

Τμήμα Φιλοσοφικών και Κοινωνικών Σπουδών  
Τμήμα Ιατρικής • Τμήμα Βιολογίας • Τμήμα Κοινωνιολογίας

Διατμηματικό Πρόγραμμα  
Μεταπτυχιακών Σπουδών  
Βιοηθική

Μεταπτυχιακή Διατριβή

Αξιολόγηση θεραπευτικών – εκπαιδευτικών παρεμβάσεων  
στις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος  
στην παιδική ηλικία

επιμέλεια: Πολυχρονάκη Παρασκευή

Εξεταστική Επιτροπή:

Φιλαλήθης Αναστάσιος (επιβλέπων καθηγητής)

Τσινόρεμα Σταυρούλα

Παπαγεωργίου Βαΐτσα

Ιανουάριος 2014

*Εὐφράνθητι ἔρημος διψῶσα, ἀγαλλιάσθω ἔρημος, καὶ ἀνθείτω ὡς κρίνον.  
Καὶ ἐξανθήσει, καὶ ὑλοχαρήσει, καὶ ἀγαλλιασεται τὰ ἔρημα τοῦ Ἰορδάνου.  
Ἰσχύσατε χεῖρες ἀνείμενοι, καὶ γόνατα παραλελυμένα.  
Ἰσχύσατε καὶ μὴ φοβεῖσθε.  
Τότε ἀνοιχθήσονται ὀφθαλμοὶ τυφλῶν, καὶ ὠτα κωφῶν ἀκούσονται.  
Τότε ἀλεῖται χολὸς ὡς ἔλαφος, καὶ τρανὴ ἔσται γλῶσσα μογγιλάλων,  
ὅτι ἐρράγη ἐν τῇ ἐρήμῳ ὕδωρ, καὶ φάραγξ ἐν γῆ διψώσῃ.*

Ἡσαΐας 35, 1-10

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος αποτελούν μια από τις πλέον συχνές ψυχιατρικές διαταραχές. Με αυτό τον όρο – ομπρέλα αναφερόμαστε στον αυτισμό, στο σύνδρομο Asperger, το σύνδρομο Rett και στις ΔΑΦ μη προσδιοριζόμενες αλλιώς. Πρόκειται για οργανικές διαταραχές με βιολογική προέλευση και μόνιμο χαρακτήρα, οι οποίες επηρεάζουν κυρίως την επικοινωνία, τη γλώσσα και τη φαντασία αναστέλλοντας την ικανότητα του ατόμου να επικοινωνήσει ομαλά με τον υπόλοιπο κόσμο και να τον κατανοήσει. Η έντονη διαφοροποίηση ανάμεσα στα άτομα με ΔΑΦ έχει ως αποτέλεσμα αυτά να κινούνται σε όλο το φάσμα των νοητικών δεξιοτήτων. Ακριβώς αυτές οι ποικίλες αποχρώσεις αποτελούν τη μεγαλύτερη εκπαιδευτική και θεραπευτική πρόκληση. Οι σύγχρονες μελέτες συστήνουν την όσο το δυνατόν έγκαιρη παρέμβαση και ακριβώς σε αυτό το σημείο ξεκινάει ο προβληματισμός της παρούσας εργασίας.

Με την υποψία ότι οι θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις οι οποίες σήμερα επικρατούν και απευθύνονται σε παιδιά με ΔΑΦ μάλλον έχουν μελετηθεί ελάχιστα, τίθεται το ερώτημα: κατά πόσο είναι αποδεκτό βιο - ηθικά να παρεμβαίνει ο εκπαιδευτικός – θεραπευτής με προσεγγίσεις αμφιβόλου αποτελεσματικότητας οι οποίες μάλιστα έχουν ελάχιστα μελετηθεί; Για το σκοπό της παρούσας εργασίας μελετήθηκαν δύο ιατρικές και δύο μη ιατρικές παρεμβάσεις.

Εκείνο το οποίο προτείνεται από την παρούσα μελέτη είναι να ληφθεί σοβαρά υπόψη η αρχή της προφύλαξης ακόμα και όταν οι κίνδυνοι που απειλούν τα παιδιά με ΔΑΦ δεν είναι ευθέως απειλητικοί. Χωρίς την προστασία θεμελιωδών αρχών όπως ο σεβασμός του προσώπου, η αξιοπρέπεια, η αγαθοπραξία και η δικαιοσύνη δεν είναι δυνατό να άρουμε την όποια βλάβη, ώστε με τη δέουσα μεταχείριση να αποτρέψουμε τον εξαναγκασμό, την εξαπάτηση και τον ευτελισμό των παιδιών με ΔΑΦ, διασφαλίζοντας το δικαίωμα για συμμετοχή στην παιδεία.

## ABSTRACT

Autism spectrum disorder is one of the most common psychiatric disorders. This term - umbrella refers to autism, Asperger syndrome, Rett Syndrome and ASD not otherwise specified. ASD are disorders with organic origins and permanent nature, which mainly affect communication, language and imagination inhibiting the ability to communicate smoothly with the rest of the world and understand it . The strong differentiation between individuals with ASD leads them to move throughout the range of cognitive skills. Just these various shades are the most serious educational and therapeutic challenge. Modern studies establish the urgent of early intervention and exactly at this point the discussion of this paper begins.

By suggesting that the therapeutic and educational interventions that currently exist are aimed at children with ASD but they have been rather poorly studied. So the question arises: whether it is acceptable bio - ethically for a teacher - therapist to intervene with questionable effectiveness approaches which actually have not been studied efficiently? For the purpose of this work both medical and non- medical interventions have been studied.

What is proposed by this study is to take seriously the Precautionary Principle even when the dangers to children with ASD are not directly threatening. Without the protection of fundamental principles such as respect for the person, dignity, justice and beneficence it is not possible to remove any damage through proper treatment in order to prevent coercion, deception and humiliation of children with ASD, ensuring their right to participate in education.

*Στην πολυαγαπημένη μου γιαγιά*

*Μαρία Πολυχρονάκη*

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	σελ. 7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ΟΙ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ.....	σελ. 10
1.1 Αιτιολογία.....	σελ. 14
1.2 Παθοφυσιολογία .....	σελ. 17
1.3 Διαγνωστικά κριτήρια.....	σελ. 18
1.4 Κλινική εικόνα.....	σελ. 20
1.5 Επιδημιολογία και συνοσηρότητα .....	σελ. 22
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΘΕΩΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ.....	σελ. 25
2.1 Θεωρία Κεντρικής Συνοχής.....	σελ. 25
2.2 Θεωρία Εκτελεστικής Λειτουργίας.....	σελ. 28
2.3 Θεωρία του Νου.....	σελ. 30
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ – ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ...σελ. 36	
3.1 Προσέγγιση TEACCH .....	σελ. 38
3.2 Αξιολόγηση – Προβληματισμός TEACCH.....	σελ. 45
3.3 Συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις.....	σελ. 50
3.4 Αξιολόγηση – προβληματισμός ABA.....	σελ. 52
3.5 Κοινωνικές Ιστορίες.....	σελ. 53
3.6 Διατροφικές προσεγγίσεις.....	σελ. 55
3.7 Θεραπεία Υπερβαρικού Οξυγόνου.....	σελ. 57
3.8 Θεραπευτικές – Εκπαιδευτικές παρεμβάσεις – προβληματισμός.....	σελ. 58

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ .....	σελ. 63
4.1 Αυτονομία και Ενήμερη Συγκατάθεση στις ΔΑΦ .....	σελ. 68
4.2 Η Παιδεία του παιδιού με ΔΑΦ: δικαίωμα ή εξαναγκασμός;.....	σελ.71
4.3 Απόψεις Αυτιστικών.....	σελ. 75
4.4 Επαγγελματίες και γονείς.....	σελ. 76
4.5 Η αρχή της προφύλαξης.....	σελ. 77
4.6 Γενικός σχολιασμός – προβληματισμός.....	σελ. 80
4.7 Συμπεράσματα – Προτάσεις.....	σελ. 81
Βιβλιογραφία.....	σελ. 84

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Κατά το 19<sup>ο</sup> αιώνα, ενδεείς άνθρωποι με μολυσματικές νόσους ή ψυχικές ασθένειες βρίσκονταν έγκλειστοι σε μεγάλα ιδρύματα. Αυτές οι «φυλακισμένες» ομάδες ανθρώπων, αποτέλεσαν μια εξαιρετικά πρόσφορη ευκαιρία για τους επιστήμονες υγείας, ώστε να τους μελετήσουν και να τους παρατηρήσουν σε βάθος, διατυπώνοντας μετέπειτα τις θεωρητικές τους προσεγγίσεις. Το λεγόμενο «ιατρικό μοντέλο» αντιλαμβανόταν τους ανθρώπους ως μέλη ενός σώματος, το οποίο νοσούσε και έπρεπε να θεραπευτεί. Πιθανότατα σε τέτοιου είδους ιδρύματα ζούσαν και άτομα τα οποία σήμερα θα είχαν τη διάγνωση του αυτισμού. Αργότερα, το βιβλίο του Δαρβίνου «Η καταγωγή των ειδών» (1859), οδήγησε σε περαιτέρω ανάπτυξη της ιδέας σχετικά με τη γενετική κληρονομικότητα. Ο αυτισμός, ως μια επίσημα αναγνωρισμένη διαταραχή, απέκτησε όνομα μόλις το 1940 από το Leo Kanner (Stace 2010) ενώ πέρασαν ακόμα σαράντα χρόνια για να συμπεριληφθεί ως διαταραχή στο DSM-III της εποχής εκείνης (APA 1980).

Με την αυγή του 20<sup>ου</sup> αιώνα, ο ρυθμός των γεννήσεων των λευκών, φαίνεται να φθίνει σταδιακά, γεννώντας την ανησυχία για αύξηση των γεννήσεων ανεπιθύμητων πληθυσμιακών ομάδων. Κατά την περίοδο εκείνη υιοθετήθηκε από ορισμένες ομάδες η πεποίθηση ότι η νοητική υστέρηση, η επιληψία και η σωματική αναπηρία συνδέονται με τον εκφυλισμό των ηθών. Ταυτόχρονα εγκαινιάστηκαν και τα πρώτα τεστ νοημοσύνης, ώστε να διαφοροποιηθούν τα ικανά για εργασία άτομα από τα λιγότερο χρήσιμα (Stace 2010).

Ήδη από τις αρχές του 20<sup>ου</sup> αιώνα, αναπτύσσονται στην Ευρώπη νέοι τομείς της ψυχιατρικής και της ψυχολογίας, καθώς οι ψυχικές ασθένειες μετατοπίστηκαν από την εστίασή τους σαν νόσημα του σώματος προς μια κατάσταση του νου η οποία ήταν δυνατό να προσεγγιστεί συμβουλευτικά ή ψυχαναλυτικά (Stace 2010).

Ακόμα μια σπουδαία προσφορά στη μελέτη της παιδικής ηλικίας, υπήρξε το έργο του ελβετού ψυχολόγου Jean Piaget, ο οποίος γύρω στο 1920 καθόρισε τα στάδια ανάπτυξης του παιδιού, τα οποία χρησιμοποιήθηκαν ως κλίμακα για την αξιολόγηση της ομαλής ανάπτυξης των παιδιών (Stace 2010).

Στην παρούσα εργασία επιχειρείται έπειτα από βιβλιογραφική έρευνα, μια θεώρηση των κυριότερων θεραπευτικών – εκπαιδευτικών παρεμβάσεων που ακολουθούνται σήμερα, ώστε να διαπιστωθεί εάν αυτές έχουν προκύψει έπειτα από επαρκή επιστημονική έρευνα σχετικά με την αποτελεσματικότητά τους καθώς και εάν δικαιολογούνται ηθικά. Αυτό αποτελεί το ερευνητικό ερώτημα της παρούσας μελέτης, στην οποία θα επιχειρηθεί να αναδειχτεί εκείνη η θεραπευτική – εκπαιδευτική πρόταση η οποία από τα μέχρι τώρα δεδομένα, φαίνεται ως η πιο αποτελεσματική αλλά και η πιο ηθικά ορθή. Επιπλέον, την παρούσα εργασία ενδιαφέρει ο προβληματισμός σχετικά με την εφαρμογή παρεμβάσεων οι οποίες είτε παρουσιάζονται αναποτελεσματικές είτε δεν έχουν ερευνηθεί σε βάθος οι επιμέρους παράμετροι, με αποτέλεσμα να προκαλείται αβεβαιότητα ως προς την υιοθέτησή τους. Με άλλα λόγια γεννάται το ερώτημα «είναι αποδεκτό (βιο)ηθικά να εφαρμόζονται αμφιβόλου αποτελεσματικότητας και ηθικής παρεμβάσεις;»

Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις οι οποίες επιλέχθηκαν προς μελέτη στην παρούσα εργασία είναι εκείνες οι οποίες σήμερα εμφανίζονται ως οι πιο δημοφιλείς



αναφορικά με την εκπαίδευση των παιδιών με ΔΑΦ, τόσο επειδή πηγάζουν από σημαντικές ψυχολογικές θεωρίες όσο και γιατί υπόσχονται θετικά αποτελέσματα, μέσα από την ολοένα αυξανόμενη φήμη τους η οποία όμως δεν είναι βέβαιο εάν στερείται ή όχι και επιστημονικής επιχειρηματολογίας σχετικά με την αποτελεσματικότητά τους. Πολύ συχνά στις μέρες μας οι παρεμβάσεις αυτές εμφανίζονται σε σχολεία και δομημένα εκπαιδευτικά πλαίσια, κέντρα αποκατάστασης κλπ, ενώ ταυτόχρονα προεκτείνονται και στο οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού. Έτσι, αναφορικά με τις μη ιατρικές παρεμβάσεις, το παράδειγμα TEACCH πηγάζει από γνωστικό – συμπεριφοριστικές ρίζες ενώ η παρέμβαση ABA είναι αποτέλεσμα αμιγώς συμπεριφοριστικής προσέγγισης. Από την άλλη πλευρά, εξετάζονται δύο θεραπευτικές προτάσεις, οι οποίες προκύπτουν ως αποτέλεσμα ιατρικών θέσεων. Η πρώτη είναι διατροφική προσέγγιση ενώ η δεύτερη είναι η θεραπεία Υπερβαρικού Οξυγόνου.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ΟΙ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ

Η παρούσα εργασία εστιάζεται στις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος, για τις οποίες εκδηλώνεται μεγάλο επιστημονικό ενδιαφέρον κατά τις τελευταίες δεκαετίες. Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (Autism Spectrum Disorders) ή Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (Pervasive Developmental Disorders) αποτελούν μια ομάδα διαταραχών με κοινούς παρανομαστές τα κλινικά χαρακτηριστικά, τα νευροψυχολογικά ελλείμματα και τη γενετική προέλευση (Muhle 2004). Ο αυτισμός έχει χαρακτηριστεί ως μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή (Pervasive Developmental Disorder PDD), μια οργανική διαταραχή με βιολογική προέλευση και ως νευρολογική ή εγκεφαλική δυσλειτουργία η οποία επιδρά στην ικανότητα του ατόμου για επικοινωνία, για διαμόρφωση σχέσεων με τους άλλους και για κατάλληλη ανταπόκριση με το περιβάλλον. Τα χαρακτηριστικά αυτά διαφοροποιούνται από άτομο σε άτομο, με αποτέλεσμα τα άτομα με αυτισμό να κινούνται σε όλο το φάσμα των νοητικών δεξιοτήτων, των δεξιοτήτων λόγου. Αυτές οι διαφορετικές αποχρώσεις που παρατηρούνται στο φάσμα του αυτισμού, αποτελούν τη μεγαλύτερη εκπαιδευτική και θεραπευτική πρόκληση (Marwick et al 2005).

Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος έχουν τεθεί στο προσκήνιο των ερευνών έπειτα από την αναγνώριση, τον προσδιορισμό και την ενημέρωση της κοινωνίας, η οποία τείνει να αυξάνεται τα τελευταία χρόνια τόσο σε κοινωνικό όσο και σε εκπαιδευτικό επίπεδο. Έτσι, η άποψη περί χαμηλής συχνότητας εμφάνισης της διαταραχής έχει πλέον αντικατασταθεί από το γεγονός της διεύρυνσης των διαγνωστικών κριτηρίων, το οποίο οδηγεί αναπόφευκτα στην αύξηση των διαγνώσεων ατόμων με αυτισμό (Hill & Frith 2003), καθιστώντας τον πλέον μια όχι σπάνια διαταραχή. Έχει αναγνωρισθεί πλέον διεθνώς ότι οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος αποτελούν ένα μείζον πρόβλημα, το οποίο απαιτεί περαιτέρω διερεύνηση και εξειδικευμένη επιστημονική παρέμβαση. Πρόσφατες μελέτες έχουν διευρύνει τις γνώσεις μας σχετικά με τις επιπτώσεις του αυτισμού στις διαπροσωπικές, επικοινωνιακές και γνωστικές διεργασίες, καθώς και στον τομέα της φαντασίας, της αντίληψης και της κατανόησης της συμπεριφοράς. Τα πορίσματα των μελετών αυτών έχουν προσθέσει περαιτέρω πληροφορίες οι οποίες οδήγησαν τα διαγνωστικά πρωτόκολλα σε μια πιο εκλεπτυσμένη κατεύθυνση, με αποτέλεσμα να διευρυνθεί το φάσμα των παρεμβάσεων και των θεραπευτικών και εκπαιδευτικών προσεγγίσεων που προτείνονται για τα παιδιά με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (Marwick et al 2005).

Ο αυτισμός ήταν ήδη γνωστός από το 19ο αιώνα και πιθανότατα υπήρχε πολύ νωρίτερα. Η Uta Frith ανακαλύπτει σε μια συλλογή μύθων του 13<sup>ου</sup> αιώνα με τίτλο «Τα μικρά λουλούδια του Αγίου Φραγκίσκου» (The little flowers of St. Francis) (Brother Brunforte Ugolino. 13<sup>th</sup> – 14<sup>th</sup> c), τον καλόγερο Juniper<sup>1</sup>, μαθητή του Αγίου

---

<sup>1</sup> Στο πρώτο κεφάλαιο του βιβλίου «*Fioretti di San Francesco*» ανώνυμου συγγραφέα, όπου περιγράφεται η ζωή του αδελφού Juniper, αναφέρεται ότι όταν ένας άρρωστος μοναχός ευχήθηκε να είχε ένα πόδι γουρουνιού για να φάει, τότε ο Juniper έτρεξε στο δάσος, όπου ακρωτηρίασε τα

Φραγκίσκου, ο οποίος εμφανίζει χαρακτηριστικά που σήμερα παραπέμπουν σε αυτισμό (Frith 1999), Πολύ αργότερα, ο Ελβετός ψυχίατρος Eugen Bleuler (1908) – συνεργάτης του Freud - πρώτος χρησιμοποίησε τον ελληνικής καταγωγής όρο για να περιγράψει την κοινωνική απόσυρση που παρατήρησε σε ανθρώπους οι οποίοι έπασχαν από σχιζοφρένεια (Fusar – Poli & Politi 2008), με αποτέλεσμα να ξεκινήσει από τότε μια σειρά από περιγραφές όμοιων χαρακτηριστικών προβληματικής συμπεριφοράς. Επομένως, ο όρος *αυτισμός* ως διαγνωστική περιγραφή, χρησιμοποιείται εδώ και περισσότερα από 100 χρόνια, παρόλο που η έννοια του όρου διαφέρει σήμερα, από αυτό που εννοούσε ο Bleuler<sup>2</sup>. Το αποκορύφωμα αυτών των περιγραφών έγινε τη δεκαετία του 1940, όταν ο αμερικανός ψυχίατρος Leo Kanner στη Βαλτιμόρη και ο αυστριακός παιδίατρος Hans Asperger στη Βιέννη, ήταν οι πρώτοι που μελέτησαν συστηματικά τον αυτισμό.

Ενώ ο Kanner περιέγραψε τον *πρώιμο παιδικό αυτισμό* και παρατήρησε την τάση για απομόνωση και την επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά, με ιδιότυπα γλωσσικά χαρακτηριστικά και έντονη αντίσταση στην αλλαγή, ο Asperger κατέγραψε μια πιο λειτουργική εμφάνιση του αυτισμού, με υψηλές γλωσσικές ικανότητες, η οποία ονομάστηκε *σύνδρομο Asperger* (Sipilä, 2000). Η εργασία του Asperger, γραμμένη στη γερμανική γλώσσα, παρέμεινε άγνωστη για δεκαετίες στον αγγλόφωνο πληθυσμό, ώσπου το 1981 μεταφράστηκε από την Uta Frith, αφυπνίζοντας άμεσα το ενδιαφέρον των επιστημόνων για τη μελέτη της συγκεκριμένης διαταραχής. Μόλις το 1994, το σύνδρομο Asperger, θεωρήθηκε μια ιδιαίτερη υποομάδα και συμπεριλήφθηκε ως μια ξεχωριστή διαταραχή στο DSM IV (Stace 2010). Το σύνδρομο Asperger αναφέρεται σε άτομα τα οποία παρουσιάζουν το - τυπικό στον αυτισμό - έλλειμμα στην κοινωνική συνδιαλλαγή και περιορισμό των ενδιαφερόντων, αλλά ταυτόχρονα έχουν κατακτήσει ικανοποιητικά τον προφορικό λόγο και διαθέτουν καλές ακαδημαϊκές ικανότητες (Hill & Frith 2003). Η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς διαφοροποιείται από τον κλασικό αυτισμό ως προς την καθυστερημένη εμφάνιση και έναρξη των συμπτωμάτων (Marwick et al 2005). Εκτός από το σύνδρομο Rett (εκφυλιστική εγκεφαλοπάθεια η οποία αποδίδεται σε μεταλλάξεις του γονιδίου MECP2 που βρίσκεται στη θέση q28 στο χρωμόσωμα X), οι υπόλοιπες διαταραχές δε συνδέονται με κάποιο συγκεκριμένο γενετικό ή μη γενετικό παράγοντα (Muhle 2004). Η ποικιλία στις μορφές έκφρασης του αυτισμού, οδήγησε σήμερα στη διαπίστωση ότι πρόκειται για διαταραχές αυτιστικού φάσματος (Autism Spectrum Disorders) (Frith and Happe 2005).

Ο Kanner (1943) περιέγραψε 11 περιπτώσεις παιδιών έως έντεκα ετών με ιδιότυπη συμπεριφορά, η οποία ήταν παρούσα από την πρώιμη παιδική ηλικία. Οι περιγραφές του Kanner φώτισαν με λεπτομέρεια τα χαρακτηριστικά των παιδιών: ιδεοληψία, καλές σχέσεις με αντικείμενα, επιθυμία για ομοιότητα, στερεοτυπίες και

---

πόδια ενός χοίρου και έπειτα γύρισε στο μοναστήρι για να τα μαγειρέψει προκειμένου να ευχαριστήσει τον άρρωστο μοναχό. Σε αυτή την κυριολεκτική ερμηνεία των λόγων του άρρωστου μοναχού, αποτυπώνεται ένα από τα τυπικά χαρακτηριστικά της διαταραχής.

<sup>2</sup> Σήμερα, ο όρος σχιζοφρένεια αναφέρεται σπάνια σε παιδιά, αφού ο όρος *αυτισμός* χρησιμοποιείται για να περιγράψει την ίδια πληθυσμιακή ομάδα (Stace 2010).

ηχολαλία. Όλα αυτά τα χαρακτηριστικά ήταν παρόντα - σε κάποιο βαθμό - και στις έντεκα περιπτώσεις. Από την άλλη πλευρά, ο Asperger περιέγραψε 4 μεγαλύτερα παιδιά, τα οποία παρουσιάζονταν ικανά διανοητικά, αν και σημείωναν μαθησιακές δυσκολίες, διάσπαση προσοχής και προβληματική συμπεριφορά στις κοινωνικές συνδιαλλαγές – χαρακτηριστικά τα οποία διέφεραν αλλά επικαλύπτονταν από τις περιγραφές του Kanner, ο οποίος επινόησε τον όρο *πρώιμος παιδικός αυτισμός* και διατύπωσε τα κριτήρια που συνδέονται με τη διαταραχή: υπερβολική αποσύνδεση από τις ανθρώπινες σχέσεις, αποτυχία χρήσης της γλώσσας με σκοπό την επικοινωνία, έμμονη επιθυμία για διατήρηση της ομοιότητας με αποτέλεσμα να σημειώνεται περιορισμός του εύρους της αυθόρμητης δραστηριότητας, ενδιαφέρον για αντικείμενα, επιδέξιος χειρισμός λεπτών κινήσεων, καλές γνωστικές δυνατότητες (Marwick et al 2005).

Μετά τη διάγνωση της διαταραχής, ακολουθεί η επίμονη προσπάθεια των γονέων, ώστε να αποκτήσουν όσο το δυνατόν περισσότερες γνώσεις για τον αυτισμό με σκοπό να καταστήσουν το παιδί τους όσο το δυνατό πιο *κανονικό*. Πράγματι, παλαιότερα υπήρχε η τάση το παιδί με αυτισμό να θεωρείται συχνά ως αταίριαστο κομμάτι ενός παζλ, μια τραγική και συγχρόνως ηρωική μορφή, η οποία ζει έγκλειστη και απομονωμένη από τον κόσμο και υποφέροντας αναζητά τη θεραπεία. Όμως σε κάποιες περιπτώσεις, ακόμα και σήμερα ορισμένοι γονείς αρνούνται το μόνιμο χαρακτήρα της διαταραχής, ενώ αντίθετα πιστεύουν ότι πρόκειται για τα προσωρινά αποτελέσματα ενός γεγονότος, όπως για παράδειγμα η έκθεση σε τοξικούς παράγοντες (Stace 2010).

Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία χαρακτηρίζεται από έλλειμμα στην κοινωνική συναλλαγή, στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, καθώς και από επαναληπτική συμπεριφορά και περιορισμένο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων – χαρακτηριστικά τα οποία παρατηρούνται ήδη από την πρώιμη παιδική ηλικία (Hill & Frith 2003). Οι επιπτώσεις της διαταραχής διαφοροποιούνται και ποικίλουν σημαντικά στην καθημερινή ζωή. Ο αυτισμός είναι μια μόνιμη διαταραχή, η οποία έχει νευρολογική βάση και στην οποία οι γενετικοί παράγοντες διαδραματίζουν τον κρισιμότερο ρόλο, αφού πρόκειται για την πιο γενετικά κληρονομούμενη διαταραχή στην ψυχιατρική. Παρά το γεγονός ότι ο αυτισμός σήμερα έχει κερδίσει το ενδιαφέρον των επιστημόνων, όμως τα ακριβή του αίτια δεν έχουν διαφωτιστεί πλήρως. Η διαπίστωση μιας βιολογικής βάσης η οποία σχετίζεται με την εμφάνιση του αυτισμού, γέννησε προσεγγίσεις από την αναπτυξιακή γνωστική νευροεπιστήμη, ώστε να φωτίσουν περισσότερο την κατανόηση της διαταραχής (Hill & Frith 2003). Η διάγνωση του αυτισμού μέχρι σήμερα - παρόλο που έχει βιολογική βάση με ισχυρές γενετικές συνιστώσες – στηρίζεται στην αξιολόγηση της συμπεριφοράς (Happé 1999, Hill & Frith 2003). Επομένως, ο αυτισμός ως μια διάχυτη διαταραχή της ανάπτυξης, για την οποία ευθύνονται νευρολογικοί παράγοντες – επηρεάζοντας πολλές λειτουργίες του εγκεφάλου – επιφέρει ποιοτικό έλλειμμα στην αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση, δυσχέρεια στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, αδυναμία συμβολικού παιχνιδιού, εύρος ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων (APA 1994) επαναλαμβανόμενα ενδιαφέροντα και στερεοτυπική συμπεριφορά (Juul – Dam et al. 2001, Happé 1999). Η κλινική εικόνα του αυτισμού

ποικίλει σε σοβαρότητα και τροποποιείται από πολλούς παράγοντες, όπως η εκπαίδευση, οι ικανότητες και η ιδιοσυγκρασία. Ταυτόχρονα, εκτός από τις διαφοροποιήσεις στις αποχρώσεις του αυτισμού μεταξύ των ατόμων, εμφανίζονται αλλαγές και στο ίδιο το άτομο με το πέρασμα του χρόνου. Επιπλέον, ο αυτισμός συνδέεται συχνά με τη Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής καθώς και με ψυχιατρικά συμπτώματα όπως άγχος και κατάθλιψη. Επομένως, τα κριτήρια που βασίζονται στη συμπεριφορά πρέπει να είναι ευρεία. Οι επιστήμονες συμφωνούν ως προς την κρισιμότητα της πρώιμης παρέμβασης (Consello 2005) ενώ οι θεραπευτές καλούνται να επιλέξουν μέσα από ένα πλήθος παρεμβάσεων, εκείνη που κρίνουν καταλληλότερη για το παιδί, ενώ σύμφωνα με έκθεση του PHIS (Pharmaceutical Health Information System 2001), οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος είναι μόνιμες και ιδιαίτερα περίπλοκες διαταραχές, οι οποίες επιφέρουν σοβαρές βλάβες, αποτελώντας πρόκληση για τους θεραπευτές (Marwick et al 2005).

Σήμερα, είναι πλέον γνωστό ότι πρόκειται για ένα ευρύ φάσμα, το οποίο συνυπάρχει ή εκδηλώνεται σε άτομα με σοβαρή νοητική υστέρηση και απουσία λόγου έως υψηλό νοητικό επίπεδο και άριστες γλωσσικές ικανότητες και ευφυΐα, όπως για παράδειγμα ο Einstein (Stace 2010). Στις μέρες μας, σε διεθνές επίπεδο διατίθενται μεγάλα χρηματικά ποσά στην έρευνα της ανάπτυξης του εγκεφάλου, στη βιοιατρική, στη γενετική και στις ψυχολογικές παρεμβάσεις (Stace 2010).

Οι κοινωνικές δεξιότητες αποκλίνουν ενώ συχνά καθυστερούν να εμφανιστούν. Οι δυσκολίες που σχετίζονται με την κοινωνική αλληλεπίδραση είναι ιδιαίτερα εμφανής στη σχέση με του συνομηλίκους, με αποτέλεσμα την δυσλειτουργία στην ανάπτυξη και τη διατήρηση της φιλίας. Αυτά τα άτομα επίσης εμφανίζουν μια έλλειψη ενσυναίσθησης ή αδυναμία να προσαρμόσουν τη συμπεριφορά τους σύμφωνα με το κοινωνικό πλαίσιο (Marwick et al 2005).

Οι δυσκολίες στην επικοινωνία μπορεί να είναι διάχυτες και να εμφανίζονται τόσο με λεκτικό όσο και με μη λεκτικό τρόπο. Επιπλέον, κάποιες συγκεκριμένες παράμετροι της επικοινωνίας όπως η βλεμματική επαφή, οι εκφράσεις του προσώπου, οι χειρονομίες και η προσωδία φαίνονται να δυσλειτουργούν στα άτομα με αυτισμό. Η λειτουργική χρήση της γλώσσας συχνά παρουσιάζει δυσκολίες στις αμοιβαίες πτυχές της επικοινωνίας, όπως η έναρξη και η διατήρηση μιας συζήτησης, η διαπραγμάτευση για κοινά θέματα και η κατανόηση των προθέσεων του συνομιλητή. Ακριβώς αυτή η έλλειψη αμοιβαιότητας σηματοδοτεί την ύπαρξη του αυτισμού. Ταυτόχρονα, τα άτομα με καλές γλωσσικές δεξιότητες πολύ συχνά ερμηνεύουν κυριολεκτικά το λόγο και ενδέχεται να πασχίζουν να κατανοήσουν τους ιδιωτισμούς, τις μεταφορές ή το σαρκασμό (Marwick et al 2005).

Οι δυσκολίες στη σκέψη και τη συμπεριφορά, χαρακτηρίζουν το τρίτο στοιχείο της τριάδας. Πενιχρές δεξιότητες στον τομέα της φαντασίας ενδέχεται να οδηγούν σε περιορισμένες επαναληπτικές, στερεοτυπικές μορφές συμπεριφοράς. Η ελλιπής δεξιότητες στη φαντασία ποικίλουν από απουσία λειτουργικού ή συμβολικού παιχνιδιού έως δυσκολίες σχετικά με την κοινωνική χρήση της φαντασίας. Επιπλέον, τα ενδιαφέροντα τείνουν να είναι περιορισμένα και έντονα, ενώ συχνά δεν αντανακλούν πολιτισμικά πρότυπα. Η ενασχόληση με τη ρουτίνα και τη δομή

εμφανίζονται επίσης συχνά στα άτομα με αυτισμό (Marwick et al 2005).

## 1.1 Αιτιολογία

Ο αυτισμός έχει συνδεθεί με μια ευρεία ποικιλία προγεννητικών, περιγεννητικών και μεταγεννητικών παραγόντων. Στις μέρες μας έχει δοθεί ιδιαίτερη έμφαση σε γενετικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες, ώστε στρεφόμεστε πλέον προς την κατεύθυνση της αλληλεπίδρασής τους – συνθήκη η οποία φαίνεται να ευθύνεται για τις ΔΑΦ. Μαιευτικές επιπλοκές έχουν επίσης μελετηθεί χωρίς όμως να αποδεικνύεται μια αιτιώδεις σχέση με τον αυτισμό. Επιπλέον, η ενδομήτρια έκθεση του εμβρύου σε τερατογόνους παράγοντες έχει ενοχοποιηθεί για κάποιες περιπτώσεις εμφάνισης ΔΑΦ (Muhle 2004). Οι σύγχρονες έρευνες δείχνουν ότι ο αυτισμός συνδέεται με πολλαπλούς γενετικούς παράγοντες οι οποίοι δρουν αλληλεπιδραστικά. Επιπλέον, επιδημιολογικές μελέτες αναφέρουν κάποιους περιβαλλοντικούς παράγοντες όπως έκθεση σε τοξικές ουσίες, περιγεννητικές προσβολές, προγεννητικές λοιμώξεις όπως ερυθρά και κυτταρομεγαλοϊός ως υπεύθυνους για κάποιες περιπτώσεις (Muhle 2004).

Μια ακόμα υπόθεση σχετικά με τα αίτια που οδηγούν στον αυτισμό, υπήρξε η ενοχοποίηση κάποιων εμβολίων και συγκεκριμένα του τριπλού MMR (Measles, Mumps, Rubella, ιλαρά παρωτίτιδα, ερυθρά). Η υπόθεση ξεκίνησε όταν ο βρετανός Andrew Wakefield δημοσίευσε το 1998 ένα άρθρο στο περιοδικό Lancet, με το οποίο υποστήριζε τη συσχέτιση κάποιων εμβολίων με την εμφάνιση του αυτισμού. Η τοποθέτηση αυτή, αποτελώντας μια εντελώς καινούρια θεωρία, αθώωνε τόσο τη γενετική όσο και το ρόλο των γονέων και έθετε νέα διλήμματα στους επιστήμονες και την κοινωνία. Παρόλο που η υπόθεση του Wakefield απορρίφθηκε από την επιστημονική κοινότητα, εξακολουθεί να υπάρχει από πολλούς γονείς τόσο η αμφιβολία σχετικά με τη διεξαγωγή ή όχι των εμβολιασμών στα παιδιά τους, εξαιτίας του φόβου της πυροδότησης αυτισμού, όσο και η αντίληψη περί απόδοσης ευθυνών στο εμβόλιο MMR για τα παιδιά τα οποία ήδη είναι αυτιστικά (Stace 2010). Επιπλέον, κάποιοι ερευνητές υποστηρίζουν ακόμα ότι για την εμφάνιση του αυτισμού ευθύνεται το εμβόλιο MMR ενώ άλλοι αποδίδουν την πυροδότηση του αυτισμού όχι στα ίδια τα εμβόλια αλλά στην ύπαρξη του υδραργύρου, άποψη η οποία έχει επίσης δεχτεί κριτική (Muhle 2004).

Αν και σήμερα είναι γνωστό ότι τα αίτια της διαταραχής είναι γενετικά με την πιθανή παρέμβαση περιβαλλοντικών παραγόντων, εντούτοις τα ακριβή αίτια της διαταραχής παραμένουν σε αδιευκρίνιστα καθώς η πολυπλοκότητα του συμπεριφορικού φαινοτύπου και η πολυγονιδιακή αιτιολογία δυσχεραίνουν την διαπίστωση των υπεύθυνων παραγόντων. Τα πιο πρόσφατα επιστημονικά στοιχεία δείχνουν ότι πολλαπλοί γενετικοί παράγοντες αποτελούν τους αιτιώδεις μηχανισμούς στους οποίους οφείλονται οι περισσότερες περιπτώσεις αυτισμού (Muhle 2004). Με

άλλα λόγια, προκειμένου να προσδιοριστούν τα ακριβή αίτια που προκαλούν αυτισμό, οφείλει η επιστημονική έρευνα να στραφεί αποφασιστικά προς τη μελέτη της επίδρασης γενετικών παραγόντων. Ο αυτισμός δεν θεωρείται πλέον μια συναισθηματική διαταραχή αλλά μια πολυγενετική, αναπτυξιακή, νευροβιολογική διαταραχή, η οποία συνδέεται με δυσλειτουργία του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος και εκφράζεται στη συμπεριφορά του ατόμου (Minschew & Williams 2007). Παρά τις παλαιότερες αντιλήψεις περί σύνδεσης του αυτισμού με την κοινωνικοοικονομική κατάσταση των γονέων – ο Kanner είχε συσχετίσει τον αυτισμό με την μεσαία τάξη - δεν υπάρχουν επιστημονικά ευρήματα που σχετίζουν την παρουσία του αυτισμού με τη μεταναστευτική, κοινωνική, οικονομική ή εθνική κατάσταση των γονέων (Muhle 2004).

Στην ιστορία της μελέτης των αιτιών του αυτισμού, καταγράφονται αρχικά κάποιες ψυχογενείς προσεγγίσεις, οι οποίες αργότερα αντικαταστάθηκαν από μια μεγαλύτερη κατανόηση των χαρακτηριστικών της διαταραχής, οδηγώντας σήμερα στην κατανόηση του αυτισμού σε γνωστικό και βιολογικό επίπεδο. (Hill & Frith 2003). Στο επίκεντρο των σύγχρονων ερευνών τίθεται πλέον η μελέτη των γονιδίων, του εγκεφάλου και του νου και η αλληλεπίδρασή τους με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες (Hill & Frith 2003).

Έχει αναγνωρισθεί πλέον ότι ο αυτισμός συνδέεται με την ανάπτυξη του εγκεφάλου και δεν αποτελεί αποτέλεσμα των εμπειριών της ζωής ή του τρόπου ανατροφής (Marwick et al 2005). Ανάμεσα στις θεωρίες που έχουν αναπτυχθεί για τα αίτια του αυτισμού, βρίσκεται και η θεωρία της *ψυχρής μητέρας*, προσέγγιση η οποία υιοθετήθηκε από το Bettelheim<sup>3</sup> (1967) αλλά και από τον Kanner. Ο Kanner αρχικά υποστήριξε ότι οι γονείς των αυτιστικών παιδιών τα κρατούν «τακτοποιημένα σε μια κατάψυξη χωρίς να γίνεται απόψυξη», ενώ αργότερα αρνήθηκε αυτή του τη θέση (Stace Hilary 2010). Η άποψη του Bettelheim περί απόδοσης του αυτισμού στη γονεϊκή και κυρίως στη μητρική αποστέρηση και στην ψυχρή μητέρα, τέθηκε υπό αυστηρή κριτική αρχικά από τις ίδιες τις μητέρες παιδιών με αυτισμό, οι οποίες από την πρώτη διατύπωση της θέσης του Bettelheim εξέφρασαν την έντονη διαφωνία τους και επιδόθηκαν στην εντατική μελέτη της διαταραχής, με αποτέλεσμα να αποκτούν εκτενείς γνώσεις (Stace 2010). Ο Bettelheim υποστήριξε ότι τα παιδιά με αυτισμό βιώνουν ακραίες καταστάσεις, όμοιες με εκείνες τις οποίες αντιμετώπιζαν τα θύματα του ολοκαυτώματος, με τη διαφορά ότι ως υπαίτια για τον αυτισμό κατηγορούσε τη μητέρα του παιδιού (Stace 2010).

Σύμφωνα με την ψυχογενή ιδέα της θεωρίας της *ψυχρής μητέρας*, τα παιδιά γίνονται αυτιστικά ως αποτέλεσμα της συμπεριφοράς του γονέα που δεν εκδηλώνει αγάπη προς το παιδί του (Hill & Frith 2003). Ιδιαίτερα σημαντικό είναι να κατανοηθούν οι βασικές βιολογικές διεργασίες που σχετίζονται με τις ψυχολογικές λειτουργίες και τις θεωρίες της κεντρικής συνοχής, της εκτελεστικής λειτουργίας, της θεωρίας του νου και τη δυποκειμενικότητα (Marwick 2005). Επιπλέον, τόσο ο Kanner όσο και ο Asperger, διατύπωσαν την άποψη ότι ο αυτισμός οφείλεται σε

---

<sup>3</sup> Ο Bettelheim, ήταν ένας ανειδίκευτος θεραπευτής, ένα από τα θύματα του ολοκαυτώματος, ο οποίος απελευθερώθηκε από το στρατόπεδο συγκέντρωσης την ημέρα των γενεθλίων του Χίτλερ το 1939 και αυτοκτόνησε σε ηλικία 89 ετών.

γενετικούς λόγους και όχι σε εξωγενείς παράγοντες (Hippler & Klicpera 2003).

Μια αποφασιστική στροφή στην έρευνα του αυτισμού, υπήρξαν οι μελέτες διδύμων, διαδικασία η οποία πρόσφερε ισχυρά στοιχεία καθώς αποκάλυψε ότι σε μονοζυγωτικά δίδυμα εάν το ένα φέρει τη διαταραχή, τότε υπάρχουν 90% πιθανότητες να τη φέρει και το άλλο, ενώ όταν τα δίδυμα είναι διζυγωτικά, τότε το ποσοστό κυμαίνεται περίπου στο 60% (Hallmayer et al 2011). Σήμερα υπάρχει η υποψία ότι πολλά γονίδια ευθύνονται για την εμφάνιση του αυτισμού (Hill & Frith 2003). Ιδιαίτερα φαίνεται να σχετίζονται με την εμφάνιση του αυτισμού οι διπλασιασμοί ή οι απαλείψεις των χρωμοσωμάτων 2, 7, 16 (International Molecular Genetic Study of Autism Consortium 2001). Ταυτόχρονα, κάποιοι μη γενετικοί παράγοντες θεωρούνται ως ύποπτοι για την εμφάνιση του αυτισμού, όπως ιογενείς ασθένειες και ανοσολογική ανεπάρκεια, οι οποίες προκύπτουν είτε προγεννητικά είτε στα πρώτα δύο χρόνια της ζωής (Hill & Frith 2003).

Η διεθνής βιβλιογραφία αποτυπώνει πλέον τη θέση ότι περαιτέρω φως στα αίτια του αυτισμού θα φέρει η ραγδαία διεύρυνση της γνώσης που προσφέρει η βιολογία της ανάπτυξης του εγκεφάλου, η νευροεπιδημιολογία, η γενετική και η ψυχιατρική. Προς το παρόν – εφόσον τα ακριβή αίτια του αυτισμού παραμένουν αδιευκρίνιστα – φαίνεται πως ο αυτισμός είναι μια από τις πιο σύνθετες κληρονομικές νευροψυχιατρικές διαταραχές (Veenstra – VanderWeele & Cook 2004). Το βέβαιο είναι ότι όταν τα αίτια του αυτισμού γίνουν γνωστά, τότε θα επιτραπεί η ανάπτυξη νέων θεραπειών και παρεμβάσεων. Ταυτόχρονα, οφείλουμε να αναζητούμε και να εξετάζουμε την εξήγηση της συμπεριφοράς που εκδηλώνουν τα άτομα με αυτισμό. Η αναζήτηση αυτή έχει οδηγήσει σε δύο κυρίως θεωρητικές προσεγγίσεις: τις γνωστικές θεωρίες (cognitive theories) και τις συναισθηματικές θεωρίες (affective theories), οι οποίες συχνά αλληλεπικαλύπτονταν (Marwick et al 2005).

