



## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

	σελ.
<b>ΠΡΟΛΟΓΟΣ</b> .....	<b>5</b>
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b> .....	<b>6</b>
<b><u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup></u></b>	
<b>1.1. Τι είναι ο αυτισμός</b> .....	<b>9</b>
1.1.1. Πώς ο Kanner και ο Asperger περιέγραψαν τον αυτισμό .....	9-10
<b><u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup></u></b>	
<b>2.1. Βασικές αιτίες</b> .....	<b>11</b>
2.1.1. Γενετικά .....	11-13
2.1.2. Βιολογικά αίτια .....	13-15
2.1.3. Νευροφυσιολογικά αίτια.....	15-16
2.1.4. Ψυχογενή αίτια.....	16-18
2.1.5. Προγεννητική ή περιγεννητική εγκεφαλική βλάβη.....	18-19
2.1.6. Μολυσματικές ασθένειες και ανοσοποιητική δυσλειτουργία.....	19
2.1.7. Επίδραση γλουτένης και καζεΐνης.....	19-20
<b>2.2. Ο Αυτισμός ως πολυπαραγοντικό φαινόμενο</b> .....	<b>20-21</b>
<b><u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup></u></b>	
<b>3.1. Κλινική συμπτωματολογία</b> .....	<b>22</b>
3.1.1. Πνευματική ανάπτυξη .....	22-23
3.1.2. Γλώσσα .....	23-25
3.1.3. Στερεότυπες κινήσεις.....	25-26
3.1.4. Επικοινωνία.....	27-28
3.1.5. Αντίσταση στις αλλαγές .....	29
3.1.6. Ιδιορρυθμίες στην αισθητηριακή ανταπόκριση .....	29-30
3.1.7. Ιδιόρρυθμη σχέση με αντικείμενα.....	31
3.1.8. Αυτοεπιθετικότητα και κρίσεις διέγερσης.....	31-32
3.1.9. Γενετήσια ορμή .....	33
3.1.10. Το παιχνίδι .....	33-34
<b>3.2. Συχνότητα και ηλικία εμφάνισης του αυτισμού</b> .....	<b>34-35</b>

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>**

<b>4.1. Διαγνωστικά κριτήρια.....</b>	<b>36-37</b>
4.1.1. Πόσο δύσκολο είναι να διαγνωστεί ο αυτισμός.....	37-38
4.1.2. Διαφορική διάγνωση .....	38-39
<b>4.2. Διαφορά αυτισμού – σχιζοφρένειας και πνευματικής     καθυστέρησης .....</b>	<b>39-40</b>

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup>**

<b>5.1. Θεραπεία .....</b>	<b>41-42</b>
<b>5.2. Βασικές προϋποθέσεις θεραπείας του αυτιστικού παιδιού .....</b>	<b>42-44</b>
<b>5.3. Σκοπός θεραπείας του αυτιστικού παιδιού.....</b>	<b>44-45</b>
<b>5.4. Βασικές αρχές θεραπείας του αυτιστικού παιδιού .....</b>	<b>45-46</b>
<b>5.5. Θεραπευτικές μέθοδοι του αυτιστικού παιδιού.....</b>	<b>46-47</b>
5.5.1. i) Ψυχοδυναμική κατεύθυνση .....	47-48
5.5.2. ii) Συμπεριφοριστική κατεύθυνση .....	48-51
5.5.3. iii) Φαρμακοθεραπεία.....	51-53
5.5.4. iv) Μέθοδος σφιχταγκαλιάσματος .....	53-54
5.5.5. v) Η συμβολή των ζώων.....	54-55
5.5.6. vi) Ψυχοεκπαιδευτική προσέγγιση του αυτισμού.....	55-56
5.5.7. vii) Πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης του «May Institute» .....	56
5.5.8. viii) Δίαιτα χωρίς γλουτένη και/ή καζεΐνη .....	57-58

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6<sup>ο</sup>**

<b>6.1. Πρόγνωση.....</b>	<b>59-60</b>
<b>6.2. Πρόληψη .....</b>	<b>60-62</b>

## **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7<sup>ο</sup> : ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΠΑΙΔΙ**

<b>7.1. Το σοκ της διάγνωσης .....</b>	<b>64-67</b>
<b>7.2. Πώς επιδρά το αυτιστικό παιδί στην οικογένεια.....</b>	<b>67-70</b>

