτιμηθεί, εξαιτίας του τρόπου ανατροφής των ανδρών και των περιορισμών, που αυτή θέτει στην έκφραση των συναισθημάτων. Γενικά οι άντρες ενθαρρύνονται στην καταπίεση των συναισθημάτων τους και στον χειρισμό των καταστάσεων με σθένος όπως απαιτεί ο ρόλος τους (Satkiewicz-Gayhardt, Peerenboom, Campbell, 2001).

Πηγή άγχους αποτελεί ακόμη για τους γονείς των παιδιών με αυτισμό η καθυστέρηση απόκτησης συγκεκριμένων αναπτυξιακών σταδίων από το παιδί (Fisman, Wolf, 1991), ο αυξημένος βαθμός εξάρτησης του παιδιού από αυτούς και η μελλοντική εξέλιξη του παιδιού (Satkiewicz-Gayhardt, Peerenboom, Campbell, 2001). Αρνητικά συναισθήματα προκαλεί στους γονείς το ενδεχόμενο το παιδί τους να μην αποκτήσει ανεξαρτησία και το βάρος της φροντίδας του να μετατεθεί στα αδέρφια του όταν αυτοί φύγουν από τη ζωή (Wing, 2000).

Η παρέμβαση στους γονείς μπορεί να συμβάλλει στη διατήρηση της ενότητας στην οικογένεια και στην επίλυση των εντάσεων που μπορεί να

προκύψουν μεταξύ του ζευγαριού (Wing, 2000). Το άγχος και η συνεχής πίεση επηρεάζουν την συζυγική σχέση (Fisman, Wolf, 1991), το ίδιο και η μείωση των ευκαιριών επίτευξης προσωπικών στόχων, λόγω της συνεχούς ενασχόλησης με το αυτιστικό παιδί (Satkiewicz-Gayhardt, Peerenboom, Campbell, 2001). Η σταθερότητα στο γάμο, το δέσιμο της οικογένειας και η συνεργασία μεταξύ των μελών της πρέπει να διασφαλίζεται μέσω της θεραπευτικής παρέμβασης καθώς αποτελεί ισχυρό προγνωστικό παράγοντα για την εξελικτική πορεία του παιδιού (Fisman, Wolf, 1991).

Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι το παιδί με αυτισμό έχει ανάγκη συνεχούς φροντίδας και υποστήριξης, τόσο από ειδικούς, όσο και από την οικογένεια στο σύνολό της για τον υπερκερασμό των προβλημάτων που προκαλεί το συγκεκριμένο σύνδρομο.

Κλινικές Περιπτώσεις

Ο Τάκης, ένα 10χρονο αγόρι, σου δίνει την εντύπωση ενός έξυπνου παιδιού. Πάντοτε φαίνεται σκεπτικός και συχνά κοιτάζει ψηλά στον ουρανό. Είναι αμίλητος και κάνει μία σειρά από ορισμένες στερεότυπες κινήσεις – λικνίζει το σώμα του, θηλυκώνει τα χέρια του το ένα μέσα στο άλλο ή τα κουνάει πάνω-κάτω σαν να φτερουγίζει. Όταν είναι ενοχλημένος ή ανήσυχος χτυπιέται, πηδώντας πάνω κάτω και βγάζει περίεργα βογκητά. Απεχθάνεται τις αλλαγές και αν κάποιος του μετακινήσει έστω και ένα παιχνίδι, από το μέρος που το είχε αφήσει, καρφώνει τα μάτια του γεμάτος δυσπιστία και αγανάκτηση προς το μέρος που βρίσκεται το πρόσωπο-δράστης. Του αρέσει να κρατά στα χέρια του άψυχα αντικείμενα και να τα περιεργάζεται, κοιτάζοντάς τα από όλες τις πλευρές. Ακόμη, του αρέσει να αναβοσβήνει τα φώτα και να ανοίγει τα κουμπιά της τηλεόρασης και κάθε συσκευής που πιάνει στα χέρια του. Ποτέ δεν δείχνει να νοιώθει πόνο και παραμένει απαθής στην πολύ ζέστη και στο πολύ κρύο. Κάποτε άνοιξε τον ηλεκτρικό φούρνο και έβγαλε λίγο από το κρέας που ψηνόταν, ενώ η θερμοκρασία του φούρνου ήταν αρκετά υψηλή, χωρίς να δείξει καμία ιδιαίτερη ενόχληση. Όταν πεινά, μπορεί να φάει ακόμη και χαρτί ή χώμα (Herbert, 1989).