Ο Trevarthen (Marwick et al 2005), έπειτα από τη μελέτη του με βρέφη και τις μητέρες τους, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι εξαιρετικά περίπλοκοι εγγενείς μηχανισμοί λειτουργούν ήδη από τη βρεφική ηλικία και παρατήρησε ότι οι αντιδράσεις διαφοροποιούνται αν απευθύνονται σε πρόσωπα ή αντικείμενα. Αυτή η διαπίστωση διατυπώθηκε από τον ίδιο ως διυποκειμενικότητα και προήγαγε την κατανόηση των δυσχερειών που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αυτισμό στον τομέα της επικοινωνίας. Ο Trevarthen προέκτεινε τη μελέτη του στα κίνητρα και τα συναισθήματα και τη σπουδαιότητα της ψυχολογικής ανάπτυξης και της εκπαίδευσης από τη γέννηση του ανθρώπου. Η συνδυαστική προσοχή, η αμοιβαιότητα των προθέσεων και η αμοιβαιότητα των συναισθημάτων, αποτελούν μηχανισμούς που υπάρχουν ήδη από την βρεφική ηλικία και διαφέρουν ήδη στα παιδιά τα οποία αργότερα θα διαγνωσθούν με αυτισμό. Οι διαπιστώσεις του Trevarthen παραπέμπουν στην αδυναμία των παιδιών με αυτισμό να αναπτύξουν Θεωρία του Νου (Marwick et al 2005).



## 1.2 Παθοφυσιολογία

Εκτενείς μελέτες φανερώνουν νευροανατομικές ανωμαλίες στον εγκέφαλο κάποιων ατόμων με αυτισμό, οι οποίες εστιάζονται κυρίως στο μεταιχμιακό σύστημα, την παρεγκεφαλίδα, το μεσολόβιο, τα βασικά γάγγλια και το εγκεφαλικό στέλεχος (Bauman & Kemper 2004). Αποτελέσματα σύγχρονων ερευνών, αναδεικνύουν τη συσχέτιση α) των ελλειμμάτων στην επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση – χαρακτηριστικά τα οποία συνδέονται με τη διαταραχή στη Θεωρία του Νου<sup>4</sup> – με τη μειωμένη αιμάτωση στον έσω κροταφικό φλοιό και την πρόσθια έλικα του προσαγωγίου και β) την έμμομη επιθυμία για ομοιότητα με τη διαταραγμένη αιμάτωση στο δεξί έσω κροταφικό λοβό. Οι ανωμαλίες στην αιμάτωση φαίνεται να συνδέονται με τη γνωστική δυσλειτουργία, η οποία παρατηρείται στον αυτισμό, όπως το έλλειμμα στην Θεωρία του Νου, η διαταραγμένη ανταπόκριση σε αισθητηριακά ερεθίσματα και η έμμομη επιθυμία για διατήρηση της ομοιότητας. Επιπλέον, η ανώμαλη αιμάτωση της άνω κροταφικής έλικας και του αριστερού προμετωπιαίου φλοιού πιθανότατα συνδέεται με το γλωσσικό έλλειμμα και την αδύναμη εκτελεστική λειτουργία (Ohnishi et al 2000).

Ένα ακόμα σημείο το οποίο έχει προκαλέσει το ενδιαφέρον των επιστημόνων είναι το μειωμένο μέγεθος των νευρικών κυττάρων και η πυκνότητα των κυττάρων σε περιοχές του μεταιχμιακού συστήματος – γνωστό για τον κρίσιμο ρόλο του στη συναισθηματική και κοινωνική συμπεριφορά του ατόμου (Hill & Frith 2003). Ταυτόχρονα, ανωμαλίες έχουν εντοπιστεί στην παρεγκεφαλίδα και σε διάφορες περιοχές του εγκεφαλικού φλοιού (Bailey 1998), όμως η δυσκολία συγκέντρωσης περαιτέρω στοιχείων δυσχεραίνει ακόμα περισσότερο τη σύνδεση των εγκεφαλικών ανωμαλιών με τις νοητικές λειτουργίες (Hill & Frith 2003).

Μια από τις πιο αποδεδειγμένες διαπιστώσεις σχετικά με τον εγκέφαλο των ατόμων με αυτισμό, είναι μεγαλύτερος και βαρύτερος από το φυσιολογικό (Piven 1997), κάτι το οποίο δε συμβαίνει από τη γέννηση αλλά μεταξύ 2 και 4 ετών (Courchesne et al 2001) Πιθανολογείται ότι το παραπάνω γεγονός οφείλεται στην αποτυχία ομαλής διεξαγωγής του *κλαδέματος* (pruning) των νευραξόνων – διαδικασία η οποία συμβαίνει πολλές φορές κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης, έπειτα από ένα κύμα πολλαπλασιασμού των συνάψεων. Η διαδικασία του *κλαδέματος* εκλεπτύνει τη συντονισμένη και εξειδικευμένη νευρική λειτουργία, εξαλείφοντας ελαττωματικές συνδέσεις. Η αδυναμία αυτή του *κλαδέματος* στα άτομα με αυτισμό, ενδέχεται να προκαλέσει την αύξηση του μεγέθους του εγκεφάλου και να συνδέεται με τη δυσλειτουργία ορισμένων νευρωνικών κυκλωμάτων (Hill & Frith 2003).

Οι συνάψεις του συστήματος ανατροφοδότησης – το οποίο είναι υπεύθυνο για τον από πάνω προς τα κάτω έλεγχο - αποτυγχάνουν να «κλαδευτούν» (pruned), ενώ

---

<sup>4</sup> Μελέτες σχετικά με τη Θεωρία του Νου αποκαλύπτουν ότι ο αριστερός μέσος προμετωπιαίος φλοιός, αποτελεί ένα κρίσιμο σημείο του εγκεφάλου το οποίο σχετίζεται με την κατανόηση του νου των άλλων ανθρώπων Ohnishi, T., Matsuda, H., Hashimoto, T., Kunihiro, T., Nishikawa, M., Uema, T. & Sasaki, M. 2000 Abnormal regional cerebral blood flow in childhood autism. *Brain* **123**,1838–1844.

το σύστημα ελέγχου από κάτω προς τα πάνω είναι φυσιολογικό. Αν η παραπάνω δυσλειτουργία συμβαίνει και σε άλλα συστήματα του εγκεφάλου, τότε μια συγκεκριμένη ανεπάρκεια φυσιολογίας θα μπορούσε να προκαλέσει πολλά από τα κύρια μη – κοινωνικά χαρακτηριστικά του αυτισμού. Επιπλέον, ο ελεγκτικός μηχανισμός της ανατροφοδότησης ενδέχεται να δυσλειτουργεί και να παρεμποδίζει την εξέλιξη των γνωστικών διαδικασιών, προκαλώντας ταυτόχρονα - τις αδιαμφισβήτητες στον αυτισμό – δυσχέρειες στην εκτελεστική λειτουργία καθώς και την αντιληπτική υπερφόρτωση η οποία εξηγεί την υπερευαισθησία (σε διάφορα ερεθίσματα) των ατόμων με αυτισμό (Hill & Frith 2003).

Η επεξεργασία των πληροφοριών εν μέσω περίσσειας νευρώνων, ενδέχεται να συντελεί στην αδυναμία κατάληξης στην ουσία του νοήματος που μεταφέρουν οι πληροφορίες (Happé 1999). Τα ιδιαίτερα ταλέντα – στα οποία θα αναφερθούμε παρακάτω - των ατόμων με αυτισμό ενδέχεται επίσης να ερμηνεύονται στη βάση της αδυναμίας του από πάνω προς τα κάτω ελέγχου. Είναι σαφές ότι η δυσλειτουργία του κλαδέματος ενδέχεται να παρουσιαστεί σε διαφορετικά μέρη του εγκεφάλου και σε διάφορες χρονικές περιόδους κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης. Επομένως, η ετερογένεια στην κλινική εικόνα εμφανίζει ποικίλες συνέπειες και ανομοιογενείς διανοητικές λειτουργίες μεταξύ των ατόμων με αυτισμό (Hill & Frith 2003).

### 1.3 Διαγνωστικά κριτήρια

Ο αυτισμός είναι ένα σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από βλάβες σε τρεις τομείς συμπεριφοράς (Wing & Gould 1979): α) κοινωνική αλληλεπίδραση, β) γλώσσα, επικοινωνία και φανταστικό παιχνίδι και γ) εύρος ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων ή με άλλα λόγια α) επικοινωνία (ανυπαρξία ή ακατάλληλη χρήση του λόγου), β) κατανόηση των άλλων (τύφλωση του νου ή απουσία εμπάθειας) και γ) φαντασία (η οποία αντικαθίσταται από εμμονή σε συγκεκριμένα ενδιαφέροντα (Stace 2010)).

Η διάγνωση των ΔΑΦ στηρίζεται σήμερα στα κριτήρια των διαγνωστικών εγχειριδίων, όπως αποτυπώνονται στα διεθνή συστήματα ταξινόμησης ICD-10 (International Classification of Diseases 10) και DSM-IV (Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders 4<sup>th</sup> Edition)<sup>5</sup>, τα οποία εστιάζονται κυρίως σε κριτήρια συμπεριφοράς (Marwick et al 2005, Marchant 2009, Hill & Frith 2003).

Παρακάτω αναφέρουμε τα διαγνωστικά κριτήρια κατά DAM – IV για την αυτιστική διαταραχή. Σύμφωνα με το DSM – IV (2000), η επίσημη διάγνωση γίνεται γύρω ή

---

<sup>5</sup> Το σύστημα ICD-10 χρησιμοποιείται πιο συχνά στο Ηνωμένο Βασίλειο και έχει εγκριθεί από τον WHO (World Health Organization 1992), ενώ τα κριτήρια του DSM-IV έχουν υιοθετηθεί από την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία (American Psychiatric Association 1994). Τα δύο αυτά ταξινομικά συστήματα βασίζονται εξίσου στην τριάδα των ελλειμμάτων που προαναφέραμε, προκειμένου να διαγνώσουν τις διαταραχές αυτιστικού φάσματος, διευρυμένα όμως με συγκεκριμένες διαγνωστικές κατηγορίες.

μετά το δεύτερο έτος της ηλικίας. Τα διαγνωστικά κριτήρια του αυτισμού είναι τα ακόλουθα (Μάνος 1997):

A. Το σύνολο έξι (ή περισσότερων) συμπτωμάτων από τις 3 ομάδες, από τα οποία θα πρέπει να είναι τουλάχιστον δύο από την ομάδα 1, ένα από την ομάδα 2 και ένα από την ομάδα 3.

#### ΟΜΑΔΑ 1<sup>η</sup>

Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική συναλλαγή, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο από τα ακόλουθα:

α) έκδηλη έκπτωση στη χρησιμοποίηση πολλών μη λεκτικών συμπεριφορών, όπως η βλεμματική επαφή, η έκφραση του προσώπου, η στάση του σώματος και οι χειρονομίες για τη ρύθμιση της κοινωνικής συναλλαγής

β) αδυναμία στην ανάπτυξη σχέσεων με συνομηλίκους ανάλογων με το αναπτυξιακό του επίπεδο

γ) έλλειψη αυθόρμητης αναζήτησης για να μοιραστεί χαρά, ενδιαφέροντα ή επιδόσεις με άλλα άτομα (π.χ. έλλειψη να επιδεικνύεται, να φέρνει στην κουβέντα ή να επισημαίνει αντικείμενα ενδιαφέροντος

δ) έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας

#### ΟΜΑΔΑ 2<sup>η</sup>

Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία, όπως εκδηλώνονται με ένα τουλάχιστον από τα ακόλουθα:

α) καθυστέρηση ή πλήρης έλλειψη της ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας

β) σε άτομα με επαρκή ομιλία, έκδηλη έκπτωση της ικανότητας να αρχίσουν να διατηρήσουν μια συζήτηση με άλλους

γ) στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας ή ιδιοσυγκρασιακή χρήσης της

δ) έλλειψη αυθόρμητου παιχνιδιού με παίξιμο ρόλων ή κοινωνική μίμηση,

ανάλογου με το αναπτυξιακό επίπεδο

#### ΟΜΑΔΑ 3<sup>η</sup>

Περιορισμένα, επαναληπτικά και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα:

α) ενασχόληση με στερεότυπα και περιορισμένα πρότυπα ενδιαφέροντος, μη φυσιολογικά είτε σε ένταση είτε σε εστίαση

β) εμφανώς άκαμπτη προσκόλληση σε συγκεκριμένες, μη λειτουργικές συνήθειες ή τελετουργίες

γ) στερεότυποι και επαναληπτικοί κινητικοί μανιερισμοί (π.χ. «πέταγμα» ή συστροφή των χεριών ή των δακτύλων ή σύμπλοκες κινήσεις όλου του σώματος)

δ) επίμονη ενασχόληση με τμήματα αντικειμένων

**B. Καθυστερήσεις ή ανώμαλη λειτουργικότητα σε τουλάχιστον μία από τις ακόλουθες περιοχές, με έναρξη πριν από την ηλικία των 3 ετών:**

1) κοινωνική συναλλαγή

2) γλώσσα (όπως χρησιμοποιείται στην κοινωνική επικοινωνία)

3) συμβολικό ή φανταστικό παιχνίδι

**Γ. Η διαταραχή δεν εξηγείται καλύτερα ως Διαταραχή Rett ή ως Αποδιοργανωτική Διαταραχή της παιδικής ηλικίας ή ως σύνδρομο Asperger.**

Η έρευνα έχει αποδείξει ότι η πρόωμη διάγνωση και παρέμβαση ωφελούν σημαντικά το παιδί με αυτισμό σε μακροπρόθεσμο επίπεδο (Muhle 2004). Για το λόγο αυτό κρίνεται απαραίτητο να αναφέρουν οι γονείς στο γιατρό μια πιθανή κοινωνική ή γλωσσική διαταραχή καθώς και να αντιμετωπίσουν την όποια παλινδρόμηση έγκαιρα και ουσιαστικά (Muhle 2004).

#### **1.4 Κλινική εικόνα**

Η τριάδα των ελλειμμάτων σύμφωνα με τη Wing (1979) αφορά όπως προαναφέραμε κυρίως σε τρεις τομείς α) επικοινωνία, β) κατανόηση των άλλων και γ) φαντασία. Πιο αναλυτικά:

**Επικοινωνία:** Τα παιδιά με σοβαρό αυτισμό μπορεί να μην αναπτύξουν καθόλου λόγο, ενώ για παράδειγμα τα παιδιά με σύνδρομο Asperger μπορεί να μιλούν με ευχέρεια χρησιμοποιώντας πλήρεις προτάσεις. Έτσι, τα άτομα με αυτισμό ενδέχεται να αντιμετωπίζουν δυσχέρειες στην επεξεργασία της γλώσσας, στην ερμηνεία των εκφράσεων του προσώπου, της γλώσσας του σώματος και του τόνου της φωνής. Επιπλέον, τα άτομα με ΔΑΦ τείνουν να αντιλαμβάνονται το λόγο των άλλων με

απολύτως κυριολεκτικό τρόπο, καθώς πολύ συχνά αδυνατούν να κατανοήσουν τις μεταφορές και το χιούμορ, ενώ δυσκολεύονται να εκφράσουν πώς νιώθουν.

**Κατανόηση των άλλων:** Τα άτομα με αυτισμό ενδέχεται να εμφανίζουν ελλειπείς ικανότητες στην ανάπτυξη μιας φιλίας ή να επιδιώκουν να το κάνουν αλλά να αγνοούν τον τρόπο και να παρουσιάζουν αμηχανία. Έτσι, είναι πιθανό το άτομο με αυτισμό να αποφεύγει τη βλεμματική επαφή διότι η πλούσια πληροφορία που περιέχεται σε αυτή την πηγή ενδεχομένως υπερβαίνει τις ικανότητές του για επεξεργασία. Ομοίως, μπορεί να συγχύζεται το άτομο με αυτισμό εξαιτίας μιας εκτεταμένης ομιλίας, κάποιων εκφράσεων του προσώπου ή της γλώσσας του σώματος. Στα παραπάνω στοιχεία προστίθεται και η ενδεχόμενη αδιαφορία του ατόμου με αυτισμό αναφορικά με τη γνώμη και τις επιθυμίες των άλλων αλλά και η αδυναμία του να αντιληφθεί πώς νιώθουν οι άλλοι.

**Φαντασία:** Το έλλειμμα αυτό αναφέρεται στην ελλιπή ικανότητα του παιδιού να προβλέψει *τι θα συμβεί μετά*, στην ευερεθιστότητά του αναφορικά με τις αλλαγές της καθημερινότητας, στο ελλιπές φανταστικό παιχνίδι, στην αδυναμία του να κάνει μελλοντικά σχέδια και να γενικεύσει πληροφορίες, στην αντίληψη του κινδύνου και στα ιδιαίτερα ενδιαφέροντά του τα οποία ενδεχομένως είναι μονότονα.

Σήμερα, έχει πλέον διαπιστωθεί ότι η κλινική εικόνα του αυτισμού ενδέχεται να περιλαμβάνει όλα τα επίπεδα νοημοσύνης και γλωσσικής ικανότητας και μπορεί να εκτείνεται σε όλες τις αποχρώσεις του φάσματος της διαταραχής (Hill & Frith 2003). Πιο συγκεκριμένα, οι εξαιρετικά ποικίλες μορφές εκδήλωσης του αυτισμού κυμαίνονται από σοβαρός αυτισμός με βαριά νοητική υστέρηση, απουσία λόγου – λεκτικής επικοινωνίας και αυτοτραυματισμούς, σιωπηλό ή και απόμακρο προφίλ, στριφογύρισμα ή λίκνισμα μπρος – πίσω, έως ήπιος αυτισμός με μια υψηλά λειτουργική μορφή και πολύ καλή ακαδημαϊκή επίδοση, με νοημοσύνη άνω του μέσου όρου παρά τις γλωσσικές μειονεξίες – φλύαρη επικοινωνία – και τις ελλειπείς κοινωνικές δεξιότητες αντανακλώντας μια, ενεργή μεν αλλά ιδιόμορφη κοινωνική προσέγγιση (Happé 1999). Επομένως, η νοητική υστέρηση δεν αποτελεί κριτήριο για τον αυτισμό παρόλο που μπορεί να συνυπάρχει με αυτόν, ώστε συχνά ένα άτομο με αυτισμό εμφανίζει νοημοσύνη κατώτερη του μέσου όρου, επηρεάζοντας τις γνωστικές του λειτουργίες. Σαφέστατα, όσο πιο σοβαρή είναι η νοητική υστέρηση τόσο περισσότερο πλήττει τις κοινωνικές, γλωσσικές και γνωστικές δεξιότητες (Muhle 2004). Πολλά από τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν αισθητηριακές δυσλειτουργίες όπως: αυξημένη ευαισθησία και διέγερση στην ακοή, την όσφρηση, την αφή, τη γεύση και την όραση (Marwick et al 2005).

Μια ιδιαίτερη πλευρά των ατόμων με ΔΑΦ, χωρίς όμως να αποτελεί μέρος των διαγνωστικών κριτηρίων, είναι τα ιδιαίτερα ταλέντα ή ικανότητες των ατόμων. Πράγματι, φαίνεται ότι τα ιδιαίτερα αυτά χαρακτηριστικά, εμφανίζονται τουλάχιστον στο 10% των περιπτώσεων του πληθυσμού με αυτισμό. (Hill & Frith 2003, Happé 1999). Ο σοφός ή ιδιαίτερα ικανός (savant) είναι ένα άτομο με μια νησίδα εξαιρετικής ικανότητας σε ένα τομέα, ο οποίος μπορεί να περιλαμβάνει ημερολογιακούς υπολογισμούς, μνήμη, μουσική και άλλα καλλιτεχνικά ταλέντα,

παρόλο που το άτομο ενδέχεται να έχει χαμηλό δείκτη νοημοσύνης. Αυτά τα χαρακτηριστικά, αν και δεν εμφανίζονται σε όλες τις περιπτώσεις, εντούτοις οφείλουμε να τα λαμβάνουμε υπόψη στην προσπάθειά μας να κατανοήσουμε τον αυτισμό. Παράλληλα, οφείλουμε να αξιολογήσουμε ενδεχόμενες αισθητηριακές ανωμαλίες, οι οποίες με τη σειρά τους είναι δυνατό να οδηγήσουν σε υπερευαισθησία σε διάφορα ηχητικά, οπτικά, γευστικά ή απτικά ερεθίσματα. Τα παραπάνω στοιχεία καταδεικνύουν τόσο τις γνωστικές δυνατότητες όσο και τις αδυναμίες του αυτισμού (Hill & Frith 2003).

Επιπλέον, τα άτομα με αυτισμό συχνά βιώνουν δυσκολίες στην απόκτηση φίλων και ενδέχεται ως αποτέλεσμα να νιώθουν μοναξιά και απογοήτευση. Είναι γεγονός ότι τα άτομα με αυτισμό συχνά παρουσιάζουν αδυναμίες στην κατανόηση κοινωνικών καταστάσεων - όπως για παράδειγμα στη διάκριση ανάμεσα στο φιλικό πείραγμα και στον εκφοβισμό - καθώς και αδυναμία αναγνώρισης της διαφορετικότητας των ενδιαφερόντων και των επιθυμιών των άλλων. Η σύγχυση την οποία βιώνουν τα άτομα με αυτισμό συχνά οφείλεται στην ασάφεια που τις περισσότερες φορές διέπει τους κοινωνικούς κανόνες (Marwick et al 2005).

## 1.5 Επιδημιολογία και συνοσυρότητα

Κάποιες επιδημιολογικές μελέτες (Kanner 1944) ανέφεραν ότι 5-10 άτομα ανά 10.000 κινούνται στο φάσμα των Διάχυτων Διαταραχών της Ανάπτυξης ενώ άλλες μελέτες ανεβάζουν αυτό το ποσοστό στο 3-6 ανά 1.000 άτομα (Muhle 2004).

Ακολουθώντας τα παραπάνω διαγνωστικά κριτήρια, μελέτες καταδεικνύουν ότι ο αυτισμός, σε ένα ευρύ φάσμα εκδηλώσεων, αφορά το 0.6 % του πληθυσμού, με μια αναλογία αγοριών : κοριτσιών περίπου 3:1. Επιπλέον, έχει διαπιστωθεί η παρουσία νοητικής υστέρησης (Δ.Ν. κάτω από 70) σε άτομα με ΔΑΦ σε ποσοστό 24% - 40% (Baird et al 2000, Chakrabarti & Fombonne 2001). Αναφορικά με το σύνδρομο Asperger, ο επιπολασμός υπολογίζεται περίπου στο 0.3 % με ένα ακόμα υψηλότερο προβάδισμα των αγοριών έναντι των κοριτσιών, το οποίο κυμαίνεται από 4:1 έως και 10:1 (Hill & Frith 2003).

Παλαιότερα, επικρατούσε η άποψη ότι η ύπαρξη του αυτισμού είναι σχετικά σπάνια, με ένα ποσοστό 2 έως 4 παιδιά ανά 10.000 (Κυπριωτάκης 1997). Η Lorna Wing (1993) διατύπωσε το ποσοστό 5 στις 10.000 για τον τυπικό αυτισμό και 15 ανά 10.000 όταν προσθέσουμε τα ευρύτερα χαρακτηριστικά των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος, ενώ η έκθεση του PHIS (2001) παρουσιάζει ένα ποσοστό 60 ανά 10.000 άτομα (Marwick et al 2005). Ακόμα πιο πρόσφατες έρευνες όμως αναφέρουν ότι σήμερα 1:100 άτομα κινείται στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος (Stace 2010), ενώ άλλες αναφέρουν ότι στις ΗΠΑ το ποσοστό των παιδιών με αυτισμό είναι 1:150 γεννήσεις (Marchant & Robert 2009). Ταυτόχρονα, το δίκτυο παρακολούθησης

αυτισμού και αναπτυξιακών διαταραχών (ADDM)<sup>6</sup>, σημειώνει κατά το έτος 2006, ότι οι ΔΑΦ εμφανίζονται σε ποσοστό το οποίο υπολογίζεται μεταξύ 7.5 με 10.4 περιπτώσεις ανά 1.000 άτομα. Πιο αναλυτικά, η παραπάνω αναφορά εμφανίζει τα αγόρια να προηγούνται σταθερά με 14.5 ανά 1.000 περιπτώσεις και τα κορίτσια να εμφανίζουν αυτισμό σε ποσοστό 3.2 ανά 1.000 περιπτώσεις (Rice 2006). Επόμενες έρευνες δείχνουν το ποσοστό των παιδιών με ΔΑΦ να διατυπώνεται σε 1 ανά 88 (ADDM 2012), ενώ ακόμη πιο πρόσφατες μελέτες αναφέρουν ότι το ποσοστό των παιδιών με ΔΑΦ ανέρχεται στο 2% δηλαδή 1 στα 50 παιδιά (CDC 2012).

Ως προς την εμφάνιση του αυτισμού σε σχέση με το φύλο, επιδημιολογικές μελέτες αναφέρουν τα αγόρια να προηγούνται σε μια αναλογία 3:1, χωρίς να έχει βρεθεί η αιτία αυτής της τάσης (Muhle 2004 p.472). Ταυτόχρονα, επικρατεί η άποψη ότι τα αγόρια με αυτισμό είναι συνήθως πιο λειτουργικά από τα κορίτσια με αυτισμό. Στο σημείο όμως αυτό υπάρχει μια εξαιρετικά σημαντική υποψία, σύμφωνα με την οποία πιθανότατα υπάρχουν περισσότερα λειτουργικά κορίτσια από όσο θεωρούσαμε, με τη διαφορά ότι σε αυτές τις περιπτώσεις - και λόγω φύλου - τα χαρακτηριστικά εμφανίζονται με διαφορετική απόχρωση, πιθανότατα με μια πιο κοινωνική μορφή, στην οποία οι κοινωνικές δυσκολίες είναι λιγότερο εμφανείς. Προς αυτή την άποψη προσανατολίζεται και ο Baron Cohen όταν στρέφει το ενδιαφέρον του στους νοητικούς εκείνους τομείς, οι οποίοι σχετίζονται στις διαφορές λόγω φύλου (Marwick et al 2005).

Ο αυτισμός παρουσιάζει αυξημένη συννοσηρότητα με τη Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής Υπερκινητικότητα (Matson 2005), με αγχώδεις διαταραχές, κατάθλιψη, άλλες αναπτυξιακές και νευρολογικές καταστάσεις καθώς και με την επιληψία (Muhle 2004). Η επιληψία είναι μια διαταραχή του εγκεφάλου με πολλαπλές γενετικές και μη γενετικές αιτίες και ένα ευρύ φάσμα φαινοτύπων. Γενετικές μεταλλάξεις που οδηγούν σε διαφορετικές ασθένειες, μπορούν επίσης να αποτελούν αιτιολογικό παράγοντα του αυτισμού. Έτσι, συμπεριφορικά συμπτώματα του αυτισμού εμφανίζονται συχνά στην οζώδη σκλήρυνση (TSC)<sup>7</sup> και στο σύνδρομο του εύθραυστου X (FXS)<sup>8</sup>, ωστόσο αυτές οι δύο διαταραχές αντιπροσωπεύουν μόνο μια μειοψηφία των περιπτώσεων αυτισμού. Ένα σημαντικό ποσοστό των αγοριών με Μυϊκή Δυστροφία Ντουςέν βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού (Muhle 2004). Ωστόσο, η πλειοψηφία των ατόμων με αυτισμό δε νοσούν από καμία από τις παραπάνω διαταραχές, αν και οι μελέτες οικογενειών καταδεικνύουν ότι γενετικοί λόγοι διαδραματίζουν τον κρίσιμο ρόλο στις περισσότερες περιπτώσεις αυτισμού (Muhle 2004).

Οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος έχουν απασχολήσει και συνεχίζουν να απασχολούν τους επιστήμονες, καθώς αναφέρεται μια αυξανούσα τάση περίπου

---

<sup>6</sup> Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network.

<sup>7</sup> Άλλες μελέτες υποστηρίζουν ότι περίπου 25% των ατόμων με οζώδη σκλήρυνση παρουσιάζουν αυτισμό ενώ άλλες μειώνουν αυτό το ποσοστό 1.1% με 1.3%.

<sup>8</sup> Άλλες μελέτες υποστηρίζουν ότι περίπου 30% των ατόμων με σύνδρομο εύθραυστου X παρουσιάζουν αυτισμό, ενώ άλλες μειώνουν αυτό το ποσοστό στο 7% με 8%.

556%<sup>9</sup> ξεπερνώντας τόσο τα ποσοστά της δισχιδούς ράχης, όσο του καρκίνου και του συνδρόμου Down (Muhle 2004). Στο σημείο αυτό πυροδοτείται η συζήτηση σχετικά με το εάν η αυξητική τάση οφείλεται στην επαγρύπνηση των ιατρών και της κοινωνίας, καθώς και στα διευρυμένα διαγνωστικά κριτήρια ή στις νέες περιβαλλοντικές επιρροές. Πολλοί επιστήμονες υποστηρίζουν ότι η αυξητική αυτή τάση οφείλεται μάλλον σε μεθοδολογικούς παράγοντες (Wazana et al 2007) και στα διευρυμένα διαγνωστικά κριτήρια (Muhle 2004), κυρίως έπειτα από τη δεκαετία του '90, με αποτέλεσμα έκτοτε να αξιολογηθούν παιδιά τα οποία ως τότε δεν είχαν διαγνωστεί, γεγονός που αύξησε τις διαγνώσεις (Hertz 2009). Επιπλέον, η αυξητική τάση του αυτισμού αποδίδεται και στην - μεγαλύτερη σήμερα - προθυμία των γονέων και των εκπαιδευτικών να δεχτούν μια «ταμπέλα». Ταυτόχρονα, άλλοι εμφανίζονται πιο μετριοπαθείς, αποδίδοντας την αυξητική τάση των περιπτώσεων του αυτισμού στην αλληλεπίδραση των δύο παραγόντων - διαγνωστικά κριτήρια και κοινωνική επαγρύπνηση - χαρακτηριστικά τα οποία ενδέχεται να συνδυάζονται με περιβαλλοντικά αίτια (Marchant & Robert 2009). Κάποιοι επιστήμονες μάλιστα απαντούν σε εκείνους που κάνουν λόγο για μια επιδημία του αυτισμού με μυθικές διαστάσεις, επισημαίνοντας ότι είναι αναξιόπιστη μια τέτοια στάση, καθώς δεν τεκμηριώνεται επιστημονικά κανενός είδους επιδημία, πανδημία ή μάστιγα αναφορικά με τον αυτισμό (Gernsbacher et al 2005) και τονίζουν ότι η εσφαλμένη πεποίθηση περί επιδημίας αυτισμού οφείλεται:

α) στην αγνόηση του γεγονότος διεύρυνσης των διαγνωστικών κριτηρίων σε συνδυασμό με την κοινωνική επαγρύπνηση,

β) στην αφελή και άκριτη αποδοχή των πορισμάτων της έρευνας του ινστιτούτου M.I.N.D.<sup>10</sup>, η οποία δημοσιεύθηκε το 2002 και θέτει υπό αμφιβολία την άποψη ότι τα διευρυμένα διαγνωστικά κριτήρια ευθύνονται για την αυξητική τάση του αυτισμού, ενώ ταυτόχρονα στρέφει τις υποψίες της στην έκθεση σε διάφορους περιβαλλοντικούς παράγοντες τους οποίους όμως δεν διασαφηνίζει ούτε τεκμηριώνει,

γ) στην άγνοια της επίσημης αναφοράς της διαταραχής από το IDEA (Individuals with Disabilities Education Act)<sup>11</sup> μόλις το 1990.

---

<sup>9</sup>Ο Marchant(2009) επίσης τοποθετεί την αυξητική αυτή τάση του αυτισμού μεταξύ 500-600 % από το 1991.

<sup>10</sup>Το ινστιτούτο M.I.N.D. (Medical Investigation of Neurodevelopmental Disorders) εδρεύει στην Καλιφόρνια και στελεχώνεται από γιατρούς, εκπαιδευτικούς, θεραπευτές και γονείς. Στόχος του ινστιτούτου είναι η μελέτη των αιτίων και των παρεμβάσεων για παιδιά με ΔΑΦ, σύνδρομο εύθραυστου Χ και για άλλες νευροαναπτυξιακές διαταραχές.

<sup>11</sup>Από το 1991, το IDEA αποτελεί ένα νομικό πλαίσιο στις Η.Π.Α. το οποίο εξετάζει την παροχή υπηρεσιών ειδικής αγωγής και πρώιμης παρέμβασης από τους επιμέρους φορείς, στα παιδιά με αναπηρία.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΘΕΩΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ

Οι ψυχολογικές θεωρίες οι οποίες επιχειρούν να ερμηνεύσουν τα κεντρικά ελλείμματα των ΔΑΦ είναι: η θεωρία της κεντρικής συνοχής, η θεωρία των εκτελεστικών λειτουργιών και η θεωρία του νου.

Παρακάτω αναφερόμαστε εκτενέστερα στις τρεις αυτές θεωρίες.

### 2.1 Θεωρία της κεντρικής συνοχής

Η προσέγγιση της εκτελεστικής λειτουργίας και της κεντρικής συνοχής θεμελιώθηκαν για να προσφέρουν μια πιο ευρεία ερμηνεία της συμπεριφοράς των ατόμων με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (Marwick et al 2005). Σύμφωνα με τη θεωρία της εκτελεστικής λειτουργίας, τα άτομα ενδέχεται να δυσκολεύονται στην κατεύθυνση των στόχων (goal directed behavior), στην επίλυση προβλημάτων με μια στρατηγική, στην ευελιξία της σκέψης και της συμπεριφοράς και στον αυτοέλεγχο.

Η θεωρία της κεντρικής συνοχής αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο το άτομο τείνει να επικεντρώνεται σε ένα αντικείμενο ή άτομο ως όλο αντί να επικεντρώνεται σε μικρότερα μέρη ενός ερεθίσματος (Jarrod et al., 2000). Αντίθετα από τα άτομα χωρίς αυτισμό, εκείνα με αυτισμό θεωρείται ότι έχουν αδύναμη κεντρική συνοχή, γεγονός το οποίο σημαίνει ότι τείνουν να εστιάζουν κυρίως σε μέρη του αντικειμένου ή του ερεθίσματος (Jarrod et al., 2000). Η αδύναμη κεντρική συνοχή σε παιδιά με αυτισμό εξετάζεται μέσα από μια ποικιλία δοκιμασιών, όπως οι Δοκιμασίες Ενσωματωμένων Εικόνων, διαδικασία η οποία απαιτεί από το άτομο να διακρίνει ένα συγκεκριμένο αντικείμενο ή σχήμα μέσα σε ένα μεγαλύτερο σχέδιο (Jarrod et al., 2000). Η περαιτέρω ανάλυση όμως των δοκιμασιών οι οποίες στοχεύουν στην ανίχνευση της αδύναμης κεντρικής συνοχής, ξεπερνά τα όρια της παρούσας εργασίας.

Η Θεωρία της Κεντρικής Συνοχής επινοήθηκε από την Frith (1989), προκειμένου να εξηγήσει την καθημερινή τάση του ανθρώπου για επεξεργασία των εισερχόμενων πληροφοριών, ώστε να αποκτήσουν ουσία και νόημα. Κεντρική σημασία έχει η διαπίστωση ότι τα μη αυτιστικά άτομα (ακόμα και εκείνα με μαθησιακές δυσκολίες) τείνουν να επικεντρώνονται στην ουσία και όχι στην επιφάνεια των πραγμάτων και ανακαλούν ευκολότερα την ουσία παρά τις λεπτομέρειες μιας κατάστασης. Αντίθετα, στα άτομα με αυτισμό, λειτουργεί μια διαταραγμένη πτυχή αυτής της επεξεργασίας των πληροφοριών, η οποία έχει ως αποτέλεσμα την ενασχόληση με λεπτομέρειες και μέρη των αντικειμένων – το χαρακτηριστικό αυτό αποτελεί κριτήριο του DSM-IV – και την ταυτόχρονη αποτυχία στα σχετικά με την ουσία των πραγμάτων θέματα (Happé 1999).

Προς αυτή την κατεύθυνση φαίνεται να προσανατολίστηκε και ο Kanner όταν έκανε λόγο για αποσπασματική επεξεργασία των πληροφοριών και για αντίσταση στην αλλαγή, έτσι με τα λόγια του ίδιου «μια κατάσταση ... δε γίνεται αντιληπτή ως όλο παρά μόνο αν ανασυντεθεί από τα ίδια ακριβώς στοιχεία τα οποία ήταν παρόντα

κατά την πρώτη επαφή του παιδιού με αυτά» (Kanner 1943 στο Harpe 1999) Προκειμένου να εξακριβωθούν οι υποθέσεις της ελλιπούς κεντρικής συνοχής των ατόμων με αυτισμό σε επίπεδο αντίληψης, πραγματοποιήθηκαν έρευνες, οι οποίες περιλάμβαναν οπτικές αυταπάτες σε δοκιμασίες σχετικές με το μέγεθος σχημάτων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα των ερευνών, τα άτομα με αυτισμό αποδείχτηκαν πιο ακριβή στις κρίσεις τους, ως επικεντρωμένα στο υπό εξέταση τμήμα και όχι ενσωματώνοντας το στο γενικότερο πλαίσιο, όπως έπρατταν τα μη αυτιστικά άτομα. Το εντυπωσιακό είναι ότι όταν τα υπό εξέταση τμήματα επισημάνθηκαν με κάποιο χρώμα, τότε τα μη αυτιστικά άτομα είχαν εξίσου καλά αποτελέσματα με τα αυτιστικά – το οποία δε χρειάστηκαν αυτού του είδους τη βοήθεια. Τα παραπάνω συμπεράσματα ενισχύουν την άποψη περί κατακερματισμού και αποδιοργάνωσης της αντίληψης. Ομοίως υπάρχουν αναφορές από γονείς, οι οποίοι διαπιστώνουν ότι τα παιδιά τους αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην αντίληψη του βάθους, με αποτέλεσμα να δυσκολεύονται να κατέβουν σκάλες χωρίς κάποια ένδειξη επισήμανσης του βάθους (Harpe 1999).

Ακόμα μια ενδιαφέρουσα παρατήρηση είναι αυτή του Hobson (1988), ο οποίος μελέτησε και περιέγραψε τη δυσχέρεια των παιδιών με αυτισμό να αντιληφθούν τις εκφράσεις ανθρώπινων προσώπων μέσα από φωτογραφικό υλικό, αλλά και την αδυναμία τους να συσχετίσουν τα πρόσωπα αυτά με το φύλο ή το συναίσθημα<sup>12</sup>. Οι δοκιμασίες βασίζονταν σε εκφράσεις προσώπου και περιελάμβαναν αναγνώριση και ομαδοποίηση συναισθημάτων με την απουσία ή την παρουσία καπέλου. Τα παιδιά με αυτισμό θεμελίωσαν την ομαδοποίηση εστιάζοντας περισσότερο στο καπέλο από όσο την ομαδοποίηση βάσει εκφράσεων του προσώπου. Αντίθετα τόσο τα φυσιολογικά όσο και τα μη αυτιστικά παιδιά με νοητική υστέρηση ομαδοποίησαν τις φωτογραφίες κυρίως βάσει των ανθρώπινων εκφράσεων (Hobson 1988). Παρόμοιες έρευνες διεξήχθησαν, ζητώντας από παιδιά με αυτισμό να κατηγοριοποιήσουν το συναίσθημα που εκφραζόταν είτε μέσα από κάποια ηχητική πηγή είτε μέσα από χειρονομίες. Όμοια τα παιδιά με αυτισμό σημείωσαν χαμηλότερες επιδόσεις σε σύγκριση με τα μη αυτιστικά παιδιά με φυσιολογική νοημοσύνη ή με νοητική υστέρηση (Hobson 1988). Μέσα από τις σχετικές έρευνες έχει διαπιστωθεί ότι σε σύγκριση με τα μη αυτιστικά άτομα με νοητική υστέρηση, τα άτομα με αυτισμό παρουσίασαν μια αποκλίνουσα μορφή στην ικανότητα αναγνώρισης - ανάγνωσης των προσώπων. Η δυσχέρεια των ατόμων με αυτισμό να αναγνώσουν τα πρόσωπα εμφανιζόταν κυρίως όταν κάποια μέρη του προσώπου ήταν καλυμμένα και όχι όταν το πρόσωπο παρουσιαζόταν ολοκληρωμένο (Hobson 1988). Ιδιαίτερα φαίνεται να διαταράσσεται η ικανότητα των παιδιών να κατηγοριοποιήσουν τα συναισθήματα της λύπης και του θυμού, όταν η ένδειξη της αναγνώρισης φανερωνόταν στο επάνω μισό του προσώπου, ενώ σημείωναν καλύτερα αποτελέσματα όταν η ένδειξη φανερωνόταν στο κάτω μισό του προσώπου (Hobson 1988).

Η άποψη ότι τα φυσιολογικά άτομα αντιλαμβάνονται το ανθρώπινο πρόσωπο ως σύνολο, ενώ τα άτομα με αυτισμό εστιάζουν περισσότερο στα μέρη του προσώπου, ενισχύεται από την υπόθεση ότι όταν τα πρόσωπα παρουσιάζονται αντεστραμμένα, τότε εμποδίζουν τη συνολική τους θεώρηση αποκωδικοποίηση (Pullan & Rhodes 1996), δυσχεραίνοντας ταυτόχρονα τις επιδόσεις των φυσιολογικών ατόμων στις αντίστοιχες δοκιμασίες αναγνώρισης προσώπων, ενδεχομένως υποστηρίζει την άποψη της καλύτερης επίδοσης των ατόμων με αυτισμό

---

<sup>12</sup> Στο σημείο αυτό υπενθυμίζουμε τη διαπίστωση του Kanner (1943) για τη σχετική αδιαφορία που έδειχναν τα παιδιά με αυτισμό στα ανθρώπινα πρόσωπα.

στις δοκιμασίες αυτές – λαμβάνοντας υπόψη ότι τα άτομα με αυτισμό φαίνεται να παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιτυχία στις δοκιμασίες οι οποίες δεν είναι ιδιαίτερα απαιτητικές στη βάση της θεωρίας της Κεντρικής Συνοχής. Επιπλέον, τα παιδιά με αυτισμό παρουσίασαν μια αυξημένη δυσκολία να αναγνωρίσουν το φύλο των προσώπων στην περίπτωση που στη φωτογραφία δεν απεικονίζονταν τα μαλλιά (Hobson 1988).

Ένα ακόμη ενδιαφέρον εύρημα των σχετικών με την αναγνώριση προσώπου πειραμάτων, είναι οι ιδιαίτερα υψηλές επιδόσεις των ατόμων με αυτισμό στις σχετικές δοκιμασίες όταν τα πρόσωπα ήταν αντεστραμμένα (Hobson 1988), διαδικασία στην οποία τα φυσιολογικά άτομα υπολείπονταν. Έχει διαπιστωθεί ότι οι φυσιολογικοί ενήλικες, δυσκολεύονται να αναγνωρίσουν αντεστραμμένα πρόσωπα, αφού από αυτά απουσιάζουν κάποια χαρακτηριστικά, η μοναδικότητα των οποίων ποικίλει ανάμεσα στα άτομα (Yin 1970), ενώ διευκολύνονται σε αυτή τη δοκιμασία όταν δίνονται κάποια εξέχοντα χαρακτηριστικά (γυαλιά, μουστάκι, φαλάκρα (Pullan 1996).

Η Frith πρότεινε τη θεωρία της κεντρικής συνοχής εξαιτίας της επίμονης προσοχής στα συστατικά μέρη και στις λεπτομέρειες και όχι στο όλο. Αυτή η διαπίστωση μεταφράζεται με όρους της καθημερινής ζωής, ως δυσκολία στην κατανόηση των συσχετισμών και στη γενίκευση των ικανοτήτων τους. Στα παιδιά της σχολικής ηλικίας αυτή η εμμονή στη λεπτομέρεια μετατρέπει τη ζωή τους σε μια χαοτική και γεμάτη σύγχυση κατάσταση, η οποία είναι δυνατό να παρακωλύει το αληθινό νόημα των εμπειριών τους (Noens & van Berckelaer-Onnes (2005). Η Francesca Happé (1999) υποστηρίζει ότι μια αδύναμη κεντρική συνοχή θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως ένα διαφορετικό γνωστικό στυλ και όχι ως γνωστικό έλλειμμα. Η αδύναμη Κεντρική Συνοχή, ενδέχεται να αποτελεί ένα γνωστικό στυλ ικανό να ερμηνεύσει τόσο τα ελλείμματα όσο και την καλή επίδοση σε μια δοκιμασία, ενώ ταυτόχρονα, παρά το γεγονός ότι αλληλεπιδρά με τη Θεωρία του Νου, όμως εμφανίζεται ανεξάρτητα από αυτήν. Η επικέντρωση στη λεπτομέρεια ενδεχομένως ευθύνεται σε κάποιο βαθμό για το κοινωνικό έλλειμμα των ατόμων με αυτισμό (Happé 1999). Ταυτόχρονα, υπάρχουν μελετητές οι οποίοι υποστηρίζουν ότι η Θεωρία του Νου και η Θεωρία της Κεντρικής Συνοχής αποτελούν δυο ασύνδετες μεταξύ τους έννοιες, καθώς ευθύνονται για τελείως διαφορετικές τάσεις (Young 2008). Ομοίως, ο Jarrold και οι συνεργάτες του (2000) επιχείρησαν να ερευνήσουν τη σχέση μεταξύ Θεωρίας του Νου και Κεντρικής Συνοχής και έδειξαν ότι πράγματι υπάρχει αδύναμη συσχέτιση μεταξύ τους. Παρόλα αυτά η σχέση των δύο θεωριών αποδείχτηκε λιγότερο εμφανής μεταξύ των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών και των παιδιών με αυτισμό, ενώ η σχέση αυτή είναι περισσότερο εμφανής όταν συγκρίνεται η λεκτική νοητική ηλικία των συμμετεχόντων.