7.2.1. Συμβουλευτική της οικογένειας με αυτιστικό παιδί.....	71-72
7.2.2. Ο ρόλος των γονέων στη θεραπεία του αυτιστικού παιδιού.....	72-73
7.2.3. Η συμβίωση με το αυτιστικό παιδί.....	73-77
<b>7.3. Τα δικαιώματα των γονιών .....</b>	<b>77</b>

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8<sup>ο</sup>**

<b>8.1. Εκπαίδευση σε άτομα με αυτισμό .....</b>	<b>78-80</b>
<b>8.2. Η ειδική εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών .....</b>	<b>80-82</b>
8.2.1. Η ειδική εκπαίδευση στη γλώσσα.....	82-85
8.2.2. Επικοινωνία.....	85-86
8.2.3. Η διδασκαλία της συμπεριφοράς .....	86-90

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9<sup>ο</sup>**

<b>9.1. Αποκατάσταση.....</b>	<b>91</b>
<b>9.2. Μέτρα για την επαγγελματική εκπαίδευση και αποκατάσταση .....</b>	<b>92-93</b>
<b>9.3. Τα δικαιώματα των ψυχικά αρρώστων .....</b>	<b>94-95</b>
<b>9.4. Γραπτή διακήρυξη για τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό .....</b>	<b>96-97</b>
<b>9.5. Η ελληνική πραγματικότητα σε ότι αφορά τον αυτισμό.....</b>	<b>97-98</b>
9.5.1. Τι προβλέπεται στην Ελλάδα για τα επόμενα 10 χρόνια σε θέματα υποδομής.....	99

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10<sup>ο</sup>**

<b>10.1. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην αντιμετώπιση του αυτιστικού.....</b>	<b>100-101</b>
10.1.1. Νοσηλευτικά προσόντα στην αντιμετώπιση αυτιστικών παιδιών .....	101-102

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11<sup>ο</sup>**

<b>11.1. Περιστατικό αυτιστικού παιδιού .....</b>	<b>103-105</b>
---	----------------

**ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ..... 106-118**

**ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ..... 119**

**ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ..... 120-129**

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

«Η τάξη και η απλοποίηση είναι τα πρώτα βήματα για την κατάκτηση ενός θέματος -ο πραγματικός εχθρός είναι το άγνωστο». Τόμας-Μαν

Η προκείμενη εργασία, έχει σκοπό να ενημερώσει και να ευαισθητοποιήσει τους αναγνώστες ως προς τα προβλήματα των αυτιστικών παιδιών, αλλά και των οικογενειών τους.

Είναι αλήθεια ότι πριν ασχοληθώ με το θέμα του αυτισμού, αντιμετώπιζα αυτά τα παιδιά με κάποιον φόβο. Ίσως με φόβιζε η επιθετικότητα τους, ή οι στερεότυπες κινήσεις τους, ένας φόβος που ίσως νιώθουν οι περισσότεροι στη θέα ενός αυτιστικού παιδιού. Πριν ξεκινήσω την εργασία μου προσπάθησα να απαντήσω στο ερώτημα τι μου προκαλεί αυτό το συναίσθημα: τον φόβο. Δεν κατάφερα να απαντήσω.

Όταν τελείωσα την εργασία μου ένιωθα σαν να είχα συναντήσει δεκάδες από αυτά τα παιδιά και να ήμουν φίλη μαζί τους. Δεν τα φοβόμουν πια και δεν ένιωθα περίεργα στη θέα τους. Έτσι, μπόρεσα να απαντήσω στο ερώτημα τι ήταν αυτό που μου προκαλούσε φόβο. Η απάντηση είναι απλή: Η άγνοια. Φοβόμαστε ό,τι δεν γνωρίζουμε, μας ξαφνιάζει το διαφορετικό, αυτό που δεν μπορούμε να ερμηνεύσουμε. Δεν το κατανοούμε και γι' αυτό το «αφορίζουμε».

Μου δόθηκε η ευκαμία να καταλάβω αυτά τα παιδιά και να ερμηνεύσω τη συμπεριφορά τους. Όταν ένα αυτιστικό παιδί αντιδρά βίαια ή έχει τάσεις αυτοεπιθετικότητας, είναι εκείνο που φοβάται και προσπαθεί να αμυνθεί. Ένα δικό μας χάδι, όσο τρυφερό κι αν είναι, εισβάλλει στον «προσωπικό του χώρο». Εκείνη τη στιγμή το αυτιστικό παιδί νιώθει να απειλείται!