Η Ιωάννα από τη μέρα που γεννήθηκε φαινόταν διαφορετική από τα άλλα παιδιά. Στην ηλικία όπου τα περισσότερα βρέφη απολαμβάνουν την επαφή με τους άλλους και την εξερεύνηση του περιβάλλοντος, η Ιωάννα καθόταν ακίνητη στην κούνια της και δεν συμμεριζόταν τις προσπάθειες των γονέων της για επικοινωνία και παιχνίδι. Ήταν εμφανές ότι η αναπτυξιακή της πορεία δεν ακολουθούσε τα φυσιολογικά πρότυπα. Στάθηκε όρθια πριν αρχίσει να μπουσουλάει και περπατούσε στηριζόμενη στις μύτες των ποδιών της. Μέχρι την ηλικία των 30 μηνών δεν είχε αναπτύξει καθόλου το λόγο. Αντί να χρησιμοποιεί τη γλώσσα για να αποκτήσει αυτά που ήθελε, χρησιμοποιούσε χειρονομίες ή ουρλιαχτά. Καθόταν πολλές ώρες ακίνητη κοιτώντας τα παιχνίδια που κρατούσε στα χέρια της και τίποτα δεν μπορούσε να την αποσπάσει από την ενασχόλησή της αυτή (Neuwirth, 1997).

Ο Γιώργος σαν βρέφος ήταν ένα στοργικό και παιχνιδιάρικο μωρό. Στους 6 μήνες μπορούσε να ανασηκώνεται και να μπουσουλά. Έκανε τα πρώτα του βήματα και είπε τις πρώτες του λέξεις στην ηλικία των 10 μηνών, ενώ με τη συμπλήρωση του 13^{ου} μήνα μπορούσε να μετρά. Μία μέρα και ενώ ήταν στην ηλικία των 18 μηνών η μητέρα του τον βρήκε να κάθεται μόνος του στην κουζίνα και να γυρίζει κατ' επανάληψη τις ρόδες της ηλεκτρικής σκούπας με επιμονή και συγκέντρωση. Ο Γιώργος δεν ανταποκρινόταν στο κάλεσμα της μητέρας του και έδειχνε απορροφημένος με την ενασχόλησή του. Από εκείνη την ημέρα, όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η μητέρα του «ήταν σαν ένα τείχος, να είχε υψωθεί γύρω του». Σταμάτησε να μιλά και να επικοινωνεί με τον κόσμο. Συχνά στριφογυρνούσε στο σπίτι, τρέχοντας πάνω κάτω, αναβοσβήνοντας τα φώτα. Όταν οι γονείς του τον υποχρέωναν να σταματήσει γινόταν έξαλλος, κλωτσούσε και δάγκωνε όποιον έβρισκε γύρω του (Neuwirth, 1997).

Ο Παύλος είχε πάντα την εμμονή με την τάξη. Σαν παιδί τακτοποιούσε συνεχώς αντικείμενα του σπιτιού, όπως τραπέζια και καρέκλες και κάθε φορά που μετακινούνταν οτιδήποτε μέσα στο σπίτι είχε έντονα ξεσπάσματα θυμού. Ο Παύλος γινόταν επιθετικός πολύ συχνά. Φαινόταν να ενοχλείται ιδιαίτερα από θορύβους, μυρωδιές και γεύσεις, αντιδρούσε χτυπώντας ή γρατσουνώντας μέρη του σώματός του έως ότου να ματώσουν. Αντιδρούσε έντονα επίσης σε οποιαδήποτε προσπάθεια των γονέων για σωματική επαφή και έδειχνε να υποφέρει όταν κάποιος τον άγγιζε ή τον χάιδευε (Neuwirth, 1997).