Αναφορικά με τη θεωρία της Κεντρικής Συνοχής έχει τεθεί το ερώτημα κατά πόσο αυτή μπορεί να σχετίζεται με τις εξαιρετικές ικανότητες τις οποίες εμφανίζουν συχνά τα άτομα με αυτισμό. Για παράδειγμα, έχει παρατηρηθεί ότι τα άτομα με αυτισμό, τα οποία διαθέτουν εξαιρετικό ταλέντο στη ζωγραφική, τείνουν να ζωγραφίζουν ξεκινώντας από μια λεπτομέρεια του έργου, στην οποία σταδιακά προσθέτουν άλλες λεπτομέρειες χωρίς να εφαρμόζουν τη συνήθη πρακτική, σύμφωνα με την οποία αρχικά σχεδιάζεται ένα περίγραμμα του έργου. Αυτές οι περιγραφές ενισχύουν την ιδέα ότι τα άτομα με αυτισμό αντιλαμβάνονται το όλο στη βάση των επιμέρους τμημάτων του (Happé 1999).

Η θεωρία της Κεντρικής Συνοχής, περισσότερο ως ένα γνωστικό στυλ και λιγότερο ως έλλειμμα, ενισχύει την άποψη ότι πιθανότατα ο αυτισμός μεταβιβάζεται γενετικά. Η παραπάνω πρόταση βασίζεται σε έρευνες γονέων παιδιών με αυτισμό, οι

οποίες μελέτησαν το γνωστικό τους στυλ. Οι έρευνες αυτές έδειξαν ότι κυρίως οι πατέρες αγοριών με αυτισμό, επιδεικνύουν ανώτερη επίδοση σε δοκιμασίες, οι οποίες εστιάζονται στην επεξεργασία της λεπτομέρειας, όπως είναι για παράδειγμα η οπτική πλάνη (Harpe 1999). Επιπλέον, έχει παρατηρηθεί ότι οι γονείς ή και τα αδέρφια παιδιών με αυτισμό, κάποιες φορές παρουσιάζουν ένα ήπιο κοινωνικό έλλειμμα, το οποίο όμως είναι δυνατό να εμφανίζεται ως αποτέλεσμα της συμβίωσης με ένα άτομο με αυτισμό (Harpe 1999).

Οι πρόσφατες τοποθετήσεις απηχούν την άποψη ότι τα παιδιά με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος χρειάζονται παρεμβάσεις που διευκολύνουν συστηματικά τη μάθηση, παρακολουθώντας με προσοχή, λεπτό προς λεπτό τα κίνητρα και τις διαπροσωπικές αντιδράσεις (Dawson et al 1990).

Απομένει ακόμα να εξακριβωθεί ο ακριβής μηχανισμός της συνοχής, ώστε να κατανοήσουμε εάν πρόκειται για ένα κεντρικό μηχανισμό, ο οποίος ενσωματώνει τις πληροφορίες των επιμέρους συστημάτων σε ένα υψηλού επιπέδου νόημα ή εάν αποτελεί ιδιότητα κάθε υποσυστήματος το οποίο επεξεργάζεται τοπικά τις εισερχόμενες πληροφορίες. Εκείνο το οποίο εικάζεται είναι ότι η αδύναμη Κεντρική Συνοχή δεν φαίνεται να αποδίδεται σε βλάβη μιας περιοχής του εγκεφάλου (Harpe 1999). Έχει σημειωθεί, ότι ο αυτισμός ενδεχομένως επέρχεται από το εξαιρετικά πλούσιο νευρωνικό επίπεδο, το οποίο ερμηνεύεται ως ένα γνωστικό σύστημα υπερβολικά ικανό να διαχωρίσει τις διαφορές των χαρακτηριστικών, με αποτέλεσμα να δυσχεραίνεται η κατανόηση της «μεγάλης εικόνας» (Harpe 1999).

Το σημαντικότερο στοιχείο αυτής της θεωρίας είναι εκείνο το οποίο εισηγείται η Uta Frith (1999) όταν κάνει λόγο για χαμηλές επιδόσεις των παιδιών με ΔΑΦ (σε σύγκριση με τα παιδιά με σύνδρομο Down ή με νοητική υστέρηση) σε δοκιμασίες που απαιτούν νοητικοποίηση, δηλαδή μια λειτουργία απαραίτητη τόσο για την αυτοσυνείδηση όσο και για να τροφοδοτήσει μέσα από «μικρούς παραποτάμους» πληροφοριών τα μεγάλα «ποτάμια» της κεντρικής συνοχής. Αυτή η ικανότητα νοητικοποίησης επιτυγχάνεται έπειτα από την προσποίηση – συμβολοποίηση, χαρακτηριστικό το οποίο είναι γνωστό ότι υπολείπεται στα παιδιά με ΔΑΦ και επομένως δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι αφού μειονεκτεί το συμβολικό παιχνίδι είναι επόμενο ότι μειονεκτεί και η νοητικοποίηση – αυτοσυνείδηση. Εφόσον λοιπόν η αποσπασματικότητα των εισαγόμενων προς επεξεργασία πληροφοριών επέρχεται ως αποτέλεσμα της ελλιπούς λειτουργίας της κεντρικής συνοχής, τότε εύλογα παρουσιάζεται και αποσπασματικότητα των παραγόμενων δεδομένων (Frith 1999).

## 2.2 Θεωρία Εκτελεστικής Λειτουργίας

Η εκτελεστική λειτουργία (executive function) αποτελεί ένα όρο – ομπρέλα για να περιγραφούν λειτουργίες όπως ο σχεδιασμός, η μνήμη εργασίας, ο έλεγχος των παρορμήσεων, η νοητική ευελιξία, η έναρξη και η παρακολούθηση της δράσης (Hill

2004) και αναφέρεται στις διάφορες ποιότητες που αποδίδονται σε ένα άτομο, όπως η ικανότητα κατεύθυνσης της συμπεριφοράς προς το μέλλον (Pellicano 2007) και ταυτόχρονα σχετίζεται με τη μετατόπιση, το συντονισμό και την αναστολή (Fisher & Harpe 2005). Αυτές οι λειτουργίες εξυπηρετούν την ανάγκη του ατόμου να προσαρμόζει τη συμπεριφορά του σε ένα συνεχώς μεταβαλλόμενο περιβάλλον (Robinson et al 2009) και συνήθως είναι μειωμένες στα άτομα με επίκτητη βλάβη στους μετωπιαίους λοβούς αλλά και σε άτομα που φέρουν νευροαναπτυξιακές διαταραχές που πιθανόν περιλαμβάνουν συγγενή ελλείμματα στους μετωπιαίους, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι η ελλιπής εκτελεστική λειτουργία δεν εμφανίζεται σε άτομα με βλάβες σε περιοχές του εγκεφάλου που δεν εμπλέκουν τους μετωπιαίους λοβούς (Hill 2004). Αυτή η διαπίστωση της εμπλοκής των μετωπιαίων λοβών στην εκτελεστική λειτουργία, αναμένεται να διαφωτίσει ακόμα περισσότερο όσα ήδη είναι γνωστά σχετικά με τις γνωστικές και συναισθηματικές λειτουργίες των παιδιών με ΔΑΦ (Ozonoff et al 1991).

Ελλείμματα στην εκτελεστική λειτουργία αποτελούν χαρακτηριστικό γνώρισμα πολλών νευροαναπτυξιακών διαταραχών (διαταραχή ελλειμματικής προσοχής – υπερκινητικότητα ADHD) ανάμεσά τους και ο αυτισμός, ενώ οι εκτελεστικές λειτουργίες έχουν προσδιοριστεί ως «διανοητικές λειτουργίες οι οποίες καθιστούν ένα άτομο ικανό να απεμπλακεί από το άμεσο περιβάλλον προκειμένου να καθοδηγήσουν τη συμπεριφορά του σε σχέση με μελλοντικούς στόχους» (Joseph et al 2005). Έχει διαπιστωθεί ότι τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν έλλειμμα στη μνήμη εργασίας (Bennetto et al 1996) σε συνδυασμό με μειωμένες γλωσσικές ικανότητες – γνώρισμα που σχετίζονται με την εκτελεστική λειτουργία και για το λόγο αυτό έχουν συγκεντρώσει το ενδιαφέρον των ερευνητών τα τελευταία χρόνια (Joseph et al 2005). Σε γενικές γραμμές, τα παιδιά σχολικής ηλικίας αλλά και οι ενήλικες με αυτισμό σε όλες τις αποχρώσεις του φάσματος της διαταραχής, εμφανίζουν εκτελεστική δυσλειτουργία, ενώ εξαιρετικό ενδιαφέρον αναμένεται να έχει η περιγραφή της πορείας τη εκτελεστική λειτουργίας στη διάρκεια της ζωής των ατόμων σε μελλοντικές έρευνες (Hill 2004).

Οι εκτελεστικές λειτουργίες κατέχουν κρίσιμο ρόλο στην επιτυχία σε τομείς όπως η μάθηση, η κοινωνική αλληλεπίδραση, η προσαρμογή σε νέες καταστάσεις, γεγονός που σημαίνει ότι η έλλειψη αυτών των λειτουργιών ενδέχεται να αποτελεί δυσκολία για το παιδί με ΔΑΦ στο σχολικό περιβάλλον (Azano & Tuckwiller 2011). Συγχρόνως, υπάρχουν στοιχεία που φανερώνουν ότι το άγχος προκαλεί αρνητικές συνέπειες στην εκτελεστική λειτουργία (Airaksinen et al 2005), γεγονός που ενισχύεται από τα ευρήματα που δείχνουν ότι τα άτομα με ΔΑΦ επιδεικνύουν αυξημένα επίπεδα άγχους (Thede & Coolidge 2007). Αυτή η διαπίστωση μπορεί να ωφελήσει ιδιαίτερα το σχεδιασμό θεραπευτικών - εκπαιδευτικών παρεμβάσεων με στόχο τη μείωση του άγχους των μαθητών με ΔΑΦ μέσα στη σχολική αίθουσα, ακολουθώντας πχ μεθόδους που τουλάχιστον κατά το χρόνο της εκπαιδευτικής διαδικασίας δεν απαιτούν οπτική επαφή ή αλληλεπίδραση με συνομήλικα άτομα, ενισχύοντας έτσι την ικανότητα απόκρισης σε οδηγίες (Azano & Tuckwiller 2011).

Η αντίληψη των ατόμων με ΔΑΦ φαίνεται να υπολείπεται σε εκτελεστικές λειτουργίες, καθώς δεν εμφανίζει μελλοντικό προσανατολισμό ούτε αναμένει μακροπρόθεσμες συνέπειες μιας συμπεριφοράς, ενώ ταυτόχρονα εμφανίζει εξαιρετική δυσχέρεια στην αυτό – αντανάκλαση (self - reflecting) και στην αυτό – παρακολούθηση (self - monitoring), παρουσιάζοντας συχνά μια παρορμητική συμπεριφορά σαν να μην είναι σε θέση να καθυστερήσουν ή να αναστείλουν τις αντιδράσεις τους (Ozonoff et al 1991). Προκειμένου να κατανοήσουμε καλύτερα τη θεωρία της εκτελεστικής λειτουργίας, μπορούμε να την αντιληφθούμε ως μεταγνώση

(metacognition), δηλαδή ως την ικανότητα κάποιου (ενορχηστρωτή) να σκεφτεί για τις σκέψεις κάποιου (ενορχήστρωση) ή με άλλα λόγια ως το πιο πολύπλοκο όργανο GPS (Global Positioning System) του εγκεφάλου (Azano & Tuckwiller 2011).

Η θεωρία της εκτελεστικής λειτουργίας ενδέχεται να ερμηνεύσει την επαναληπτική συμπεριφορά και τον περιορισμό των ενδιαφερόντων που εμφανίζεται σε πολλά παιδιά με αυτισμό (Hill 2004). Εκείνο που αποκτά ιδιαίτερη αξία, είναι η περαιτέρω διερεύνηση και κατανόηση του ρόλου των επιμέρους παραμέτρων της εκτελεστικής λειτουργίας, ώστε τα εξαχθέντα ευρήματα να χρησιμοποιηθούν όσο το δυνατό αποτελεσματικά στο σχεδιασμό και την υλοποίηση θεραπευτικών - εκπαιδευτικών παρεμβάσεων με στόχο την άμβλυνση των συμπτωμάτων των ατόμων με ΔΑΦ. Σύμφωνα με τον Baron – Cohen (1995) υπάρχει έντονη σύνδεση μεταξύ της εκτελεστικής λειτουργίας και της θεωρίας του νου, ώστε δυσλειτουργίες στην *ανάγνωση του νου* (mindreading) όπως η παρακολούθηση των επιθυμιών και των σκέψεων κάποιου άλλου, ενδέχεται να παρεμβαίνουν στις ικανότητες σχεδιασμού και συνεπώς στην εκτελεστική λειτουργία. Υπό το πρίσμα αυτό η σχέση μεταξύ ανάγνωσης του νου και εκτελεστικής λειτουργίας είναι αναμφισβήτητη.

### 2.3 Θεωρία του Νου

Η Θεωρία του Νου αναφέρεται στην ικανότητά μας να προβλέπουμε τη συμπεριφορά των άλλων με όρους της νοητικής τους κατάστασης, όπως είναι οι πεποιθήσεις, οι επιθυμίες και οι προθέσεις. Έχει υποστηριχθεί ότι η Θεωρία του Νου στηρίζεται στη θεωρία του Vygotsky περί εσωτερικεύσης (Symons 2004). Η εσωτερικεύση είναι η διαδικασία μέσα από την οποία οι σκέψεις του παιδιού σχετικά με τις νοητικές καταστάσεις εσωτερικεύονται υπό τη μορφή ενός διαπροσωπικού διαλόγου αναφορικά με τις σκέψεις και τα συναισθήματα του εαυτού του και των άλλων. Μια έκφραση αυτού του εσωτερικού διαλόγου μπορεί να αποδοθεί μέσα από το κοινωνικό και συμβολικό παιχνίδι. Ο Vygotsky υποστήριξε ότι το παιδί, αρχικά με ένα εγωκεντρικό τρόπο εκφράζει λεκτικά τις σκέψεις και τα συναισθήματα των άλλων και στη συνέχεια προχωρεί σε μια εσωτερική συνομιλία, η οποία το καθιστά ικανό να αντιληφθεί τη διαφοροποίηση μεταξύ των δικών του σκέψεων και πεποιθήσεων και εκείνων των άλλων ανθρώπων. Όμοια, ο Baldwin (Young 2004) αναφέρει ότι ο κοινωνικός εαυτός του παιδιού, αναδύεται ακριβώς όταν αυτό ανακαλύπτει ότι όμοια με εκείνο, οι άλλοι άνθρωποι έχουν εμπειρίες διαφορετικές από το ίδιο και σκέφτονται και εκείνοι για τον εαυτό τους ως «εγώ». Με τον τρόπο αυτό της πρώιμης επικοινωνίας με άτομα περισσότερο ώριμα, εσωτερικοποιούνται οι κανόνες σχετικά με τη λειτουργία του κόσμου και επηρεάζουν την ανάπτυξη της Θεωρίας του Νου (Young 2008).

Σύμφωνα με όσα προαναφέρθηκαν, φαίνεται ότι τα παιδιά με αυτισμό εμφανίζουν μια σοβαρή μειονεξία κοινωνικού και επικοινωνιακού χαρακτήρα, καθώς αδυνατούν να εσωτερικεύσουν το διάλογο αναφορικά με τη νοητική κατάσταση τόσο των άλλων όσο και του ίδιου του εαυτού τους. Είναι γνωστό ότι τα παιδιά με αυτισμό πολύ συχνά αντιμετωπίζουν δυσχέρειες στην αλληλεπίδραση με τους άλλους, ενώ στις πιο σοβαρές περιπτώσεις αδυνατούν να επικοινωνήσουν ακόμα και τις βασικές τους ανάγκες στα άτομα που τα φροντίζουν. Επομένως, είναι προφανές ότι αυτά τα παιδιά πιθανότατα δεν θα συνδιαλεχθούν με άλλα παιδιά προκειμένου να τους

μεταφέρουν τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους. Έτσι, η μειωμένη ικανότητα ολοκλήρωσης της εσωτερίκευσης δεν επιτρέπει την ανάπτυξη της Θεωρίας του Νου, με τον τρόπο που αυτή διεξάγεται στα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά (Young 2008).

Ο Symons (2004) αναφέρει ότι όσο περισσότερο ένα παιδί εκτίθεται σε συζητήσεις σχετικά με τη νοητική κατάσταση τόσο του ίδιου όσο και των άλλων, τόσο περισσότερο το παιδί μαθαίνει για τις καταστάσεις αυτές. Σύμφωνα με τον ίδιο, με τον τρόπο αυτό το παιδί αποκτά θεωρία του νου και αποδίδει καλύτερα σε δοκιμασίες ψευδούς πεποίθησης.

Τα συμπεράσματα του Symons στηρίζονται και από τις μελέτες των Steele, Joseph και Tager-Flusberg (2003), οι οποίοι εξέτασαν τις αναπτυξιακές μεταβολές σχετικά με τη θεωρία του νου σε βάθος ενός έτους με αυτιστικά παιδιά ηλικίας 4-14 ετών. Οι έρευνες αυτές κατέδειξαν ότι τα παιδιά τα οποία βελτίωσαν τις δεξιότητες αναφορικά με τη θεωρία του νου, ήταν εκείνα τα οποία διέθεταν υψηλότερες γλωσσικές ικανότητες, γεγονός το οποίο σύμφωνα με τους μελετητές, αναδεικνύει τη σύνδεση μεταξύ θεωρίας του νου και γλωσσικών ικανοτήτων. Επομένως, λαμβάνοντας υπόψη τη μειονεκτούσα θεωρία του νου στα παιδιά με αυτισμό, θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε ότι αυτή ενδεχομένως να εμφανίσει βελτίωση εάν αναπτυχθούν πρώτα οι γλωσσικές δεξιότητες (Young 2008). Αναλογιζόμενοι τα παραπάνω, θα μπορούσαμε αναφορικά με την αξιολόγηση των θεραπευτικών – εκπαιδευτικών παρεμβάσεων, να θεωρήσουμε ιδιαίτερα σημαντική την εξέταση των προσεγγίσεων σχετικά με την ανάπτυξη και ενθάρρυνση των γλωσσικών δεξιοτήτων. Μια τέτοια μελέτη θα αναδείκνυε εάν οι παρεμβάσεις λαμβάνουν υπόψη τη θεωρία του νου τόσο κατά το σχεδιασμό όσο και κατά την υλοποίησή τους. Η έρευνα όμως αυτή ξεπερνά τα όρια της παρούσας εργασίας.

Η Θεωρία του Νου είναι η πιο τεκμηριωμένη από τις τρεις ψυχολογικές προσεγγίσεις, η οποία συνδέει την αδυναμία απόδοσης νοητικών καταστάσεων στους άλλους με την κοινωνική αλληλεπίδραση και τα προβλήματα επικοινωνίας των ατόμων με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (Baron – Cohen 2002). Η Θεωρία του Νου ερμηνεύει τις δυσκολίες στην καθημερινή συμπεριφορά και επομένως τον τομέα της πρόβλεψης της συμπεριφοράς των άλλων, την κατανόηση των προθέσεων και των κινήτρων αλλά και τις συνέπειες της συμπεριφοράς.

Οι Baron – Cohen, Frith και Leslie (1985) συμπεραίνουν ότι το έλλειμμα στη Θεωρία του Νου εμφανίζεται στα άτομα με αυτισμό αλλά όχι στα φυσιολογικά άτομα ούτε σε εκείνα με νοητική υστέρηση πχ. σύνδρομο Down. Επομένως, φαίνεται ότι το παραπάνω έλλειμμα δε συνδέεται με τη νοητική υστέρηση αλλά αποτελεί χαρακτηριστικό γνώρισμα του αυτισμού. Ταυτόχρονα, ενώ πολλά από τα συμπτώματα των παιδιών με αυτισμό αποδίδονται στη νοητική υστέρηση όμως για το έλλειμμα στην κοινωνική συναλλαγή δεν αρκεί αυτή η ερμηνεία, διότι υπάρχουν παιδιά με αυτισμό και φυσιολογική νοημοσύνη, τα οποία ομοίως εμφανίζουν κοινωνικό έλλειμμα (Baron – Cohen et al 1985).

Επομένως, προκειμένου να ερμηνευθεί το κοινωνικό έλλειμμα, το οποίο εμφανίζουν τα παιδιά με ΔΑΦ, απαιτείται θεώρηση των γνωστικών μηχανισμών, ανεξάρτητη από το δείκτη νοημοσύνης. Για το λόγο αυτό προτείνεται η μελέτη ενός μηχανισμού, ο οποίος ασχολείται με τον κρίσιμο τομέα των κοινωνικών δεξιοτήτων, δηλαδή την ικανότητα σύλληψης της νοητικής κατάστασης των άλλων τί σκέφτονται, επιθυμούν ή πιστεύουν, καταλήγοντας με λίγα λόγια σε εκείνο το οποίο το 1978 οι Premack και Woodruff προσδιόρισαν ως «Θεωρία του Νου». Πιο συγκεκριμένα, οι ίδιοι όρισαν τη Θεωρία του Νου ως την ικανότητα του ατόμου να αποδίδει νοητικές καταστάσεις στον εαυτό του και στους άλλους. Η ιδιότητα αυτή της εξαγωγής συμπερασμάτων σχετικά με το τι πιστεύουν οι άνθρωποι για μια

συγκεκριμένη κατάσταση, επιτρέπει στο άτομο να προβλέψει τί θα πράξουν οι άλλοι. Αυτή η λειτουργία εμφανίζεται μετά το δεύτερο έτος της ηλικίας του παιδιού (Baron – Cohen, et al 1985) και αποτελεί κρισιμότητα συστατικό των κοινωνικών δεξιοτήτων. Για το λόγο αυτό, έχει διεξαχθεί πλήθος ερευνών με στόχο να μελετηθεί η επαγρύπνηση του παιδιού σχετικά με τις πεποιθήσεις του και τις διαφοροποιημένες πεποιθήσεις των άλλων ατόμων.

Μια από αυτές τις έρευνες είναι εκείνη των Baron – Cohen, Leslie και Frith (1985) οι οποίοι μελετώντας 20 παιδιά με αυτισμό, 14 με σύνδρομο Down και 27 φυσιολογικά παιδιά προσχολικής ηλικίας, διεξήγαγαν το περίφημο Sally Anne Test, χρησιμοποιώντας τις ομώνυμες κούκλες. Αρχικά, παρουσίασαν τη Sally να τοποθετεί ένα βόλο στο καλάθι της. Στη συνέχεια η Sally αποχωρούσε από τη σκηνή και η Anne μετέφερε το βόλο από το καλάθι στο δικό της κουτί. Έπειτα επέστρεψε η Sally και ο ερευνητής έθετε στο παιδί την ερώτηση «πού θα ψάξει η Sally για να βρει το βόλο της;» Αν το παιδί επιδείξει ως σωστή απάντηση την πρώτη θέση (καλάθι της Sally), τότε θεωρείται ότι έχει επιτύχει στη δοκιμασία της Ερώτησης Πεποίθησης εκτιμώντας την ψευδή πεποίθηση της κούκλας. Αν όμως το παιδί επιδείξει την τελευταία θέση (κουτί της Anne) τότε αποτυγχάνει εφόσον δε λαμβάνει υπόψη του την πεποίθηση της κούκλας. Προκειμένου να διασφαλιστεί η αξιοπιστία των συμπερασμάτων και να εξακριβωθεί ότι τα παιδιά διαθέτει τόσο τη γνώση όσο και τη μνήμη, απαιτείται επιπλέον απάντηση σε δύο ερωτήσεις α) πού είναι πραγματικά ο βόλος; και β) που βρισκόταν ο βόλος στην αρχή; Όλα τα παιδιά απάντησαν σωστά και στις δύο ερωτήσεις (γνώσης και μνήμης), ενώ εντυπωσιακά όμοιες ήταν οι απαντήσεις των φυσιολογικών παιδιών και εκείνων με σύνδρομο Down, από τα οποία η συντριπτική πλειοψηφία απάντησε σωστά στη δοκιμασία της πεποίθησης. Πιο συγκεκριμένα, 23 από τα 27 φυσιολογικά παιδιά και 12 από τα 14 παιδιά με αυτισμό σημείωσαν επιτυχία στη δοκιμασία της πεποίθησης. Αντίθετα, 16 από τα 20 παιδιά με αυτισμό απέτυχαν στη δοκιμασία της πεποίθησης. Τα παραπάνω συμπεράσματα, αποδεικνύουν ότι τόσο τα παιδιά με σύνδρομο Down, όσο και τα φυσιολογικά παιδιά αντιλαμβάνονταν ότι η δική τους γνώση και η γνώση της κούκλας σχετικά με τη θέση του βόλου, διέφεραν μεταξύ τους, ενώ τα παιδιά με αυτισμό επικεντρώνονταν αδυνατούσαν να αντιληφθούν την πεποίθηση της κούκλας.

Επομένως, καταλήγουν οι Baron – Cohen, Leslie και Frith (1985), ότι στα παιδιά με αυτισμό υπάρχει ένα γνωστικό έλλειμμα το οποίο ενώ δε συνδέεται με τη νοημοσύνη, όμως ταυτόχρονα συνδέεται με την αδυναμία του συμβολικού παιχνιδιού, τη θεωρία του νου και τις κοινωνικές δεξιότητες του παιδιού.

Ένα ακόμα δημοφιλές πείραμα ψευδούς πεποίθησης, σχετικά με τη Θεωρία του Νου σε παιδιά με αυτισμό περιγράφεται από τη Staci Young (2008). Το πείραμα αυτό ονομάζεται δοκιμασία Smarties και συνοψίζεται ως εξής: σε ένα παιδί επιδεικνύεται ένα κουτί, στο καπάκι του οποίου υπάρχει η εικόνα ενός γλυκού. Το παιδί ανοίγει το κουτί και ανακαλύπτει ότι αυτό αντί γλυκό περιέχει ένα κουτί με ξυλομπογιές. Στη συνέχεια το παιδί ερωτάται «τι πιστεύει ένα άλλο παιδί το οποίο δεν έχει δει το περιεχόμενο του κουτιού;» Εάν το παιδί απαντήσει ότι το άλλο παιδί πιστεύει ότι το κουτί περιέχει ξυλομπογιές, αυτό σημαίνει ότι δεν είναι σε θέση να διαχωρίσει τη δική του πεποίθηση από την πεποίθηση του άλλου και συνεπώς παρουσιάζει έλλειμμα στη Θεωρία του Νου. Όταν ένα παιδί επιτύχει σε μια δοκιμασία ψευδούς πεποίθησης, αυτό σημαίνει ότι το παιδί μπορεί να αντιληφθεί ότι ο εαυτός είναι ένας νοητικός παράγοντας με σκέψεις και πεποιθήσεις, οι οποίες είναι δυνατό να αλλάξουν και οι οποίες είναι δυνατό να διαφέρουν από εκείνες των άλλων ανθρώπων (Symons 2004).

Ιδιαίτερα ενδιαφέροντα είναι η μελέτη των Kerr και Durkin (2004), οι οποίοι



συμπέραναν ότι τα τρίχρονα παιδιά με αυτισμό είναι ικανά να κατανοήσουν την έννοια των σκέψεων των άλλων όταν αυτές εμφανίζονται μέσα σε φυσαλίδες (thought bubbles). Το γεγονός αυτό καταδεικνύει ότι πιθανότατα τα παιδιά με αυτισμό διαθέτουν μια αφύπνιση των νοητικών καταστάσεων – και επομένως μια ένδειξη ύπαρξης θεωρίας του νου - η οποία όμως δεν είναι δυνατό πάντα να αποκαλυφθεί μέσω των δοκιμασιών ψευδούς πεποίθησης (Young 2008). Ταυτόχρονα, τα τυπικά συμπτώματα των ΔΑΦ εμφανίζονται μετά την ηλικία των τριών και οι διαφορές μεταξύ των παιδιών με ΔΑΦ και των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, αναφορικά με την κατανόηση των νοητικών καταστάσεων πιθανότατα είναι ασαφείς ως αυτό το σημείο (APA 2000).

Επιπλέον, έχουν διατυπωθεί προβληματισμοί σχετικά με την καταλληλότητα των δοκιμασιών ψευδούς πεποίθησης να ανιχνεύσουν τυχόν έλλειμμα στη θεωρία του νου σε παιδιά ηλικίας 5-12 ετών. Για το λόγο αυτό δημιουργήθηκαν επιπλέον δοκιμασίες προορισμένες να μελετήσουν τη θεωρία του νου σε παιδιά σχολικής ηλικίας (5 – 12 ετών). Μια τέτοια δοκιμασία, η οποία ονομάζεται τεστ της Θεωρίας του Νου (TOM test = Theory Of Mind Test) μελετήθηκε από το Muris (1999) και απευθύνει ερωτήσεις τόσο σε παιδιά με ΔΑΦ όσο και σε τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά σχετικά με ιστορίες ή ιχνογραφήματα. Πιο συγκεκριμένα, η παραπάνω δοκιμασία χρησιμοποιεί τρεις υποκατηγορίες Θεωρίας του Νου α) προδρομικές της θεωρίας του νου (precursors of theory of mind) δηλαδή αναγνώριση συναισθημάτων (κυρίως τα τέσσερα βασικά συναισθήματα χαράς, φόβου, θυμού και λύπης), προσποίηση β) πρώιμες εκδηλώσεις της πραγματικής θεωρίας του νου δηλαδή πρώτης τάξης πίστεις (first – order belief), κατανόηση ψευδούς πεποίθησης και γ) προηγμένες πτυχές θεωρίας του νου, δηλαδή δεύτερης τάξης πίστεις, κατανόηση του χιούμορ. Η έρευνα του Muris (1999) και των συνεργατών του έδειξε ότι η δοκιμασία TOM είναι ένα αξιόπιστο εργαλείο το οποίο αποδεικνύεται ευαίσθητο στην αναπτυξιακή πρόοδο του ατόμου. Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής φανέρωσαν ότι τα παιδιά με ΔΑΦ παρουσίασαν χαμηλότερες επιδόσεις στις παραπάνω δοκιμασίες σε σύγκριση με τα παιδιά με άλλες ψυχιατρικές διαταραχές.

Η δοκιμασία TOM είναι δυνατό να χρησιμοποιηθεί με τρεις τρόπους (Muris et al 1999). Πιο συγκεκριμένα, η δοκιμασία TOM προτείνεται αρχικά προκειμένου να ανιχνεύσει τυχόν έλλειμμα στη θεωρία του νου. Υπάρχουν ενδείξεις οι οποίες φανερώνουν ότι μια αδύναμα αναπτυγμένη θεωρία του νου είναι δυνατό να επιφέρει αρνητικές κοινωνικο – συναισθηματικές συνέπειες ακόμα και σε φυσιολογικά παιδιά. Επομένως, αποκτά ιδιαίτερη σημασία ένα εργαλείο το οποίο αξιολογεί την ωριμότητα της θεωρίας του νου σε διαφορετικές ηλικίες. Επιπλέον, καθώς η δοκιμασία TOM παρέχει πληροφορίες σχετικά με το αναπτυξιακό επίπεδο της θεωρίας του νου στα παιδιά, καθιστούν ικανούς τους ειδικούς ώστε να συνδέσουν τις παρεμβάσεις τις οποίες σχεδιάζουν με τις εξειδικευμένες δυσχέρειες κάθε παιδιού. Για παράδειγμα, όταν μέσα από τη δοκιμασία TOM φανερωθεί ότι ένα παιδί αποτυγχάνει στους τομείς που υπολογίζουν τις προδρομικές (precursors of theory of mind) της θεωρίας του νου, τότε θα ήταν άωφο να διδάξουμε στο παιδί την κατανόηση της ψευδούς πεποίθησης, αφού αυτή αποτελεί σύνθετη δεξιότητα, η οποία προαπαιτεί την αναγνώριση των συναισθημάτων και της προσποίησης. Τέλος, η δοκιμασία TOM είναι δυνατό να εκτιμήσει την αποτελεσματικότητα των εκπαιδευτικών προγραμμάτων θεωρίας του νου.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, η δοκιμασία TOM θεωρείται ένα έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο, το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί με παιδιά ηλικίας 5-12 ετών, προκειμένου να ανιχνευθεί η ανάπτυξη της θεωρίας του νου σε φυσιολογικά παιδιά, σε παιδιά με ΔΑΦ και σε παιδιά με κοινωνική ανωριμότητα (Muris et al 1999).

Το έλλειμμα στη Θεωρία του Νου είναι μια από τις πλέον δημοφιλείς ερμηνείες των γνωστικών διαταραχών, οι οποίες εστιάζονται στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, στην κοινωνικότητα και τη φαντασία των ατόμων με αυτισμό (Baron-Cohen et al. 1985, Ohnishi 2000).

Η πλέον διαδεδομένη δοκιμασία, η οποία χρησιμοποιείται για τη μελέτη της Θεωρίας του Νου, είναι εκείνη της ψευδούς (ή λανθασμένης) πεποίθησης (false belief task) (Ohnishi et al 2000). Έλλειμμα στη Θεωρία του Νου ερμηνεύει τη δυσκολία την οποία αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό να κατανοήσουν απλές αναδύμενες συμπεριφορές, όπως η συνδυαστική προσοχή, το συμβολικό παιχνίδι καθώς και το ψέμα (Happé 1999). Όμως μια αποτυχία σε μια δοκιμασία ψευδούς πεποίθησης, δε σημαίνει απόλυτα αντίστοιχο έλλειμμα, καθώς ενδέχεται αυτή να οφείλεται σε απουσία ενδιαφέροντος, έλλειψη κινήτρου, προσοχής ή κατανόησης της δοκιμασίας (Happé 1999). Για την εντοπισμό των αιτίων και τον αποκλεισμό των εναλλακτικών αυτών ερμηνειών, ακολουθούνται σχετικοί ελεγκτικοί μηχανισμοί. Έτσι για παράδειγμα, η αδυναμία των παιδιών με αυτισμό να αντιληφθούν την εξαπάτηση, αποκτά ενδιαφέρον εφόσον την αντιπαραβάλλουμε με την επιτυχία σε δοκιμασία που σχετίζεται με σαμποτάζ. Επομένως, τα παιδιά με αυτισμό κατανοούν ότι το κλειδί ενός κουτιού θα τους χαρίσει ένα αντικείμενο αφού δε μπορεί κάποιος άλλος να έχει πρόσβαση σε αυτό, αλλά αδυνατούν να κατανοήσουν ότι λέγοντας ένα ψέμα (το κουτί είναι κλειδωμένο) θα επιτύχουν το ίδιο αποτέλεσμα (Happé 1999). Τέτοιου είδους μελέτες φωτίζουν περισσότερο τη φύση της κοινωνικής μειονεξίας των ατόμων με αυτισμό και αποδεικνύουν ότι δεν πρόκειται για έλλειψη κοινωνικότητας αλλά μάλλον για μια διαταραχή της κοινωνικής ικανότητας ίδια, η οποία εντοπίζεται κυρίως στην ανάγνωση του μυαλού των άλλων ανθρώπων (mindreading) (Happé 1999). Παρόλα αυτά, ούτε η Θεωρία του Νου, αλλά ούτε η θεωρία της Εκτελεστικής Λειτουργίας, οι οποίες αποτυπώνονται σε ελλείμματα του μετωπιαίου λοβού, καταφέρνουν να εξηγήσουν τις – κάποτε εξέχουσες - ικανότητες των ατόμων με αυτισμό σε κάποιους τομείς, όπως είναι η μουσική, η ζωγραφική ή ο υπολογισμός μιας εξαιρετικά παρελθοντικής ή μελλοντικής ημερομηνίας (Happé 1999). Η Uta Frith (1999) προτείνει τη Θεωρία της Κεντρικής Συνοχής, για να ερμηνεύσει ταυτόχρονα τόσο τις μειονεξίες όσο και τα προσόντα των ατόμων με αυτισμό, χαρακτηριστικά τα οποία, σύμφωνα με την ίδια, απορρέουν από την ίδια πηγή.

Ο Baron Cohen και η Uta Frith με μια σειρά μελετών, έχουν δείξει ότι τα περισσότερα άτομα με αυτισμό αποτυγχάνουν στις δοκιμασίες των ψευδών πεποιθήσεων και συμπεραίνουν ότι το έλλειμμα στη Θεωρία του Νου αποτελεί ένα κεντρικό γνωστικό έλλειμμα (central cognitive deficit) (Ohnishi et al 2000).

Ένας από του κεντρικούς σκοπούς της αναπτυξιακής ψυχολογίας είναι η περιγραφή της ανάπτυξης των νευρο – γνωστικών μηχανισμών. Συμβάλλοντας ο Baron – Cohen (1995) στις μελέτες της αναπτυξιακής ψυχολογίας έχει προσδώσει ιδιαίτερη χροιά στα μέχρι πρότινος δεδομένα, ώστε όταν κάνει λόγο για «κληρονομούμενη αρχιτεκτονική του ανθρώπινου νου ως αποτέλεσμα της αναπτυξιακής διαδικασίας» θέτει τον προβληματισμό περί ανάγνωσης του νου (mindreading) σε νέες βάσεις και πιο συγκεκριμένα σε ενστικτώδεις βάσεις (όπως άλλωστε συμβαίνει και για το ένστικτο της γλώσσας) οι οποίες εξυπηρετούν την

επιβίωση του ανθρώπινου είδους. Επομένως, ερμηνεύεται με τον τρόπο αυτό η ανάγνωση του νου ως «λαϊκή ψυχολογία», ως μια ιδιότητα ικανή να καλύψει τα κενά που συνεχώς δημιουργούνται στην επικοινωνία, συγκρατώντας και συγκροτώντας με τον τρόπο αυτό το νόημα. Υπό το πρίσμα αυτό, μόνο μια γενετική παθολογία θα μπορούσε να προκαλέσει απόκλιση και να προκαλέσει στο άτομο αυτό που πολύ εύστοχα ο Baron – Cohen (1995) ονομάζει *τύφλωση του νου* (mindblindness).

Στο κοινωνικό σκάκι, όπου όλοι οι άνθρωποι λαμβάνουν μέρος από τη βρεφική τους ηλικία, τα παιδιά με ΔΑΦ είναι αναμενόμενο ότι υστερούν εφόσον αδυνατούν να προβλέψουν τις κινήσεις του άλλου παίκτη και να πράξουν ανάλογα αλλά δυσκολεύονται επίσης να προχωρήσουν στο δικό τους μελλοντικό σχεδιασμό κινήσεων. Αυτή η συμπεριφορά σύμφωνα με τον Baron – Cohen (1995) προκύπτει ως αποτέλεσμα μακροχρόνιας πρακτικής άσκησης και διεξάγεται με αυτόματο τρόπο, χωρίς κόπο και ιδιαίτερη προσπάθεια ακριβώς γιατί απορρέει από εκατομμύρια χρόνια εξέλιξης, στα οποία οφείλεται ο κεντρικός νευρικός μηχανισμός που μας επιτρέπει να *βλέπουμε* διαισθητικά τη λύση σε μια κοινωνική κατάσταση. Ακριβώς αυτό το γεγονός πρέπει να αποτέλεσε επανάσταση υπό αναπτυξιακούς και εξελικτικούς όρους, καθώς αναμφίβολα ήταν το στοιχείο εκείνο που επέτρεψε στον άνθρωπο μέσα από την ανάγνωση του δικού του νου να καταφέρει να *διαβάσει* το νου του αντιπάλου του είτε αυτός ήταν άνθρωπος είτε ζώο και με τον τρόπο αυτό να υπερασπιστεί σθεναρά την επιβίωσή του. Το βέβαιο όμως είναι ότι οι ΔΑΦ δεν περιέχουν μόνο δυσλειτουργίες στην ανάγνωση του νου (mindreading), αλλά μάλλον αυτές οι δυσλειτουργίες αποτελούν το κεντρικό έλλειμμα ενώ σαφέστατα συνυπάρχουν με άλλα ελλείμματα (Baron – Cohen 1995).

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ – ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

Σήμερα αναφορικά με την εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία, υπάρχει το αίτημα για δικαίωμα στην ένταξη, γεγονός το οποίο σημαίνει τις ίσες ευκαιρίες όλων των μαθητών στην εκπαίδευση και στη συμμετοχή τους στη σχολική κοινωνία. Υπό αυτό το πρίσμα, οι μαθητές με αναπηρία οι οποίοι δεν ανταποκρίνονται στην τυπική εκπαίδευση, έχουν αναφαίρετο δικαίωμα σε εξειδικευμένα εκπαιδευτικά προγράμματα (Panerai et al 2009).

Προκειμένου να υποστηριχθούν τα άτομα με αυτισμό, έχει δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην έγκαιρη διάγνωση, αξιολόγηση και παρέμβαση και κατά συνέπεια και στην υποστήριξη των αναγκών των ατόμων με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, καθώς και στον καθορισμό υπο-ομάδων της διαταραχής. Αυτές οι παράμετροι είναι ιδιαίτερα σημαντικές για ερευνητικούς σκοπούς, κυρίως όταν εστιάζουν στις δυνατότητες τις οποίες ενδέχεται να προάγουν οι επιμέρους παρεμβάσεις. Εκείνο που ακολουθεί τις παραπάνω διαπιστώσεις είναι το αίτημα για μια κοινή θεώρησή των διαταραχών αυτιστικού φάσματος από την επιστημονική κοινότητα. Μια τέτοια προσέγγιση είναι αναγκαία προκειμένου να επιτευχθεί η ένταξη των ατόμων με διαταραχές αυτιστικού φάσματος στην εκπαίδευση και στην κοινωνία. Τα τελευταία χρόνια έχει δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην όσο το δυνατό πρώιμη διάγνωση, προκειμένου να παρέχεται έγκαιρα πληροφόρηση στους γονείς και τους θεραπευτές, σχετικά με τις παρεμβάσεις, την πρόγνωση και άλλες πτυχές της κλινικής πρακτικής, οδηγώντας τα παιδιά και τους γονείς σε κατάλληλες υποστηρικτικές προσεγγίσεις (Drudy 2001, Marwick et al 2005).

Παρόλα αυτά, παραμένει το ερώτημα εάν υπάρχουν παρεμβάσεις περισσότερο ή λιγότερο κατάλληλες για τις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος. Οι σύγχρονοι μελετητές υποστηρίζουν ότι η ιδιοσυγκρασιακή φύση του αυτισμού απαιτεί αυστηρά εξατομικευμένες παρεμβάσεις. Έτσι, στις ομιλούσες ομάδες ενδέχεται να ενδεικνύεται η συμμετοχή σε ομαδικές δραστηριότητες, ενώ σε μια άλλη ομάδα παιδιών πιθανότατα θα ταίριαζε μια προσέγγιση που θα ενθαρρύνει την οπτική υποστήριξη και ταυτόχρονα, ενδεχομένως όλα τα είδη των παρεμβάσεων θα δίνουν έμφαση σε αισθητηριακές παραμέτρους (Marwick et al 2005).