Το παραπάνω παράδειγμα φανερώνει πόσο δυστυχημένα είναι αυτά τα παιδιά. Ζουν στην ανασφάλεια, αδυνατούν να νιώσουν την αγάπη ακόμη κι αν τους προσφέρεται. Αυτό λοιπόν που οφείλουμε απέναντι σ' αυτά τα παιδιά - ιδίως όσοι τυχόν ασχολούνται με αυτά - είναι να τα γνωρίσουμε και να τα αγαπήσουμε για το διαφορετικό που είναι.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο Αυτισμός αποτελεί ένα πολυπαραγοντικό φαινόμενο τα αίτια του οποίου δεν έχουν διευκρινιστεί ξεκάθαρα. Στην παρακάτω εργασία έγινε προσπάθεια να διασαφηνιστούν οι κυριότεροι παράγοντες, που προκαλούν αυτό το τόσο περίπλοκο σύνδρομο.

Η συχνότητα του συνδρόμου δεν είναι σπάνια καθώς έχει ποσοστό εμφάνισης 1 προς 1.000 παιδιά. Άλλωστε η θεωρία που ήθελε τους γονείς των αυτιστικών παιδιών απόμακρους και με αυξημένο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο έχει καταρριφθεί. Έτσι είναι σαφές πως το σύνδρομο του αυτισμού μπορεί να εμφανιστεί σε κάθε οικογένεια, ανεξαρτήτου οικονομικής, πνευματικής, ή κοινωνικής, κατάστασης.

Το αυτιστικό σύνδρομο, όπως και κάθε χρόνια νόσος, ταλανίζει κάθε οικογένεια, που στα μέλη της υπάρχει ένα αυτιστικό παιδί. Σκοπός του νοσηλευτή είναι να ενημερώσει τους γονείς για τον τρόπο που πρέπει να αντιμετωπίζουν το παιδί τους, ώστε να είναι ευκολότερη η συμβίωση των μελών της οικογένειας.

Τα αυτιστικά παιδιά παρόλο που παρουσιάζουν ιδιορρυθμίες στη συμπεριφορά τους και αντιμετωπίζονται ως «καθυστερημένα» πνευματικά, ωστόσο εμφανίζουν ξεχωριστές ικανότητες στην απομνημόνευση, στη μουσική κ.α. Γι' αυτόν ακριβώς τον λόγο οφείλουμε να τα αντιμετωπίζουμε ως ξεχωριστά άτομα της κοινωνίας μας, ως άτομα με ιδιαίτερες δεξιότητες.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ  
στο κο Α. Βασιλόπουλο και  
στις Κ. Πούλου και Α.  
Ρεβενιώτη για την πολύτιμη  
βοήθειά τους!

## **ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**



# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>0</sup>

## 1.1. Τι είναι ο αυτισμός

Ο ορισμός του αυτισμού διαφέρει από πηγή σε πηγή, από επαγγελματία σε επαγγελματία και από γονέα σε γονέα - αποτελώντας έτσι μια συνεχή πηγή διαμάχης. Οι συγγραφείς θεωρούν ότι ο αυτισμός είναι: «Το αποτέλεσμα μιας νευρολογικής διαταραχής που επηρεάζει τη λειτουργία του εγκεφάλου και εκδηλώνεται με άτυπη μορφή επικοινωνίας, κοινωνικών δεξιοτήτων και ικανοτήτων για παιχνίδι και ανταποκρίσεων στις εισερχόμενες αισθητηριακές πληροφορίες»<sup>1</sup>.

Ο αυτισμός είναι μια ψυχοπαθολογική κατάσταση που συνοδεύεται από οξεία και συνήθως μόνιμη διαταραχή της πνευματικής ανάπτυξης και της συμπεριφοράς και παρουσιάζεται τους πρώτους 36 μήνες της ζωής του παιδιού<sup>2</sup>. Πρόκειται περί συνεχούς ενασχολήσεως του πάσχοντος με τον ίδιο-τον εαυτόν του και παράλληλα προοδευτικής αποσύρσεως των ενδιαφέροντος του από τον εξωτερικό κόσμο<sup>3</sup>.

Σύμφωνα με τον Blueier (1911), ο αυτισμός αποτελεί απομάκρυνση του ατόμου από την πραγματικότητα και απόλυτη υπεροχή της εσωτερικής ζωής του ατόμου<sup>4</sup>. Ο αυτιστικός κόσμος για τους ασθενείς είναι τόσο πραγματικός όσο και η πραγματικότητα, παρότι είναι μια διαφορετική πραγματικότητα<sup>5</sup>. Το άτομο που είναι αυτιστικό - σύμφωνα με τον Blueier - είναι κλεισμένο μέσα στην ψυχική του ζωή ως αιχμάλωτος, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι στερείται εσωτερικής ζωής. Η αυτιστική σκέψη και ευαισθησία έχει τους δικούς της νόμους<sup>4</sup>.