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

«Τι είναι πιο φοβερό, να φωνάζει κανείς την απελπισία του ή να την κρύβει;»

Ασφαλώς δεν είναι εύκολο να δεχτούμε τον κόσμο των προβληματικών παιδιών, να σεβαστούμε την αγωνία τους και το κλείσιμο στον εαυτό τους. Οι πρότυπες δουλειές που έχουν γίνει σε πολλές χώρες του κόσμου, το έχουν αποδείξει, ότι έτσι μόνο μπορούμε, αν θέλουμε, να βοηθήσουμε τα παιδιά αυτά να γίνουν καλά – τι σημαίνει «καλά» – αλλά να μπορέσουν να ζήσουν τη ζωή τους ξανακερδίζοντας την ανθρώπινη αξιοπρέπεια. Αυτή την αξιοπρέπεια και τον σεβασμό που χάνουν μπαίνοντας στα ψυχιατρεία – φυλακές.

Ο Μπέτελεμ στην Αμερική, η Μανονί στην Γαλλία, δημιούργησαν ειδικούς χώρους, για να μπορέσει το κλεισμένο στον εαυτό του παιδί να ξαναγεννηθεί. Να μπορέσει, με την βοήθεια του κατάλληλου προσωπικού, να ξαναβρεί τον εαυτό του. Στην Ελλάδα δεν υπάρχει τίποτα ή σχεδόν τίποτα για τα αυτιστικά παιδιά. Τα κέντρα θεραπείας και αποκατάστασης είναι πολύ λίγα.

Από τα 7 μέχρι τα 14-15 χρόνια, πριν και μετά από αυτή την ηλικία, το Χ Α Ο Σ . Ένα χάος που πλήρωναν και πληρώνουν τα προβληματικά παιδιά και οι γονείς τους. Ένα τεράστιο κοινωνικό κόστος από μία απάνθρωπη στάση του συστήματος που οφείλεται στις Μεσαιωνικές προκαταλήψεις. Όμως, εδώ και χρόνια, ο κόσμος είναι έτοιμος να δεχτεί το γκρέμισμα των ψυχιατρείων – ιδιαίτερα για τα παιδιά – και τη δημιουργία καινούργιων χώρων θεραπείας για όλους αυτούς που θεωρούμε ψυχικά άρρωστους.

Πρέπει να δημιουργηθούν χώροι που θα μπορούν να υπάρχουν χωρίς τα συνεχή ΜΗ και ΑΠΑΓΟΡΕΥΕΤΑΙ της σύγχρονης «πολιτισμένης» κοινωνίας μας. Θα μπορέσουν σε μια πρώτη φάση να ζήσουν την «τρέλα» τους και αργότερα να εργαστούν, έτσι ώστε, να αποκτήσουν ξανά τον σεβασμό στον εαυτό τους. Και όταν λέμε δουλειά δεν εννοούμε εργασιοθεραπεία, αλλά δουλειά αληθινή, χρήσιμη, δεμένη με τον χώρο, τους ανθρώπους και τις κλιματολογικές συνθήκες. Μόνο τότε η εργασία,

είναι και μπορεί να γίνει μέθοδος θεραπείας . Δεν χρειάζεται να γίνουμε θεραπευτές, η ίδια η ζωή με τις χαρές και τις λύπες της έχει θεραπευτικές ικανότητες. Θα πρέπει να αποφύγουμε το παράδειγμα των ειδικών σχολείων της Ελβετίας, όπου τα παιδιά εκεί είναι ρυθμισμένα σαν ρολόγια ενός περιεργού εφιάλτη. Τελείως ναρκωμένα από τα φάρμακα. Περπατάνε σαν αυτόματα, ζωντανοί – νεκροί, καλοντυμένοι, καθαροί. Σκηνές αποκάλυψης.