Επιπλέον, ο ρόλος των γονέων κρίνεται πλέον ιδιαίτερα σημαντικός για την όσο το δυνατό πιο επιτυχημένη πορεία της παρέμβασης (Panerai et al 2002), αφού η άποψη περί απόδοσης ευθυνών στους γονείς για την εμφάνιση της διαταραχής στο παιδί τους, έχει πλέον αντικατασταθεί από την ιδέα του πιο πολύτιμου παράγοντα για την προώθηση αλλαγών στη συμπεριφορά του παιδιού (Panerai 2002). Στην έκθεση του WHO (2001) γίνεται πλέον αντιληπτό ότι αυτισμός δεν πρέπει να μελετάται μόνο με βιολογικούς και ιατρικούς όρους αλλά ταυτόχρονα οφείλουν να συνεκτιμώνται οι κοινωνικές παράμετροι της διαταραχής, συμπεριλαμβανομένων των περιβαλλοντικών παραγόντων, προκειμένου να καταγραφούν οι επιπτώσεις του περιβάλλοντος στη λειτουργικότητα του παιδιού με ΔΑΦ και στη δυναμική αλληλεπίδρασή του με τον κόσμο του (Panerai et al 2009). Σε ένα τέτοιο πλαίσιο οι

γονείς πλέον αποκτούν ιδιαίτερη σημασία και αναλαμβάνουν το ρόλο συν – θεραπευτή (Panerai et al 2009).

Παρόλο που δεν έχει γνωστοποιηθεί κάποια θεραπεία για τον αυτισμό, όμως υπάρχουν κάποιες προσεγγίσεις οι οποίες είναι δυνατό να αμβλύνουν κάποια από τα συμπτώματα που σχετίζονται με τον αυτισμό. Οι παρεμβάσεις μπορεί να βοηθήσουν στην ελάττωση της αποδιοργανωτικής συμπεριφοράς, ενώ ταυτόχρονα μέσα από την εκπαίδευση είναι δυνατό να υποστηριχθούν ικανότητες οι οποίες θα επιτρέψουν μεγαλύτερη ανεξαρτησία στο παιδί με αυτισμό. Ακριβώς επειδή τα άτομα με ΔΑΦ δεν χαρακτηρίζονται από ένα μοναδικό και όμοιο για όλα τα άτομα σύμπτωμα, καθίσταται εξαιρετικά δύσκολη η γέννηση μιας θεραπείας η οποία θα αποδώσει θετικά αποτελέσματα για όλα τα παιδιά με ΔΑΦ. Ο ρεαλιστικός στόχος σήμερα είναι η βελτίωση της ποιότητας της ζωής μέσα από την υποστήριξη της λειτουργικότητας του ατόμου με αυτισμό, παρά τους περιορισμούς που συνδέονται με τη διαταραχή και η χρησιμοποίηση των θετικών διαστάσεων της κατάστασής τους, αξιοποιώντας τα οφέλη των παρεμβάσεων όσο το δυνατό νωρίτερα στη ζωή τους. Το αίτημα είναι η προσαρμογή των παρεμβάσεων στις μοναδικές για το κάθε άτομο δυνατότητες, αδυναμίες και ανάγκες.

Στις μέρες μας, γονείς και επαγγελματίες συχνά κατακλύζονται από διφορούμενα μηνύματα σχετικά με την καταλληλότητα των παρεμβάσεων που απευθύνονται στα παιδιά με αυτισμό. Το γεγονός της μελέτης τόσο της θεωρίας όσο και της πράξης των προσεγγίσεων, παραμένει ευθύνη του καθενός που ζει και εργάζεται με παιδιά με ΔΑΦ, δεδομένης της ποικιλομορφίας τόσο στα παιδιά όσο και στις οικογένειες των παιδιών, ενώ δεν υπάρχει μια θεραπεία κατάλληλη η οποία ταιριάζει σε όλα τα παιδιά ή/και σε όλες τις οικογένειες.

Οι παρεμβάσεις διακρίνονται σε α) μη ιατρικές συμπεριλαμβανομένων και των συμπεριφορικών, εκπαιδευτικών και αισθητηριακών, β) σε επικοινωνιακές και γ) σε βιο-ιατρικές οι οποίες περιλαμβάνουν τροποποιήσεις στη διατροφή, προσθήκη βιταμινών και μετάλλων, εντερικές θεραπείες και ρυθμίσεις του ανοσοποιητικού συστήματος (<http://www.autism-society.org/living-with-autism/treatment-options/> [ανακτήθηκε 12 Νοεμβρίου 2012]).

Παρακάτω παρουσιάζονται εκτενέστερα οι κύριες θεραπευτικές και εκπαιδευτικές προσεγγίσεις, ενώ πιο συνοπτικά παρατίθενται κάποιες λιγότερο δημοφιλείς και οι εναλλακτικές προσεγγίσεις.

### 3.1 Προσέγγιση TEACCH

Την προσέγγιση TEACCH (The Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children), ανέπτυξαν οι Eric Schopler και Gary Mesibov τη δεκαετία του '70 και εκτείνεται σε δύο άξονες α) την εξατομικευμένη εκπαίδευση και β) τη δημιουργία ενός καλά δομημένου περιβάλλοντος. Το TEACCH σχεδιάστηκε με στόχο να υποστηρίξει τα άτομα με δυσχέρειες στην επικοινωνία, την κοινωνική συναναστροφή, τις γνωστικές δεξιότητες και τη συμπεριφορά, προκειμένου να ενισχύσει την όσο το δυνατό ανεξάρτητη συμπεριφορά (Siaperas & Beadle-Brown 2006). Το πρόγραμμα TEACCH προσανατολισμένο κυρίως προς τις γνωστικές και συμπεριφοριστικές θεραπείες, σχεδιάζεται υπό ορισμένες προϋποθέσεις όπως: βελτιωμένη προσαρμογή, συνεργασία με τους γονείς, αξιολόγηση με σκοπό μια εξατομικευμένη θεραπεία, δομημένη διδασκαλία, βελτίωση δεξιοτήτων. Η παρέμβαση TEACCH, περιλαμβάνει και κάποια συμπεριφοριστικά στοιχεία, όμως διαφοροποιείται στις εκπαιδευτικές στρατηγικές (Steyn & Le Couteur 2003).

Η προσέγγιση TEACCH βασίζεται στην κατανόηση του ατόμου με ΔΑΦ και στην υποστήριξή του σε όλη τη διάρκεια της ζωής του, γεγονός το οποίο αντανακλάται στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτόνομης εργασίας ήδη από την προσχολική ηλικία. Γνωστό ήδη 30 χρόνια, το TEACCH δημιουργήθηκε αρχικά για μαθητές με ποικίλες διαταραχές, όπως αυτισμός, παιδική ψύχωση, παιδική σχιζοφρένεια, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, σοβαρές συναισθηματικές διαταραχές, αφασία και διαταραχές συμπεριφοράς και εστιάζεται στην κατανόηση και τη βελτίωση των διαθέσιμων υπηρεσιών για παιδιά και ενήλικες με αυτισμό και συναφείς επικοινωνιακές διαταραχές (Schopler E. "What is TEACCH?" <http://www.teacch.com> και <http://www.autism-resources.com> ανακτήθηκε 14/11/2012). Η προσέγγιση επικεντρώνεται στον τρόπο με τον οποίο τα παιδιά αυτά σκέφτονται, μαθαίνουν και κατανοούν (Schopler, & Hearsey 1995, Faherty & Hersey 1996 στο Siaperas & Beadle-Brown 2006).

Το TEACCH αρχικά επινοήθηκε στη Βόρεια Καρολίνα των ΗΠΑ και υπό τη διεύθυνση του Πανεπιστήμιου Chapel Hill, αποτελώντας ένα τομέα του τμήματος ψυχιατρικής της Ιατρικής Σχολής, ενώ πιο πρόσφατα εμφανίστηκε στην Ευρώπη (Drudy 2001). Η θεραπευτική – εκπαιδευτική αυτή πρόταση έχει υιοθετηθεί από ποικίλα πλαίσια: σχολικές αίθουσες, σπίτια, προγράμματα διαβίωσης (residential programs), καλοκαιρινές κατασκηνώσεις και άλλα προγράμματα αναψυχής, ατομικές και ομαδικές συμβουλευτικές συνεδρίες, ιατρικές, οδοντιατρικές και άλλες θεραπευτικές επισκέψεις, καθώς και από χώρους προστατευμένης εργασίας (Mesibov et al. 2009). Επιπλέον, ο Mesibov (2009) αναφέρει ότι οι εκπαιδευτές της προσέγγισης TEACCH έχουν κληθεί για διδακτικό ή συμβουλευτικό έργο σε περισσότερες από 20 χώρες στην Ευρώπη, τη Νότια Αμερική, την Αφρική και τη Μέση Ανατολή, ενώ οι στρατηγικές που προτείνονται από την παρέμβαση έχουν υιοθετηθεί με επιτυχία τόσο από μεγαλουπόλεις (Λονδίνο, Τόκιο, Χονγκ Κονγκ) όσο και από αγροτικές περιοχές στην Ινδία, το Πακιστάν, τη Βραζιλία και αλλού.

Το πρόγραμμα TEACCH χρησιμοποιεί τη δομημένη εκπαίδευση και στηρίζεται στην παρατήρηση των παιδιών με αυτισμό λαμβάνοντας πάντα υπόψη την *κουλτούρα του αυτισμού* (Mesibov 2009) η οποία σύμφωνα με το Mesibov (2009)

περιλαμβάνει τα παρακάτω χαρακτηριστικά: προτίμηση στην οπτική πληροφορία (σε σύγκριση με την αδυναμία στην ακουστική επεξεργασία και κυρίως τη γλώσσα), ιδιαίτερη προσοχή στη λεπτομέρεια αλλά δυσχέρεια στην ακολουθία, τη σύνδεση των γεγονότων και την εξαγωγή του νοήματος, κυμαινόμενη ένταση της προσοχής (άλλοτε αποσπασματική και άλλοτε υπερβολικά εστιασμένη), επικοινωνιακή δυσχέρεια και δυσλειτουργική χρήση της γλώσσας, διαταραγμένη αντίληψη του χρόνου και της έναρξης και λήξης των δραστηριοτήτων, τάση για προσκόλληση στη ρουτίνα και σύγχυση όταν αυτή διακόπτεται, έντονη προσκόλληση σε ενδιαφέροντα από τα οποία με δυσκολία απεμπλέκονται, αισθητικές προτιμήσεις και αποστροφές. Η προσέγγιση TEACCH ως μια παγκόσμια και σφαιρική (global) πρόταση βασίζεται στη στενή συνεργασία γονέων και επαγγελματιών (Panerai et al 2009).

Παρακάτω αναφέρονται οι βασικές αρχές στις οποίες θεμελιώνεται το TEACCH (Siaperas 2006):

Επικέντρωση στις διαφοροποιημένες δεξιότητες, ανάγκες και ενδιαφέροντα των ατόμων, με έμφαση στην αξιολόγηση από την οποία θα προκύψει ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα.

Χρησιμοποίηση συγκεκριμένων αξιολογικών μεθόδων, όπως: Childhood Autism Rating Scale (CARS) (το CARS είναι διαγνωστικό εργαλείο, το οποίο χρησιμοποιείται συχνά για να διαπιστωθεί η βαρύτητα του αυτισμού) (Schopler et al 1988), Psychoeducational Profile – Revised (PER -R) και Adolescent and Adult Psychoeducational Profile (AAPEP) (Mesibov et al 1988, Schopler et. al, 1990), τα οποία ανιχνεύουν δυνατότητες, αδυναμίες και αναδυόμενες ικανότητες.

Οι στρατηγικές παρέμβασης έχουν γνωστικό και συμπεριφοριστικό χαρακτήρα.

Προκειμένου να επιτευχθεί καλύτερη και αρτιότερη εκπαίδευση, χρησιμοποιούνται οπτικά ερεθίσματα και υποστηρίζεται η διδασκαλία εναλλακτικών μορφών επικοινωνίας (Schopler 1994) όπως PECS (Picture Exchange Communication System) και ABA (Applied Behavioral Analysis) οι οποίες θα παρουσιαστούν παρακάτω (Drudy 2001).

Η θεραπευτική – εκπαιδευτική αυτή πρόταση πραγματοποιείται μέσα σε ένα σαφές, οπτικά οργανωμένο πλαίσιο, το οποίο στοχεύει στην απόδοση νοήματος στο περιβάλλον<sup>13</sup>, στη διευκόλυνση της μάθησης μέσα από την άρση των εμποδίων (μείωση ακουστικών, οπτικών ερεθίσματα, προσαρμογή του απρόβλεπτου και αγγογόνου περιβάλλοντος) αλλά και στην εστίαση στο σημαντικό – διαδικασίες οι οποίες ταυτόχρονα στοχεύουν στην πρόληψη της προβληματικής συμπεριφοράς. Η προοδευτική ανεξαρτησία τόσο στις σχολικές αίθουσες όσο και στο ευρύτερο περιβάλλον, περιλαμβάνει την οργάνωση του χώρου, του χρόνου και της διάρκειας των δραστηριοτήτων του ατόμου (Drudy 2001, Marwick et al 2005)

---

<sup>13</sup> Έχει ήδη γίνει αναφορά στη δυσχέρεια του παιδιού με αυτισμό να κατανοήσει το περιβάλλον του και τα ποικίλα και συχνά πολύπλοκα γεγονότα που συμβαίνουν σε αυτό.

Η προσέγγιση TEACCH ακολουθεί ατομική αξιολόγηση, προκειμένου να προχωρήσει στο σχεδιασμό των στόχων, ενώ ταυτόχρονα πραγματοποιείται μέσα σε λειτουργικά περιβάλλοντα, υπό όσο το δυνατόν προβλέψιμο τρόπο, με αποτέλεσμα να αποτελεί εκείνο που ονομάζουμε «δομημένη διδασκαλία». Λέγοντας «δομημένη διδασκαλία» αναφερόμαστε στον τρόπο οργάνωσης του χώρου και του υλικού, με σκοπό να υποστηριχθεί και να διευκολυνθεί η επικοινωνία, η κατανόηση και η προσαρμογή του παιδιού, ώστε να προωθηθεί η ανεξαρτησία του. Το TEACCH αξιολογείται θετικά από πολλές έρευνες, ως προς τα αποτελέσματα στο γνωστικό τομέα αλλά και στις δεξιότητες της καθημερινής ζωής στα παιδιά με αυτισμό.

Το TEACCH περιλαμβάνει διαγνωστικές εκτιμήσεις, εξατομικευμένο πρόγραμμα μαθημάτων, άσκηση σε κοινωνικές και επαγγελματικές δεξιότητες και συμβουλευτική γονέων.

Παρακάτω παρουσιάζονται μερικά από τα βασικά χαρακτηριστικά του TEACCH (Schopler E. “What is TEACCH?” <http://www.teacch.com> και <http://www.autism-resources.com> ανακτήθηκε 14/11/2012).

- Δίνεται έμφαση στη δημιουργία ατομικών προγραμμάτων, προκειμένου να βοηθηθούν τα παιδιά με αυτισμό και οι οικογένειές τους να συμβιώσουν πιο αποτελεσματικά, μέσα από τη μείωση ή την αντικατάσταση συμπεριφορών που παρεμποδίζουν την ανεξαρτησία και την ποιότητα της ζωής τους.
- Η τάξη δομείται με τρόπο ώστε να αποφεύγονται οι περισπασμοί.
- Το υλικά επισημαίνονται και τοποθετούνται με σαφήνεια στο περιβάλλον με τη βοήθεια ξεκάθαρων οπτικών σημάνσεων.
- Τόσο κατά το σχεδιασμό της φυσικής δόμησης της τάξης όσο και κατά τη διεξαγωγή του μαθήματος, λαμβάνονται υπόψη οι ατομικές ανάγκες των μαθητών. Λαμβάνοντας υπόψη τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό στη διαδοχική μνήμη (sequential memory) και την οργάνωση του χρόνου, δίνεται ιδιαίτερη προσοχή και σημασία στα ατομικά προγράμματα ώστε να υποστηριχθούν τα παιδιά να υπερκεράσουν τις σχετικές δυσχέρειες.
- Προκειμένου να προαχθεί η επιτυχία του παιδιού, γίνεται μια συστηματική και οργανωμένη προσπάθεια, ενώ ταυτόχρονα χρησιμοποιούνται προτροπές και ενισχυτές.
- Μέσα σε πλήρως υποστηρικτικό περιβάλλον δίνονται κατευθύνσεις τόσο λεκτικά όσο και μη λεκτικά, με εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας είτε γραπτώς είτε μέσα από το PECS είτε με χειρονομίες.
- Η όλη εκπαιδευτική διαδικασία επικεντρώνεται στις δυνατότητες του ατόμου με την ταυτόχρονη άμβλυνση των δυσχερειών.



- Μέσα από μια ευρεία οικολογική προσέγγιση, εξετάζονται οι διάφορες περιοχές και οι ποικίλες εκφάνσεις της ζωής του ατόμου.
- Τα άτομα με αυτισμό ενθαρρύνονται και προετοιμάζονται να δρουν πιο αποτελεσματικά τόσο στο σχολείο και το σπίτι, όσο και στην κοινωνία.

Το πρόγραμμα TEACCH, λαμβάνει υπόψη τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει ένα παιδί με αυτισμό στην αποκωδικοποίηση των επικοινωνιακών σημάτων (αφηρημένες έννοιες, χειρονομίες, έννοια της μίμησης, διαπροσωπικές σχέσεις, έννοια του χρόνου και του πώς, πότε, που, γιατί). Η ικανότητα της κατανόησης πέρα από το αντιληπτικό πεδίο είναι εξαιρετικά απαιτητική και δύσκολη διαδικασία για τα παιδιά με αυτισμό, ενώ η αποκωδικοποίηση και η νοηματοδότηση των ποικίλων σημάτων επικοινωνίας, αποτελεί μια δεξιότητα την οποία κατακτά το μη αυτιστικό άτομο, μάλλον με βιολογικές διεργασίες (Peeters 1994).

Παρακάτω περιγράφουμε συνοπτικά τα κύρια χαρακτηριστικά της δομημένης εκπαίδευσης (Mesibov 2009):

#### 1. Δόμηση και Οργάνωση του φυσικού περιβάλλοντος

Οργανώνεται ο χώρος, τα έπιπλα, το υλικό στο περιβάλλον του παιδιού, ώστε να του προσδώσει νόημα μέσα σε σαφή οπτικά και φυσικά όρια. Με τον τρόπο αυτό το παιδί αρχίζει να αντιλαμβάνεται *που γίνεται τι* και οδηγείται σε μια πρώτη κατανόηση του κόσμου που το περιβάλλει. Στο σημείο αυτό προτείνεται η αποφυγή διασπαστικών ερεθισμάτων είτε ακουστικών είτε οπτικών. Έτσι για παράδειγμα, προτείνεται η θέση των μαθητών με ΔΑΦ να στρέφεται αντίθετα από την πόρτα ή το παράθυρο. Με σαφή και απολύτως διακριτά όρια καθορίζεται και σηματοδοτείται ο χώρος όπου λαμβάνει χώρα η κάθε δραστηριότητα: ατομική εργασία, ομαδική εργασία, ελεύθερος χρόνος, Η/Υ, χώρος παιχνιδιού, μεταβατική περιοχή.

#### 2. Ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα

Μέσα από τη χρήση συγκεκριμένου οπτικού μέσου το οποίο βοηθάει τη μετάβαση από τη μια δραστηριότητα στην άλλη σηματοδοτείται τι θα συμβεί με ακριβή ακολουθία των γεγονότων για όλη την ημέρα, για μέρος της ημέρας ή σε εβδομαδιαία βάση. Ως μεταβατικό αντικείμενο πχ για το μπάνιο μπορεί να χρησιμοποιηθεί μια πετσέτα, ως μεταβατικό αντικείμενο για το πρωινό μπορεί να χρησιμοποιηθεί ένα κουτάλι. Αυτή η διαδικασία ενισχύει την κατανόηση του παιδιού ώστε να οργανώσει αλλά και να προβλέψει τι ακολουθεί στη συνέχεια, προκειμένου να προετοιμαστεί ενδεχομένως για τις επερχόμενες αλλαγές, η άγνοια των οποίων του προκαλεί αυξημένο άγχος. Το ημερήσιο πρόγραμμα μπορεί να υλοποιηθεί με:

- α) τη χρήση φωτογραφιών
- β) το συνδυασμό φωτογραφιών και λέξεων
- γ) γραπτό πρόγραμμα και αντικείμενα

Το παιδί ανατρέχει στο πρόγραμμα είτε έπειτα από λεκτική προτροπή “δες το πρόγραμμα” είτε έπειτα από ένα αντικείμενο – οπτικό σύνθημα το οποίο προτρέπει το παιδί να ανατρέξει στο πρόγραμμα. Ως μεταβατικό αντικείμενο επιλέγεται κάτι που έχει νόημα για το παιδί και όχι κάποιο τυχαίο αντικείμενο.

### 3. Ατομικό σύστημα εργασίας

Το σύστημα εργασίας εκπαιδεύει το παιδί σε δεξιότητες απαραίτητες για να μάθει να εργάζεται. Το σύστημα αυτό βοηθάει το παιδί να συστηματοποιεί την εργασία του, εφόσον μέσω αυτού γνωρίζει:

*Τι* πρόκειται να κάνει

*Πόσο* θα διαρκέσει αυτό που κάνει

*Πώς* μπορεί να αντιληφθεί την πρόοδο δε αυτό που κάνει

*Πότε* τελειώνει αυτό που κάνει

*Τι* ακολουθεί μετά

Το σύστημα εργασίας είναι δυνατό να λειτουργήσει με τις παρακάτω μορφές:

Από αριστερά προς τα δεξιά

Αντιστοίχιση

Γραπτά

### 4. Οπτική Δόμηση

Η οπτική δόμηση βασίζεται στη χρήση οπτικής πληροφόρησης, ώστε να υποστηρίξει και να ενισχύσει παραγωγικές δραστηριότητες και να αμβλύνει τη σύγχυση και το άγχος το οποίο επέρχεται από το πλήθος των γλωσσικών

ερεθισμάτων. Η οπτική πληροφόρηση είναι το στοιχείο – κλειδί για τη δόμηση του περιβάλλοντος, των προγραμμάτων, για την καθοδήγηση των δραστηριοτήτων, για την επικοινωνία καθώς και για την υπενθύμιση των προσδοκιών και των ορίων (Mesibon 2009). Η μετάδοση των οπτικών πληροφοριών είναι δυνατό να πραγματοποιηθεί με διάφορους τρόπους από τα ακριβή αντικείμενα τα οποία απευθύνονται σε μαθητές στα πρώιμα αναπτυξιακά στάδια, έως λίστα με υπενθυμίσεις και γραπτές εντολές “κάνε αυτό” για τους μαθητές με μέσο ή αυξημένο αναπτυξιακό επίπεδο (Mesibon 2009). Με άλλα λόγια χρησιμοποιούνται σαφείς οδηγίες είτε οπτικές, είτε γραπτές, είτε συνδυασμός γραπτών οδηγιών και φωτογραφιών.

Μέσα από αυτή τη διαδικασία το περιβάλλον προσαρμόζεται και οργανώνεται κατάλληλα, προκειμένου να γίνει κατανοητό από το παιδί. Η οικειοποίηση του περιβάλλοντος επιτυγχάνεται μέσα από την αξιοποίηση των οπτικών δεξιοτήτων του παιδιού. Στόχος της οπτικής δόμησης είναι η ανάπτυξη της ανεξαρτησίας του παιδιού. Η οπτική οργάνωση επιτελείται με τη βοήθεια δοχείων – κουτιών και άλλων αντικειμένων με απαραίτητη πάντα προϋπόθεση την οπτική σαφήνεια των πληροφοριών.

Παρακάτω εξετάζουμε την πρόταση TEACCH σε αντιδιαστολή με την τυπική διδασκαλία.

Σύμφωνα με την εκπαιδευτική – θεραπευτική πρόταση TEACCH, η σχολική αίθουσα δομείται από διακριτές περιοχές στις οποίες πραγματοποιούνται οι επιμέρους εργασίες (Panerai 2002). Έτσι, για παράδειγμα διακρίνεται ο χώρος ατομικής εργασίας από το χώρο ομαδικής εργασίας - κάτι το οποίο δεν εμφανίζεται στις αίθουσες τυπικής εκπαίδευσης.

Στις τυπικές αίθουσες διδασκαλίας η επικοινωνία παράγεται με «φυσικό» λεκτικό σύστημα σε συνδυασμό με διάφορες χειρονομίες, ώστε ενώ όπως προαναφέραμε γίνεται χρήση οπτικών μέσων, όμως ο λόγος κυριαρχεί. Αντίθετα, το παράδειγμα TEACCH προκειμένου να ενισχύσει τις επικοινωνιακές δεξιότητες του παιδιού με αυτισμό, προτείνει μια εξατομικευμένη διαδικασία χρησιμοποιώντας λόγο, αντικείμενα, εικόνες, ζωγραφιές, γραπτό λόγο, ανάλογα πάντα με το αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού. Ταυτόχρονα, αυτή η προσέγγιση δεν αποκλείει την παράλληλη χρήση και των δύο επικοινωνιακών συστημάτων, δηλαδή τυπικό και εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας (Panerai 2002).

Η τυπική διδασκαλία πραγματοποιείται μέσα από ποικίλους και συχνά ευφάνταστους τρόπους, ανάλογα με τη μεθοδολογία που ακολουθεί ο εκάστοτε εκπαιδευτικός. Το γεγονός αυτό βέβαια σε καμία περίπτωση δεν καταργεί τη μέθοδο – η οποία δεν αλλάζει – αλλά σημαίνει ότι μπορεί και οφείλει να εξατομικεύεται ανάλογα με τις ανάγκες, τις δυνατότητες και τις δυσκολίες του παιδιού. Με άλλα

λόγια, το παράδειγμα TEACCH ακολουθείται με μεγάλη ακρίβεια. Έτσι, για παράδειγμα κάποιες δραστηριότητες εκτελούνται από αριστερά προς τα δεξιά, ενώ αμείβεται η ολοκλήρωση της εργασίας. Η αμοιβή εξάλλου των μαθητών είναι ένα γεγονός το οποίο συμβαίνει και στην τυπική εκπαίδευση όταν με την ολοκλήρωση μιας δοκιμασίας επέρχεται ο βαθμός – αξιολόγηση. Υποστηρίζεται ότι με τον τρόπο αυτό προάγεται η ανεξαρτησία του παιδιού, και ταυτόχρονα μειώνεται η εξάρτησή του από τη βοήθεια άλλων προσώπων (Panerai 2002).

Στις τυπικές αίθουσες το υλικό διδασκαλίας δεν εξατομικεύεται ούτε προσαρμόζεται σε διαφορετικές παθολογικές καταστάσεις. Από την άλλη πλευρά, στο πρόγραμμα TEACCH οι διάφορες δραστηριότητες προσφέρονται με εξατομικευμένα σχεδιασμένο υλικό. Οι υποστηρικτές του προγράμματος αντιλαμβάνονται ότι μια τέτοια ενέργεια υποστηρίζει την αυτόνομη εργασία του παιδιού, μειώνοντας τα λάθη και ταυτόχρονα αποσβένοντας τις στερεοτυπικές συμπεριφορές (Panerai 2002).

Στις κανονικές τάξεις ο χρόνος έναρξης και λήξης των δραστηριοτήτων καθορίζεται από τον εκπαιδευτικό. Αντίθετα, το πρόγραμμα TEACCH προκειμένου να σηματοδοτήσει το *πότε* μιας δραστηριότητας, χρησιμοποιεί οπτικά βοηθήματα τα και οπτικοποιεί την αφηρημένη έννοια του χρόνου, καθιστώντας τον κατά κάποιο τρόπο ορατό μέσα από το ημερήσιο πρόγραμμα του παιδιού. Το τέλος μιας δραστηριότητας γίνεται σαφές και ακολουθεί επόμενη γνωστή ήδη από το ημερήσιο πρόγραμμα δραστηριότητα. Σύμφωνα με τους υποστηρικτές του προγράμματος, αυτή η διαδικασία έχει ως αποτέλεσμα τη γνωστοποίηση της ακολουθίας συγκεκριμένων γεγονότων, πράξη η οποία συντελεί στη μείωση του άγχους του παιδιού (Panerai 2002).

Σήμερα διεξάγονται πολλές έρευνες σχετικά με το πρόγραμμα TEACCH εφαρμόζοντας τις αρχές της προσέγγισης τόσο σε θεωρητικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο σε σχολεία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Σκοπός των ερευνών αυτών είναι η παροχή υπηρεσιών οι οποίες θα ανταποκρίνονται όσο το δυνατό πιο αποτελεσματικά στις ανάγκες των παιδιών με αυτισμό. Μια τέτοια παρέμβαση οφείλει να είναι παγκόσμια/καθολική (global) και να εκτείνεται σε όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου (Panerai 2002). Το TEACCH ενώ δεν παύει να αποτελεί ένα πολύτιμο σχέδιο για μια υποστηρικτική παρέμβαση, το οποίο απευθύνεται σε θεραπευτές και οικογένειες παιδιών με αυτισμό, ταυτόχρονα χρειάζεται να υιοθετηθεί και από διαφορετικά κοινωνικά και οικογενειακά πλαίσια (Panerai 2002).

Θεμελιώδη αξία για τη φιλοσοφία και την πράξη του προγράμματος TEACCH έχει η συνεργασία των εκπαιδευτών και θεραπευτών με τους γονείς του παιδιού, οι οποίοι πλέον γίνονται αντιληπτοί ως συν-θεραπευτές. Οι γονείς αποτελώντας τους ανθρώπους που γνωρίζουν καλύτερα από όλους τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού τους, παρέχουν πολύτιμες πληροφορίες για την εκπαίδευσή του και για την εξατομίκευση του προγράμματος (Watson 1985, Aarons & Gittens 1999).

Ταυτόχρονα, σε κάποιες περιπτώσεις προτείνεται όχι μόνο ο ρόλος του συν - θεραπευτή αλλά ακόμα και η άσκηση πίεσης από τους γονείς προς τους εκπαιδευτικούς- θεραπευτές, ώστε να τους ωθήσουν να ειδικευτούν στο πρόγραμμα TEACCH και να το υλοποιούν στα παιδιά με ΔΑΦ (Panerai 2009).

### 3.2 Αξιολόγηση – Προβληματισμός TEACCH

Στην αναφορά του TARGET (Texas Autism Resource Guide for Effective Teaching) για το 2012 αναφέρεται ότι «η καλύτερη αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας μιας παρέμβασης είναι αν αυτή αποδεικνύεται αποτελεσματική για ένα συγκεκριμένο άτομο. Αποτελεί ζήτημα υψίστης σημασίας η συγκέντρωση και η ανάλυση των δεδομένων κατά την υλοποίηση μιας παρεμβατικής διαδικασίας με έναν μαθητή με αυτισμό. Αν μια παρέμβαση έχει θετικό αποτέλεσμα για έναν συγκεκριμένο μαθητή και εάν εσύ ως εκπαιδευτικός, έχεις τα δεδομένα ώστε να το αποδείξεις, τότε η παρέμβαση είναι τεκμηριωμένη για αυτό το συγκεκριμένο μαθητή» (<http://www.txautism.net/manual.html#S> ανακτήθηκε 12/11/2012).

Οι μελετητές ήδη από τη δεκαετία του '80 υποστήριζαν ότι μια παρέμβαση προκειμένου να είναι αποτελεσματική οφείλει να πληρεί τα ακόλουθα κριτήρια (Ozonoff 1998):

- α) να χρησιμοποιεί δομημένες προσεγγίσεις συμπεριφοράς και εκπαίδευσης
- β) να εκπαιδεύει τους γονείς ώστε να προεκτείνουν τη διεξαγωγή μιας παρέμβασης και στο σπίτι
- γ) οι παρεμβάσεις έπρεπε να ξεκινούν πριν το πέμπτο έτος της ηλικίας του παιδιού.

Οι περισσότερες παρεμβάσεις δεν προσανατολίζονται με σαφήνεια στα παιδιά με αυτισμό, αλλά δυνητικά μπορούν να χρησιμοποιούνται για τη συγκεκριμένη διαταραχή, ακόμα και αν η εγκυρότητά τους δεν έχει ερευνηθεί επιστημονικά (Panerai et al 2002).

Ο Gary Mesibon (2009) σημειώνει ότι αντί να αναλύσκονται οι μελέτες σε θέματα υπεροχής μιας παρέμβασης έναντι μιας άλλης, κρίνεται ωφελιμότερο αυτές να προσανατολιστούν στο «τι γνωρίζουμε ώστε να βοηθήσουμε αποτελεσματικότερα το άτομο με ΔΑΦ».

Η προσέγγιση TEACCH αποτελεί μια από τις πιο έγκυρες παρεμβάσεις για την εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό, γεγονός το οποίο καταγράφεται σε διάφορες έρευνες. Στην Ιταλία ο Cecchini (1989) παρατήρησε ότι το TEACCH φάνηκε αποτελεσματικότερο από την κλασική ιταλική παρέμβαση, η οποία στηρίζεται στην ενσωμάτωση του παιδιού με αυτισμό στο σχολείο γενικής αγωγής υπό την υποστήριξη ενός εκπαιδευτικού παράλληλης στήριξης. Στην Ιταλία υπάρχει η

δυνατότητα σε όλα τα παιδιά με αυτισμό, Σύνδρομο Down ή νοητική υστέρηση να φοιτήσουν στο σχολείο γενικής αγωγής με την σύγχρονη παρουσία στην τάξη ενός εκπαιδευτικού παράλληλης στήριξης, γεγονός στο οποίο αποδίδεται η υψηλότερη επίδοσή τους στις κλίμακες μέτρησης της νοημοσύνης, σε σύγκριση με παιδιά άλλων χωρών Cecchini (1989).

Ο Eric Schopler (Panerai 2002) αλλά και ο Panerai (2002) περιγράφει το TEACCH ως μια παγκόσμια και καθολική παρέμβαση, η οποία θεμελιώνεται στη στενή συνεργασία γονέων και επαγγελματιών

γεγονός καθοριστικής σημασίας αν αναλογιστούμε ότι πρόκειται για μια διάχυτη (εκτείνεται σε όλους τους τομείς) διαταραχή της ανάπτυξης (Panerai 2002). Ο Mesibon (2009) υποστηρίζει ότι η προσέγγιση TEACCH, περιλαμβάνοντας τη διδασκαλία δεξιοτήτων της πρώιμης επικοινωνίας, παίρνει αρχικά τη μορφή σύνδεσης ετικετών, χρησιμοποιώντας είτε πραγματικά αντικείμενα είτε οπτικά σύμβολα ζευγαρωμένα με προφορικές λέξεις πλήρους νοήματος και δραστηριότητες ιδιαίτερα ενδιαφέρουσες για το παιδί. Μέσα από μια τέτοια διαδικασία και εφόσον κατακτηθεί η σύνδεση μεταξύ συμβόλων-ετικετών και δραστηριοτήτων, προσφέρονται επιλογές ώστε να διευκολυνθεί η κατανόηση και η κοινωνικά αποδεκτή έκφραση επικοινωνίας. Με τον τρόπο αυτό το παιδί, σύμφωνα με το Mesibon (2009), δεν εξαρτάται πλέον από προτροπές προκειμένου να περατώσει τις δραστηριότητες που του ανατίθενται.

Η δόμηση ενός ξεκάθਾਰου και προβλέψιμου περιβάλλοντος, έχει ως αποτέλεσμα τη διευκόλυνση της προσοχής του παιδιού αλλά και τη μείωση του άγχους (Panerai 2002).

Ταυτόχρονα, ο Panerai (2002) έχει παρατηρήσει μια μείωση της δυσπροσαρμοστικής, στερεοτυπικής και αυτό-τραυματικής συμπεριφοράς όταν οι δραστηριότητες πραγματοποιούνταν σε δομημένο περιβάλλον, ενώ αντίθετα οι παραπάνω συμπεριφορές σημείωσαν αύξηση υπό μη οργανωμένο περιβάλλον σε δραστηριότητες χαλάρωσης (Panerai 2002). Σε όμοια συμπεράσματα καταλήγει και ο Mesibon (2009), ο οποίος αναφέρει ότι τα παιδιά με ΔΑΦ ανταποκρίνονται καλύτερα σε συνθήκες δομημένης διδασκαλίας παρά σε συνθήκες μη δομημένες αλλά ταυτόχρονα δεν παραλείπει να αναφέρει τους περιορισμούς της μελέτης του και πιο συγκεκριμένα την απουσία ομάδας ελέγχου.

Οι περισσότερες έρευνες φανερώνουν θετικά αποτελέσματα της παρέμβασης TEACCH ως προς την εκπαίδευση των παιδιών με ΔΑΦ (Siaperas 2006). Η έρευνα των Ozonoff & Cathcart (1998) έδειξε ότι παιδιά με ΔΑΦ τα οποία εκπαιδεύτηκαν στο σχολείο αλλά και στο σπίτι με το πρόγραμμα TEACCH, εμφάνισαν καλύτερα αποτελέσματα στον τομέα της μίμησης, της μη λεκτικής επικοινωνίας, της λεπτής και αδρής κινητικότητας αλλά και στο γνωστικό τομέα. Η παραπάνω έρευνα έδειξε ακόμα ότι τα παιδιά με ηπιότερη μορφή αυτισμού φάνηκε να ωφελήθηκαν ακόμα περισσότερο από τη συγκεκριμένη παρέμβαση, οποία έλαβε υπόψη τα ενδιαφέροντα και τις δυνατότητες κάθε παιδιού. Ταυτόχρονα, όπως οι ίδιοι οι ερευνητές παραδέχονται, η μελέτη παρουσίασε αρκετές αδυναμίες, όπως το γεγονός ότι δεν

εξέτασε τις εκπαιδευτικές ικανότητες των γονέων αλλά ούτε και την στάση/πρόθεσή τους απέναντι στη συγκεκριμένη παρέμβαση.

Από τα παραπάνω, εντύπωση προκαλεί το γεγονός ότι οι μελετητές, αναφορικά με την αποτελεσματικότητα μιας παρέμβασης, ενώ ενδιαφέρονται για τη στάση του γονέα απέναντι στην παρεμβατική διαδικασία, όμως δεν αναφέρουν ως τρωτό σημείο της έρευνας τη μη εξέταση της στάσης του παιδιού απέναντι στην παρέμβαση. Η διαπίστωση αυτή γίνεται ακόμα πιο εντυπωσιακή ιδίως όταν η υλοποίηση μιας παρέμβασης συνίσταται να προεκταθεί όχι μόνο στο σχολείο αλλά και στο σπίτι – γεγονός το οποίο σημαίνει ότι μια παρέμβαση δεν αποτελεί απλά μια εκπαιδευτική διαδικασία αλλά διεισδύει και εισβάλλει σε όλους τους τομείς της ζωής του παιδιού. Απομένει να προβληματιστούμε εάν μας ενδιαφέρει περισσότερο η στάση των γονέων απέναντι στην παρέμβαση και λιγότερο η στάση του παιδιού απέναντι σε αυτήν. Απομένει να προσδιοριστούν τρόποι που θα επιτρέψουν την αξιολόγηση των στάσεων των παιδιών. Εκείνο το οποίο διαφαίνεται ως ζητούμενο είναι η έρευνα των προθέσεων και των στάσεων του ίδιου του παιδιού απέναντι στην παρέμβαση, με ένα είδος ιδιαίτερα φροντισμένης ενήμερης συγκατάθεσης, εφόσον δε κάνουμε λόγο πλέον μόνο για εκπαιδευτική αλλά και για θεραπευτική διαδικασία, δηλαδή για μια διαδικασία η οποία διαφοροποιείται από την τυπική εκπαίδευση των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Ταυτόχρονα, εάν ληφθεί υπόψη ο ισόβιος χαρακτήρας – ο οποίος γίνεται αντιληπτός ως συνέχιση μιας εκπαιδευτικής – της θεραπευτικής παρέμβασης μετά το θάνατο των γονέων του παιδιού, τότε ο προηγούμενος προβληματισμός παίρνει ακόμα μεγαλύτερες διαστάσεις και τουλάχιστον απαιτεί περαιτέρω συζήτηση και διερεύνηση. Έτσι για παράδειγμα είναι αναγκαίο να προαποφασιστεί το άτομο ή τα άτομα εκείνα τα οποία θα εξουσιοδοτηθούν να λαμβάνουν τόσο τις σχετικές αποφάσεις (ποια παρέμβαση θα επιλεγεί, ποιες παράμετροι της παρεμβατικής διαδικασίας ενδεχομένως χρειάζονται τροποποίηση) όσο και το ρόλο του συντονιστή της παρέμβασης.

Επιπλέον, παράλληλα με τη διερεύνηση των στάσεων των παιδιών με ΔΑΦ απέναντι στην παρέμβαση, ενδεχομένως απαιτείται και η αποτίμηση της στάσης των αδελφών αναφορικά με την υλοποίηση μιας προσέγγισης, γεγονός το οποίο ενισχύεται αν αναλογιστούμε ότι πολύ συχνά το ρόλο του φροντιστή του παιδιού με ΔΑΦ μετά το θάνατο των γονέων, αναλαμβάνουν τα αδέρφια. Επομένως τα αδέρφια κατέχουν σε πολλές περιπτώσεις το διττό ρόλο τόσο του μελλοντικού συντονιστή όσο και του παρόντος μέλους της οικογένειας στην οποία συμβιώνουν και αυτά με κάποιο ιδιότυπο πρόγραμμα. Περαιτέρω έρευνα θα δια φωτίσει πόσο διαταράσσεται η ζωή των αδελφών των παιδιών με ΔΑΦ με την υλοποίηση των εκάστοτε θεραπευτικών – εκπαιδευτικών προγραμμάτων.

Επιπλέον, υπάρχουν ενδείξεις ότι η εφαρμογή του προγράμματος TEACCH για μια περίοδο 4 – 12 μηνών, επιφέρει θετικά αποτελέσματα σε διαφορετικές χώρες και πλαίσια πχ στο σπίτι, σε σχολεία γενικής αγωγής, σε σχολεία ειδικής αγωγής και σε κέντρα διαμονής / ημερήσιας φροντίδας (residential centers) (Panerai 2009). Οι Probst και Leppert (2008) έδειξαν ότι έπειτα από εφαρμογή του TEACCH σε σχολείο Ειδικής Αγωγής στη Γερμανία σε παιδιά με ΔΑΦ, επέρχεται μια μείωση των σοβαρών συμπτωμάτων συμπεριφοράς δίνοντας ευνοϊκά στοιχεία για τα αποτελέσματα της παρέμβασης, τόσο σε κλινικό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο. Ταυτόχρονα, οι Hume και Odom (2007) διαπιστώνουν αυξημένη ανεξαρτησία και βελτίωση των ικανοτήτων παιχνιδιού, όταν τα παιδιά εκπαιδεύονται μέσω εξατομικευμένων συστημάτων εργασίας αλλά παράλληλα προτείνουν την περαιτέρω διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης σε επίπεδο δεξιοτήτων αυτό – υπηρέτησης και σε δεξιότητες αναψυχής/χαλάρωσης. Ταυτόχρονα, η Sandra Tsang

(2006) στην έρευνα που διεξήγαγε σχετικά με την πρόοδο στο γνωστικό τομέα και στην κοινωνική λειτουργικότητα έπειτα από τον εφαρμογή του TEACCH στο Χονγκ Κονγκ, σε 34 παιδιά προσχολικής ηλικίας με ΔΑΦ σημείωσε την υπεροχή τους έναντι στην ομάδα ελέγχου. Πιο συγκεκριμένα, η παραπάνω μελέτη κατέδειξε βελτιωμένη ικανότητα μίμησης, συλλογισμού, λεπτής και αδρής κινητικότητας, βελτίωση συντονισμού χεριού – ματιού. Πρόοδος στους παραπάνω τομείς αποτελεί ζήτημα μείζονος σημασίας, καθώς πιθανότατα αποτελεί ένδειξη καλύτερη πρόγνωσης για την αύξηση του βαθμού αυτονομίας και για ομαλότερη προσαρμογή στο κοινωνικό σύνολο (Mesibov & Sear 1998, Schopler 1997, Tsang et al 2007). Η ίδια έρευνα όμως δεν έδειξε διαφοροποιημένα αποτελέσματα στον τομέα της επικοινωνίας μεταξύ της πειραματικής ομάδας και της ομάδας ελέγχου, γεγονός το οποίο αποδίδεται από τους συγγραφείς στο βραχύ χρονικό διάστημα διεξαγωγής της έρευνας – μόλις 12 μήνες. Η εν λόγω έρευνα ήταν αδύνατο να διεξαχθεί υπό total blindness, γεγονός το οποίο δεν ήταν δυνατό να αποκλείσει τη συστηματική προκατάληψη των αποτελεσμάτων (systematic biased results).