### 1.1.1. Πώς ο Kanner και ο Asperger Περιέγραψαν τον αυτισμό

Όταν ο Kanner δημοσίευσε την εργασία του με τίτλο «Αυτιστικές Διαταραχές της Συναισθηματικής Επαφής» στο εκτός πια κυκλοφορίας περιοδικό *Nervous Child*, έγραφε: «από το 1938, έχει περιέλθει στην αντίληψη μας ένας αριθμός παιδιών των οποίων η κατάσταση διαφέρει τόσο έντονα και ριζικά από οτιδήποτε γνωστό μέχρι

τώρα, που η κάθε περίπτωση απαιτεί - και όπως τελικά ελπίζω θα της αποδοθεί – μια λεπτομερή εξέταση των συναρπαστικών ιδιομορφιών της»<sup>6</sup>.

Το 1943 παρουσίασε μια σειρά από άρθρα περιγράφοντας μια ομάδα παιδιών που είχαν ευδιάκριτα συμπτώματα, όπως έντονη προτίμηση να μένουν απομονωμένα, επιμονή στο να διατηρούν την ίδια ρουτίνα και κάποιες ικανότητες που φαίνονται ασύμβατες, σε σχέση με την πνευματική διαταραχή αυτών των παιδιών<sup>7</sup>. Παρατήρησε ότι μερικά παιδιά διέφεραν σε σχέση με την παιδική σχιζοφρένεια, θεώρησε τον αυτισμό ως πρώιμη μορφή της παιδικής σχιζοφρένειας που αποτελεί απομόνωση του ατόμου στον εσωτερικό κόσμο<sup>8</sup>.

Ο αυτισμός είναι συχνά η αφητηρία της κατατονικής εμβροντησίας η οποία, με τη σειρά της, αποτελεί, κλινικώς τον έσχατο βαθμό του αυτισμού<sup>3</sup>.

Ο Asperger αποφεύγει τις συνοπτικές διατυπώσεις και δεν προσφέρεται ιδιαίτερα για παράθεση αποσπασμάτων. Η δύναμη του έγκειται στις λεπτομερείς, ζωντανές και εμβριθείς περιγραφές του. Οι προσπάθειες του να συσχετίσει την αυτιστική συμπεριφορά με τις φυσιολογικές παρεκκλίσεις της προσωπικότητας και της ευφυΐας φανερώνουν μια μοναδική προσέγγιση στην κατανόηση του αυτισμού<sup>1</sup>.

Ο Asperger, όπως και ο Kanner, υπέθεσε ότι υπάρχει «διαταραχή της επαφής» σε κάποιο βαθύτερο επίπεδο του συναισθήματος και/ή του ενστίκτου. Και οι δυο πρόσεξαν ιδιαίτερα τις κινητικές στερεοτυπίες και το αινιγματικό, διάσπαρτο πεδίο των διανοητικών επιτευγμάτων. Και οι δυο εντυπωσιάστηκαν από τις σποραδικές κατακτήσεις εξαιρετικής διανοητικής ικανότητας σε συγκεκριμένες περιοχές<sup>6</sup>.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>

### 2.1. Βασικές αιτίες

Οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος μπορεί να οφείλουν σε διαφορετικές καταστάσεις που επηρεάζουν την ανάπτυξη του εγκεφάλου και συμβαίνουν πριν, κατά τη διάρκεια της γέννησης ή μετά τη γέννηση. Μεταξύ αυτών είναι π.χ. ερυθρά της μητέρας, οζώδης σκλήρυνση. Έλλειψη οξυγόνου κατά τη γέννηση, εγκεφαλίτιδας που περιπλέκει μια παιδική ασθένεια όπως αμυγδαλές ή κοκίτη. Το Εύθραυστο Χ χρωμόσωμα βρέθηκε σε μικρό αριθμό παιδιών με διαταραχές φάσματος του αυτισμού. Γενικά χαρακτηριστικά βρέθηκε σε μικρό αριθμό παιδιών με διαταραχές φάσματος του αυτισμού. Γενετικά χαρακτηριστικά φαίνεται να είναι σημαντικά σε πολλές περιπτώσεις αν και η θέση των σχετικών γονιδίων δεν εντοπίστηκε ακόμη. Μέχρι τώρα, για τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό, δεν είναι δυνατόν να οριστεί η ακριβής αιτία. Ωστόσο, καθώς η έρευνα προχωρά, πιο πολλές αιτίες έρχονται στο φως. Υπάρχει ελπίδα ότι, τελικά, σε κάθε περίπτωση και η αρχική αιτία και η βασική παθολογία του εγκεφάλου θα είναι δυνατόν να αναγνωρισθεί<sup>9</sup>.