Αυτό το παιδί δεν πρέπει να είναι ΜΟΝΟ του, δεν είναι ξένο. Είναι μέλος της κοινωνίας μας και σαν μέλος αυτής, που έχει πρόβλημα, δεν ενδιαφέρει μόνο τα άμεσα πρόσωπα αλλά και όλους όσους ενδιαφέρονται για το παιδί και ξέρουν ότι, η αλήθεια ενός σώματος απελευθερωμένου στη σκέψη και ενός λόγου αληθινά ελεύθερου, ποτέ δεν ήταν πιο εύθραυστη και δεν απειλούνταν όσο σήμερα.

(Αποσπάσματα από τον πρόλογο του θεατρικού έργου του Δ. Κολλάτου «Η ζωή με τον Άλκη»).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- ☎Autism Society of North Carolina (1997). *Εισαγωγή στον αυτισμό. Είκοσι ερωτήσεις και απαντήσεις*. Αθήνα : Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Bachevalier, I. (1994). Medial temporal lobe structures and autism : A review of clinical and experimental findings. *Neuropsychologia*, 32, 627-648.
- Bailey, A., Phillips, W., Rutter, M. (1996). Autism: Towards and intergration of clinical, genetic, neuropsychological and neurobiological perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 89-126.
- Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S., Drew, A. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age: A 6-year follow up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, 694-702.
- Βακάλη-Μάνιου, Μ. (1995). *Μάθηση Μνήμη Λήθη*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Γραφικές Τέχνες.
- Baron-Cohen, S. (1990). Autism : A Specific Cognitive Disorder of "mind-blindness» .*International Review of Psychiatry*, 2,81-90.
- Baron-Cohen,S., Allen,I., Gillberg,C.,(1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack and the CHAT. *British journal of Psychiatry*, 126, 127-145.
- Barondes, S. (1997). *Στοιχεία Μοριακής Νευροβιολογίας και Βιολογικό Υπόστρωμα Ψυχικών Διαταραχών*. Αθήνα : Εκδόσεις «ΕΛΛΗΝ».
- Bondy, A. S., Frost, L. A. (1994). *The Delaware autistic program*. In Harris, S. L.& Handleman, J. S., (Eds). *Preeschool education programs for children with autism..* Austin : Pro-Ed.
- Boucher, J. & Lewis, V. (1992). Unfamiliar face recognition in relatively able autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 843-895.
- Βούλγαρης, Κ., Μπαρμπάτσης, Γ., Μπότσας, Γ., Σιγλίδου, Μ., Σκουλίδου, Κ., (1997). *Αυτισμός*. Σημειώσεις.
- Brown, W., Taylor, G., Golding, M., Graves, E., Hickling, B., Arendt, L.

- Connelly, L., Conelly, M., Elliot, A., Farrell, M., Jordan, R., Parker, S., (2001). *Οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με αυτισμό*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Bukato, D., Dahler, M. W.(1998). *Child Development. A Thematic Approach*. USA: Houghton Miffling Company.
- Cantwell, D., Baker, L., Rutter, M .(1978). A Comparative Study of Infantile Autism and Specific Developmental Receptive Language Disorders in Analysis of Syntax and Language Function. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 19:351.
- Collia-Faherty, C., Παπαγεωργίου, Β., Παπαδοπούλου, Ν. (1999). *Αυτισμός: Ένας Ύμνος στην Επικοινωνία.. Κατανόηση του Αυτισμού και των Εκπαιδευτικών Στρατηγικών*. Πρακτικά Ημερίδας. Θεσσαλονίκη-Αθήνα:Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Cook, E. H., Courchesne, R., Lord, C., Cox, N., Yan, S., Lincoln, A., Haas, R., Courchesne, E.& Leventhal, B. L. (1997). Evidence of linkage between the serotonin transporter and autistic disorder. *Molecular Psychiatry*, 2, 247-250.
- Courchesne, E., Chisum, H., & Townsend, J. (1994). Neural activity-dependent brain changes in development: Implications for psychopathology. *Development and Psychopathology*, 6, 697-722.
- Courchesne, E., Townsend, J. P.& Chase, C. (1995). Neurodevelopmental Principles guide research on developmental psychopathologies. In Cicchetti, D. & Cohen, D. (Eds), *Developmental Psychopathology* : Vo 1 .Theories and methods. p. 195-226. New York: Wiley.
- Dawson, G.,(1996). Neuropsychology of autism : A report on the state-of-the science. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2,179-181.
- Damasio, A. R., Maurer, R. G. (1978). A neurological model for childhood autism. *Archives of neurology*, 35, 77-78.
- Fay, W. H. (1993). *Infantile autism*. In Bishop, D.,& Mogford, K. (1993). *Language Development in Exceptional Circumstances*. UK: Psychology Press.