Το πρόγραμμα TEACCH δεν ορίζει τον ακριβή χώρο εκπαίδευσης του παιδιού με ΔΑΦ, γεγονός που ωθεί τους Ijichi και Ijichi (2006) να συμπεράνουν ότι η δομημένη εκπαίδευση, θεμελιωμένη στην κοινωνία είναι δυνατό να λάβει χώρα μέσα σε ευέλικτο πλαίσιο ακόμα και σε σχολείο γενικής αγωγής, με το πρόσθετο όφελος του σεβασμού των υπόλοιπων παιδιών προς τα παιδιά με αυτισμό αλλά και την ομαλή συνύπαρξή τους. Ο Panerai (2009) υποστηρίζει ότι το πρόγραμμα TEACCH και η παιδαγωγική της ένταξης δεν έρχονται σε αντιδιαστολή, αλλά αντίθετα είναι δυνατό να αλληλοϋποστηριχτούν αν χρησιμοποιηθούν ταυτόχρονα. Προκειμένου όμως να καταφέρει το τυπικό σχολείο να ανταποκριθεί σε ένα δομημένο πρόγραμμα, χρειάζεται πολλή προσπάθεια. Με τον τρόπο αυτό το σχολείο δεν θα αναζητεί τρόπους προσαρμογής του παιδιού στη δομή του σχολείου αλλά αντίθετα, θα προσανατολίζεται το ίδιο το σχολείο στις ανάγκες του παιδιού (Panerai 2009). Επιπλέον, ο (Panerai 2009) αναφέρεται στα θετικά αποτελέσματα της παρέμβασης TEACCH τα οποία ξεπερνούν/υπερτερούν σε επιτυχία άλλες εξατομικευμένες παρεμβάσεις ένταξης σχεδιασμένες όχι αποκλειστικά για παιδιά με ΔΑΦ (INSP Inclusive Nonspecific Program).

Ταυτόχρονα, ο ίδιος ο Panerai (2009) αντιλαμβάνεται και σημειώνει τα τρωτά σημεία της έρευνας όπως για παράδειγμα το μικρό αριθμό του δείγματος, την έλλειψη ειδικών μετρήσεων σχετικά με τις ακαδημαϊκές δεξιότητες π.χ κατανόηση, την απουσία μελέτης της συμμόρφωσης των γονέων με τις οδηγίες που ορίζει το πρόγραμμα TEACCH. Ενδεχομένως όμως η κυριότερη αδυναμία της παραπάνω έρευνας είναι η απουσία μελέτης της διάδρασης μεταξύ γονέα – παιδιού, τα επίπεδα άγχους, η λειτουργικότητα της οικογένειας και η οικονομική εκτίμηση κόστους – οφέλους. Στην έρευνα του ο Norgate (1998) σημειώνει ότι το πρόγραμμα TEACCH οδηγεί σε μείωση της αυτοτραυματικής και της δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς. Επιπλέον, έχει διαπιστωθεί ότι όταν στο παιχνίδι του παιδιού με ΔΑΦ, ενσωματωθούν τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντά του, τότε επιτυγχάνονται καλύτερα αποτελέσματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση (Boyd et al. 2007).

Όπως άλλωστε συμβαίνει και σε πολλές άλλες παρεμβάσεις, το TEACCH αξιοποιεί τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντα του παιδιού στην εκπαιδευτική διαδικασία, προκειμένου να ενισχύσει και να ανταμείψει την επιτυχή διεξαγωγή μιας δραστηριότητας (Mesibov G 2009). Το πρόγραμμα TEACCH, λαμβάνοντας υπόψη τα ετερογενή χαρακτηριστικά κάθε παιδιού με ΔΑΦ (ηλικία, νοημοσύνη, γλωσσικές ικανότητες, κοινωνικές δεξιότητες και ενδιαφέροντα, οργανωτικές ικανότητες),



προχωρεί σε εξατομικευμένη αξιολόγηση των παιδιών μέσα από συγκεκριμένες διαδικασίες, όπως είναι το Ψυχοεκπαιδευτικό Προφίλ (Psychoeducational Profile) για μικρά παιδιά και η Αξιολόγηση του Προφίλ της Μετάβασης (Transition Assessment Profile T-TAR) (Mesibov 2009) για εφήβους και ενήλικες. Σύμφωνα με τον ίδιο, μέσα από αυτές τις διαδικασίες, επιχειρείται ο εξατομικευμένος σχεδιασμός της διδασκαλίας και η υποστήριξη των αναδύομενων ικανοτήτων των παιδιών, εφόσον η ίδια η παρέμβαση το επιτρέπει, ούσα θεμελιωμένη στην Κουλτούρα του Αυτισμού.

Σε γενικές γραμμές όμως εάν αναλογιστούμε την ευρύτητα διάδοσης και την επιρροή της εν λόγω δημοφιλούς παρέμβασης στα σύγχρονα θεραπευτικά – εκπαιδευτικά προγράμματα, δεν υπάρχουν πολλές μελέτες οι οποίες ερευνούν κατά πόσο το TEACCH βοηθάει τα παιδιά με αυτισμό (Jordan & Jones 1990 στο Siaperas 2006, Fletcher – Campbell 2003). Οι μελέτες οι οποίες έχουν πραγματοποιηθεί μέχρι σήμερα, εμφανίζουν αδυναμίες μεθοδολογικού χαρακτήρα, αναφορικά με τη συλλογή των δεδομένων (Siaperas 2006) ή την απουσία ομάδας ελέγχου (Ozonoff & Cathcart 1998) και επομένως, δεν είναι δυνατό να θεωρηθούν συμπερασματικές για την απόδοση του συγκεκριμένου προγράμματος. Ταυτόχρονα, ως ακόμα ένα τρωτό σημείο των παλαιότερων ερευνών σημειώνεται από τους Ozonoff και Cathcart (1998) η μελέτη της συμπεριφοράς του παιδιού και όχι της γνωστικής λειτουργίας. Επομένως, γίνεται αντιληπτή μια εμφανής αδυναμία των ερευνών, οι οποίες δεν ερευνούν παράλληλα με το γνωστικό τομέα και τη συμπεριφορά του παιδιού. Το γεγονός αυτό ενισχύει ακόμη την ιδιαίτερα υψηλή θέση που κατέχει στις κοινωνικές αξίες η ακαδημαϊκή γνώση και γενικά η γνώση –γεγονός ενδεχομένως εύλογο και θεμιτό αλλά ταυτόχρονα εντυπωσιακό όταν εμφανίζεται με την ίδια ένταση σε παιδιά με ΔΑΦ. Στο σημείο αυτό κρίνεται ιδιαίτερα σκόπιμος ένας επαναπροσδιορισμός της αποτελεσματικότητας των θεραπευτικών – εκπαιδευτικών παρεμβάσεων σε παιδιά με ΔΑΦ. Τι πραγματικά αποζητάμε από μια παρέμβαση; Τι σημαίνει μια παρέμβαση σε παιδιά με ΔΑΦ; Το σύνολο της ειδικής αγωγής οφείλει να επανατοποθετήσει και να επαναξιολογήσει τους στόχους που θέτει.

Η Felicity Fletcher – Campbell (2003) σημειώνει το παράδοξο γεγονός των περιορισμένων ερευνών αναφορικά με την αξιολόγηση της παρέμβασης TEACCH, παρά το γεγονός της παγκόσμια διαδεδομένης αυτής πρότασης. Συγκεκριμένα, η ίδια αναφέρει ως αδυναμία των ερευνών σχετικά με την αποτίμηση της παρέμβασης TEACCH: την απουσία μελετών παρακολούθησης (follow up studies) σχετικά με τα αποτελέσματα της προσέγγισης, τη συχνή έλλειψη ομάδων ελέγχου, καθώς και το γεγονός της παράλειψης στην αξιολόγηση των αλλαγών στις σχετικές πολιτικές – γεγονός το οποίο επαναπροσδιορίζει τον τρόπο αποδοχής των παιδιών με ΔΑΦ στο κοινωνικό σύνολο, την απουσία ελέγχου μεταβλητών (πχ άλλες παρεμβάσεις) καθώς και την τάση τους να πραγματοποιούν εσωτερικές αξιολογήσεις. Ο Gary Mesibov (2009) σημειώνει ότι έχει αντιληφθεί την ανακριβή κατανόηση της παρέμβασης από θεραπευτές – εκπαιδευτικούς οι οποίοι επιχειρήσαν να οργανώσουν τη θεραπευτική – εκπαιδευτική διαδικασία παιδιών με ΔΑΦ ακολουθώντας τις αρχές που προτείνει το TEACCH. Παρά το γεγονός αυτό όμως, ο ίδιος σημειώνει ότι ακόμα και υπό ακατάλληλες συνθήκες, τα αποτελέσματα της παρέμβασης υπήρξαν εντυπωσιακά. Όμοια, στις περισσότερες έρευνες παρατηρείται μελέτη μικρού

αριθμού συμμετεχόντων καθώς και ετερογένεια του πληθυσμού, γεγονός το οποίο δεν επιτρέπει τη γενίκευση των συμπερασμάτων (Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007).

Ο συνδυασμός των προσεγγίσεων TEACCH και ABA φαίνεται να ενισχύει τις ικανότητες μίμησης, τη λεπτή και αδρή κινητικότητα, καθώς και τη μη λεκτική επικοινωνία των παιδιών με ΔΑΦ σε τετραπλάσιο βαθμό σε σύγκριση με την εφαρμογή μόνο του ABA (Ozonoff & Cathcart 1998, Siaperas 2006).

### 3.3 Συμπεριφοριστικές Προσεγγίσεις

Οι συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις έχουν την αφετηρία τους στη θεωρία του Skinner (1957), ο οποίος υποστήριξε τον αναπτυξιακό χαρακτήρα της μάθησης και τη δόμηση της συμπεριφοράς ως αποτέλεσμα μάθησης. Με αυτό το συλλογισμό, προκειμένου να τροποποιήσει τη συμπεριφορά, χρησιμοποίησε τους όρους της συνειρμικής μάθησης και της συντελεστικής εξαρτημένης μάθησης με απαραίτητο συστατικό τη θετική και αρνητική ενίσχυση (Marwick 2004). Ως ενισχυτή μπορεί να θεωρηθεί το γεγονός (ερέθισμα) που έπεται μιας αντίδρασης και αυξάνει την πιθανότητα εκδήλωσής της (Pervin & John 2001) ή με άλλα λόγια «η συνέπεια ονομάζεται ενίσχυση» (Ποταμιανός 2002). Η ιδέα ήταν ότι τα παιδιά με αυτισμό υπολείπονται στη μάθηση της τυπικής συμπεριφοράς, η οποία έχει ήδη κατακτηθεί από τα συνομήλικα παιδιά με φυσιολογική-τυπική ανάπτυξη και επομένως, απαιτείται η τροποποίηση του περιβάλλοντος (Marwick 2004).

Μια προσέγγιση συμπεριφοριστικού χαρακτήρα είναι η προσέγγιση ABA (Applied Behavioral Analysis) ή εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς. Την προσέγγιση ABA εισήγαγε το 1981 ο Ivar Lovaas και οι συνεργάτες του (Marwick 2004) αρχικά ως ένα πρόγραμμα το οποίο πραγματοποιείται στο σπίτι παιδιών προσχολικής ηλικίας, ενώ στη συνέχεια έλκει το ενδιαφέρον των γονέων με αποτέλεσμα να διεκδικούν την περαιτέρω υλοποίηση του προγράμματος σε ακόμα εντατικότερη βάση μέσω της *ένα προς ένα* διδασκαλίας σε όλη τη διάρκεια της ημέρας (Fletcher – Campbell 2003) και για 30-40 ώρες την εβδομάδα (Marwick 2004, Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007). Η προσέγγιση ABA θεμελιώνεται δίνοντας έμφαση στη λεπτομέρεια, η οποία αποτελεί κρίσιμο στοιχείο της όλης σειράς των δοκιμασιών που συνθέτουν το πρόγραμμα.

Η προσέγγιση ABA είναι μια εντατική μέθοδος η οποία στοχεύει στη διδασκαλία βασικών δεξιοτήτων μάθησης, όπου ενισχύοντας το κίνητρο του παιδιού, επιχειρείται η δόμηση της νέας γνώσης πάνω στις ήδη υπάρχουσες δεξιότητες. Απώτερος σκοπός της προσέγγισης είναι η ανάπτυξη των ικανοτήτων και η αύξηση της λειτουργικότητας του ατόμου. Η παρέμβαση αυτή, βασίζεται στη διάσπαση των δεξιοτήτων σε μια σειρά από μικρά βήματα, τα οποία έπειτα χρησιμοποιούνται ως πρόγραμμα διδασκαλίας για το παιδί (Fletcher – Campbell 2003, Jordan et al. 1998).

Με άλλα λόγια, η προσέγγιση σχεδιάζει στην τμηματοποίηση μιας ικανότητας σε μικρότερα βήματα και στη διδασκαλία κάθε βήματος μέσα από τη διακριτή δοκιμή μάθησης (discrete trial learning) (Marwick 2004) δηλαδή την παρουσίαση κάθε επιμέρους βήματος με ένα ξεκάθαρο στόχο έπειτα από μια προσπάθεια (Jordan et al. 1998). Με τον τρόπο αυτό, κάθε βήμα αποτελεί ταυτόχρονα και μαθησιακό στόχο μιας συγκεκριμένης προσπάθειας. Κεντρικό ρόλο στην προσέγγιση ABA διαδραματίζει η ανταμοιβή μιας δραστηριότητας η οποία ολοκληρώνεται με επιτυχία. Έτσι, κάθε μικρό κομμάτι μάθησης συνδέεται με ένα θετικό ενισχυτή, ώστε να μεγιστοποιηθούν οι πιθανότητες επανάληψης της σωστής απόκρισης και κατ' επέκταση της επιθυμητής συμπεριφοράς (<http://www.autismdikipsy.gr/el/page/intervention/the-learning-process-through-aba/> ανακτήθηκε 27/11/2012). Το συγκεκριμένο θεραπευτικό – εκπαιδευτικό παράδειγμα απευθύνεται ταυτόχρονα σε παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες, με διαταραχές συμπεριφοράς, σε παιδιά με ΔΑΦ καθώς και σε παιδιά με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής – Υπερκινητικότητα (ΔΕΠΥ). Η παρέμβαση αυτή επηρέασε την αγωγή των ατόμων με ΔΑΦ, αποτελώντας ένα ιδιαίτερα δημοφιλές παράδειγμα κυρίως στο Ηνωμένο Βασίλειο (Fletcher – Campbell 2003, Marwick 2004).

Η προσέγγιση ABA περιλαμβάνει τις ακόλουθες αρχές (Alberta Learning 2003):

Επικέντρωση στην παρατήρηση της συμπεριφοράς, η οποία καταγράφεται και παρακολουθείται με την πάροδο του χρόνου.

Εξετάζεται η λειτουργικότητα της συμπεριφοράς.

Αναπτύσσεται μια ανάλυση εργασίας τεμαχίζοντας τις σύνθετες εργασίες ή τις δεξιότητες (skills) στα συστατικά τους.

Επιλέγονται οι δεξιότητες – στόχοι, οι διδακτικές μέθοδοι και οι συνέπειες για κάθε παιδί χωριστά.

Το κίνητρα βασίζονται στις αρχές της θετικής ενίσχυσης.

Γίνεται ένας σαφής προσδιορισμός των εκπαιδευτικών μεθόδων και της συμπεριφοράς, ώστε να διασφαλιστούν οι στρατηγικές της παρέμβασης και να αποσαφηνιστούν οι στόχοι.

Προσπάθεια ελέγχου όσο το δυνατόν περισσότερων συνθηκών – παραμέτρων του περιβάλλοντος. Αυτό περιλαμβάνει προσεκτική επιλογή α) του τύπου της παρεχόμενης καθοδήγησης β) του τύπου της προτροπής που προσφέρεται στην περίπτωση που το παιδί δεν προβαίνει στη σωστή απόκριση με ανεξάρτητο τρόπο και γ) του τύπου της ενίσχυσης που δίνεται με σκοπό να κινητοποιήσει τη μάθηση και την αλλαγή της συμπεριφοράς.

Συνέχιση της αξιολόγησης των αποτελεσμάτων της διδασκαλίας μέσα από τη συστηματική συλλογή δεδομένων.

Η προσέγγιση ABA παρεμβαίνει στην ιδιοσυγκρασία του παιδιού, όπου έπειτα από παρατήρηση καταγράφονται οι ανάλογοι για το κάθε παιδί ενισχυτές. Λαμβάνονται υπόψη την ετερογένεια των παιδιών με ΔΑΦ και συνεπώς, τη διαφορετική ανταπόκριση κάθε παιδιού προς μια παρέμβαση (αυτό που φαίνεται να ωφελεί ένα παιδί ενδέχεται να μην ωφελεί ή να μην έχει σημασία για ένα άλλο), αναπόσπαστα συνδεδεμένο στοιχείο της παρέμβασης είναι η αξιολόγηση. Αρχικά, εντοπίζεται η συμπεριφορά – στόχος (target behavior) η οποία θεωρείται ότι πρέπει να επιτευχθεί. Γίνεται καταγραφή της προβληματικής συμπεριφοράς και εκείνης που επιχειρείται να αντικατασταθεί ή να ενισχυθεί. Η παρέμβαση προβαίνει στην καταγραφή τόσο της συμπεριφοράς σε σχέση με τη συχνότητα και τη διάρκεια εμφάνισής της όσο και των σωστών και λανθασμένων αποκρίσεων, της βοήθειας που προσφέρθηκε και του χρόνου απόκρισης (αντίδρασης) του παιδιού. Αυτά τα δεδομένα αξιοποιούνται στη συνέχεια προκειμένου να προσδιοριστούν τα επιμέρους βήματα της θεραπευτικής – εκπαιδευτικής διαδικασίας (<http://www.autismdikopsy.gr/el/page/intervention/the-learning-process-through-aba/> ανακτήθηκε 27/11/2012).

### 3.4 Αξιολόγηση – Προβληματισμός ABA

Η Felicity Fletcher – Campbell (2003) αναφέρει ότι οι μελέτες σχετικά με την αξιολόγηση του προγράμματος είναι κυρίως εσωτερικές, ενώ οι θετικές τους αξιολογήσεις έχουν τεθεί υπό αυστηρή κριτική κυρίως στα ακόλουθα χαρακτηριστικά: αδύναμη μεθοδολογίας, απουσία ομάδων ελέγχου, μη συγκρίσιμες/φτωχές μετρήσεις, αδυναμία αντιπροσωπευτικότητας, στατιστική ανακρίβεια, προκαταλήψεις λόγω φύλου, ακεραιότητα της κατάρτισης και διαφορετικά πλαίσια αναφοράς. Ο Gresham (1997) σημειώνει ότι τα ανεπαρκή ακόμη ερευνητικά πορίσματα, δεν επιτρέπουν την άκριτη αποδοχή της παρέμβασης ABA, η οποία ούσα πολλά υποσχόμενη, γίνεται αποδεκτή από τους γονείς του παιδιού με ΔΑΦ, που απελπισμένοι προσδοκούν εκπληκτικά έως θαυματοργά αποτελέσματα από οποιαδήποτε φιλόδοξη προσέγγιση. Ταυτόχρονα, ο Gresham (1997) τονίζει το δικαίωμα των παιδιών, των γονέων αλλά και της κοινής γνώμης σε όσο το δυνατόν αντικειμενικά στοιχεία αναφορικά με την αξιολόγηση των παρεμβάσεων και προτείνει αυτή να διεξάγεται από επιστήμονες αποδεδειγμένους από τις παρεμβάσεις, οι οποίοι αμερόληπτα θα αποτιμήσουν την αποτελεσματικότητα κάθε προσέγγισης που τίθεται υπό αξιολόγηση.

Η παρέμβαση ABA έχει ερευνηθεί κυρίως ως προς την «φυσιολογικοποίηση» (normalisation), δηλαδή την ικανότητα του παιδιού να ακολουθήσει το τυπικό

ακαδημαϊκό πρόγραμμα σπουδών σε ένα σχολείο γενικής αγωγής. Μια συστηματική ανασκόπηση των ερευνών αυτών οδήγησε στο συμπέρασμα της ανυπόστατης θεμελίωσης μιας αιτιώδους σχέσης ανάμεσα σε ένα εντατικό πρόγραμμα ABA και στην επιτυχή «κανονική λειτουργικότητα» του παιδιού, ενώ μια από τις αδυναμίες των ερευνών αναφορικά με την προσέγγιση ABA, θεωρείται η μελέτη κυρίως των υψηλά λειτουργικών παιδιών με αυτισμό, γεγονός αποτρεπτικό για τη γενίκευση των συμπερασμάτων (Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007). Στο σημείο αυτό είναι ιδιαίτερα κρίσιμο να αναδυθεί ο προβληματισμός σχετικά με το τί υπόσχεται κάθε θεραπεία και πώς παρουσιάζεται στο θεραπευτικό – εκπαιδευτικό αλλά και στο κοινωνικό σύνολο. Υπάρχουν θεωρήσεις οι οποίες επισημαίνουν την αντίθεσή τους με την εμφάνιση της παρέμβασης ABA ως αποτελεσματική αναφορικά με την «κανονική λειτουργικότητα» (Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007).

Η διαδικασία της μάθησης μέσω ενισχυτών – αμοιβών, αντανάκλαται με σαφήνεια στην εκπαίδευση των ζώων του τσίρκου, όπου οι απαιτητικές δοκιμασίες δε μαθαίνονται σαν ολοκληρωμένα σύνολα αλλά χτίζονται σταδιακά σειρές μαθημένων αντιδράσεων, προκειμένου να ενισχυθούν συμπεριφορές οι οποίες στη συνέχεια συνδέονται μεταξύ τους σαν αλυσίδα (Pervin 2001).

### **3.5 Κοινωνικές Ιστορίες**

Ανάμεσα στα εκπαιδευτικά προγράμματα που συγκεντρώνουν το επιστημονικό ενδιαφέρον είναι εκείνα που εστιάζουν σε δεξιότητες βελτίωσης των κοινωνικών δεξιοτήτων (Maglione et al 2012). Ζήτημα μείζονος σπουδαιότητας είναι η κοινωνική συναλλαγή και η απόκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων σε διάφορους τομείς. Ενώ για τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά αποτελεί αναμενόμενο στάδιο η φυσική αναγνώριση της κατάλληλης συμπεριφοράς και η τροποποίησή της ανάλογα με τις διάφορες καταστάσεις, για τα παιδιά με αυτισμό η απόκτηση αυτής της ικανότητας δεν είναι μια αυτονόητη διαδικασία, καθώς πολύ συχνά αντιμετωπίζουν με εξαιρετική σύγχυση τις κοινωνικές καταστάσεις και απομονώνονται αγνοώντας τον εξωτερικό κόσμο. Έχει διαπιστωθεί ότι οι ένα προς ένα προσεγγίσεις αποδίδουν πολύ καλύτερα αποτελέσματα στα μικρά παιδιά, ενώ οι ομαδικές προσεγγίσεις φαίνεται να είναι πιο αποτελεσματικές στα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας αλλά σε κάθε περίπτωση απαιτείται οι παρεμβάσεις να συνοδεύονται από πρωτόκολλο ή εγχειρίδιο όπου θα αναφέρονται οι εμπειρικές μελέτες στις οποίες στηρίζεται καθώς και η χρονική διάρκεια του προγράμματος (Maglione et al 2012).

Οι κοινωνικές ιστορίες είναι μια σύντομη, γραπτή διήγηση σχετικά με μια κατάσταση, μια έννοια, μια συμπεριφορά ή μια κοινωνική δεξιότητα και διατυπώνονται ακολουθώντας συγκεκριμένους κανόνες (Ozdemir 2010). Οι κοινωνικές ιστορίες βοηθούν τα παιδιά να προβλέψουν και να ξέρουν τί να περιμένουν σε συγκεκριμένες καταστάσεις. Ο στόχος των κοινωνικών ιστοριών είναι

να κοινωνήσουν στα παιδιά ακριβή και σαφή πληροφορία και να προάγουν με τον τρόπο αυτό την κοινωνική κατανόηση. Πρόκειται για σύντομες και εξατομικευμένες ιστορίες που γράφονται προκειμένου να παρέχουν υποστήριξη σε καινούριες και πολύπλοκες εμπειρίες. Εμπνευστής των κοινωνικών ιστοριών είναι η Carol Gray (2002). Η προσέγγιση αυτή εστιάζει στο «ποιος», «τί», «πότε», «πού» και «γιατί» των κοινωνικών καταστάσεων. Το εξαιρετικά θετικό στοιχείο των κοινωνικών ιστοριών είναι ότι δρουν προληπτικά, πριν το παιδί εμπλακεί με τη δραστηριότητα, πριν ενδεχομένως παρουσιάσει ένταση για το ως τότε άγνωστο και απρόβλεπτο γεγονός. Σε γενικές γραμμές οι κοινωνικές ιστορίες αποτελούν μια στρατηγική που στοχεύει στην εξακρίβωση των δυνητικά δύσκολων καταστάσεων για ένα παιδί με αυτισμό, προετοιμάζοντάς το ώστε να κατανοήσει και να είναι σε θέση να διαχειριστεί την κατάσταση.

Σύμφωνα με τη Θεωρία του Νου (Theory of Mind) τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν μια εμφανή δυσκολία στην ερμηνεία των πράξεων των άλλων προσώπων μέσα σε ένα νοητικό πλαίσιο. Επομένως, μαθαίνουν με ένα ποιοτικά διαφοροποιημένο τρόπο σε σχέση με τους τυπικά αναπτυσσόμενους συνομηλίκους τους. Με άλλα λόγια, η Θεωρία του Νου είναι η ικανότητα του ατόμου να κατανοεί τη νοητική κατάσταση τόσο του εαυτού του όσο και των άλλων προσώπων. Ακριβώς σε αυτό το σημείο εστιάζονται οι Κοινωνικές Ιστορίες. Απολύτως συνεπής με τη Θεωρία του Νου, η Carol Gray επισημαίνει την αμοιβαιότητα του κοινωνικού ελλείμματος και προτείνει την ανάπτυξη την κατανόησης και της ενσυναίσθησης ως προς την οπτική ενός προσώπου με αυτισμό. Λαμβάνοντας υπόψη τη δυσχέρεια στην επεξεργασία των ακουστικών ερεθισμάτων, η δομή των Κοινωνικών Ιστοριών χρησιμοποιεί ακριβή και εύληπτα κείμενα, εμπλουτισμένα με οπτική υποστήριξη. Η Carol Gray αναφέρει ότι οι Κοινωνικές Ιστορίες πρέπει να συντίθενται με βάση τέσσερις τύπους προτάσεων:

- ❖ Περιγραφικές
- ❖ Καθοδηγητικές
- ❖ Προτάσεις προοπτικής
- ❖ Καταφατικές

Οι περιγραφικές προτάσεις ορίζουν ποιος εμπλέκεται, πού πραγματοποιείται είναι η κατάσταση, τί συμβαίνει, τι αναμένεται να συμβεί και γιατί. Οι καθοδηγητικές προτάσεις εξηγούν στο παιδί τί να περιμένει και πώς να ανταποκριθεί σε αυτό. Σε αυτό το σημείο βοηθά η χρήση του «*Θα προσπαθήσω να....*». Οι προτάσεις προοπτικής περιγράφουν τί μπορεί να αισθάνονται ή να σκέφτονται οι άλλοι. Τέλος,

οι καταφατικές προτάσεις χρησιμοποιούνται για να βοηθήσουν το παιδί να ερμηνεύσει και να συγκρατήσει αποτελεσματικά στη μνήμη του την ιστορία.

Πιο συγκεκριμένα, η Carol Gray προτείνει την εξής σύνθεση:

Δύο έως πέντε περιγραφικές, προτάσεις προοπτικής ή/και καταφατικές για κάθε 0 έως 1 καθοδηγητική. Αυτό σημαίνει ότι η σύνθεση αυτή είναι ωφέλιμο να διατηρείται ανεξάρτητα του μήκους της ιστορίας. Η λογική της παραπάνω δομής θεμελιώνεται στη διαχείριση μιας συγκεκριμένης συμπεριφοράς σε κάθε ιστορία.

Το κείμενο και η εικονογράφηση θα πρέπει να βρίσκονται σε αρμονία με τις αναγνωστικές δεξιότητες, τη διάρκεια της προσοχής και τις γνωστικές δεξιότητες του παιδιού. Ο τίτλος θα αναφέρεται στη γενική ιδέα της ιστορίας, η οποία θα γράφεται στο α' ενικό πρόσωπο. Προτιμώνται λέξεις όπως «συνήθως», «μερικές φορές» και όχι «ποτέ», «πάντα». Μια κοινωνική ιστορία μπορεί να αναγνωσθεί από το ίδιο το παιδί ή από το γονέα, τον εκπαιδευτικό ή το θεραπευτή. Μια κοινωνική ιστορία μπορεί ακόμα και να παρουσιαστεί στο παιδί μέσα από την τεχνολογία με οπτικοακουστικά μέσα (Karkhaneh et al. 2010). Κύριος στόχος της προσέγγισης αυτής παραμένει η βελτίωση της κοινωνικής λειτουργικότητας (Mc Connel 2002).

### 3.6 Διατροφικές Προσεγγίσεις – Θεωρία Περίσσειας Οπιοειδών

Όπως έχει αναφερθεί ήδη παραπάνω, ενώ η ακριβής αιτιολογία των ΔΑΦ παραμένει άγνωστη, ταυτόχρονα ολοένα και περισσότερα στοιχεία αναδύονται τα οποία προτείνουν ότι πολλαπλές γενετικές ανωμαλίες ενδεχομένως συνδέονται με τη διαταραχή. Η υπάρχουσα σύγχυση σχετικά με την αιτιολογία των ΔΑΦ, έχει οδηγήσει σε ένα πλήθος «ύποπτων» αιτίων και αυτά με τη σειρά τους μεταφράζονται σε θεραπευτικές παρεμβάσεις, οι οποίες διαδίδονται στην κοινωνία συχνά πριν ακόμα αποδειχτεί με επαρκή στοιχεία, η αποτελεσματικότητά τους (Mulloy A et al 2009). Μια αιτιολογική θεωρία σχετίζεται με την ανεπαρκή δραστηριότητα των ενζύμων, την αυξημένη γαστρεντερική διαπερατότητα και την απορρόφηση των τοξικών υποπροϊόντων εξαιτίας της ημιτελούς πέψης των πρωτεϊνών γαλακτοκομικών προϊόντων – καζεΐνη και των δημητριακών – γλουτένη. Η προσέγγιση αυτή ονομάζεται Θεωρία Περίσσειας Οπιοειδών (Opiooid – Excess Theory) (Whiteley et al. 1999). Παρά την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα σχετικά με το μηχανισμό δράσης της Θεωρίας Περίσσειας Οπιοειδών, έχουν ήδη προκύψει παρεμβάσεις οι οποίες βασίζονται σε αυτή την προσέγγιση (Mulloy et al 2009). Αξίζει να επισημάνουμε ότι η γλουτένη βρίσκεται σε τροφές που περιέχουν: σιτάρι, σίκαλη, κριθάρι, βρώμη ενώ η καζεΐνη βρίσκεται σε όλα τα γαλακτοκομικά προϊόντα (Adams 2007).

Μέσα από κάποιες τοποθετήσεις προτείνεται ότι η αποχή από προϊόντα τα οποία περιέχουν γλουτένη ή καζεΐνη πιθανότατα θα αμβλύνει ή ακόμα και θα εξαλείψει συμπτώματα του αυτισμού (Knivsberg et al. 2003), ενώ ταυτόχρονα διαπιστώνεται ότι η συγκεκριμένη προσέγγιση (καθώς και άλλες προσεγγίσεις

εναλλακτικής διατροφής) ακολουθείται ευρέως στις μέρες μας (Green et al 2006). Κάποιες έρευνες (Adams 2007) αναφέρουν ότι η διατροφή χωρίς γλουτένη ή/και καζεΐνη, αλλά και συχνά χωρίς σόγια, μπορεί να έχει κυρίως θετικά ή ουδέτερα αποτελέσματα ενώ σπανιότερα μπορεί να επιφέρει αρνητικά αποτελέσματα στα άτομα που την ακολουθούν. Παρακάτω παρατίθενται τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης μελέτης, στην οποία σημειώνεται ότι τα άτομα που ακολουθούν τη συγκεκριμένη διατροφική πρόταση, καλό είναι συμπληρωματικά να λαμβάνουν ασβέστιο.

#### ARI Survey of Parent Ratings of Treatment Efficacy:

	% Worse	% No Change	% Better	Number of Reports
Gluten- and Casein-Free Diet	3%	32%	65%	1446
Casein-Free Diet	2%	49%	49%	5574
Wheat-Free Diet	2%	50%	48%	3159

Επιπλέον, η ίδια πηγή (Adams 2007) αναφέρει ότι ακόμα και ελάχιστη ποσότητα από τρόφιμα που περιέχουν γλουτένη ή/και καζεΐνη, είναι δυνατό να αποτελέσει τις κύριες αλλεργιογόνες ουσίες σε παιδιά και ενήλικες με ΔΑΦ και συγχρόνως είναι δυνατό κάποια πεπτιδιά τους να δεσμεύονται σε υποδοχείς οπιοειδών του εγκεφάλου προκαλώντας αποτελέσματα όμοια με της ηρωΐνης ή της μορφΐνης, αϋπνία, απροσεξία (inattention), επιθετικότητα και αυτό – τραυματιστική συμπεριφορά. Έτσι, επισημαίνεται (Adams 20207) ότι έπειτα από αποχή των συγκεκριμένων ουσιών παρουσιάζεται μια κατάσταση όμοια με εκείνη του στερητικού συνδρόμου που συμβαίνει στα εθισμένα από ουσίες άτομα, με 1-3 μήνες όξυνσης των συμπτωμάτων, ώσπου να ακολουθήσει στη συνέχεια η βελτίωση της κατάστασης.

Πολλοί γονείς αισθάνονται καλύτερα όταν «δεν αφήνουν καμιά πέτρα ασήκωτη»<sup>14</sup> στην προσπάθειά τους να επιλέξουν κάποια παρέμβαση και υιοθετούν όποια διαθέσιμη προσέγγιση φαίνεται αβλαβής, αρκεί να απαιτεί λίγο χρόνο και να είναι ευρέως αποδεκτή (Mulloy A. et al 2009). Ταυτόχρονα, οι ίδιοι μελετητές (Mulloy A. et al. 2009) επισημαίνουν ότι η τοποθέτηση ότι μια δίαιτα ελεύθερη γλουτένης ή/και καζεΐνης δεν επιφέρει ανεπιθύμητες παρενέργειες, πιθανότατα δεν είναι σωστή, εφόσον παράλληλα με τη δαπάνη χρημάτων και χρόνου – χαρακτηριστικά τα οποία απαιτούνται προκειμένου να σχεδιαστεί και να υλοποιηθεί η σχετική δίαιτα - συγχρόνως οι εξειδικευμένες δίαιτες είναι δυνατό να στιγματίσουν κοινωνικά (π.χ. όταν το παιδί απαγορεύεται να τρώει τις ίδιες τροφές με τους συνομηλίκους τους σε ένα πάρτι ή σε ένα τοπικό εστιατόριο) .

Ταυτόχρονα, η δίαιτα χωρίς γλουτένη ή καζεΐνη έχει συνδεθεί με κινδύνους υγείας όπως διατροφικές ελλείψεις. Πιο συγκεκριμένα, έχει διαπιστωθεί ότι τα παιδιά με ΔΑΦ τα οποία ακολούθησαν τη συγκεκριμένη δίαιτα (χωρίς γλουτένη και καζεΐνη) αντιμετώπιζαν μεγαλύτερο κίνδυνο σχετικά με διατροφικές ελλείψεις και χαμηλότερα επίπεδα πλάσματος σε απαραίτητα αμινοξέα σε σύγκριση με τα παιδιά με ΔΑΦ τα οποία δεν ακολουθούσαν τη δίαιτα (Hediger, M., England, L., Molloy, C., Yu, K., Manning-Courtney, P., & Mills, J. (2008). Reduced bone cortical thickness in boys with autism or autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 848–856. στο Mulloy A. et al 2009). Το γεγονός αυτό πιθανότατα

<sup>14</sup> «Leave no stone unturned» (Mulloy A et al. 2009).



οφείλεται είτε σε έλλειψη συγκεκριμένων πρωτεϊνών, οι οποίες βρίσκονται στη γλουτένη και την καζεΐνη είτε και στην άρνηση τροφής η οποία συχνά συνοδεύει τα παιδιά που εφαρμόζουν διατροφή ελεύθερη γλουτένης και καζεΐνης (Irvin 2006).

### 3.7 Θεραπεία Υπερβαρικού Οξυγόνου

Ο αυτισμός ενώ αποτελεί μια πολύπλοκη νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή, ταυτόχρονα δεν έχει διατυπωθεί μια παρέμβαση η οποία θεραπεύει αυτή τη διαταραχή. Για το λόγο αυτό, ανάμεσα στις εναλλακτικές θεραπευτικές παρεμβάσεις οι οποίες προτείνονται, βρίσκεται η προσέγγιση του υπερβαρικού οξυγόνου, η οποία τείνει να επιλέγεται συχνά τα τελευταία χρόνια (Granpeesheh D. et al 2010).

Η θεραπεία με υπερβαρικό οξυγόνο σημαίνει την *περισσότερη* (hyper) *πίεση* (baric), δηλαδή χρησιμοποιεί πίεση προκειμένου να επιτρέψει την παροχή περισσότερου οξυγόνου στα αιμοσφαίρια, το πλάσμα αίματος και το εγκεφαλονωτιαίο υγρό, ώστε υπό πίεση να διοχετεύσει περισσότερο οξυγόνο ανά αναπνοή, παραδίδοντάς το στους ιστούς του σώματος και στον εγκέφαλο (Chungpraiulpatana & Sumpatanarax 2008).

Η θεραπεία υπερβαρικού οξυγόνου (HBOT Hyperbaric Oxygen Therapy), ενώ προτείνεται για την αντιμετώπιση ορισμένων ιατρικών προβλημάτων όπως η εμβολή αέρα, η δηλητηρίαση μονοξειδίου του άνθρακα, το ενδοκρανιακό απόστημα και βλάβες από ακτινοβολία, όμως δεν έχει αποκαλυφθεί πλήρως ο μηχανισμός δράσης της (Ghanizadeh A. 2012). Υπάρχουν μη ελεγχόμενες μελέτες οι οποίες αναφέρουν την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης με υπερβαρικό οξυγόνο σε παιδιά με αυτισμό, χωρίς να αποκρύπτουν και τις παρενέργειες.

Πιο συγκεκριμένα, ο Rossignol (2012), αναφέρει ότι η θεραπεία με υπερβαρικό οξυγόνο σε παιδιά με ΔΑΦ, μείωσε φλεγμονές του γαστρεντερικού, διευκόλυνε τη μιτοχονδριακή λειτουργία και άμβλυσε ανοσοποιητικές δυσλειτουργίες, ενώ απελευθέρωσε αντιοξειδωτικά ένζυμα που μείωσαν τα αυξημένα επίπεδα οξειδωτικού στρες (oxidative stress). Ο ίδιος (Rossignol 2012) επισημαίνει ότι ενώ οι περισσότερες μελέτες δεν αναφέρουν παρενέργειες, όμως σε κάποια παιδιά έχουν σημειωθεί κάποιες όπως: ωτίτιδες, δυσφορία στα αυτιά, υπερκινητικότητα, αυξημένη φωνητική ευαισθησία, αυξημένες αισθητηριακές ανάγκες, αϋπνία, κόπωση, αφυδάτωση, ευερεθιστότητα, μάσημα αντικειμένων, συχνοουρία, δερματικό εξάνθημα, όξυνση κρίσεων άσθματος, άγχος, κοιλιακή διάταση, διάρροια, υπο νατρίαμια (hyponatremia) και οξεία έναρξη επιληπτικών κρίσεων. Οι παραπάνω επιπτώσεις είχαν σε κάποιες περιπτώσεις ως αποτέλεσμα τη διακοπή της θεραπείας για κάποια παιδιά. Όμοια, αναφέρεται (Muller – Bolla et al 2006) ότι ανάμεσα στις παρενέργειες της θεραπείας με υπερβαρικό οξυγόνο είναι: βαρότραυμα (barotrauma) του μέσου ωτός, φαρυγγίτιδα, πυρετός, δυσπεψία, έμετος, ταραχή, λαρυγγίτιδα, ιγμορίτιδα, έλκος του στόματος, κνίδωση, βρογχίτιδα, ρινίτιδα, βήχας.

Ταυτόχρονα, άλλες ελεγχόμενες έρευνες θέτουν υπό αμφισβήτηση τα αποτελέσματα αυτά, θεωρώντας την συγκεκριμένη θεραπευτική παρέμβαση ακόμα και εικονική (placebo) (Ghanizadeh A. 2012). Ταυτόχρονα, τα αποτελέσματα της θεραπείας με υπερβαρικό οξυγόνο εξαρτώνται από τη δοσολογία. Σύμφωνα με τη μελέτη του Granpeesheh (2010) η θεραπεία με υπερβαρικό οξυγόνο δεν επιφέρει αποτελέσματα σε παιδιά με ΔΑΦ. Οι παραπάνω θέσεις αναμένεται είτε να διαψευστούν είτε να επαληθευτούν έπειτα από περαιτέρω έρευνα.

### **3.8 Θεραπευτικές – Εκπαιδευτικές Παρεμβάσεις Προβληματισμός**

Παρόλο που δεν υπάρχει θεραπεία για τον αυτισμό, υπάρχουν πολλές θεραπευτικές – εκπαιδευτικές προσεγγίσεις, οι οποίες απευθύνονται σε άτομα τα οποία φέρουν τη διαταραχή και στοχεύουν στην ομαλοποίηση των συμπτωμάτων - χαρακτηριστικών που συνοδεύουν το φάσμα. Ένα ιδιαίτερα σημαντικό ζήτημα είναι η επιλογή της κατάλληλης προσέγγισης για το παιδί και την οικογένειά του.

Το γεγονός της διαφορετικότητας των ατόμων με αυτισμό, τα οποία ποικίλουν εξαιρετικά (σε ηλικία, νοημοσύνη, γλωσσικές ικανότητες, κοινωνικές δεξιότητες και ενδιαφέροντα, οργανωτικές ικανότητες Mesibof 2009), καθιστά την επιλογή μιας προσέγγισης ιδιαίτερα σπουδαία υπόθεση, καθώς η κατάλληλη προσέγγιση για ένα άτομο, ενδέχεται να είναι ακατάλληλη για ένα άλλο. Επομένως, μια λάθος επιλογή θεραπευτικής – εκπαιδευτικής παρέμβασης, ακόμα και αν δε βλάψει άμεσα το άτομο, ενδέχεται όμως να παρακωλύσει την πρόοδό του και να του αφαιρέσει πολύτιμο χρόνο από μια διαφορετική προσέγγιση, η οποία θα αποδεικνυόταν πιο ωφέλιμη. Λόγω των ιδιαίτερα ποικιλόχρωμων αποχρώσεων του αυτισμού είναι σπουδαίο αυτές να αξιολογηθούν χωριστά για κάθε παιδί προτού σχεδιαστεί η εκάστοτε εξατομικευμένη παρέμβαση.

Σήμερα, από ενήλικα άτομα με αυτισμό τίθεται το ερώτημα μήπως σε κάποιες περιπτώσεις δεν ωφελεί καμία παρέμβαση; Μήπως κάποια από τα άτομα με ΔΑΦ θα ωφελούνταν περισσότερο αν δεν λάμβαναν κανενός είδους παρέμβαση, αλλά ζούσαν και εκπαιδεύονταν όπως τα τυπικά παιδιά; Σε αυτές τις τοποθετήσεις θα αναφερθούμε στη συνέχεια.

Ενώ υπάρχουν πολλές και ποικίλες θεραπευτικές – εκπαιδευτικές προσεγγίσεις οι οποίες απευθύνονται στον αυτισμό, όμως δεν έχουν αξιολογηθεί σε μακροπρόθεσμο επίπεδο. Προτού ληφθεί η απόφαση περί της ορθής και κατάλληλης προσέγγισης για ένα συγκεκριμένο άτομο με αυτισμό, είναι σημαντικό να συγκεντρωθούν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για τις προσεγγίσεις και να τεθούν υπό αξιολόγηση – ένα είδος ενήμερης συγκατάθεσης. Πλήθος ερωτημάτων αναμένεται να απαντηθεί. Ποιος θα δώσει την πληροφορία, θα συμβουλέψει και ποιος θα λάβει την απόφαση; Το άτομο με ΔΑΦ λαμβάνει μέρος στην διαδικασία λήψης της απόφασης; Αξιολογείται με κάποιο τρόπο η στάση του; Γίνεται ή προτείνεται από τις παρεμβάσεις η παρατήρηση του παιδιού; αποσύρεται ή

τροποποιείται μια προσέγγιση η οποία φαίνεται να μην είναι αποδεκτή/να δυσκολεύει από το άτομο; Καταστρατηγεί αυτή η επιμονή μας την ελευθερία του προσώπου; Οι επιμέρους προσεγγίσεις λαμβάνουν μέριμνα για μια τέτοια διαδικασία; Τα σχολικά ιδρύματα, τα θεραπευτήρια ασχολούνται με θέματα συγκατάθεσης ή απλά επιχειρούν μεθόδους οι οποίες έχουν ακολουθηθεί για άλλα άτομα και τις έχουν ασπασθεί και υλοποιήσει επειδή ακριβώς ωφέλησαν αυτά τα άλλα άτομα; Πόσο εξουσιοδοτούμαστε να επιβάλουμε σε ένα παιδί με αυτισμό ένα σχεδόν στρατιωτικό πρόγραμμα, προκειμένου να το κάνουμε πιο λειτουργικό σύμφωνα πάντα με τα δικά μας πρότυπα;

Περαιτέρω έρευνα σαφέστατα θα διαφωτίσει το θέμα της επιλογής των προσεγγίσεων. Σήμερα σε διεθνές επίπεδο διατίθενται μεγάλα χρηματικά ποσά στην έρευνα της ανάπτυξης του εγκεφάλου, στη βιοιατρική, στη γενετική και στις ψυχολογικές παρεμβάσεις.

Παρά τις παραπάνω διαπιστώσεις, διαφαίνεται ότι από όλες τις προαναφερθείσες θεραπευτικές – εκπαιδευτικές παρεμβάσεις εκείνη η πρόταση η οποία εμφανίζεται ως η πιο πρόσφορη τόσο από εκπαιδευτική όσο και από βιοηθική σκοπιά, είναι η παρέμβαση TEACCH. Το λιγότερο που μπορεί να αναφερθεί ως επιχείρημα για αυτή τη θέση είναι ότι η συγκεκριμένη πρόταση εμφανίζει τις λιγότερες και ελάχιστον σημασίας βλάβες σε σύγκριση με τις άλλες παρεμβάσεις. Ταυτόχρονα, παρά το γεγονός ότι και σε αυτό το θεραπευτικό – εκπαιδευτικό παράδειγμα υπάρχουν σημαντικά ερευνητικά κενά και ελλιπή επιστημονικά στοιχεία τα οποία ερευνούν την αποτελεσματικότητα, όμως η παρέμβαση TEACCH εμφανίζει τα πιο καλά τεκμηριωμένα εκπαιδευτικά οφέλη συγκρινόμενη με τις υπόλοιπες παρεμβάσεις. Η έμφαση στην οπτικοποίηση της πληροφορίας, ο εξατομικευμένος χαρακτήρας του σχεδιασμού και της υλοποίησης της εκπαιδευτικής διαδικασίας, η ενθάρρυνση των επικοινωνιακών και κοινωνικών δεξιοτήτων, η προσπάθεια για μείωση του άγχους του παιδιού με ΔΑΦ μέσα από διαδικασίες που ενισχύουν την κατανόηση του κόσμου που το περιβάλλει είναι ιδιότητες οι οποίες αποκτούν εξαιρετική σημασία και αξιολογούνται ιδιαίτερα θετικά ως ένα πρόγραμμα που απευθύνεται σε παιδιά με ΔΑΦ.

Η οργάνωση της εκπαιδευτικής διαδικασίας μέσα σε ένα σαφές και οπτικά οργανωμένο περιβάλλον, σαφέστατα ενισχύει την κατανόηση του παιδιού, με αποτέλεσμα την αποφυγή στρεσογόνων καταστάσεων οι οποίες προκαλούνται από την πολυπλοκότητα και τη σύγχυση του περιβάλλοντος. Με τον τρόπο αυτό αποφεύγονται ή μειώνονται οι επιθετικές, αυτοτραυματικές και γενικά προβληματικές συμπεριφορές, οι οποίες αναπόφευκτα δυσχεραίνουν την εκπαιδευτική διαδικασία.

Μέσα στο πλήρως υποστηρικτικό περιβάλλον το οποίο δημιουργείται από το TEACCH, προσφέρονται κατευθύνσεις στο παιδί τόσο με λεκτικό όσο και με μη λεκτικό τρόπο, είτε γραπτά είτε με εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας, με αποτέλεσμα να αξιοποιείται κάθε μέσο το οποίο είναι δυνατό να (εξ)υπηρετήσει το παιδί με ΔΑΦ προκειμένου να το ενισχύσει στην προσπάθεια που καταβάλει για να κατανοήσει και να δώσει νόημα στο περιβάλλον του. Ιδιαίτερα θετικά επίσης αξιολογείται το γεγονός της αποκωδικοποίησης των επικοινωνιακών σημάτων (αφηρημένες έννοιες, χειρονομίες, έννοια της μίμησης, διαπροσωπικές σχέσεις,

έννοια του χρόνου και του πώς, πότε, που, γιατί), αφού μέσα από αυτήν αμβλύνονται οι αδυναμίες κατανόησης του κόσμου και επιτυγχάνεται καλύτερα ο έλεγχος του περιβάλλοντος από το παιδί με ΔΑΦ, γεγονός το οποίο του προσφέρει μεγαλύτερη οικειότητα και άνεση τόσο μέσα στο ίδιο το περιβάλλον όσο και σχετικά με τα γεγονότα που διαδραματίζονται μέσα σε αυτό. Ταυτόχρονα, ένα εξαιρετικά σημαντικό στοιχείο του TEACCH είναι ότι λαμβάνει μέριμνα για την έννοια του χρόνου, της έναρξης και της περάτωσης μιας δραστηριότητας αλλά και εκείνων των δραστηριοτήτων που ακολουθούν στη συνέχεια, προλαμβάνοντας έτσι τα αυξημένα επίπεδα άγχους τα οποία προκαλούνται από την ασάφεια που περιβάλλει την αφηρημένη έννοια του χρόνου.

Αξιοσημείωτο είναι ακόμη το γεγονός ότι η παρέμβαση TEACCH δεν αντιτίθεται αλλά έρχεται σε συμφωνία με την παιδαγωγική της ένταξης εφόσον μπορούν να χρησιμοποιηθούν ταυτόχρονα χωρίς η μια συνθήκη να αποτελεί εμπόδιο για την άλλη. Έτσι, ένα παιδί με ΔΑΦ είναι δυνατό να φοιτά σε σχολείο γενικής αγωγής με την ταυτόχρονη υποστήριξη όμως της παρέμβασης TEACCH, η οποία είναι και θεμιτό και εφικτό να ακολουθεί το παιδί σε όσο το δυνατό περισσότερα πλαίσια της ζωής του. Όπως προαναφέρθηκε, οι ΔΑΦ αποτελούν μόνιμες διαταραχές, γεγονός που απαιτεί την δια βίου εκπαίδευση του ατόμου – παράμετρος η οποία λαμβάνεται υπόψη από το TEACCH, το οποίο είναι δυνατό να υποστηρίξει το άτομο σε όλη τη διάρκεια της ζωής του – γεγονός καθοριστικής σημασίας για την πρόοδο του παιδιού σε μακροχρόνιο επίπεδο.

Η προσέγγιση αυτή αν μη τι άλλο εμφανίζει σεβασμό προς το πρόσωπο του παιδιού με ΔΑΦ καθώς λαμβάνει μέριμνα για όσο το δυνατό περισσότερα από τα χαρακτηριστικά της διαταραχής και τα ενσωματώνει πρακτικά μέσα στο σχεδιασμό και την υλοποίησή της. Έτσι για παράδειγμα, όταν το TEACCH οπτικοποιεί με κάθε τρόπο τις έννοιες χώρος, χρόνος, πρόσωπα, αντικείμενα, γεγονότα, επιθυμίες, συναισθήματα, έχει πρωτίστως λάβει υπόψη του τη διαταραχή του παιδιού η οποία το εμποδίζει να *δει* τον κόσμο με τον τρόπο που τον *βλέπει* ένα «φυσιολογικό» παιδί, παρόλο που η όρασή του δεν υπολείπεται καθόλου. Στο σημείο αυτό ταιριάζει απόλυτα, η ερμηνεία που δίνει ο Baron – Cohen (1995) σχετικά με τη δημιουργία της λειτουργίας της ανάγνωσης του νου (mindreading), η οποία συνίσταται σε τέσσερις μηχανισμούς. Έτσι, αν κατά το σχεδιασμό της εκπαιδευτικής διαδικασίας παραληφθεί το γεγονός ότι στο παιδί με ΔΑΦ υπολείπεται ο μηχανισμός συνδυαστικής προσοχής καθιστώντας το παιδί ανίσχυρο να αντιληφθεί *τι βλέπει ο άλλος* ή αν βλέπουν το *ίδιο* πράγμα, τότε είναι προφανές ότι δεν είναι δυνατό να υφίσταται εκπαίδευση. Ακόμη μεγαλύτερο σφάλμα κατά το σχεδιασμό μιας θεραπευτικής – εκπαιδευτικής παρέμβασης που απευθύνεται σε παιδιά με ΔΑΦ θα ήταν η παράληψη του γεγονότος ότι η απουσία ή η ελλιπής λειτουργία του μηχανισμού συνδυαστικής προσοχής δεν επιτρέπει την ανάπτυξη και συνεπώς ούτε τη λειτουργία της Θεωρίας του Νου. Όπως ευφυώς τονίζει η Uta Frith (1999) «βλέπω σημαίνει γνωρίζω» και αν δεν έχω *δει* τότε δε γνωρίζω. Αντίθετα με τα παιδιά με ΔΑΦ, τα παιδιά με τύφλωση δεν υπολείπονται σε ικανότητες ανάγνωσης του νου, διότι έχουν ανέπαφο το μηχανισμό συνδυαστικής προσοχής και θεωρίας του νου, παρά το γεγονός ότι δεν έχουν ανίχνευση της διεύθυνσης του ματιού (Eye – Direction Detector). Όμως για τα τυφλά παιδιά είναι

προφανής και εμφανής η μειονεξία και συνεπώς αυτό γίνεται αναπόφευκτα αντιληπτό από τους θεραπευτές – εκπαιδευτές και επομένως και αξιοποιήσιμο κατά τον εκπαιδευτικό σχεδιασμό. Ως ένα βαθμό μπορεί κάποιος να φανταστεί τι σημαίνει να μη βλέπεις καθόλου. Δε συμβαίνει όμως πάντα το ίδιο για τα παιδιά με ΔΑΦ των οποίων η μειονεξία συχνά είναι τόσο αδιόρατη, ώστε ο ενήλικας που τα φροντίζει μπορεί εύκολα να γίνει ανυπόμονος και να μη μπορεί να αντιληφθεί ότι «τα φαινόμενα απατούν». Έτσι για παράδειγμα όταν κάποιος βλέπει ένα αυτιστικό παιδί να μιλά, αυτό δε σημαίνει ότι επειδή εμφανίζεται αντισταθμιστική μάθηση αυτόματα εξαφανίζεται και η βαθύτερη μειονεξία.

Το βέβαιο είναι ότι προκειμένου να σχεδιαστεί και να υλοποιηθεί μια εκπαιδευτική παρέμβαση η οποία απευθύνεται σε παιδιά χωρίς αυτούς τους κεντρικής σημασίας μηχανισμούς (συνδυαστική προσοχή και θεωρία του νου), είναι αναμφισβήτητο ότι απαιτούνται διαδικασίες όπως η βήμα – βήμα επεξήγηση του κόσμου την οποία εισηγείται η παρέμβαση TEACCH, ώστε λαμβάνοντάς τον κατακερματισμένο να τον αναδομήσουμε μαζί με το παιδί με ΔΑΦ.

Αναφορικά με την προσέγγιση ABA, πέραν της μέχρι σήμερα δριμείας κριτικής που έχει ασκηθεί στη συμπεριφοριστική κατεύθυνση από την οποία το ABA γεννήθηκε, αρκούμαστε στην παρούσα εργασία να θίξουμε ως προβληματισμό την πίεση που ασκείται στο παιδί μέσα από ένα τόσο εντατικό και ενδεχομένως φορτικό πρόγραμμα. Η πρόταση ABA αφενός ενσωματώνει κάποια θετικά στοιχεία (διάσπαση δεξιοτήτων, ξεκάθαροι στόχοι), αφετέρου τα προβάλλει μέσα από ένα τρόπο που στην πιο ακραία κριτική θα μπορούσε ακόμη και να χαρακτηριστεί προσβλητικός ειδικά όταν απευθύνεται σε ένα παιδί και κυρίως όταν αυτό είναι παιδί με ΔΑΦ, πράγμα που σημαίνει ότι σπανίως θα εκφράσει ρητά και επιχειρηματολογώντας την αντίθετη στάση του προς την παρέμβαση ή προς τον τρόπο με τον οποίο αυτή διεξάγεται. Έτσι, αν αναλογιστούμε αν ένα «φυσιολογικό» παιδί θα ήταν ευχαριστημένο να εκπαιδεύεται όντας πεινασμένο και προκειμένου να αποκτήσει κομματάκι κομματάκι μια σοκολάτα να απαιτείται από αυτό κάθε φορά να δίνει μια κάρτα με το σύμβολο (φωτογραφία ή εικόνα) της σοκολάτας. Είναι προφανές ότι το παιδί - τουλάχιστον στα αρχικά στάδια της εκπαίδευσης – δυσανασχετεί φανερά, όντας εξαιρετικά πιεσμένο και αγχωμένο καθώς υφίσταται την παραπάνω διαδικασία, θυμίζοντας τον τρόπο εκπαίδευσης των ζώων του τσίρκου, τα οποία προκειμένου να εκτελέσουν εξαιρετικά «αφύσικα» για τα ίδια θεάματα, καλούνται να υπερβούν τον ίδιο τον εαυτό τους προκειμένου να ικανοποιήσουν τους θεατές τους αλλά και να καλύψει τις βασικές ανάγκες τους. Ο παραλληλισμός αυτός χρησιμοποιείται για να φανερώσει το κοινό στοιχείο των ανυπεράσπιστων όντων (παιδί με ΔΑΦ και ζώο του τσίρκου), τα οποία χωρίς τη θέλησή τους υφίστανται μια τόσο ιδιαίτερου τύπου εκπαίδευση την οποία οι όμοιοί τους δεν υφίστανται. Θα μπορούσε κάποιος να σχολιάσει στο σημείο αυτό ότι στην περίπτωση των παιδιών τίθεται θέμα διαταραχής το οποίο αυτόματα τα διαφοροποιεί από του ομοίους τους (τα άλλα παιδιά) και επομένως αυτόματα επιβάλλει μια άλλου είδους εκπαιδευτική προσέγγιση η οποία αναπόφευκτα διαφοροποιείται από την τυπική. Όμως ποιος και πώς νομιμοποιείται και για χάρη ποιου τελικά στόχου, να (κατα)πιέζει σε τόσο έντονο βαθμό ένα μικρό παιδί με ΔΑΦ, ώστε ακόμα και οι γονείς που υιοθετούν το ABA να αναφέρουν ότι στην

πραγματικότητα το παιδί τους ακολουθεί ένα «στρατιωτικό πρόγραμμα»;

Αναφορικά με τις ιατρικές θεραπείες, φαίνεται πως αν και σε ορισμένες περιπτώσεις είναι δυνατό να αντιμετωπίσουν θετικά μέσα από φαρμακευτικές ουσίες κάποια από τα συμπτώματα των ΔΑΦ, όμως φαίνεται εξαιρετικά δύσκολο να βρεθεί μια φαρμακευτική θεραπεία, η οποία θα είναι ικανή είτε να προλάβει είτε να αντιστρέψει την πορεία της αναπτυξιακής εγκεφαλικής παθολογίας (Frith 1999). Στην ίδια κριτική – αν όχι και σε αυστηρότερη - θα μπορούσαμε να υποβάλλουμε και τη θεραπεία με υπερβαρικό οξυγόνο αλλά και τις διατροφικές προσεγγίσεις, αφού όχι μόνο δεν είναι επιστημονικά τεκμηριωμένες ως μηχανισμοί αντιμετώπισης αλλά ταυτόχρονα δεν εμφανίζουν ουσιαστικά αποτελέσματα όταν ακολουθούνται, ενώ ενίοτε επιφέρουν ανεπιθύμητα αποτελέσματα στα παιδιά. Αν αυτό δεν αποτελεί (βιο)ηθικό προβληματισμό τότε σαφέστατα οφείλουμε να επαναπροσδιορίσουμε και να επαναπροσανατολίσουμε την έννοια και τη σχέση επιστήμης και ηθικής.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

*Ω παίδες οικτροί, γνωτά κ' ούκ' άγνωτά μοι προσήλθεθ'  
μείροντες. Εύ γάρ οίδ' ότι νοσείτε πάντες και νοσούντες,  
ως εγώ ούκ έστιν υμών όστις εξ ίσου νοσει  
το μέν γάρ υμών άλγος εις έν' έρχεται μόνον καθ' αυτόν  
κ' ουδέν άλλον ή δ' εμή ψυχή πόλιν τε κ' αμέ  
και σ' ομού στένει ώστ' ούχ ύπνω γ' ευδοντά μ' εξεγείρετε  
αλλ' ίσει πολλά μέν με δακρύσαντα δή,  
πολλάς δ' οδούς ελθόντα φροντίδος πλάνοις .*

*Σοφοκλής, Οιδίπους Τύραννος, 58-59*

Ω παιδιά μου ταλαιπωρημένα, ήρθατε ζητώντας γνωστά και όχι άγνωστα· όλοι πως πονάτε το ξέρω εγώ καλά, μα ωστόσο ο πόνος κανενός σας δεν φτάνει το δικό μου. Τί ο καημός σας καθένα σας αδράχνει χώρια απ' τους άλλους, μα η ψυχή η δική μου κλαίει μαζί εμέ και σε κι όλη τη χώρα. Δε με ξυπνάτε λοιπόν από τον ύπνο. Δάκρυα πολλά έχω χύσει και σε μύριους δρόμους πλανεύτηκε η σκέψη μου απ' την έγνοια.

Οι μελέτες συγκλίνουν στην παροχή πρώιμης παρέμβασης αμέσως μόλις εμφανιστούν οι πρώτοι προβληματισμοί, ενώ - δεδομένου του ισόβιου χαρακτήρα της διαταραχής - είναι εύλογο ότι ο σχεδιασμός μιας παρέμβασης οφείλει να λαμβάνει υπόψη αυτή τη συνθήκη. Ταυτόχρονα, σήμερα τίθεται πλέον στη συζήτηση το θέμα της ενθάρρυνσης των παιδιών και των γονέων στη συνεχή μάθηση σχετικά με χρήσιμες παρεμβάσεις και υποστηρικτικά πλαίσια.

Το Διασυλλογικό Δίκτυο Κατευθυντηρίων Γραμμών Σκωτίας (Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007) αναφέρει ότι συνεκτιμώντας τους κινδύνους και τα οφέλη κάθε θεραπείας ή παρέμβασης η οποία απευθύνεται σε ένα

παιδί με αυτισμό, θεωρείται απολύτως αναγκαίο να ληφθεί υπόψη κάθε παιδί χωριστά και να συζητηθούν οι επιμέρους παράμετροι κάθε παρέμβασης με τους γονείς και τους θεραπευτές – εκπαιδευτικούς, ώστε να ληφθεί μια ενημερωμένη απόφαση. Η ίδια πηγή τονίζει ότι κρίνεται ιδιαίτερα σκόπιμο τόσο τα παιδιά και οι νέοι, όσο και οι γονείς και θεραπευτές να σχεδιάσουν με ποιο τρόπο σκοπεύουν να αξιολογήσουν τα οφέλη των παρεμβάσεων, ώστε να προαχθεί η διαδικασία λήψης απόφασης σχετικά με τη συνέχιση ή τη διακοπή τη θεραπείας έπειτα από μια δοκιμαστική περίοδο. Προεκτείνοντας αυτή την παρατήρηση, ενδεχομένως θα είχε ενδιαφέρον αν προσανατολιζάμε τη συζήτηση στην έννοια της ενήμερης συγκατάθεσης (informed consent). Πιο συγκεκριμένα, αναφέρεται ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ αισθάνονται πιο ικανοποιημένοι όταν τους δίνονται καλής ποιότητας γραπτές πληροφορίες, με την πρόσθετη δυνατότητα να διατυπώσουν τις ερωτήσεις τους, καθώς επίσης εκτιμούν ιδιαίτερα τη διεπιστημονική διαγνωστική αξιολόγηση των παιδιών τους. Από αυτή την τοποθέτηση απορρέει το αίτημα για πρόσβαση των γονέων σε προσιτή και αφομοιώσιμη μορφή πληροφορία, καθώς και για πληροφορία η οποία διαμορφώνεται χωριστά για κάθε παιδί με ΔΑΦ, ενώ ταυτόχρονα, είναι κρίσιμο στα ίδια τα παιδιά να παρέχεται πληροφορία κατάλληλη ως προς την ηλικία, το επίπεδο ικανοτήτων και το πολιτισμικό περιβάλλον, ενώ κρίνεται απαραίτητο να ακολουθείται ένας ρυθμός ο οποίος εναρμονίζεται με τις περιστάσεις (Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007).

Οι παραπάνω προτάσεις – αν και ενδιαφέρουσες και απολύτως απαραίτητες – εμφανίζουν μια γενικότητα χωρίς να επισημαίνουν επιμέρους πτυχές και σαφή χαρακτηριστικά τα οποία οφείλουν να λαμβάνονται υπόψη. Για παράδειγμα δεν αναλύεται περεταίρω το επίπεδο ικανοτήτων του παιδιού και δεν δίνονται σαφείς κατευθύνσεις σχετικά με τις αρχές οι οποίες συστήνονται να ακολουθούνται αναφορικά με το διαφοροποιημένο επίπεδο ικανοτήτων και το πολιτισμικό περιβάλλον αλλά ούτε και προσδιορίζονται τα διάφορα επίπεδα ικανοτήτων, οι ποικίλες αποχρώσεις του περιβάλλοντος και οι παράμετροι του περιβάλλοντος οι οποίοι διαδραματίζουν σημαίνοντα ρόλο στην παροχή της πληροφορίας.

Επιπλέον, τονίζεται ότι είναι ιδιαίτερα σημαντικό τα παιδιά με ΔΑΦ να συμμετέχουν στη συζήτηση σχετικά με τη διάγνωσή τους, ώστε να διευκολυνθεί η κατανόηση και να επιχειρηθεί μια συνεργασία οικογένειας – παιδιού - θεραπευτών σχετικά με το σχεδιασμό του υποστηρικτικού πλαισίου στο οποίο θα εκπαιδευτούν τα παιδιά. Απαραίτητο συστατικό αυτής της διαδικασίας είναι η συχνή παρακολούθηση των αντανάκλασεων που επήλθαν έπειτα από τη διάγνωση της διαταραχής, γεγονός το οποίο αν παραληφθεί, διακυβεύει την επιτυχία της όποιας παρέμβασης, εφόσον είναι γνωστό το δυσχερές – έως και μακροχρόνιο - της αποδοχής του αυτισμού από τα εμπλεκόμενα άτομα καθώς και οι πολύπλευροι ρόλοι τους οποίους οι γονείς έκτοτε αναλαμβάνουν (συν – θεραπευτές, συνήγοροι) (Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2007). Η ίδια πηγή αναφέρει ότι η ενθάρρυνση των γονέων στη συμμετοχή σε αποφάσεις που αφορούν στο παιδί τους φαίνεται ότι τους ενισχύει κάνοντάς τους να νιώθουν ότι οι θέσεις τους είναι πολύτιμες. Ιδιαίτερα σπουδαίο είναι ότι αναφέρεται η πρόταση περί συστηματικής παροχής πληροφόρησης στα παιδιά, τους νέους αλλά και τους γονείς αναφορικά με τα έγγραφα τα οποία αποστέλλονται στους διάφορους επαγγελματίες, οι οποίοι καλούνται να αξιολογήσουν το παιδί, προτείνοντας μάλιστα την παράδοση φωτοτυπίας των σχετικών εγγράφων στα παιδιά και τους γονείς. Το κενό το οποίο διαπιστώνεται σε αυτές τις προτάσεις είναι η αναφορά στα παιδιά τα οποία αδυνατούν να κατανοήσουν τις παρεχόμενες πληροφορίες με τον τυπικό τρόπο. Ποιες αρχές προτείνονται ώστε να αμβλυθούν όσο γίνεται αφενός οι αδυναμίες κατανόησης των πληροφοριών από μέρους του



παιδιού και αφετέρου η αδυναμία των επαγγελματιών να αξιολογήσουν την όποια τοποθέτηση – στάση του παιδιού (απέναντι σε όσα σχεδιάζονται για την υποστήριξη του);

Οι οικογένειες των παιδιών με ΔΑΦ πολύ συχνά αντιμετωπίζουν έντονο άγχος ως συνέπεια τόσο της φροντίδας και των αυξημένων ευθυνών και που αναλαμβάνουν όσο και του γνωστικού ελλείμματος του παιδιού, το οποίο συνεπάγεται μακροπρόθεσμη υποστήριξη. Η εκπαίδευση των παιδιών και οι δυνατότητες που προσφέρονται μέσα από τις παρεμβάσεις, φαίνεται να οδηγούν σε αξιοσημείωτη βελτίωση την ψυχικής υγείας των γονέων, όπως οι ίδιοι αναφέρουν, γεγονός το οποίο καθιστά ιδιαίτερα σημαντική την εκπαίδευση των γονέων παιδιών και νέων με ΔΑΦ στις παρεμβάσεις (Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007). Όλα τα παιδιά έχουν δικαίωμα στα οφέλη που προσφέρει η εκπαίδευση και στη διεύρυνση των εμπειριών της ζωής τους. Ταυτόχρονα, τα συμπτώματα των ΔΑΦ ενδέχεται να παρεμποδίζουν την εκπαιδευτική διαδικασία και σε αυτό ακριβώς το σημείο έρχονται οι παρεμβάσεις. Οι γονείς, οι εκπαιδευτικοί, οι επαγγελματίες υγείας, οι κοινωνικοί λειτουργοί και οι εθελοντικοί φορείς, είναι δυνατό να χρησιμοποιήσουν ρεαλιστικές, εκλεκτικές, εξατομικευμένες παρεμβάσεις προκειμένου να βελτιώσουν τη λειτουργικότητα του παιδιού, υποστηρίζοντας τις αναπτυξιακές του δεξιότητες ή - όταν αυτές απουσιάζουν σε μεγάλο βαθμό - προσαρμόζοντας το περιβάλλον (Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007).

Ως προς τη βιοηθική προσέγγιση των θεραπευτικών – εκπαιδευτικών παρεμβάσεων που απευθύνονται για τα παιδιά με ΔΑΦ εξαιρετικά σημαντική είναι η διαπίστωση του Granpeesheh (2010), ο οποίος τονίζει ότι οι επιστήμονες προσεγγίζουν μια βιο – ιατρική παρέμβαση για τα παιδιά μέσω ενός συστήματος δοκιμής και πλάνης, το οποίο συνεπάγεται συνήθως υψηλό οικονομικό κόστος και απροσδιόριστους κινδύνους. Ο Granpeesheh (2010) υποστηρίζει επιπλέον ότι μέρος του δυσλειτουργικού αυτού συστήματος, είναι η έλλειψη δημοσίευσης μελετών που εμφανίζουν μηδενικά αποτελέσματα στη δοκιμασία κάποιων παρεμβάσεων.

Η Βιοηθική υπάρχει όπου υπάρχουν άνθρωποι και λαμβάνει ιδιαίτερη μέριμνα και φροντίδα για τους ευάλωτους πληθυσμούς, ασχολούμενη με την ηθική συμπεριφορά των δρώντων προσώπων απέναντι σε ηθικά διλήμματα που προκύπτουν έπειτα από τις ραγδαίες επιστημονικές, βιο – τεχνολογικές εξελίξεις του προηγούμενου και του παρόντος αιώνα. Με βάση τους παραπάνω συλλογισμούς φαίνεται πως εφόσον στα παιδιά με ΔΑΦ δεν απευθύνουμε την τυπική εκπαίδευση που λαμβάνουν τα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά, αλλά προτείνουμε εξειδικευμένες θεραπευτικές – εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, δικαιούμαστε και οφείλουμε να αναλογιστούμε το όλο ζήτημα με όρους που εμπεριέχονται σαφέστατα όχι μόνο στην παιδαγωγική αλλά που πηγάζουν κυρίως από την ιατρική ηθική και την ιατρική πράξη. Συνήθως η ιατρική ηθική απευθύνεται σε όντα που μπορούν να σκεφτούν, να αποφασίσουν και να πράξουν. Όμως φαίνεται πως υπάρχουν πολλά ζητήματα που αφορούν άτομα που ενδέχεται να μειονεκτούν ως προς αυτήν ακριβώς την ικανότητα για σκέψη και πράξη. Μια τέτοια περίπτωση είναι τα παιδιά με ΔΑΦ, όπου τίθενται ποικίλα ηθικά ερωτήματα, κάποια από τα οποία αναφέρονται στη συνέχεια. Πριν από αυτό όμως οφείλουμε να διαχωρίσουμε την επιστήμη από τη ηθική. Η επιστήμη εξηγεί και γνωρίζει τις αιτίες της αλλαγής των φαινομένων, μέσα από την υπαγωγή τους σε ένα αιτιακό μηχανισμό. Από την άλλη πλευρά, η ηθική αποδίδει λόγους και αξιολογεί τους μηχανισμούς των φαινομένων που σχετίζονται με τη συνειδητή και αυτοπροσδιοριζόμενη πράξη (Τσινόρεμα 2006). Η ηθική εμπλέκεται με την επιστήμη, αφού η επιστήμη εκτός από πείραμα είναι και πράξη. Επομένως, αρμοδιότητα της ηθικής είναι να κρίνει την επιστήμη. Η επιστήμη είναι ένα ιστορικό

ανάπτυγμα που βασίζεται στην ελευθερία της έρευνας αλλά με θεσμικό χαρακτήρα, αφού από αυτήν προκύπτουν κάποιες ηθικές αρχές, κάποιος κώδικας δεοντολογίας αλλά όχι ηθικής. Ο κώδικας δεοντολογίας περιγράφει και κωδικοποιεί ηθικούς κανόνες, ζητώντας έπειτα την εφαρμογή τους, ενώ η ηθική αιτιολογεί και αξιολογεί τις αξιολογήσεις, ώστε να θεμελιώσει τους κανόνες. Επομένως, ο κώδικας δεοντολογίας πρέπει να έπεται της ηθικής επεξεργασίας. Σαφέστατα η Επιστήμη απαιτεί ηθική αξιολόγηση, εφόσον φορέας της είναι ο δρών.

Τα παιδιά με ΔΑΦ, όντας μια ιδιαίτερα ευάλωτη ομάδα, πολύ συχνά δεν είναι σε θέση να διεκδικήσει τη διασφάλιση των δικαιωμάτων και την τήρηση των θεμελιωδών ελευθεριών τους. Έτσι πολύ συχνά, συμπληρωματικά με την οικογένεια, οι εκπαιδευτικοί και οι θεραπευτές καλούνται σαν «αντιπρόσωποι» των παιδιών να διεκδικήσουν και να διαφυλάξουν το σεβασμό, τα δικαιώματα και την αξιοπρέπεια τους, λειτουργώντας πολλές φορές συμβουλευτικά τόσο προς το ίδιο το παιδί, όσο και προς τους γονείς, τους συνομηλικούς, αλλά και το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο.

Σε ένα χώρο όπως το ειδικό σχολείο, ιδιαίτερα απαιτητικό σε πολλαπλά επίπεδα (παιδαγωγικό, συμβουλευτικό, ψυχολογικό, κοινωνικό, ψυχοκινητικό κλπ), όπου η έρευνα μέρα με την ημέρα εμπλουτίζεται με νέα συμπεράσματα και τεχνικές προσέγγισης, αποδεικνύεται απαραίτητη η συνεχής ανατροφοδότηση και η ανανέωση των μέχρι τώρα μαθημένων στάσεων και αξιών, εμπλουτίζοντάς τις με νέες, σοφότερες, ουσιαστικότερες και σαφώς ηθικές.

Ο χώρος αυτός περιλαμβάνει διαχείριση ευαίσθητων θεμάτων, η οποία δεν είναι δυνατόν να στηρίζεται σε προσωπικές απόψεις - θέσεις των εκπαιδευτικών και σε στιγμιαίες λύσεις αλλά λόγω της σοβαρότητάς τους, είναι απαραίτητο να διέπεται από επιστημονικά τεκμηριωμένες και ενδεδειγμένες μεθόδους προσέγγισης. Επομένως, υπάρχει έντονη η ανάγκη για υποστήριξη και οργάνωση των εσωτερικών προβληματισμών του εκπαιδευτικού και του θεραπευτή.

Πιο συγκεκριμένα, στο χώρο της ειδικής αγωγής, όπου υπάρχει στενή επαφή και επικοινωνία με τους γονείς των παιδιών τίθενται επιπλέον προβληματισμοί και διλλήματα αναφορικά με διάφορα θέματα όπως:

Ως προς τις θεραπευτικές παρεμβάσεις, πόσο πιέζουμε το παιδί με αναπηρία; Έχει η παρέμβαση όρια; Αν ναι, τότε ποια είναι τα όρια της παρέμβασης; Πόσο κόπο μπορούμε να απαιτούμε να καταβάλει ένα παιδί με αναπηρία;

Ο παραπάνω προβληματισμός γεννά τον ακόλουθο: ζήτημα υψίστης σημασίας, πολύτιμο για την ομαλή ψυχοσωματική ανάπτυξη του ατόμου, είναι η διαχείριση του ελεύθερου χρόνου. Στο παιδί με αναπηρία, πολύ συχνά το δικαίωμα αυτό καταστρατηγείται και αντικαθίσταται από αυστηρά δομημένα θεραπευτικά προγράμματα, αφαιρώντας κάθε δυνατότητα για λήψη πρωτοβουλιών και π.χ. για αυθόρμητο παιχνίδι (διότι αυτά θεωρούνται χάσιμο χρόνου). Το ερώτημα είναι πώς διαφυλάττουμε το γεγονός ότι και το παιδί με αναπηρία, δεν παύει να είναι παιδί, με όλα τα δικαιώματα που αυτό συνεπάγεται; Και τελικά με στόχο την αποκατάσταση, ως που φτάνουν - υπάρχει όριο; - οι θυσίες του ίδιου του παιδιού και της οικογένειας;

Άλλο ζήτημα προβληματισμού αναφέρεται στις συνεχώς αυξανόμενες μεθόδους και στις τεχνικές αποκατάστασης, που εισάγονται στο χώρο της ειδικής αγωγής. Εδώ είναι μεγάλο το αίσθημα της ευθύνης των προσώπων που επιλέγουν τις διάφορες μεθόδους και μοιραία ανακύπτουν ερωτήματα από εκπαιδευτές και θεραπευτές: επιλέξαμε το σωστό για το συγκεκριμένο παιδί; θα ωφελήσει; θα βλάψει;

θα απαιτήσει και ενδεχομένως θα αφαιρέσει πολύτιμο χρόνο από την πρόοδό του παιδιού; Με ποια κριτήρια επιλέγουμε την καταλληλότερη μέθοδο; Πώς γίνεται η εκτίμηση των ενδεχόμενων κινδύνων που ενέχει μια νέα μέθοδος;

Παράλληλα, όταν οι έρευνες για συγκεκριμένα ζητήματα βρίσκονται ακόμη σε πρώιμα στάδια, τότε ποιος είναι ο αρμόδιος να κρίνει τί είναι κατάλληλο για το παιδί και τί όχι και ποιος εξουσιοδοτείται να αποφασίσει; Για παράδειγμα, επιτρέποντας ή απαγορεύοντας την κατανάλωση συγκεκριμένων τροφών και τη χρήση συγκεκριμένων παιχνιδιών, βλάπτω ή ωφελώ το παιδί με αυτισμό; Κατά πόσο μπορούμε να επιβάλουμε στο παιδί συγκεκριμένο τρόπο ζωής (ιδιαίτερου τύπου διατροφή, αυστηρά ελεγχόμενο παιχνίδι κλπ.) όταν δεν είμαστε βέβαιοι για τα αποτελέσματά του;

Επιπλέον, στο παιδί με αναπηρία, όπου σχεδόν όλες οι πτυχές της ζωής του και οι επιλογές, από τις – φαινομενικά - πιο ασήμαντες έως τις πιο σπουδαίες, καθορίζονται όχι από το ίδιο αλλά από άλλα άτομα, όχι μόνο κατά την παιδική ηλικία αλλά και κατά την ενήλικη, ανακύπτει το ερώτημα: ποια είναι τα όρια τα οποία πρέπει να τεθούν στα ζητήματα επιλογών; Σε ποια ζητήματα επιλέγουν οι άλλοι για το παιδί και σε ποια αφήνουμε το παιδί να επιλέξει για τον εαυτό του; Στα άτομα αυτά τόσο η ζωή τους όσο και η ποιότητα της ζωής τους καθορίζεται από άλλα πρόσωπα, ώστε αναρωτιόμαστε σε ποιο βαθμό μπορούμε να εξασφαλίσουμε τη συναίνεση τους, για ζητήματα και επιλογές που τα αφορούν ιδιαίτερα όταν συνυπάρχουν δυσχέρειες στην επικοινωνία (σοβαρά προβλήματα λόγου). Εν τέλει ποια είναι τα όρια στα οποία μπορούμε να δικαιολογήσουμε την πληρεξούσια συγκατάθεση που δίνεται εκ μέρους των παιδιών για τη θεραπεία - εκπαίδευση των παιδιών με ΔΑΦ; Δικαιούνται να δικαστήρια να παρέμβουν εκ μέρους ενός παιδιού, του οποίου οι γονείς λαμβάνουν αντίθετες αποφάσεις ως προς τη θεραπεία - εκπαίδευση από εκείνες που διατείνονται οι επαγγελματίες; Τι πρέπει να γίνει όταν τα παιδιά με ΔΑΦ αρνούνται να ακολουθήσουν ένα συγκεκριμένο και εξειδικευμένο θεραπευτικό - εκπαιδευτικό πρόγραμμα; Πρέπει να απαιτείται κάποιου είδους ενήμερη συγκατάθεση η οποία θα επιτρέπει τη συνέχιση ή τη διακοπή του εν λόγω προγράμματος; Τα εξαναγκάζουμε εάν δεν πράξουμε λαμβάνοντας μέριμνα για ενήμερη συγκατάθεση και κυρίως είναι εφικτή μια ενήμερη συγκατάθεση από ένα παιδί με ΔΑΦ; Ως θεραπευτής - εκπαιδευτικός διαβλέποντας την άρνηση του παιδιού αναφορικά με την παρέμβαση που ακολουθείται, οφείλω να *κατευθύνω*<sup>15</sup> το γονέα προς τη συνέχεια ή προς τη διακοπή της; Προεκτείνοντας αυτό τον προβληματισμό με πιο τολμηρά λόγια: μπορεί να αποφασίσει ένα παιδί με ΔΑΦ να διακοπεί μια εκπαιδευτική παρέμβαση όταν ο ίδιο το επιθυμεί και όταν αυτή εμφανίζεται ανώφελη; Το βέβαιο είναι ότι τα παραπάνω σύνθετα ερωτήματα είναι εξαιρετικά δύσκολο να απαντηθούν αλλά θα επιχειρηθούν να δοθούν κάποιες κατευθύνσεις - προτάσεις στη συνέχεια.

---

<sup>15</sup> Σκόπιμα χρησιμοποιείται η λέξη «κατευθύνω» καθώς οι γονείς πολύ συχνά παρουσιάζονται αδύναμοι ως προς τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία και την εκπαίδευση του παιδιού τους με ΔΑΦ, ώστε εμπιστεύονται την κρίση του θεραπευτή και του εκπαιδευτικού.

#### 4.1 Αυτονομία και Ενήμερη Συγκατάθεση στις ΔΑΦ

Τα παιδιά με ΔΑΦ, δεν είναι σε θέση να εμπιστευτούν τους άλλους με τον τρόπο που το κάνουν τα παιδιά με «τυπική» ανάπτυξη, όμως ταυτόχρονα στηρίζονται σε αυτούς θεωρώντας ή ελπίζοντας ότι εκείνοι διέπονται από καλή βούληση προς τα ίδια. Τι είδους εμπιστοσύνη αποδίδει το παιδί με ΔΑΦ; Αντιλαμβάνεται τι του προτείνεται; Είναι σε θέση είτε να το αποδεχτεί είτε να το αρνηθεί; Ταυτόχρονα, οι θεραπευτές και οι εκπαιδευτικοί μπορεί να έχουν καλή βούληση αλλά αυτό από μόνο του δεν αρκεί αφού και αυτοί με τη σειρά τους έχουν ανάγκη να εμπιστευτούν τους επιστήμονες που μελετούν και συστήνουν τις θεραπευτικές – εκπαιδευτικές παρεμβάσεις. Τι γίνεται όμως στη περίπτωση που και οι θεραπευτές, εκπαιδευτικοί και γονείς έχουν παραπλανηθεί και ενδεχομένως εξαπατηθεί όταν με την εφαρμογή της μιας ή της άλλης θεραπευτικής – εκπαιδευτικής πρότασης κοπιάζουν και ενίοτε ενδεχομένως ματαιοπονούν ελπίζοντας ότι θα επέλθει βελτίωση στο παιδί με ΔΑΦ; Στη δική τους αγωνία προστίθεται και ο κόπος του παιδιού που πολύ συχνά υπερβαίνει τις δυνατότητές του με κόστος που ενδεχομένως να μη μπορούμε ποτέ εμείς – με το μη αυτιστικό μυαλό μας – να κατανοήσουμε. Φαίνεται ότι τόσο η άκριτη απόδοση εμπιστοσύνης όσο και η αδικαιολόγητη άρνησή της, αποτελούν προβληματικές αλλά ιδιαίτερα συχνά εμφανιζόμενες καταστάσεις. Έτσι παρατηρούμε τόσο την αποδοχή νέων και άγνωστων ως προς τις συνέπειες και το αποτέλεσμα παρεμβάσεων, οι οποίες υπόσχονται ότι αποτελούν τη «λύση» στο πρόβλημα του αυτισμού, όσο και την άρνηση παρεμβάσεων όπου τα μέχρι τώρα στοιχεία τις παρουσιάζουν ως αρκετά καλές με αμελητέες αρνητικές συνέπειες. Φαίνεται ότι και οι δύο αυτές καταστάσεις είναι προβληματικές.

Από την άλλη πλευρά, ενώ τα τελευταία χρόνια έχει δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην ατομική αυτονομία και στα δικαιώματα των ασθενών, παρατηρείται ότι η έμφαση αυτή δεν επεκτείνεται σε όλους τους τομείς της ιατρικής. Έτσι φαίνεται πως η θεραπεία των ατόμων που αδυνατούν να παρέχουν τη συγκατάθεσή τους, αποτελεί φαινόμενο το οποίο εμφανίζεται πολύ συχνά στο πεδίο της ιατρικής, χωρίς όμως να μπορεί να υπαχθεί ούτε στις απαιτήσεις σεβασμού της αυτονομίας ούτε στις διαδικασίες εξασφάλισης της ενήμερης συγκατάθεσης. Απομένει να αναρωτηθούμε εάν υπάρχουν περιπτώσεις όπου παύει το δικαίωμα στην αυτονομία. Μπορεί ένα άτομο με νοητική υστέρηση να λάβει αποφάσεις για τον εαυτό του εάν αυτές θεωρούνται από τους οικείους τους ή τους επαγγελματίες ότι ζημιώνουν το αληθές συμφέρον του ή μήπως εάν οι οικείοι ή οι επαγγελματίες δεν του επιτρέψουν να πράξει εκείνο που επιθυμεί διακινδυνεύουν μέσα από τη σύγχυση που προκαλεί μια τέτοια σύγκρουση να ζημιωθεί τελικά το άτομο παρά να ωφεληθεί; Οφείλουμε να σεβόμαστε την επιλογή του παρά την αντίθεσή μας και την πεποίθηση ότι αυτή η επιλογή δεν προάγει το αληθές συμφέρον του; Ποιος αλήθεια είναι σε θέση να κρίνει ποιο είναι το αληθές συμφέρον κάποιου άλλου; Ακόμα και αν πρόκειται για παιδί με ΔΑΦ, παραμένουν ισχυρές επιφυλάξεις εάν οι γονείς ή οι θεραπευτές πράττουν πάντα προάγοντας το αληθές συμφέρον του παιδιού.