- Filipek, P. A. (1996). Neuroimaging in autism: The state-of-the science 1995. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 211-215.
- Fisman, S. Wolf, L. (1991). The Handicapped Child: Psychological Effects of Parental, Marital and Sibling Relationships. *Journal of Psychiatric Clinics of Child Psychology and Psychiatry*, 18, 297-321.
- Folstein, S., Rutter, M. (1997). Infantile Autism: A Genetic Study of 21 Twin Pairs. *Journal of Clinical and Child Psychology and Psychiatry*, 18, 297-321.
- Frith, U. (1996). *Αυτισμός*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
- Gold, N. (1993). Depression and Social Adjustment in Siblings of Boys with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol.23, No1, 147-163.
- Gravelle, G. & Konstantareas, M. (1993). Examining the Validity of Facilitated Communication. *Paper presented at International Conference on Autism*. Toronto.
- Happe, F. (1994a). An Advanced Test of Theory of Mind in Autism: Understanding of Story Characters' Thoughts and Feelings by Able Autistic, Mentally Handicapped and Normal Children and Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 129-154.
- Happe, F. (1998). *Αυτισμός: Ψυχολογική Θεώρηση*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.
- Herbert, M. (1989). *Ψυχολογικά προβλήματα παιδικής ηλικίας. Πλήρης οδηγός για όλους τους ενδιαφερόμενους*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
- Hobson, R. P. (1990). On the Origins of Self and the Case of Autism. *Development and Psychopathology*, 2, 163-181.
- Hobson, R. P. (1993). *Autism and Development of Mind*. London, Erlbaum.
- Howlin, P., Rutter, M. (2001). *Η θεραπεία των εμμονικών και στερεότυπων συμπεριφορών*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Hulbert, R. P., Happe, F. & Frith, U. (1994). Sampling the form of inner experience in three adults with Asperger Syndrome. *Psychological Medicine*, 24, 385-359.

Jordan, R., Powell, S. (1991). Teaching Thinking-The Case for Principle. *European Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12, 29-42.

Jordan, R., Jones, G., Murray, D. (1998). Educational Interventions for Children with Autism: A Literature Review of Recent and Current Research. Sudbury DfEE.

Jordan, R. (2000). *Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Jordan, R., Jones, G. (2000). *Αντιμετωπίζοντας τις ανάγκες των παιδιών με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Jordan, R., Powell, S. (2000). *Αυτισμός και μάθηση : ένας οδηγός καλής πρακτικής*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Jordan, R., Powell, S. (2000). *Κατανόηση και διδασκαλία των παιδιών με αυτισμό*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Jordan, R., Powell, S. (2001). *Οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με αυτισμό: Δεξιότητες μάθησης και σκέψης*. Αθήνα: Ελληνική εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Iannelli, V. (2004). Autism in children. http://www.medicinenet.com/autism/page_2.htm

Κάκουρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ. (2002). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων*. Αθήνα : Εκδόσεις Τυποθήτω.

Kalat, J. (2001). *Βιολογική Ψυχολογία*. Αθήνα: Εκδόσεις « ΕΛΛΗΝ».

Klin, A. (1991). Young Autistic Children's Listening Preferences in regard to speech : A Possible Characterization of the Symptom of Social Withdrawal. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 12, 29-42.

Κολλάτος, Δ. (1984). *Αυτό το παιδί είναι μόνο του*. Αθήνα: Εκδόσεις Κάκτος.

Κυπριωτάκης, Α. (2003). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ηράκλειο: Εκδόσεις Γ. Κ. Παπαγεωργίου.

- Konstantareas, M., Homatidis, S. (1991). Effects of Developmental Disorder on Parents: Theoretical and Applied Considerations. *Psychiatric Clinics of North America*. Vol. 14. No 1, 183-196.
- Κωνστανταρέα, Μ. (2001). *Παιδικός Αυτισμός*. Στων : Τσιάντης, Γ., Μανωλόπουλος, Σ (2001). *Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής*. Αθήνα: Εκδόσεις : Καστανιώτη.
- Leslie, A.M. (1987). Pretence and Representation: The origins of "Theory of Mind". *Psychological Review*, 94, 412-426.
- Martin, N.G. (2003). *Νευροψυχολογία : εγκέφαλος και συμπεριφορά*. Αθήνα: Εκδόσεις « ΕΛΛΗΝ».
- Mates, T .E. (1990). Siblings of Autistic Children: Their Adjustment and Performance at Home and in School. *Journal Autism and Developmental Disorders*, Vol. 20, No4, 545-552.
- Moreno, S., J., Donellan, A. M. (2001). *Άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Συμβουλές και πληροφορίες για τους γονείς και για άλλους που νοιάζονται* . Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Μπουσκάλια, Λ. (1993). *Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους : Μία πρόκληση στη συμβουλευτική*. Αθήνα: Εκδόσεις Γλάρος.
- Mundy, P., Sigman, M. & Kassari, C. (1990). A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children. *Journal of Autism and Development Disorders* . 20, 115-128.
- Neuwirth, S. (1997). Autism in children. <http://www.childautism.com/index.php3>.
- Nind, M. (1999). Intensive Interaction and Autism: A Useful approach? *British journal of Special Education*. N. 22, 161-163.
- Osterling, I. & Dawson, G. (1994). Early recognition of children with autism: A study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 247-257.
- Παναγής, Γ. (2002). *Νευροεπιστήμη της συμπεριφοράς*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης.
- Παπούδη, Δ. (1999). *Παιδικός Αυτισμός*. Στον: Κουγιουμουτζάκη, Γ. (1999). *Πρόοδος στην αναπτυξιακή ψυχολογία των πρώτων χρόνων*. Ηράκλειο: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης.

- Peeters, T. (2000). *Αυτισμός: Από τη θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Powell, S., Jordan, R. (1993). Being subjective about autistic thinking and learning to learn. *Journal of Educational Psychology*, 13, 359-370.
- Pring, L., Hemerlin, B., Heaven, L. (1995). Savants, segments, art and autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 1065-1076.
- Robins, D. I., Fein, D., Barton, M. I., Green, J. A. (2001). The modified checklist for autism in toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 149-151.
- Rogers, S. J., Ozonoff, S. & Maslin-Cole, C. (1993). Developmental aspects of attachment behavior in young children with pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 1274-1282
- Ρόθενμπεργκ, Μ. (1989). *Παιδιά με πέτρινα μάτια*. Αθήνα: Εκδόσεις Κέδρος.
- Roeyers, H. (1995). A peer mediated proximity intervention to facilitate the social interactions of children with pervasive developmental disorder. *British Journal of Special Education*, 22, 161-164.
- Rumsey, J. M., Duara, R., Grady, R. A., Rapoport, J.L., Margolin, R. A., Rapoport, S., I., Cutler, N. R. (1985). Brain metabolism in autism : resting cerebral glucose utilization as measured with positron emission tomography (pet). *Archives of general psychiatry*, 15, 448-457.
- Rutter, M. (1985). *Infantile autism and other pervasive developmental disorders*. In Rutter, M. & Hersov, L., (Eds), *Child and adolescent psychiatry*, 2, 545-566. Oxford: Blackwell.
- Rutter, M.(1987). *Diagnosis and Definition*. In Rutter, M., & Schopler, E., (Eds), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment*. New York: Plenum Press.
- Rutter, M. (1988). *Autism and pervasive developmental disorders: concepts and diagnostic issues*. In Schopler, E., Mesibov, G. B, (Eds), *Diagnosis and assessment in autism*. New York: Plenum Press.
- Rutter, M. (1990). *Νηπιακός Αυτισμός*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.