Αν πράγματι θέλουμε να μιλήσουμε για ένα ατομικό δικαίωμα στην αυτονομία, τότε θα πρέπει να δεχτούμε ότι αυτό συμφωνεί με το να «επιτρέψουμε στο άτομο να διαμορφώσει τη ζωή του σύμφωνα με τη δική του συνεκτική ή μη – αλλά σε κάθε περίπτωση διακριτή – προσωπικότητα», συγκροτώντας το βίο του με βάση τις δικές του αξίες (Dworkin 2013). Άραγε σε ποιο βαθμό έχει αξίες ένα παιδί με ΔΑΦ; Μάλλον είμαστε αδύναμοι να απαντήσουμε σε αυτό το ερώτημα, εξαιτίας όμως

αυτής ακριβώς της αδυναμίας μας οφείλουμε να σεβαστούμε τις όποιες αξίες έχουν αυτά τα άτομα. Ίσως τελικά πρέπει να λάβουμε σοβαρά υπόψη ότι και άτομα χωρίς νοητική υστέρηση συχνά διάγουν βίο χωρίς συγκρότηση και αναστοχασμό, γεγονός το οποίο όμως σαφέστατα δεν αρκεί για να τα αποκλείσει από το όποιο δικαίωμα στην αυτονομία.

Το 1979 συστήθηκε ειδική επιτροπή του Κογκρέσου, η οποία εξέδωσε την Belmont Report, καθιερώνοντας τρεις θεμελιώδεις αρχές. Οι αρχές αυτές είναι: ο σεβασμός του προσώπου, η αγαθοπραξία και η δικαιοσύνη. Όλες οι αρχές της Διακήρυξης του Ελσίνκι θεμελιώνονται στις τρεις θεμελιώδεις αρχές του Belmont Report. Έτσι, για τα άτομα με σοβαρό αυτισμό, τα οποία μάλλον προβαίνουν συχνά σε ασυνάρτητες επιλογές χωρίς σκοπό, δεν έχει νόημα να αιτηθούμε προστασία του δικαιώματος στην αυτονομία, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν διατηρούν το δικαίωμα στην *αγαθοπραξία* (beneficence). Αναπόφευκτα, ένα παιδί με σοβαρό αυτισμό δεν είχε ποτέ τη δυνατότητα να αντιληφθεί το βίο του ως όλο, ως αντικείμενο συνολικής αξιολόγησης και μέριμνας, ούτε άλλωστε διαθέτει την ικανότητα να σχεδιάζει το μέλλον του. Επιπλέον, όλα τα παιδιά με ΔΑΦ έχουν δικαίωμα στην *αξιοπρέπεια*, γεγονός που σημαίνει να μην υφίστανται εξευτελισμό ούτε μεταχείριση που φανερώνει έλλειψη σεβασμού. Το δικαίωμα στην αξιοπρέπεια εμφανίζεται ουσιαστικότερο από το δικαίωμα στην αγαθοπραξία, καθώς αντανάκλα την υποχρέωση της πολιτείας που οφείλει να δεσμεύεται στη διάθεση όλων των απαραίτητων πόρων που απαιτούνται για τη διασφάλισή της. Η έννοια της αξιοπρέπειας συνοψίζεται με απλά λόγια ως *εγγενής σπουδαιότητα της ανθρώπινης ζωής* (Dworkin 2013). Στις περιπτώσεις που το άτομο έχει την ανάλογη ικανότητα, μεριμνεί το ίδιο για την αξιοπρέπειά του. Όταν όμως τα ίδια τα άτομα δεν είναι σε θέση να φροντίσουν για τη δική τους αξιοπρέπεια, τότε το έργο αυτό το αναλαμβάνουν είτε οι οικείοι είτε οι επαγγελματίες.

Επιπλέον, η ελευθερία του προσώπου αποτελεί κοινωνικό αγαθό και ατομικό δικαίωμα που κατοχυρώνεται τόσο στο ελληνικό Σύνταγμα (άρθρο 16) όσο και στο διεθνές δίκαιο αλλά και στη Διακήρυξη της UNESCO για τη Βιοηθική, για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα και τα Δικαιώματα του Ανθρώπου (Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής 2008). Εφόσον η ελευθερία που δεν παραβιάζει την ελευθερία των άλλων προάγει την αυτονομία και είναι δημόσιο αγαθό αλλά και ατομικό δικαίωμα οφείλουν οι αρχές να θεμελιώνονται σε αυτήν. Το όριο της ελευθερίας είναι ο σεβασμός της ελευθερίας των άλλων όντων, των προσώπων που αυτοπροσδιορίζονται. Η αρχή της μη βλάβης, του ψεύδους και του εξαναγκασμού συνδέονται με την ελευθερία και όροι της ελευθερίας είναι η σωματική και ψυχολογική ακεραιότητα, μέσα σε μια ελεύθερη ζωή. Καθετί που αποτελεί εμπόδιο της ελευθερίας δε μπορεί να θεμελιώνει ηθικές αρχές. Από το σεβασμό της ανθρώπινης αξίας, του προσώπου, του αυτοπροσδιορισμού, πηγάζουν οι αρχές της εντιμότητας και της διαφάνειας, ως απαραίτητα συστατικά του ηθικώς σκέπτεσθαι και ηθικώς πράττειν, ενώ η προστασία της ακεραιότητας θεμελιώνεται στον αμοιβαίο σεβασμό των προσώπων (Τσινόρεμα 2006). Επιπλέον, η άρση της βλάβης συνδέεται με τη δέουσα μεταχείριση, η οποία με τη σειρά της γεννιέται από την αρχή της δικαιοσύνης. Η πρόκληση βλάβης, παραβιάζει το καθήκον που έχει ο άνθρωπος προς τον εαυτό του να μην ευτελίζεται, γιατί στο πρόσωπό του μοιραία αντανάκλαται ο ευτελισμός της ανθρωπότητας. Η πρόκληση πόνου και οποιασδήποτε βλάβης καθιστά το δρώντα αναξιοπρεπή, προσβάλλοντας την ηθική του αξία. Έτσι για παράδειγμα, η κακή μεταχείριση του ανθρώπου που συμμετέχει σε μια διαδικασία (η εξαπάτηση, η μη παροχή ενημέρωσης, ο εξαναγκασμός) προσβάλλει την αξιοπρέπεια του ανθρώπου, που αποτελεί το ιδεώδες της τελειώσής του. Ο αυτοπροσδιορισμός απορρέει από την

αξιοπρέπεια και συνδέεται άμεσα μαζί της αλλά δεν ταυτίζεται με αυτήν, αφού η τελευταία αποτελεί ευρύτερη έννοια μια ιδιότητα της οποίας είναι ο αυτοπροσδιορισμός.

Η διακήρυξη του Ελσίνκι προτρέπει να μην εξαναγκάζονται, να μην εξαπατώνται και να μη βλάπτονται τα υποκείμενα - αρχή της μη βλάβης - και ο όλος ηθικός συλλογισμός της θεμελιώνεται στην αρχή της αυτονομίας, ή καλύτερα στην αυτονομία βάσει αρχών. Η άρση του εξαναγκασμού και της εξαπάτησης αποτελεί την προϋπόθεση για τη διασφάλιση του σεβασμού της προσωπικότητας, του δικαιώματος της ελευθερίας, της ιδιωτικότητας αλλά και για την εγκυρότητα της ενήμερης συγκατάθεσης. Εκείνο που έχει θεμελιώδη αξία στην σύσταση των αρχών είναι το αίτημα να μπορούν να ισχύουν για όλους οι όροι της αυτονομίας - η οποία δεν πρέπει να συγχέεται με τον ατομισμό αλλά να γίνεται αντιληπτή ως δυνατότητα πράξης σύμφωνα με αρχές που όλοι θα μπορούσαν να επιλέξουν - ώστε να μπορεί να υφίσταται η αρχή της ισότητας (Γσινόρεμα 2006).

Η έννοια της αυτονομίας γενικά είναι ιδιαίτερα παρεξηγημένη, καθώς ούτε οι νοητικά ικανοί μπορούν να ισχυριστούν με βεβαιότητα ότι είναι σε θέση να την ασκήσουν, αλλά φαίνεται μάλλον ότι πρόκειται για μια ιδιαίτερα ελκυστική ψευδαίσθηση παρά για πραγματική συνθήκη, ώστε τις περισσότερες φορές ούτε οι νοητικά ικανοί μπορούν να κάνουν κάτι περισσότερο από το να αρνηθούν ή να δεχτούν τη θεραπεία που τους προτείνεται - θεραπεία η οποία πολύ συχνά παρουσιάζεται ως η μόνη (;) λύση, χωρίς να αναφέρονται οι συνέπειές της ή ενδεχομένως άλλες εναλλακτικές προτάσεις. Στην περίπτωση του παιδιού με ΔΑΦ, του οποίου οι προθέσεις και προτιμήσεις αναφορικά με τις θεραπευτικές - εκπαιδευτικές παρεμβάσεις που του απευθύνονται δεν ερευνώνται επιστημονικά (είτε γιατί είναι δύσκολο είτε γιατί δεν υπάρχει η πρόθεση να ερευνηθούν), το ρόλο του αντιπροσώπου αναφορικά με τη λήψη της απόφασης για την εφαρμογή της μιας ή της άλλης εκπαιδευτικής πρότασης, τον αναλαμβάνουν κατά κύριο λόγο οι γονείς με την υποστήριξη ειδικά εξειδικευμένων επαγγελματιών (παιδοψυχίατρος, ειδικός παιδαγωγός, ψυχολόγος κλπ). Στα παιδιά με σοβαρό αυτισμό είναι πιο δύσκολο, αλλά ενδεχομένως όχι αδύνατο να ερευνηθεί η στάση τους απέναντι στις παρεμβάσεις. Όπου δε μπορεί να υπάρχει ατομική αυτονομία δεν μπορεί να υπάρχει ούτε ενήμερη συγκατάθεση, επομένως σε αυτές τις περιπτώσεις είμαστε αναγκασμένοι να δεχτούμε τον अपαρχαιωμένο μεν αλλά απαραίτητο πατερναλισμό, σε όσα άτομα αδυνατούν είτε προσωρινά είτε μόνιμα να αρνηθούν ή να συγκατατεθούν, ώστε αυτά να προστατεύονται επιτρέποντας είτε στους συγγενείς είτε στους επαγγελματίες να λαμβάνουν τις αποφάσεις που τα αφορούν. Όμως τα μεγαλύτερης ηλικίας και υψηλά λειτουργικά παιδιά με ΔΑΦ πολύ συχνά μπορούν να αντιληφθούν τις πληροφορίες εάν αυτές τους δοθούν με κατάλληλο τρόπο και πολύ συχνά είναι σε θέση να εκφράσουν τις προθέσεις και τα κριτικά τους συμφέροντα με τρόπο κατανοητό, επομένως είναι απορίας άξιο γιατί δεν ερευνώνται σε βάθος οι θέσεις τους σχετικά με τις θεραπευτικές - εκπαιδευτικές παρεμβάσεις που τα αφορούν. Αναφορικά με το ζήτημα της ενήμερης συγκατάθεσης (για τα τρωτά της σημεία δεν θα αναφερθούμε στην παρούσα μελέτη, εφόσον είναι ευρέως γνωστά και χλιοειπωμένα), υπάρχουν πολλά θέματα όπως προαναφέραμε, στα οποία ενδεχομένως οφείλουμε να προβληματιστούμε αναφορικά με τα παιδιά (αλλά και τους ενήλικες) με ΔΑΦ προκειμένου να πράξουμε με τρόπο που συνάδει με αυτό που πραγματικά επιθυμούν τα ίδια για τον εαυτό τους.

Ενώ η ενήμερη συγκατάθεση δεν αρκεί από μόνη της για να δικαιολογήσει την πράξη, είναι όμως αναγκαία για την προστασία ενάντια στον εξαναγκασμό αλλά και για την έκφραση της γνώμης των παιδιών με ΔΑΦ, ώστε φαίνεται ότι έχει

ιδιαίτερη αξία όχι μόνο για τα σύνθετα ζητήματα ιατρικής πράξης ή για τα θέματα θεραπευτικών και εκπαιδευτικών προγραμμάτων αλλά και για άλλα απλούστερα και καθημερινά, τα οποία διέπουν τις καθημερινές τους μικρές συναλλαγές, όπως τι επιθυμούν για φαγητό, με ποιο μέσο προτιμούν να ταξιδέψουν, ποια συντροφιά επιθυμούν για τον απογευματινό τους περίπατο κλπ. Παρά το γεγονός αυτό, η ενήμερη συγκατάθεση παρουσιάζει δυσκολίες και ασκείται με μεγάλους περιορισμούς ακόμη και από τα διανοητικά ικανά άτομα. Αυτή η διαπίστωση όμως αντί να λειτουργήσει αποτρεπτικά θα μπορούσε αντίθετα να ενισχύσει την ιδέα της ενήμερης συγκατάθεσης σε πολλές περιπτώσεις νοητικά αδύναμων ατόμων (π.χ. σύνδρομο Asperger, σύνδρομο Down, σύνδρομο Williams) ακριβώς γιατί όταν την αναλογιζόμαστε αναφορικά με τα νοητικά υστερημένα άτομα τείνουμε να τη θεωρούμε ανέφικτη έχοντας στο νου μας την ιδέα ότι για τα νοητικά ικανά άτομα λειτουργεί απρόσκοπτα, κάτι που στην πραγματικότητα δεν ισχύει.

Τα παιδιά με ΔΑΦ φέρουν τη διαταραχή από τη γέννηση έως το θάνατο, με άλλα λόγια ασθενούν όλη τους τη ζωή. Όμως συχνά παρατηρείται και σε αυτά τα παιδιά μια σταδιακή επίτευξη ωριμότητας την οποία οφείλουμε να ανιχνεύσουμε και να μην την αγνοήσουμε προσπερνώντας την, αλλά όσο είναι δυνατό να την αξιοποιήσουμε. Αν μη τι άλλο οφείλουμε να εξαντλήσουμε όλα τα περιθώρια που ενδέχεται να επιτρέψουν έστω και στο ελάχιστο την έκφραση των επιθυμιών τους για τις διαδικασίες που τα αφορούν από τις πιο ασήμαντες έως τις πιο σπουδαίες και κυρίως για εκείνες που έχουν θεραπευτικό χαρακτήρα.

## **4.2 Η Παιδεία του παιδιού με ΔΑΦ: δικαίωμα ή εξαναγκασμός;**

Κατ' αρχήν για να μπορέσουμε να αιτηθούμε το δικαίωμα στην παιδεία για τα παιδιά με ΔΑΦ, απαραίτητη προϋπόθεση είναι να υπάρχει ο φορέας εκείνος ή οι δρώντες οι οποίοι θα δεσμεύονται από τη σχετική υποχρέωση της υποστήριξης και παροχής του δικαιώματός αυτού. Αυτή η τοποθέτηση συνάγεται από το γεγονός ότι *«όπου δεν υπάρχουν υποχρεώσεις εκεί δεν υπάρχουν και δικαιώματα»* (Ο' Neill 2002). Δεν έχει νόημα λοιπόν να διακηρύττουμε περίτρανα τα αιτήματα περί δικαιωμάτων χωρίς προηγουμένως να αντιληφθούμε ότι αν δεν τα συνδέσουμε με τις ανάλογες υποχρεώσεις, τότε απλά τα καταργούμε εμείς οι ίδιοι αφού τα αποδυναμώνουμε από τα θεμέλιά τους (δηλαδή από τις υποχρεώσεις). Τα δικαιώματα μπορούν να είναι σεβαστά μόνο στην περίπτωση που κάποιοι δρώντες συμπεριφέρονται με τρόπο που τα διασφαλίζει. Έτσι, αν κάποιοι φορείς ή δρώντες οργανώνουν και προσφέρουν την εκπαίδευση των παιδιών με ΔΑΦ, τότε μπορούμε να μιλάμε για δικαιώματα των παιδιών με ΔΑΦ στην εκπαίδευση. Με τον τρόπο αυτό, υποδεικνύοντας τις πράξεις που είναι αναγκαίες για το σεβασμό των δικαιωμάτων, είναι δυνατό να θέσουμε όλη τη συζήτηση περί δικαιωμάτων των παιδιών σε σωστές βάσεις και όχι σε αφηρημένες ιδέες. Εκείνο που αναμφίβολα μπορούμε και οφείλουμε να πράξουμε είναι να αιτούμαστε από τις αναπτυγμένες χώρες να συστήνουν εκπαιδευτικά – θεραπευτικά πλαίσια ως οφείλουν άλλωστε, προκειμένου να υποστηρίξουν την εκπαίδευση των παιδιών με ΔΑΦ. Στο σημείο αυτό βέβαια, ενδέχεται να φαίνεται σε κάποιους παράλογο το αίτημα, εάν αναλογιστούμε ότι η παιδεία τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών πολλές φορές βρίσκεται στο περιθώριο τουλάχιστον για κάποιες ομάδες (π.χ. αθίγγανοι, παιδιά σε σωφρονιστικά ιδρύματα). Αν μη τι άλλο η κοινωνία θέτει

υψηλότερες προσδοκίες ή επενδύσεις όπως θα έλεγε ο Dworkin στα «κανονικά» παιδιά, κάτι το οποίο δεν είναι παράλογο. Όμως αναφορικά με θέματα θεραπευτικά ή εκπαιδευτικά μήπως θα έπρεπε να μιλάμε με ίσους όρους για όλα τα παιδιά – ακόμα και για εκείνα που ανήκουν σε μειονεκτούσες ομάδες; Έχουμε ήδη αναφέρει ότι ακόμα και τα παιδιά με σοβαρό αυτισμό έχουν δικαίωμα στην αγαθοπραξία (beneficence). Οφείλουμε στο σημείο αυτό να τονίσουμε ότι για να θεμελιωθεί το δικαίωμα αυτό απαιτείται και η αντίστοιχη υποχρέωση από φορείς ή δρώντες οι οποίοι δεσμεύονται με την ευθύνη να διασφαλίζουν και να παρέχουν τους *ήδη υπάρχοντες* (και όχι ζητούμενους) πόρους, προκειμένου να προάγεται το αληθές συμφέρον του δικαιούχου. Με άλλα λόγια, το παιδί με ΔΑΦ (όπως άλλωστε και κάθε δικαιούχος) δεν είναι δυνατό να έχει δικαίωμα σε κάτι που δεν υπάρχει.

Προκειμένου να αποφασιστεί ποια παρέμβαση θα υιοθετηθεί, οι γονείς συμβουλευόμενοι τους θεραπευτές και τους εκπαιδευτικούς, ώστε να δοθούν κατευθυντήριες γραμμές. Το πρόβλημα είναι ότι τις περισσότερες φορές διατίθενται περιορισμένες πληροφορίες σχετικά με την πιθανότητα εμφάνισης των κινδύνων. Ας σημειώσουμε στο σημείο αυτό ότι ο θεραπευτής ή ο εκπαιδευτικός ενδέχεται να έχει εξαπατηθεί ο ίδιος ως προς την αποτελεσματικότητα και καταλληλότητα μιας παρέμβασης, είτε μπορεί να μη διαθέτει τα μέσα ή τις ικανότητες για να εφαρμόσει μια εναλλακτική πρόταση. Θα μπορούσαμε ακολούθως να κάνουμε λόγο για εξαπάτηση των γονέων όταν αυτοί εγγράφουν το αυτιστικό παιδί τους σε ειδικό εκπαιδευτικό πλαίσιο (π.χ. ειδικό σχολείο) ελπίζοντας ότι εκεί θα προσφερθούν στο παιδί τους οι πλέον κατάλληλες θεραπευτικές - εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, κάτι το οποίο πολλές φορές στα ελληνικά ειδικά σχολεία δεν είναι εφικτό για διάφορους λόγους: ακατάλληλες εκπαιδευτικές συνθήκες, ανεπαρκής κατάρτιση των επαγγελματιών, πρόχειρη και ελλιπής διαμόρφωση της εκπαιδευτικής – θεραπευτικής διαδικασίας.

Στην περίπτωση των παιδιών με ΔΑΦ, δε μπορούμε να πούμε ότι αυτά εξαπατώνται, τουλάχιστον όχι όπως εννοούμε τον όρο για τις υπόλοιπες περιπτώσεις (στις οποίες ο θύτης εξαπατά το θύμα αποκρύπτοντάς του την αλήθεια προκειμένου να αποκομίσει ίδιον όφελος). Μπορούμε όμως να σημειώσουμε ότι τα παιδιά με ΔΑΦ που ακολουθούν είτε μια ανώφελη παρέμβαση είτε μια παρέμβαση της οποίας τα αποτελέσματα και οι συνέπειες δεν έχουν ερευνηθεί επαρκώς με επιστημονικό τρόπο, ενδέχεται να υφίστανται κάποιας μορφής εξαπάτηση. Την όποια αυτονομία μπορεί να υπάρξει μέσα σε αυτό το πλαίσιο, την ασκούν (;) οι γονείς με το να αρνηθούν ή να αποδεχτούν την παρέμβαση που τους προτείνεται. Πόσο εύκολα μπορεί να αρνηθεί ο γονέας μια θεραπευτική παρέμβαση όταν του προτείνονται ελάχιστες ή καμία εναλλακτική πρόταση; Μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι το παιδί με ΔΑΦ εξαναγκάζεται να υποστεί μια θεραπευτική παρέμβαση της οποίας τη σημασία είναι αμφίβολο αν την αντιλαμβάνεται όταν μάλιστα η άρνησή της δεν απειλεί τη ζωή του; Εάν ως ασθενής έχω το δικαίωμα να αρνηθώ μια θεραπεία η οποία ενδεχομένως θα μου σώσει τη ζωή (δεδομένης της εγγενούς αξίας της ανθρώπινης ζωής), γιατί ως παιδί με ΔΑΦ δεν έχω το δικαίωμα να αντισταθώ σε μια παρέμβαση τους στόχους της οποίας – σε πολλές περιπτώσεις - ούτε καν μπορώ να αντιληφθώ; Αν μπορώ να αρνηθώ τη ζωή πώς δικαιολογείται να μη μπορώ να αρνηθώ την «ενσωμάτωση» ή την «ένταξη» μέσα σε ένα πλαίσιο στο οποίο αφενός πρέπει να κοπιάσω πολύ για να ενσωματωθώ ή να ενταχθώ και αφετέρου δεν επιθυμώ να ενσωματωθώ ή να ενταχθώ, είτε διότι δεν καταλαβαίνω την αξία της ένταξης ή της ενσωμάτωσης είτε διότι δεν την επιδιώκω;

Κατά πόσο πραγματικά δρούμε καταναγκαστικά προς τα παιδιά με ΔΑΦ όταν τους επιβάλλουμε να ακολουθούν τη μια ή την άλλη παρέμβαση αυτό είναι ένα



ερώτημα του οποίου την απάντηση θα μπορούσαν να δώσουν μόνο τα ίδια τα παιδιά. Όσο όμως αυτοί οι προβληματισμοί μένουν αναπάντητοι, οφείλουμε τουλάχιστον να μην αμελούμε να λαμβάνουμε όσο το δυνατόν μέτρα για να ερευνούμε τη στάση τους απέναντι στην εκάστοτε παρέμβαση (π.χ. μέσα από παρατήρηση), ώστε είτε να την τροποποιούμε είτε να την διακόπτουμε όταν αυτή φαίνεται ιδιαίτερα επαχθής και αφόρητη στο παιδί. Το σημείο όμως αυτό είναι εξαιρετικά πολύπλοκο, καθώς δε μπορούμε να εγγυηθούμε ούτε για το εάν ο γονέας ή ο θεραπευτής ή ο εκπαιδευτικός είναι σε θέση αμερόληπτα να ανιχνεύσουν τον εξαναγκασμό μέσα από τη δυσφορία του παιδιού απέναντι στην παρέμβαση, ούτε εάν με τη διακοπή της θα έχουμε μακροπρόθεσμα θετικά ή αρνητικά αποτελέσματα.

Μπορούμε να παραλληλίσουμε την εξαναγκαστική νοσηλεία με την εξαναγκαστική θεραπεία – εκπαίδευση του παιδιού με ΔΑΦ; Θα μπορούσαμε να απαντήσουμε καταφατικά για πολλές περιπτώσεις παιδιών με ΔΑΦ των οποίων η δυσφορία πολύ συχνά είναι διάχυτη κατά την εκπαιδευτική διαδικασία. Οι ευθύνες για αυτή τη δυσφορία θα πρέπει να αναζητηθούν σε πολλαπλά επίπεδα (ακατάλληλες εκπαιδευτικές συνθήκες, πολυπληθή τμήματα, αναποτελεσματικές παρεμβάσεις, ανεπαρκής κατάρτιση των επαγγελματιών, πρόχειρη και ελλιπής διαμόρφωση της εκπαιδευτικής – θεραπευτικής διαδικασίας). Αναφορικά με τις αδυναμίες που εμφανίζονται για λόγους που αφορούν στους εκπαιδευτικούς δεν θα μπορούσαμε να προτείνουμε κάποιο πρόγραμμα επιτήρησης στα σχολεία, καθώς είναι αμφίβολο αν κάτι τέτοιο θα βελτίωνε την όλη κατάσταση. Αν μη τι άλλο οι ειδικοί θεραπευτές και παιδαγωγοί αποτελούν μια ομάδα η απόδοση της οποίας ενδέχεται να πληγεί σθεναρά και να απολέσει το ανθρώπινο περιεχόμενο που την πλαισιώνει εάν τεθεί υπό αυστηρή επιτήρηση. Εξάλλου, ας μην ξεχνάμε ότι η σχέση εκπαιδευτικού – παιδιού (μαθητή) δεν είναι μόνο σχέση με γνωστικό περιεχόμενο αλλά και – ίσως πρωτίστως προκειμένου να δημιουργηθεί ευνοϊκό παιδαγωγικό κλίμα και άρτια συναισθηματική σχέση.

Χρειάζεται να γίνουν πολλά περισσότερα σε όλους τους τομείς που προαναφέραμε, τονίζοντας ιδιαίτερα τη μελέτη των παρεμβάσεων αφού πάνω σε αυτές θα θεμελιωθούν και οι υπόλοιπες πλευρές της θεραπευτικής – εκπαιδευτικής διαδικασίας, διαφορετικά όταν υποσχόμαστε βελτίωση της κατάστασης ενός παιδιού με ΔΑΦ, με τη φοίτησή του σε ένα ειδικό πλαίσιο ενδέχεται να στην ουσία να εξαπατούμε τους γονείς - των οποίων η απελπισία τίθεται υπό εκμετάλλευση - αλλά πολύ περισσότερο το ίδιο το παιδί. Όμως η διαπίστωση αυτή δεν θα πρέπει να λειτουργήσει αποτρεπτικά ως προς την απόδοση εμπιστοσύνης, ώστε να πράττουμε ή πιο σωστά να μην πράττουμε, ωθούμενοι από καχυποψία και δυσπιστία προς κάθε τι που φαίνεται και μπορεί να είναι καλό, αφού το ενδεχόμενο να κάνουμε λάθος ή να εξαπατηθούμε δε μπορεί να εκλείψει από τη ζωή. Εξάλλου η κρίση εμπιστοσύνης μπορεί να υπάρχει ακόμα και σε περιπτώσεις όπου υπάρχουν επαρκή τεκμήρια αξιοπιστίας. Έτσι για παράδειγμα παρά το γεγονός ότι το πρόγραμμα TEACCH φαίνεται να μπορεί να πλησιάσει αρκετά σε επαρκή τεκμήρια εμπιστοσύνης, όμως υπάρχει αρκετή δυσπιστία και για αυτή την παρέμβαση.

Πολύ συχνά σε ιδιαίτερα σοβαρές περιπτώσεις παιδιού με ΔΑΦ αποφασίζεται κάποια παρέμβαση η οποία απαιτεί τεράστιο κόπο τόσο από το παιδί όσο και από τον εκπαιδευτικό, με μηδαμινά αποτελέσματα εξαιτίας της βαρύτητας της περίπτωσης, ώστε εύλογα αναρωτιέται κανείς εάν πρόκειται για ανώφελη θεραπεία, η οποία διεξάγεται απλά γιατί «κάτι πρέπει να γίνει και γι' αυτό το παιδί». Μήπως όμως ακριβώς αυτό το «κάτι» για το οποίο ενίοτε νιώθουμε υπερήφανοι ότι μοχθούμε, είναι τελικά επιζήμιο και όχι ωφέλιμο για το παιδί; Πολύ συχνά παρατηρείται η εξαιρετικά παρατεταμένη – θα μπορούσαμε να την χαρακτηρίσουμε ακόμα και πείσιμωνα -

εφαρμογή μιας παρέμβασης η οποία επί σειρά ετών δεν έχει επιφέρει θετικά αποτελέσματα (ούτε ίσως και αρνητικά) στο παιδί. Επιπλέον, εκείνο που ιδιαίτερα στην περίπτωση των παιδιών με ΔΑΦ φαίνεται να αποτελεί το σημαντικότερο σημείο αδυναμίας είναι τα εξαιρετικά πολυπληθή τμήματα στα οποία εκ των πραγμάτων ο εκπαιδευτικός δε μπορεί να λειτουργήσει όπως απαιτεί η εκπαίδευση που – ενδεχομένως – έχει λάβει και όπως αρμόζει στα παιδιά, τα οποία κατά τα άλλα έχουν δικαίωμα στην «ολόπλευρη ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη». Εάν για παράδειγμα αποφασιστεί να ακολουθήσει ένα παιδί με ΔΑΦ το πρόγραμμα TEACCH μέσα σε μια τάξη με έξι παιδιά με διάφορες αναπηρίες (τις περισσότερες φορές παρατηρείται να φοιτούν στην ίδια τάξη 2-3 παιδιά με αυτισμό, 2-3 παιδιά με σύνδρομο Down και ενίοτε κάποιο παιδί με κινητικά προβλήματα και νοητική υστέρηση) αυτό είναι τουλάχιστον παράλογο, εφόσον το συγκεκριμένο πρόγραμμα (όπως και τα περισσότερα προγράμματα που απευθύνονται σε παιδιά με ΔΑΦ) απαιτεί ένα προς ένα διδασκαλία τουλάχιστον ώσπου να εδραιωθεί ότι το παιδί έχει κατακτήσει το μηχανισμό λειτουργίας του προγράμματος, κάτι το οποίο σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να πάρει χρόνια. Με άλλα λόγια, οι συνθήκες μέσα στις οποίες λαμβάνουν χώρα και υλοποιούνται οι παρεμβάσεις επηρεάζουν άμεσα την αποτελεσματικότητά τους χωρίς απαραίτητα να είναι αναποτελεσματικές αυτές καθαυτές. Έτσι, για παράδειγμα η αποτελεσματικότητα των προσεγγίσεων TEACCH και ABA ενδέχεται να μειονεκτεί στην Ελλάδα και σε οποιαδήποτε άλλη χώρα με μειωμένους πόρους, αφού εκ των πραγμάτων καταστρατηγείται η θεμελιώδεις αρχή τους, δηλαδή η εξατομίκευση.

Αν θέλουμε λοιπόν να μην απολέσουμε την όποια εμπιστοσύνη και αξιοπιστία έχει απομείνει στο εκπαιδευτικό σύστημα, οφείλουμε να αναφέρουμε ρητά και με σαφήνεια στους γονείς των παιδιών, οι οποίοι αποφασίζουν αντί για τα ίδια ότι η αποτελεσματικότητα μιας παρέμβασης εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τις συνθήκες μέσα στις οποίες λαμβάνει χώρα. Η όποια αυτονομία υπάρχει λοιπόν πολύ συχνά περιορίζεται σε ένα «ναι» ώστε να εφαρμοστεί μια παρέμβαση ή σε ένα «όχι» το οποίο σημαίνει απλά να μη λάβει το παιδί καμία παρέμβαση. Ελάχιστοι γονείς θα επιλέξουν να μη λάβει το παιδί τους παρέμβαση, ώστε εκείνο που συμβαίνει πολύ συχνά είναι μια κακώς εφαρμοσμένη παρέμβαση (μέσα στις συνθήκες που προαναφέραμε), γεγονός το οποίο αν μη τι άλλο δικαιολογεί την όποια αποστροφή του παιδιού για την παρέμβαση, η οποία με τη σειρά της δικαιολογεί τη δυσφορία του θεραπευτή ή εκπαιδευτικού που προβληματίζεται επί της «ηθικής των παρεμβάσεων», σε βαθμό που συχνά να υπάρχει η υποψία ότι πρόκειται για εξαπάτηση τόσο του γονέα αλλά περισσότερο του ίδιου του παιδιού το οποίο αγνοεί παντελώς – αν και το βιώνει σε όλο του το μεγαλείο – ότι εξαπατάται. Υπό τέτοιες συνθήκες η περιβόητη *αυτονομία του ασθενούς* αποτελεί απλά μια πρόταση, ενώ πιο έντιμο θα ήταν να υπογραμμίσουμε τα όρια της αυτονομίας, τα οποία μάλλον περικλείονται στη πρόταση περί του σεβασμού της αυτονομίας του άλλου, λαμβάνοντας πάντα υπόψη ότι το παιδί με ΔΑΦ εμπειρικά δε μπορεί πλήρως να αναπτύξει την αυτονομία του, ούτε να αυτοπροσδιορίζεται εμπειρικά. Εκείνο που αναμφίβολα του οφείλουμε ως πρόσωπο που έχει δικαίωμα συμμετοχής στη ζωή είναι ο σεβασμός στο status quo του ως ηθικού προσώπου, δηλαδή ως πρόσωπο με αξιοπρέπεια, ανεξάρτητα αν μπορεί ή όχι να ασκήσει την αυτονομία του.

Στο χώρο της ειδικής αγωγής παρατηρούνται πολλές ομοιότητες με το χώρο της ιατρικής. Έτσι, όπως ο ασθενής είναι εξαιρετικά ευάλωτος και αφήνεται στα χέρια του γιατρού, με τον ίδιο τρόπο ο γονέας του παιδιού με ΔΑΦ παραδίνει το παιδί του στις ικανότητες των θεραπευτών – εκπαιδευτικών. Επομένως, μετά τη διάγνωση ενδέχεται να επέρχεται μια πρόταση για την ενδεδειγμένη θεραπευτική –

εκπαιδευτική παρέμβαση, ώστε συχνά οι γονείς υιοθετούν άκριτα εκείνο που προτείνεται από τους θεραπευτές. Ταυτόχρονα, όπως περνάει κρίση η σχέση εμπιστοσύνης που παραδοσιακά χαρακτήριζε το δίπολο ασθενής – γιατρός έτσι και στο χώρο της εκπαίδευσης αντιλαμβανόμαστε συχνά την ίδια δυσπιστία. Αυτό εν μέρει οφείλεται και στα δύο πεδία (υγεία και εκπαίδευση) στις πολυπλοκότερες προσωπικές σχέσεις οι οποίες έχουν προ πολλού ξεφύγει από τη συνθήκη ένα προς ένα και έχουν μετασηματιστεί σε σχέση πιο πολύπλευρου σχήματος. Πλέον δεν αποτελεί μόνο ο δάσκαλος τον εκπαιδευτή του παιδιού με αναπηρία, αλλά και ο λογοθεραπευτής, ο εργοθεραπευτής, ο ψυχολόγος, ο κοινωνικός λειτουργός, το ειδικό βοηθητικό προσωπικό, ο σχολικός νοσηλεύτης κλπ. Επιπλέον, οι εκπαιδευτικοί, όπως και οι γιατροί και πλείστες άλλες ειδικότητες, υποχρεούνται συχνά να διεκπεραιώνουν διαδικασίες και να καταγράφουν τις ενέργειές τους παρά να οικοδομούν παιδαγωγική σχέση με τους μαθητές, κάτι το οποίο αναμφίβολα αποτελεί απαραίτητο συστατικό για την οικοδόμηση της εμπιστοσύνης. Όμως μια ασθενής παιδαγωγική σχέση υπονομεύει την αυθεντική επικοινωνία, η οποία με τη σειρά της αποτελεί απαραίτητο συστατικό όχι για μια απαίτηση αυτοέκφρασης αλλά για μια αναστοχαστική ερώτηση σχετικά με το *πώς οφείλω να επικοινωνώ*;

### 4.3 Απόψεις Αυτιστικών

Από την πλευρά τους, τα άτομα με αυτισμό, περιγράφουν από τη δική τους οπτική τη διαταραχή τους καθώς και τις σχέσεις τους με τα άτομα τα οποία δεν βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Έτσι, συχνά υιοθετούν τον όρο *νευροτυπικός* για να περιγράψουν τα άτομα χωρίς αυτισμό, ενώ ο όρος *νευροδιαφορετικός (neurodiversity)* περιγράφει τα άτομα τα οποία κινούνται στο φάσμα του αυτισμού. Τα συνήθη προβλήματα, τα οποία τα ίδια τα άτομα με αυτισμό αναφέρουν ότι αντιμετωπίζουν, είναι η κατανόηση και η πρόβλεψη της συμπεριφοράς των άλλων ανθρώπων και κυρίως των μη λεκτικών σημάτων, ενώ πολύ συχνά αντιμετωπίζουν αισθητηριακές ευαισθησίες σε ηχητικά, απτικά ή γευστικά ερεθίσματα. Πολλά άτομα με αυτισμό σκέφτονται κυρίως με οπτικό και κυριολεκτικό τρόπο. Έτσι, η λαϊκή φράση «μου κόπηκαν τα γόνατα» ενδέχεται να γίνει αντιληπτή ως μια κυριολεκτική και φρικαλέα εικόνα για ένα άτομο με αυτισμό, χωρίς να αντιληφθεί το αλληγορικό νόημά της (Stace 2010).

Το Κίνημα Αυτοϋσυνηγορίας (Self advocate) των ατόμων με Αυτισμό δημιουργήθηκε στις ΗΠΑ και διοικείται από ανθρώπους με αυτισμό, έχοντας παράλληλα *νευροτυπικά* (neurotypical) δε βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού) άτομα ως αρωγούς. Το κίνημα άνθισε κυρίως μέσα από το διαδίκτυο το οποίο τα άτομα με αυτισμό χρησιμοποιούν ευρέως. Μια από τους πιο ένθερμους υποστηρικτές του

κινήματος είναι η Temple Grandin<sup>16</sup>, η οποία μάλιστα έχει διατυπώσει τη φράση ότι «χωρίς τα άτομα με αυτισμό, οι άνθρωποι θα ζούσαν ακόμα σε σπηλιές».

Η διαφορά μεταξύ εκείνων που αντιλαμβάνονται τον αυτισμό ως ένα συναρπαστικό και θετικό μέρος της πολιτιστικής μας ταυτότητας και εκείνων που θεωρούν τον αυτισμό μια προσωπική τραγωδία και αγωνίζονται να παρέμβουν και να θεραπεύσουν, αποτελεί έναν ανασταλτικό παράγοντα στη διαμόρφωση πολιτικών προσεγγίσεων για τον αυτισμό (Stace 2010). Είναι γνωστή η τοποθέτηση της Jane Asher, η οποία μέσα από την εκστρατεία της Διεθνούς Κοινωνίας Αυτισμού (National Autism Society's campaign), κοινοποίησε την άποψή της με το σύνθημα «σκεπτόμενοι διαφορετικά για τον αυτισμό», όπου ενθάρρυνε την αποδοχή του αυτισμού ως ένα διαφορετικό τρόπο ζωής.

Με άλλα λόγια προκύπτει το ερώτημα: πρέπει να προσπαθούμε να θεραπεύσουμε τον αυτισμό; ή καλύτερα πρέπει να προσπαθούμε να αμβλύνουμε όσο μπορούμε περισσότερο τα συμπτώματα του αυτισμού; Το ζήτημα αυτό είναι εξαιρετικά περίπλοκο και δύσκολο να απαντηθεί, καθώς πληθαίνουν οι φωνές, που εισηγούνται το δικαίωμα των ατόμων με αυτισμό να ζουν με ένα διαφορετικό τρόπο ζωής και όχι με ένα τρόπο ζωής που οφείλει να μοιάζει όσο το δυνατό περισσότερο με εκείνο των ανθρώπων χωρίς αυτισμό. Με άλλα λόγια αυτή η τοποθέτηση ενδεχομένως θέτει σε αμφισβήτηση τα όποια εξειδικευμένα παρεμβατικά προγράμματα, εφόσον τα άτομα αυτά δε δέχονται ότι πρέπει να τους απευθύνονται προτάσεις οι οποίες στοχεύουν σε κάποιο βαθμό στην «κανονικοποίησή» τους.

#### 4.4 Επαγγελματίες και γονείς

Παρά το αυξημένο ενδιαφέρον που κερδίζει ολοένα και περισσότερο σήμερα το ζήτημα της εκπαίδευσης των παιδιών με ΔΑΦ, υπάρχει αξιοσημείωτο κενό στην εκπαίδευση των επαγγελματιών οι οποίοι εργάζονται με παιδιά με ΔΑΦ. Το αποτέλεσμα είναι η έλλειψη γνώσης, ικανοτήτων και εξειδίκευσης ανάμεσα στις επαγγελματικές ομάδες (Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007). Ο γενικότερος προβληματισμός αναφέρεται στην έλλειψη ερευνών σχετικά με την εκπαίδευση των επαγγελματιών τόσο σε παρεμβάσεις που απευθύνονται στις ΔΑΦ όσο και στην ίδια τη φύση της διαταραχής. Το αίτημα το οποίο διαμορφώνεται έπειτα από τις παραπάνω διαπιστώσεις, είναι η βελτίωση της στάσης των εκπαιδευτικών του γενικού σχολείου αναφορικά με τη συμμετοχική εκπαίδευση και την ένταξη των παιδιών με ΔΑΦ στα σχολεία γενικής αγωγής. Μια τέτοια προσέγγιση είναι δυνατό να αυξήσει τα επίπεδα εμπιστοσύνης στους γονείς σχετικά με την παροχή υπηρεσιών.

Η έκθεση του PHIS (2001), τονίζει τη σπουδαιότητα της εκπαίδευσης των επαγγελματιών οι οποίοι εργάζονται με παιδιά με ΔΑΦ, αναδεικνύοντας το ζήτημα αυτό ως πράξη ζωτικής σημασίας. Στο πλαίσιο αυτό επισημάνθηκαν τα σημαντικά

<sup>16</sup> Το 2010 προβλήθηκε ταινία σχετικά με τη ζωή και τη δράση της Temple Grandin, με τον ομώνυμο τίτλο "Temple Grandin".

κενά τα οποία διαπιστώνονται σε όλα τα επίπεδα και τους τομείς εκπαίδευσης των παιδιών με ΔΑΦ. Μάλιστα η παραπάνω έκθεση προτείνει και προτρέπει τους επαγγελματίες οι οποίοι εργάζονται με παιδιά με ΔΑΦ να αναθεωρούν τις γνώσεις τους συνεχώς, προκειμένου να ενισχύσουν τις δεξιότητές τους (Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007).

#### **4.5 Η αρχή της προφύλαξης**

Η αρχή της προφύλαξης αναφέρεται σε περιπτώσεις σοβαρής ή μη αναστρέψιμης απειλής στην υγεία των ανθρώπων ή του οικοσυστήματος. Η αρχή πρεσβεύει ότι η αναγνωρισμένη επιστημονική αβεβαιότητα δεν μπορεί να αποτελεί λόγο ικανό να επιτρέπει την αναβολή προληπτικών μέτρων (WHO 2004). Με άλλα λόγια η επιστημονική αβεβαιότητα δεν πρέπει να αναστέλλει τη διατύπωση προληπτικών μέτρων. Η αρχή της προφύλαξης εισήχθη ως ένα εργαλείο που καλείται να γεφυρώσει την επιστημονική πληροφόρηση και την πολιτική ευθύνη, προκειμένου να προλάβει βλάβες στον άνθρωπο και το οικοσύστημα. Σχετικά με αυτή την αρχή, υπάρχει συζήτηση η οποία εστιάζεται στην ποιότητα της διαθέσιμης επιστημονικής πληροφορίας. Οι μέχρι τώρα διαθέσιμες μέθοδοι αξιολόγησης των κινδύνων για την ανθρώπινη υγεία, οι οποίες είναι κυρίως σχεδιασμένες να ασχολούνται με την άμεση σχέση μεταξύ της έκθεσης στον κίνδυνο και της ασθένειας, δεν αρκούν για να χαρακτηρίσουν πιο περίπλοκους κινδύνους (WHO 2004). Το σημείο το οποίο έχει ιδιαίτερη σημασία είναι ότι οι περιορισμοί στα επιστημονικά εργαλεία και στη δυνατότητα προσδιορισμού ή ποσοτικοποίησης των αιτιωδών σχέσεων μπορεί εσφαλμένα να ερμηνευθεί ως ένδειξη ασφάλειας. Επομένως, όταν εισάγονται τρέχουσες τεχνολογικές προτάσεις, οι οποίες ενέχουν μακροπρόθεσμα άγνωστες και ενδεχομένως δυσμενείς συνέπειες, ταυτόχρονα γεννιέται το αίτημα για περισσότερο ακριβή επιστημονική πληροφόρηση. Επιπλέον, οι κυβερνήσεις πολύ συχνά περιμένουν ώσπου να εμφανιστούν σαφή στοιχεία βλάβης και στη συνέχεια προχωρούν σε ενέργειες προκειμένου να αποτρέψουν περαιτέρω βλάβες. Η αρχή της προφύλαξης είναι δυνατό να οδηγήσει σε ένα πιο συστηματοποιημένο προσδιορισμό των κινδύνων, της αβεβαιότητας και των εναλλακτικών (WHO 2004).