- Satkiewicz- Gayhardt, V., Peerenboom, B., Campbell, R. (2000). *Διασχίζοντας τις γέφυρες: Η γονεϊκή προοπτική στην αντιμετώπιση ενός παιδιού αφού αυτό έχει διαγνωστεί με αυτισμό/ διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Schopler, E. (2000). *Εγχειρίδιο επιβίωσης γονέων: Ένας οδηγός για την επίλυση κρίσεων στον αυτισμό και τις συναφείς αναπτυξιακές διαταραχές*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Seligman, M., Darling. R .B. (1997). *Ordinary Families Special Children: A System Approach to Childhood Disability*. New York: Guilford Press.
- Shattock, P., Savery, D. (2000). *Ο αυτισμός σαν μεταβολική διαταραχή*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Sherratt, D., Peter, M. (2002). *Developing Play and Drama in Children with Autism*. David Fulton.
- Sinclair, J. (1992). *Bridging the gaps: an inside- out view of autism*. In Schopler, E., & Mesibov, (Eds), *High Functioning Individuals with Autism*. New York: Plenum.
- Σταμάτης, Σ. (1987). *Οχυρωμένη Σιωπή*. Αθήνα : Εκδόσεις Γλάρος.
- Σταύρου, Λ. (1989). *Εισαγωγή στην Ψυχοπαθολογία νηπίου, παιδιού, εφήβου*. Αθήνα: Εκδόσεις Γρηγόρη.
- Sterberg, R. J. (1987). *An unified theoretical perspective on autism*. In Cohen, D.J. Donnellan, A.M., Paul, R. *Hand book of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York: Wiley, 690-696.
- Stroke, M. (2004). Autism spectrum disorders NIM publication, No NIM – 04-5511, National Institute of Mental Health, National Institutes of Health, U.S, Department of Health and Human Services. Bethesda. [http:// www.nimh.nih.gov/publicat/autism.cfm](http://www.nimh.nih.gov/publicat/autism.cfm)
- Sutherland House School For Autistic Children (1993). *Η αντιμετώπιση των προβλημάτων συμπεριφοράς σε παιδιά με αυτισμό*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Ατόμων. Προστασίας Αυτιστικών
- Συνοδινού, Κ. (2001). *Ο παιδικός αυτισμός. Θεραπευτική προσέγγιση*. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.

Toger-Flusberg, H. (1996). Brief report: Current theory and research on language and communication in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 162-172.

Trevarthen, C. (1992). *Πως και γιατί επικοινωνούν τα βρέφη*. Ηράκλειο: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης.

Van Bourgondien, M .E., Marcus, L .M., Schopler, E. (1992) Comparison of DSM-III-R and childhood autism rating scale diagnosis of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 493-506.

Volkmar, F. R., Klin, A., Schultz, R., Bronen, R., Marans, W. D., Sparrow, S. & Cohen, D. J. (1996). Grand rounds : Asperger's syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 118-123.

Volkmar, F. R. (2000). *Medical Problems, Treatments and Professionals*. In Power, M. D., (Eds). *Children with autism: A Parent's guide*. Second edition. Bethesda, M .D.: Woodbine House, 73-74.

Wing, L., (1993). *Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού: ένας οδηγός για τη διάγνωση. Οι αναπηρίες των αυτιστικών παιδιών ένας βοηθός για τη διάγνωση*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Wing, L. (2000). *Το αυτιστικό φάσμα. Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.