Η αρχή της προφύλαξης είναι μια αρχή η οποία αιτιολογείται με ηθικούς όρους και αποτελεί μια μορφή ορθολογικής πράξης. Η αρχή αυτή ορίζει ότι οι σοβαροί κίνδυνοι για την υγεία του ανθρώπου οφείλουν να προλαμβάνονται προτού διαπιστωθεί η βλάβη, ακόμα και αν η επιστημονική θεώρηση των κινδύνων αυτών είναι ανεπαρκής. Η έννοια της αρχής είναι διττή, καθώς συνίσταται α) στη βλάβη και β) στα κατώτατα όρια της γνώσης που ορίζουν τις αναγκαίες προϋποθέσεις για την εφαρμογή της αρχής της προφύλαξης. Όταν γίνεται λόγος για βλάβες

συμπεριλαμβάνονται και τα ανεπιθύμητα αποτελέσματα. Η αρχή της προφύλαξης είναι δυνατό να αφορά διάφορες μορφές απειλής (Ahteensuu M. 2007):

Πιθανές βλαβερές συνέπειες από επικίνδυνες ουσίες

Πιθανές αρνητικές συνέπειες

Απειλή σοβαρής μη αναστρέψιμης βλάβης

Απειλή στο περιβάλλον ή την υγεία του ανθρώπου

Ταυτόχρονα, η αρχή γεννά το αίτημα για ένα κατώτατο όριο επιστημονικής γνώσης, το οποίο προσδιορίζει το επίπεδο της απαιτούμενης επιστημονικής αναγνώρισης ενός εξακριβωμένου κινδύνου, όπου η απάντηση της αρχής της προφύλαξης είναι βάσιμη (Ahteensuu M. 2007). Ακριβώς αυτό το κατώτατο όριο γνώσης έχει επισημανθεί ποικιλοτρόπως από τις Υπουργικές δηλώσεις του Β΄ και Γ΄ Διεθνούς Συνεδρίου για την προστασία της Βόρειας Θάλασσας (1987, 1990), όπου αναφέρεται ότι ένα κατώτατο όριο γνώσης οφείλει να υφίσταται α) ακόμα και πριν διατυπωθεί αιτιώδης σχέση μέσα από απολύτως σαφείς επιστημονικές αποδείξεις και β) ακόμα και όταν δεν υπάρχουν επιστημονικά στοιχεία που αποδεικνύουν μια αιτιώδη σχέση μεταξύ παράγοντα και αποτελέσματος.

Επιπλέον, άλλες πηγές αναφέρουν ότι μια κατώτατη επιστημονική γνώση είναι απαραίτητη:

Όταν τα αποτελέσματα δεν έχουν πλήρως κατανοηθεί (*World Charter for Nature* 1982, Principle 11b)

Όταν υπάρχει έλλειψη πλήρους επιστημονικής βεβαιότητας (UNCED 1992, Principle 15)

Ακόμα και όταν κάποιες σχέσεις αιτίου και αποτελέσματος δεν έχουν προσδιοριστεί επακριβώς επιστημονικά (*Wingspread Statement on the Precautionary Principle* 1998)

Όταν υπάρχει έλλειψη επιστημονικής βεβαιότητας που αποδίδεται σε ανεπάρκεια επιστημονικής γνώσης (CPB 2000, Article 10)

Το επιχείρημα που προβάλλεται στις αποφάσεις που αφορούν παιδιά είναι ότι ο ενήλικας – στις περισσότερες περιπτώσεις ο γονέας – θα ενεργήσει με βάση το «βέλτιστο συμφέρον» (best interest) του παιδιού, ώστε αυτή η κυρίαρχη κατευθυντήρια γραμμή χρησιμοποιείται ομοίως στα νομικά και ιατρικά συμφραζόμενα. Η ευθύνη αυτή ανατίθεται στα πρόσωπα που λαμβάνουν τις αποφάσεις αναλαμβάνοντας το έργο · αφενός του προσδιορισμού τόσο του άμεσου όσο και του μακροπρόθεσμου συμφέροντος του παιδιού και αφετέρου του υπολογισμού αν τα οφέλη μιας παρέμβασης ξεπερνούν τα βάρη. Όμως κάποιοι μελετητές κρίνουν ότι το πρότυπο του βέλτιστου συμφέροντος «μπορεί να φανεί

ασαφές εάν λογικοί και ενημερωμένοι άνθρωποι καλής θέλησης δε μπορούν να συμφωνήσουν για το πώς να το χρησιμοποιήσουν» και επισημαίνουν ότι εφόσον η κατευθυντήρια αυτή γραμμή θέτει ως στόχο της το καλύτερο δημιουργεί ταυτόχρονα μια ανέφικτη και μη ρεαλιστική απαίτηση, γεγονός που την κάνει να αυτοαναιρείται (Tress 2007). Ταυτόχρονα, οι αντιπρόσωποι, οι οποίοι λαμβάνουν τις αποφάσεις προβάλλουν το επιχείρημα σχετικά με την «ποιότητα της ζωής», παράμετρος η οποία έχει επικριθεί κατηγορηματικά από τον Κοορ (1989), ο οποίος τονίζει ότι «τίποτα στην ιατρική - και τίποτα πουθενά αλλού στη Δυτική, εβραϊκή ή χριστιανική παράδοσή μας - δεν καθιστά ικανό ένα πρόσωπο να εκφέρει μια κρίση για την ποιότητα της ζωής ενός άλλου προσώπου».

Υπάρχει η υποψία ότι το κατώτατο όριο επιστημονικής γνώσης, το οποίο εισηγείται η αρχή της προφύλαξης δεν υφίσταται αναφορικά με τα αποτελέσματα των θεραπευτικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων που απευθύνονται σε παιδιά με αυτισμό σχολική ηλικίας. Σήμερα ενώ η πρώιμη παρέμβαση έχει αποκτήσει κρίσιμη σημασία για την επιτυχία μιας θεραπευτικής - εκπαιδευτικής προσέγγισης μέσα από ένα επαρκώς δομημένο πρόγραμμα (Howlin 1998), ταυτόχρονα δεν υπάρχουν επαρκείς εμπειρικές μελέτες που να ερευνούν την αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών - εκπαιδευτικών παρεμβάσεων αφήνοντας τους γονείς και τους επαγγελματίες ελλιπώς ενημερωμένους σχετικά με τη θεμελίωση της επιλογής μιας παρέμβασης (Bowker et al 2011). Όμοια, ελάχιστες έρευνες διεξάγονται με στόχο την κριτική αξιολόγηση των θεραπευτικών - εκπαιδευτικών παρεμβάσεων για παιδιά με ΔΑΦ (Rossignol et al 2012). Οι έρευνες που αναφέραμε παραπάνω σχετικά με την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων παρουσιάζουν σοβαρές αδυναμίες, οι οποίες δεν επιτρέπουν την άκριτη αποδοχή των παρεμβάσεων σε όλα τα παιδιά με αυτισμό και κατ' επέκταση σε όλες τις οικογένειες παιδιών με αυτισμό. Οι ελλείψεις των σχετικών ερευνών εστιάζονται κυρίως στο μικρό δείγμα. Οι ενδεχόμενοι κίνδυνοι που απορρέουν από τις παρεμβάσεις αγνοούνται είτε λόγω ελλιπούς επιστημονικής γνώσης είτε λόγω μειωμένου ενδιαφέροντος για τον προσδιορισμό των κινδύνων αυτών.

Επομένως, προτείνεται να ληφθεί σοβαρά υπόψη η αρχή της προφύλαξης ακόμα και στις περιπτώσεις που οι κίνδυνοι που απειλούν τα παιδιά με αυτισμό δεν είναι ευθέως απειλητικοί για την υγεία τους. Η αρχή εξάλλου κάνει λόγο για κάθε είδος ανεπιθύμητου αποτελέσματος - γεγονός το οποίο ανοίγει μεγάλη συζήτηση σχετικά με τις παρεμβάσεις, καθώς εγείρονται ζητήματα όπως η ενήμερη συγκατάθεση των ανηλίκων σε οποιαδήποτε θεραπευτική παρέμβαση τα αφορά, η διαχείριση του ελεύθερου χρόνου, παράμετρος η οποία προστατεύεται από τις διεθνείς Συμβάσεις για τα Δικαιώματα του Παιδιού, το οικονομικό κόστος το οποίο επιβαρύνει την οικογένεια του παιδιού και η αξιολόγηση κόστους - οφέλους της εφαρμογής των παρεμβάσεων. Όλα αυτά όμως είναι ζητήματα που ξεπερνούν κατά πολύ τα όρια της παρούσας εργασίας αλλά θα ήταν εξαιρετικά ενδιαφέρον όσο και ωφέλιμο να απαντηθούν στο μέλλον.

Στο σημείο αυτό δεν επιχειρήθηκε μια αναλυτική παρουσίαση της αρχής της προφύλαξης αλλά ένα διαφωτιστικό σχήμα το οποίο συνδέεται με την εφαρμογή των θεραπευτικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων που απευθύνονται σε παιδιά με

αυτισμό. Η αρχή της προφύλαξης εμφανίζεται συχνά ως ψευδαίσθηση στα ζητήματα π.χ. της ασφάλειας των τροφίμων ή της προστασίας του περιβάλλοντος, όπου όλες οι επιλογές ενέχουν κάποιο κίνδυνο και όπου ούτε η ενήμερη συγκατάθεση μπορεί να συμβάλλει ιδιαίτερα. Όμως στην περίπτωσή μας δε συμβαίνει το ίδιο. Από όσα στοιχεία προαναφέραμε στο σχετικό κεφάλαιο, φαίνεται πως σχετικά με τις θεραπευτικές – εκπαιδευτικές παρεμβάσεις δεν ενέχουν όλες τον ίδιο τύπο κινδύνου. Έτσι για παράδειγμα, εάν ακολουθηθεί η προσέγγιση που βασίζεται στη χρήση υπερβαρικού οξυγόνου, έχουμε πληροφορίες ότι εμφανίζονται οι παρενέργειες που περιγράψαμε στο αντίστοιχο κεφάλαιο. Από την άλλη πλευρά, εάν ακολουθηθεί η παρέμβαση TEACCH το χειρότερο που μπορεί να συμβεί είναι χάσιμο χρόνου ή και χρήματος, κάτι που μπορεί σε μεγάλο βαθμό να τεθεί υπό έλεγχο εάν ακολουθηθεί η συνθήκη που προτείναμε παραπάνω περί του maximum χρονικού διαστήματος εφαρμογής της παρέμβασης.

#### **4.6 Γενικός σχολιασμός – Προβληματισμός**

Οι θεραπευτικές – εκπαιδευτικές παρεμβάσεις οι οποίες παρουσιάστηκαν παραπάνω, εμπεριέχουν αντιθέσεις ως προς το θεωρητικό τους προσανατολισμό και προσεγγίζουν με διαφορετικό τρόπο τις ευκαιρίες του παιδιού για κοινωνικοποίηση (Marwick 2004). Σαφέστατα δεν είναι όλες οι προσεγγίσεις κατάλληλες ή όμοια αποτελεσματικές για όλα τα παιδιά με αυτισμό. Εξάλλου, μια παρέμβαση οφείλει να αξιολογεί χωριστά τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά κάθε παιδιού, προκειμένου ανάλογα να διαμορφώσει το εκπαιδευτικό περιβάλλον και να τροποποιήσει ανάλογα τις -επιμέρους συνθήκες. Υπό τέτοιους όρους, το παιδί θα διευκολυνθεί στην ανάπτυξη φιλίας, στην ενίσχυση των κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων αλλά και στην αποτελεσματικότερη πρόσβαση στο μαθησιακό πρόγραμμα (Marwick 2004).

Η παρούσα εργασία δε φιλοδοξεί να δώσει απαντήσεις στο πλήθος των ερωτημάτων που τίθενται αναφορικά με τις θεραπευτικές – εκπαιδευτικές παρεμβάσεις των παιδιών με ΔΑΦ. Στόχος της εργασίας είναι να θίξει και να αναδείξει το κενό το οποίο υπάρχει στην έρευνα αναφορικά με την υλοποίηση των παρεμβάσεων και να τονίσει την έμφαση η οποία οφείλει να αποδοθεί στο παιδί με αυτισμό, το οποίο πρωτίστως αφορά η παρέμβαση και το οποίο πρωτίστως επηρεάζεται από αυτήν, είτε θετικά είτε αρνητικά. Ιδιαίτερη εντύπωση προκαλεί η διαπίστωση του Granpeesheh (2010) σχετικά με τον προσανατολισμό της έρευνας περισσότερο προς την κατανόηση των βιολογικών παραγόντων που σχετίζονται με τις ΔΑΦ και λιγότερο προς τις θεραπευτικές – εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, με αποτέλεσμα το ενδιαφέρον των μελετητών να έχει στραφεί πολύ πιο έντονα στη γενετική, τη νευροβιολογία και τη νοσολογία της διαταραχής.

Ταυτόχρονα, το ζήτημα της θεραπείας και εκπαίδευσης των παιδιών με ΔΑΦ αποτυπώνεται με σαφήνεια στην ιδέα της Uta Frith (1999) η οποία τονίζει ότι «είναι δύσκολο να σημειωθεί πρόοδος ακολουθώντας την κατευθυντήρια γραμμή των



νευροψυχολογικών ερευνών, έως ότου αποκτήσουμε σαφέστερη άποψη για την βαθύτερη γνωστική δυσλειτουργία του αυτισμού».

#### 4.7 Συμπεράσματα - Προτάσεις

Στη βάση ότι ούτως ή άλλως πρόκειται για ένα δύσκολο εγχείρημα η διαδικασία της ενήμερης συγκατάθεσης τόσο αναφορικά με τα νοητικά ικανά άτομα όσο και για πολλές περιπτώσεις νοητικά ανίκανων, προτείνουμε την όμοια αγωνία ώστε και για τις δύο περιπτώσεις να αναζητηθούν όλο και καλύτεροι τρόποι στις διαδικασίες που την αφορούν, όπως ακριβώς αγωνιούμε για τα νοητικά ικανά άτομα ή ακόμα και περισσότερο, καθώς ιδίως για τα νοητικά ανίκανα οφείλουμε να εξαντλήσουμε κάθε περιθώριο βελτίωσης των όρων της ζωής τους. Η διαφορά στις δύο περιπτώσεις είναι μεν μεγάλη ως προς τις γενικές ικανότητες τους στη ζωή, αλλά ενδεχομένως η απόσταση μεταξύ τους να αμβλύνεται σημαντικά όταν μιλάμε για ούτως ή άλλως δυσνόητα επιστημονικά ζητήματα, όπου η νοητική ικανότητα του μέσου ασθενούς δεν αρκεί για να αξιολογήσει και να κρίνει τις σύνθετες ή ακόμα και τις απλές πληροφορίες – οι οποίες σε κατάσταση πίεσης περιπλέκονται και αυτές - που παρέχονται. Η αλήθεια είναι ότι η πολυπλοκότητα και το πλήθος των πληροφοριών και των δεξιοτήτων που απαιτούνται για την αξιολόγηση της βιοτεχνολογίας και της ιατρικής μας υπερβαίνει. Πόσοι νοητικά ικανοί ασθενείς υπό το επαχθές καθεστώς κάποιας νόσου δυσκολεύονται να κατανοήσουν και να αφομοιώσουν τις πληροφορίες που τους δίνονται; Ίσως τελικά θα έπρεπε να μιλήσουμε για ανθρώπους με λίγη (νοητικά ικανοί) και για ανθρώπους με πολύ λίγη (νοητικά αδύναμοι) ικανότητα να κατανοήσουν και να συγκατατεθούν σε διαδικασίες εν καιρώ ασθένειας. Αρκεί όμως αυτός ο διαχωρισμός ώστε να δικαιολογήσει τη δυσανάλογη βαρύτητα που δίνεται στις διαδικασίες περί ενήμερης συγκατάθεσης για τα νοητικά άτομα και την απροθυμία να επιδειχτεί όμοιο ενδιαφέρον σε νοητικά πιο αδύναμες ομάδες, για τις οποίες ενδεχομένως εξαιρετικά απλουστευτικά βεβαιώνουμε (ποιον αλήθεια;) ότι αδυνατούν να λάβουν μέρος σε οποιαδήποτε τέτοια διαδικασία; Σαφέστατα μπορεί κάτι τέτοιο να απαιτήσει περισσότερο χρόνο και κόπο σε όλα τα επίπεδα (σχεδιασμός και υλοποίηση διαδικασίας, εκπαίδευση ιδιαίτερα εκπαιδευμένων επαγγελματιών οι οποίοι θα διασφαλίζουν το σωστό και το ηθικό της όλης διαδικασίας κλπ), αλλά αυτό δε δικαιολογεί ηθικά την απροθυμία της περαιτέρω μελέτης του εγχειρήματος. Μήπως και αυτή η απροθυμία προστίθεται στον κατάλογο περί διακρίσεων σε βάρος των ατόμων με (διανοητική) αναπηρία; Αυτή η αδιάφορη στάση, απομένει μόνο να επικριθεί, εφόσον ακριβώς αυτή η απροθυμία ή νωθρότητα απέναντι στη ζωή αποτελεί τη μεγαλύτερη προσβολή για αυτήν (Dworkin 2013). Το βέβαιο είναι ότι δεν είναι καθόλου σαφές πώς πρέπει να αντιλαμβανόμαστε τις βλάβες που υφίστανται τα άτομα που δεν έχουν λάβει μέρος σε κάποιου είδους διαδικασία σχετικά με παρεμβάσεις που τα αφορούν και στις οποίες παρεμβάσεις δεν έχουν συγκατατεθεί, έστω στο μέτρο των δυνατοτήτων τους.

Δεν θα μπορούσαμε να οραματιστούμε κάποιου είδους ενήμερη συγκατάθεση για όλα τα παιδιά με ΔΑΦ καθώς αυτό δεν θα ήταν ρεαλιστικό αλλά μάλλον ανέφικτο στην περίπτωση των παιδιών με σοβαρό αυτισμό, ενώ ενδεχομένως δεν θα έπρεπε να εγκαταλείψουμε εντελώς την ιδέα, καθώς θα μπορούσε να επιτευχθεί από τα παιδιά

με πιο ήπια εκδήλωση του αυτισμού, σε βαθμό ενδεχομένως όχι μικρότερο από τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη. Εκείνο που προτείνουμε μέσα από την παρούσα μελέτη είναι μια μορφή ενήμερης συγκατάθεσης για τα μεγαλύτερα και λειτουργικά παιδιά με αυτισμό, η οποία θα αποτελεί μια παροχή εγγύησης στους γονείς του παιδιού με ΔΑΦ ότι δεν εξαπατώνται ούτε οι ίδιοι ούτε το παιδί τους. Μέσα από τις σχετικές διαδικασίες θα παρέχεται πληροφόρηση στο γονέα αλλά όσο είναι δυνατό και στο παιδί σχετικά με τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα της εκάστοτε παρέμβασης και δεν θα αναφέρεται απλά ότι π.χ. ο Κωστάκης είχε θετικά αποτελέσματα έπειτα από την εφαρμογή μιας παρέμβασης, ούτε θα συνάγεται αυθαίρετα το συμπέρασμα ότι επειδή ο Κωστάκης είχε θετικά αποτελέσματα, αυτό από μόνο του εγγυάται ότι το ίδιο θα συμβεί και με το συγκεκριμένο παιδί. Έτσι, οι επαγγελματίες οφείλουν να παρέχουν επαρκή – αλλά όχι δυσβάσταχτη – και εύληπτη πληροφόρηση σχετικά με τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα των παρεμβάσεων, το κόστος όχι μόνο σε βραχυπρόθεσμο αλλά και σε μακροπρόθεσμο επίπεδο ενώ απαραίτητη είναι και η ευκρινής και ξεκάθαρη παρουσίαση εναλλακτικών θεραπευτικών – εκπαιδευτικών προγραμμάτων, ώστε να μην υπονομεύεται η αυτονομία. Ταυτόχρονα πρέπει να επισημανθεί η ανάγκη για υιοθέτηση μιας παρέμβασης η οποία ενδεχομένως θα έχει ισόβιο χαρακτήρα, διότι είναι διαφορετικό π.χ. να στερήσω από το παιδί μου τα τρόφιμα που περιέχουν γλουτένη ή και καζεΐνη για έξι μήνες και είναι διαφορετικό να αποφασίσω να το κάνω για χρόνια. Επιπλέον, απαραίτητη προϋπόθεση για την ορθή λήψη μιας απόφασης είναι η παροχή επαρκούς χρόνου στους γονείς ώστε με όσο το δυνατό πιο πλήρη συνείδηση να αποφασίσουν επί της μιας ή της άλλης παρέμβασης.

Ιδιαίτερα σκόπιμα θα ήταν να καθοριστεί ένα maximum χρονικό διάστημα εφαρμογής για κάθε παρέμβαση χωριστά, μέσα στο οποίο αν δεν σημειωθούν κάποια θετικά αποτελέσματα, να διακόπτεται η εν λόγω παρέμβαση, ώστε αυτή να μην καταντάει ανώφελη θεραπεία, χωρίς αυτό απόλυτα να σημαίνει ότι δεν θα μπορεί η ίδια παρέμβαση να δοκιμαστεί εκ νέου σε δεύτερο χρόνο. Γνωρίζουμε εξάλλου ότι τα επίπεδα ωριμότητας κάθε παιδιού – τόσο στα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά όσο και στα παιδιά με ΔΑΦ - ποικίλουν και εξελίσσονται διαφορετικά ανάμεσα στα άτομα.

Προκειμένου να οριστεί αυτό το maximum χρονικό διάστημα σίγουρα θα απαιτηθούν εκτενείς μελέτες, οι οποίες όμως είναι απολύτως απαραίτητο να διεξαχθούν αν αναλογιστούμε πόσα παιδιά με ΔΑΦ εκπαιδεύονται χωρίς η εκπαίδευσή τους να έχει ουσιαστικό νόημα, πόσοι γονείς δαπανούν μεγάλα ποσά στη συχνά ανώφελη εκπαίδευση των παιδιών τους με ΔΑΦ, πόσος «χαμένος» χρόνος και πόση ελπίδα αφιερώνεται από τη ζωή ενδεχομένως όλης της οικογένειας, προκειμένου να σχεδιαστεί και να υλοποιηθεί μια παρέμβαση αμφιβόλου καταλληλότητας και αποτελεσματικότητας. Ο ορισμός αυτού του maximum χρονικού διαστήματος εφαρμογής μιας παρέμβασης, πιθανόν θα συμβάλλει ώστε να αποφευχθεί ο πολύ συχνά μάταιος κόπος τόσο του παιδιού με ΔΑΦ αλλά και των γονέων και ενδεχομένως της ευρύτερης οικογένειας, ενώ συγχρόνως μπορεί να περιοριστεί το κόστος της παρέμβασης και πιθανότατα θα δοκιμαστεί κάποια εναλλακτική παρέμβαση που ίσως αποδειχτεί πιο ωφέλιμη για το συγκεκριμένο παιδί.

Ζήτημα επιτακτικής σημασίας είναι ακόμα η διεξαγωγή εκτενέστερων μελετών αναφορικά με την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων σε μακροπρόθεσμο επίπεδο. Είναι σαφής η απαίτηση ότι σε καμία περίπτωση δεν είναι δυνατό να θέσουμε κάποιον άλλο σε κίνδυνο χωρίς τουλάχιστον τη συγκατάθεσή του. Η εξαπάτηση, ο εξαναγκασμός και η βλάβη αποτελούν έννοιες οι οποίες δύσκολα διαχωρίζονται. Έχοντας πάντα κατά νου τις ποικίλες αποχρώσεις του αυτιστικού φάσματος, καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι όπως εξατομικευμένα οφείλουμε να

σχεδιάσουμε μια θεραπευτική – εκπαιδευτική παρέμβαση, ομοίως εξατομικευμένα οφείλουμε να αξιολογήσουμε την αποτελεσματικότητά της.

Είναι ανάγκη να δίνονται και να επαναπροσδιορίζονται κατευθυντήριες γραμμές και να ακολουθούνται οικουμενικές αρχές, ώστε οι διάφορες προβληματικές και ηθικά διλημματικές καταστάσεις να αξιολογούνται αντικειμενικά με στόχο την - όσο το δυνατόν – ηθική και σοφή λύση τους. Το σύγχρονο σχολείο - τόσο η γενική αγωγή, αλλά ιδιαίτερα ο τομέας της ειδικής αγωγής - καθιστά απαραίτητη, τη συνεχή και ουσιαστική επιστημονική κατάρτιση του εκπαιδευτικού και του θεραπευτή, ώστε να είναι σε θέση να προσεγγίζει όσο το δυνατόν πιο αποτελεσματικά τα πολύπλευρα θέματα τα οποία καλείται να αντιμετωπίσει και να ανταποκρίνεται με υπευθυνότητα στους πολλαπλούς ρόλους που αναλαμβάνει. Σε ένα χώρο τόσο ευαίσθητο και πολύτιμο, δε νοείται στις μέρες μας να καταφεύγουν οι επαγγελματίες αλλά και οι γονείς σε επιπόλαιες και υποκειμενικές λύσεις. Η εκτίμηση τόσο του οφέλους όσο και του τιμήματος της προόδου αναμένεται να συντελέσει ώστε να ξεπεραστούν οι ηθικές συγκρούσεις, στοχεύοντας στην όσο το δυνατόν πιο απρόσκοπτη περιφρούρηση της αξιοπρέπειας και της ψυχοσωματικής ακεραιότητας του παιδιού.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

Adams J. (2007). Summary of Biomedical Treatments for Autism. ARI Publication 40.

Ahteensuu, M. (2007). Rationale for taking precautions: normative choices and commitments in the implementation of the precautionary principle. *Risk & Rationalities* (Conference Proceedings), Queens' College, Cambridge, UK.

Airaksinen E., Larsson M., & Forsell Y. (2005). Neuropsychological functions in anxiety disorders in population-based samples: Evidence of episodic memory dysfunction. *Journal of Psychiatric Research*. **39**: 207–214.

Alberta Learning. (2003). Teaching Students with Autism Spectrum Disorders.

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)*. Washington, DC. American Psychiatric Association

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fourth edition, text revision (DSM IV-TR)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Azano A., Tuckwiller E. (2011). GPS for the English Classroom, Understanding Executive Dysfunction in Secondary Students With Autism. *Teaching Exceptional Children*. **43**: 38 – 43.

Bailey A., Luthert P., Dean A., Harding B., Janota I., Montgomery M., Rutter M. & Lantos P. 1998a A clinicopathological study of autism. *Brain*. **121**: 889–905.

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. *J. Am. Acad. Child Adolescent Psychiatry*. **39**: 694–702.

Baron – Cohen S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *TRENDS in Cognitive Sciences*. 6.

Baron-Cohen S., Leslie A., Frith U. (1985) Does the autistic child have a ‘theory of mind’? *Cognition*. **21**:37-46.

Baron-Cohen S. (1995) Mindblindness an essay on autism and theory of mind.

Bauman M., Kemper K. (1994). Neuroanatomical observations of the brain in autism. In *The neurobiology of autism* (ed. M. L. Bauman & K. L. Kemper), 119–145. Baltimore, MA: The Johns Hopkins University Press.

- Bennetto, L., Pennington, B., & Rogers, S. (1996). Intact and impaired memory functions in autism. *Child Development*. **67**: 1816–1835.
- Boyd B., Conroy M., Mancil G., Nakao T., Alter P. (2007). Effects of circumscribed interests on the social behaviors of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **37**: 1550–1561.
- Chakrabarti S., & Fombonne E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *J. Am. Medical Association*. **285**: 3093–3099.
- Chungpaibulpatana J. & Sumpatanarax T. (2008). Hyperbaric Oxygen Therapy in Thai Autistic Children. *J Med Assoc Thai*. **91**: 1232-1238.
- Courchesne, E. et al. (2001) Unusual brain growth patterns in early life in patients with autistic disorder: a MRI study. *Neurology*. **57**: 245–254.
- Consello C. (2005). Early Intervention in Autism. *Infants & Young Children*. **18**: 74 – 85.
- CPB=Cartagena Protocol on Biosafety to the Convention on Biological Diversity (2000).
- Dawson G., Hill D., Spencer A., Galpert L. & Watson L. (1990). Affective exchanges between young autistic children and their mothers. *Journal of Abnormal Child Psychology*. **18**: 335-345.
- Drudy S. (2001). Educational Provision and Support for Persons with Autistic Spectrum Disorders: the Report of the Task Force on Autism.
- Dworkin R. (2013). *Η Επικράτεια της Ζωής, Αμβλώσεις, Ευθανασία και Ατομική Ελευθερία*. Αρσενίδη. Αθήνα.
- Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής. (2008). Έκθεση για την ηθική της έρευνας στις βιολογικές επιστήμες. Εθνικό Τυπογραφείο.
- Fisher N., Happe F. (2005). A training study of theory of mind and executive function in children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **35**: 757-771.
- Fletcher – Campbell F. (2003). Review of the research literature on educational interventions for pupils with autistic spectrum disorders. National Foundation for Educational Research.
- Frith, U. (1999) *Εξηγώντας το Αίνιγμα*. Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα.

- Frith U., Happe F. (2005) Autism Spectrum Disorder. *Current Biology*. **15**: 786 – 790.
- Fusar – Poli P., Politi P. (2008). Paul Eugen Bleuler and the Birth of Schizophrenia (1908). *Am J Psychiatry*. **165**:1407.
- Ghanizadeh A. (2012). Hyperbaric oxygen therapy for treatment of children with autism: a systematic review of randomized trials. *Medical Gas Research*. **2**: 13.
- Gernsbacher M.A., Dawson M., Goldsmith H., (2005). Three Reasons Not to Believe in an Autism Epidemic. *American Psychological Society, Current Directions in Psychological Science*. **14**: 55-58.
- Granpeesheh D., Tarbox J., Dixon D., Wilke A., Allen M., Bradstreet J. (2010). Randomized trial of hyperbaric oxygen therapy for children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*. **4**: 268–275.
- Gray C. (2002). *My Social Stories Book*. Jenison Public Schools and The Gray Center for Social Learning and Understanding. London.
- Green, V., Pituch, K., Itchon, J., Choi, A., O'Reilly, M., & Sigafos, J. (2006). Internet survey of treatments used by parents of children with autism. *Research in Developmental Disabilities*. **27**: 70–84.
- Happé, F. (1999). Understanding assets and deficits in autism: Why success is more interesting than failure. *The Psychologist*. **12**: 540-546.
- Hertz - Picciotto I., Delwiche L., (2009). The Rise in Autism and the Role of Age at Diagnosis. *Epidemiology*. **20**: 84-90.
- Hill E., Frith U. (2003). Understanding autism: insights from mind and brain. *Phil. Trans. R. Soc. Lond. B*. **358**: 281-289.
- Hill E. (2004). Executive dysfunction in autism. *Trends in Cognitive Science*. **8**:26-32.
- Hippler K., Klicpera C., (2003). A retrospective analysis of the clinical case records of “autistic psychopaths” diagnosed by Hans Asperger and his team at the University Children’s Hospital, Vienna. *Philosophical Transactions Royal Society*. **358**:291-301.
- Hobson R . P. , Ouston ,J . & Lee T. (1988) .What ’s in a face? The case of autism. *British Journal of Psychology*. **79**: 441 – 453.
- Howlin P. (1998). Practitioner review: psychological and educational treatments for autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*. **39**: 307–322.
- Hume K., & Odom S. (2007). Effects of an individual work system on the independent functioning of students with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **37**: 1166–1180.

- Irvin D. (2006). Using analog assessment procedures for determining the effects of a gluten-free and casein-free diet on rate of problem behaviors for an adolescent with autism. *Behavioral Interventions*. **21**: 281–286.
- Ijichi N., Ijichi S. (2006). TEACCH should be inclusive. *Autism*. **10**: 526.
- International Molecular Genetic Study of Autism Consortium. (2001). A Genomewide Screen for Autism: Strong Evidence for Linkage to Chromosomes 2q, 7q, and 16p International Molecular Genetic Study of Autism Consortium (IMGSAG). *Am. J. Hum. Genet.* **69**: 570- 581.
- Jarrold C., Butler D. W., Cottington E. M., Jimenez F. (2000). Linking theory of mind and central coherence bias in autism and the general population. *Developmental Psychology*. **36**: 126-138.
- Joseph R., McGrath L., Tager - Flusberg H. (2005). Executive Dysfunction and Its Relation to Language Ability in Verbal School – Age Children With Autism. *Developmental Neuropsychology*, **27**: 361 – 378.
- Juul – Dam, N. et al. (2001) Prenatal, Perinatal and Neonatal Factors in Autism, Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified, and the General Population. *Pediatrics*. **107**: 1-6.
- Kanner L. (1944). Autistic Disturbances of Effective Contact. *Nerv. Child*. **2**: 217-250.
- Karkhaneh M. et al. (2010) Social Stories to improve social skills in children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Autism SAGE Publications and The National Autistic Society*, **14** : 641-662.
- Kerr S., Durkin K. (2004). Understanding of thought bubbles as mental representations in children with autism: Implications for theory of mind. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **34**: 637-648.
- Knivsberg, A, Reichelt, K., Høien, T., & Nodland, M. (2003). Effect of a dietary intervention on autistic behavior. *Focus on Autism and Other Developmental Disorders*. **18**: 247–256.
- Κυπριωτάκης Α. (1997). *Τα Αυτιστικά Παιδιά και η Αγωγή τους*. Παπαγεωργίου.
- Koop C., (1989). The Challenge of Definition. στο Kuczewsky M., Polansky R. (2007). *Βιοηθική, Αρχαία θέματα σε σύγχρονους προβληματισμούς*. Τραυλός.
- Maglione M., Daphna G., Lopamudra D., Timbie J., Kasari C. (2012). Nonmedical Interventions for Children With ASD: Recommended Guidelines and Further Research Needs. *Pediatrics Official Journal of the American Academy of Pediatrics*. **130**:169-178.

Μάνος Ν. (1997). *Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής*. University Studio Press. Θεσσαλονίκη.

Marchant G., Robert J. (2009). Genetic Testing For Autism Predisposition: Ethical, Legal and Social Challenges. *Houston Journal of Health Law & Policy*. **9**: 203-235.

Marwick H., Dunlop A., MacKay T., (2005). National Centre for Autism Studies Literature Review of Autism for HM Inspectorate of Education.

Matson J., Nebel Schwalm N. (2005). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, **28**: 341 – 352.

Mc Connel S.(2002) Interventions to Facilitate Social Interaction for Young Children with Autism: Review of Available Research and Recommendations for Educational Intervention and Future Research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **32**: 352-372.

Mesibov G., Shea V., (2009). The TEACCH Program in the Era of Evidence – Based Practice. *J Autism Dev Disord*. **40**:570–579.

M.I.N.D. Institute. (2002). Report to the Legislature on the principal findings from The Epidemiology of Autism in California: A Comprehensive Pilot Study. Davis: University of California-Davis.

Ministerial Declaration of the Second International Conference on the Protection of the North Sea (London, November 25th, 1987.

Ministerial Declaration of the Third International Conference on the Protection of the North Sea, Hague, March 8th, 1990.

Minshev N. J., & Williams D. L. (2007). The new neurobiology of autism. *Archives of Neurology*. **64**: 945–950.

Muhle R., Trentacoste S. V., Rapin I. (2004). *The Genetics of Autism*, Pediatrics. **113**:472-487.

Muller – Bolla M., Collet J., Ducruet T., Robinson A. (2006). Side Effects of hyperbaric oxygen therapy in children with cerebral palsy. *Hyperbaric Medical Society*. **33**: 237 – 244.

Mulloy A., Lang R., O’ Reilly M., Sigafos J., Lancioni G., Rispoli M. (2009). Gluten – free and casein - free diets in the treatment of autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*. **217**: 1-12.

Muris P., et al. (1999). The TOM test: A new instrument for assessing theory of mind in normal children and children with pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **29**: 67-80.



Noens I.L.J., van Berckelaer-Onnes, I.A. (2005). Captured by details: sense-making, language and communication in autism. *Journal of Communication Disorders*. **38**: 123–141.

Norgate, R. (1998). Reducing self-injurious behaviour in a child with severe learning difficulties: enhancing predictability and structure. *Educational Psychology in Practice*. **14**: 176–182.

Ohnishi T., Matsuda H., Hashimoto T., Kunihiro T., Nishikawa M., Uema T., Sasaki M. (2000). Abnormal regional cerebral blood flow in childhood autism. *Brain*. **123**: 1838–1844.

O' Neill O. (2011). *Αυτονομία και Εμπιστοσύνη στη Βιοηθική*. Αρσενίδη. Αθήνα.

Ozdemir S. (2010). Social Stories: an intervention technique for children with Autism. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, **5**:1827-1830.

Ozonoff S., Pennington B., Rogers S. (1991). Executive Function Deficits in High – Functioning Autistic Individuals: Relationship to Theory of Mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. **32**: 1081 – 1105.

Ozonoff S., & Cathcart K. (1998). Effectiveness of home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **28**: 25-32.

Ποταμιανός Γ. (2002). *Θεωρίες Προσωπικότητας και Κλινική Πρακτική*. Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα.

Panerai S., Zingale M., Trubia G., Finocchiaro M., Zuccarello R., Ferri R., Elia M. (2009). Special Education Versus Inclusive Education: The Role of the TEACCH Program. *J Autism Dev Disord*. **39**:874–882.

Panerai S. Ferrante L., Zingale M. (2002). Benefits of the Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (TEACCH) programme as compared with a non-specific approach. *Journal of Intellectual Disability Research*. **46**: 318-327.

Pellicano E. (2007). Links between theory of mind and executive function in young children: Clues to developmental primacy. *Developmental Psychology*. **43**: 974-990.

Pervin L., John O., (2001). *Θεωρίες Προσωπικότητας, έρευνα και εφαρμογές*. Τυπωθήτω – Γιώργος Δάρδανος. Αθήνα.

Public Health Institute of Scotland, Autistic Spectrum Disorders Needs Assessment Report. 2001.

Piven J., Bailey J., Ranson B., Arndt S., (1997). An MRI study of the corpus callosum in autism.. *Am J Psychiatry*. **154**: 1051 – 1056.

Probst P., & Leppert, T. (2008). Brief report: Outcomes of a teacher-training program for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* (in press).

Pullan L., Rhodes G. (1996). Why are inverted faces hard to recognize? A test of the relational feature hypothesis. *New Zealand Journal of Psychology*. **25**: 8-10.

Robinson S., Goddard L., Dritschel B., Wisley M., Howlin P. (2009). Executive functions in children with Autism Spectrum Disorders. *Brain and Cognition*. **71**: 362-368.

Rossignol D., James J., Bradstreet J., Van Dyke , Schneider C., Freeddenfeld S., O'Hara N., Cave S., Buckley J., Mumper E., Frye R. (2012). *Medical Gas Research*. **2**:16

Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (2007). Assessment, diagnosis and clinical intervention for children and young people with autism spectrum disorders, A national clinical guidelines.

Siaperas P., & Beadle-Brown J. (2006). A case study of the use of a structured teaching approach in adults with autism in a residential home in Greece. *Autism: The International Journal of Research and Practice*. **10**: 330-343.

Sipilä A. (2002). *Autism as a Challenge for Teacher Education*. Vappu Sunnari & Rauni Räsänen. University of Oulou.

Stace H. (2010). Mother blaming; or autism, gender and science. *Women' s Studies Journal*. **24**: 66-70).

Steele, S., Joseph, R., & Tager-Flusberg, H. (2003). Brief report: Developmental change in theory of mind abilities in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **33**: 461-467.

Steyn B., Le Couteur A., (2003) Understanding autism spectrum disorders. *Current Paediatrics*. **13**: 274—278.

Symons D. (2004). Mental state discourse, theory of mind, and the internalization of self-other understanding. *Developmental Review*. **24**:159-188.

The Belmont Report Office of the Secretary, Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. April 18, 1979.

Thede, L. & Coolidge, F. (2007). Psychological and neurobehavioral comparisons of children with Asperger's disorder vs. high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **37**: 847–854.

Tress D. (2007). Κλασικοί και σύγχρονοι στοχασμοί για την ιατρική ηθική και το βέλτιστο συμφέρον του άρρωστου παιδιού, στο Kuczewsky M., Polansky R. (2007). *Βιοηθική, Αρχαία θέματα σε σύγχρονους προβληματισμούς*. Τραυλός. σ. 355-414.

Tsang S., Shek D., Lam L., Tang F., Cheung P. M. (2007). Brief report: Application of the TEACCH program on Chinese pre-school children with autism. Does culture make a difference? *Journal of Autism and Developmental Disorders*.**37**:390–396.

Τσινόρεμα Στ. (2006). Η Βιοηθική και η Σύγχρονη Κριτική της Πράξης, Η ηθική στην εποχή της βιοτεχνολογίας. *Δευκαλίων*, 213-250.

UNCED=Rio Declaration on Environment and Development. United Nations Conference on Environment and Development (Rio de Janeiro, June 3rd-14<sup>th</sup>, 1992).

Veenstra – VanderWeele J., Cook Jr. (2004). Molecular genetics of autism spectrum disorder. *Molecular Psychiatry*. **9**: 819.

Wazana A., Bresnahan M., Kline J. (2007). The Autism Epidemic: Fact or Artifact? *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. **46**:721-730).

Whiteley, P., Rodgers, J., Savery, D., & Shattock, P. (1999). A gluten-free diet as an intervention for autism and associated spectrum disorders: Preliminary findings. *Autism*. **3**: 45–66.

Wing L., Gould J. (1979). Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **9**: 11-29.

Wing L. (1993). The Definition and Prevalence of Autism: A Review. *European Child and Adolescent Psychiatry*. **2**: 61-74.

Wingspread Statement on the Precautionary Principle (1998).

World Charter for Nature (United Nations General Assembly Resolution 37/7/1982).

World Health Organization. (2001). International classification of functioning, disability and health (ICF). Geneva, Switzerland: Author.

World Health Organization. (2004). The precautionary principle: protecting public health, the environment and the future of our children. Martuzzi M., Tickner J.

World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects.

Yin R. K. (1970). Face recognition by brain-injured patients: A dissociable ability? *Neuropsychologia*. **8**: 395-402.

Young S. (2008). Theory of Mind and Its Significance in Children with Autism. *Proprium Journal of Psychology*. 2.

Autism Developmental Disabilities Monitoring Network 2012. <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/addm-2012-community-report.pdf> [ανακτήθηκε 23/02/2013].

Brother Brunforte Ugolino. (13<sup>th</sup> – 14<sup>th</sup> c.) .The Little Flowers of St. Francis of Assisi. Published 2000. Blackmask Online. <http://www.aren.org/prison/documents/religion/Religion/The%20Little%20Flowers%20of%20St.%20Francis%20of%20Assisi.pdf> [ανακτήθηκε 12/12/2012].

Hallmayer J., et al (2011). Genetic Heritability and Shared Environmental Factors Among Twin Pairs With Autism. *Arch. Gen. Psychiatry* published online at [www.archgenpsychiatry.com](http://www.archgenpsychiatry.com) [ανακτήθηκε 01/02/2013].

Schopler E., Reichler R., What is TEACCH? <http://www.teacch.com> <http://www.autism-resources.com> [ανακτήθηκε 14/11/2012].

Schopler E. “What is TEACCH?” <http://www.teacch.com> και <http://www.autism-resources.com> [ανακτήθηκε 14/11/2012].

<http://www.autismdikepsy.gr/el/page/intervention/the-learning-process-through-aba/> [ανακτήθηκε 27/11/2012].

<http://www.autism-society.org/living-with-autism/treatment-options/> [ανακτήθηκε 12/11/2012].

<http://www.teacch.com> , <http://www.autism-resources.com> [ανακτήθηκε 14/11/2012].

<http://www.txautism.net/manual.html#S> [ανακτήθηκε 12/11/2012].