#### 2.1.1. Γενετικά

Ο Asperger ένας από τους πρώτους που ασχολήθηκε με τον αυτισμό, θεωρεί ότι στις περιπτώσεις «αυτιστικών ψυχοπαθειών», φαίνεται να παίζουν ξεκάθαρα πρωταρχικό ρόλο για την παρουσία τους τα γενετικά αίτια. Το αυτιστικό σύνδρομο, κατά την άποψη του Asperger, συνδέεται προδιαθεσικά και ορίζεται γενετικά. Ο Asperger, με βάση τις παρατηρήσεις του, υποστηρίζει ότι όλα τα παιδιά που εξέτασε με το σύνδρομο της «αυτιστικής ψυχοπάθειας» και ήταν, όπως γράφει, πολλές εκατοντάδες, διαπίστωσε πάντα σε γονείς και συγγενείς, σε όσες περιπτώσεις μπόρεσε να τους γνωρίσει, όμοια συμπτώματα «αυτιστικής ψυχοπάθειας»<sup>10</sup>.

Πράγματι, οι μελέτες διδύμων υποστηρίζουν τη συμβολή κληρονομικών παραγόντων. Βέβαια τέτοιου είδους μελέτες είναι εξαιρετικά δύσκολες, καθότι είναι πολύ λίγες οι περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών που έχουν δίδυμο αδελφό ή αδελφή.

Μια εκτεταμένη μελέτη εξέτασε 40 ζεύγη διδύμων που περιελάμβαναν τουλάχιστον ένα αυστικό παιδί. Από τα 23 μονοζυγωτικά ζεύγη, τα 22 είχαν σύμπτωση για αυτισμό, από τα 17 διζυγωτικών διδύμων, τα 4 είχαν σύμπτωση για αυτισμό<sup>11</sup>. Ο αυτισμός, παρόλα αυτά, είναι απίθανο να εξαρτάται από ένα απλό γονίδιο. Ανάμεσα στους αδελφούς και τις αδελφές των αυτιστικών παιδιών, η συχνότητα του αυτισμού κυμαίνεται από 2-8%, σύμφωνα με διάφορες μελέτες<sup>12</sup>.

Πιο αναλυτικά, τα δίδυμα που προέρχονται από ένα γονιμοποιημένο ωάριο (μονοζυγώτες) εμφανίζουν πολύ πιο συχνά (77,1 %) και τα δυο παιδιά του ζεύγους το σύνδρομο του αυτισμού. Στα ζεύγη διδύμων που δεν παρουσίαζαν συμφωνία, το μη αυτιστικό μέλος, δεν ήταν απαραίτητα φυσιολογικό. Ποσοστό 80% των μη αυτιστικών μελών των μονοζυγωτών διδύμων εμφάνιζε νοητική καθυστέρηση και γλωσσική διαταραχή, ενώ το ποσοστό για τα ετροζυγωτικά δίδυμα ήταν 10%. Το εύρημα αυτό υποδηλώνει ότι υπάρχει ένα γενετικό αίτιο για μια γενικότερη διαταραχή, ο κλασικός αυτισμός θα μπορούσε να είναι μια από τις εκδηλώσεις της.

Ένας πιθανός τρόπος για να συμβιβασθεί το υψηλό ποσοστό σύμπτωσης στους μονοζυγωτικούς διδύμους με το πολύ χαμηλότερο ποσοστό σύμπτωσης στους αδελφούς και τις αδελφές, είναι να υποθέσουμε ότι ο αυτισμός εξαρτάται από πολυάριθμα γονίδια, από τα οποία πρέπει να είναι πολλά παρόντα για να εμφανιστεί η διαταραχή. Η μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού στους άνδρες από ότι οι γυναίκες μπορεί να σημαίνει ότι οι γυναίκες χρειάζονται μεγαλύτερη «δόση» μη φυσιολογικών γονιδίων από ότι οι άνδρες για να εκδηλώσουν αυτισμό. Πράγματι, τα αυτιστικά κορίτσια εμφανίζουν περισσότερες ηλεκτροεγκεφαλικές ανωμαλίες, περισσότερες διαταραχές στην κίνηση, μειωμένο έλεγχο της ουροδόχου κύστης και των εντέρων και περισσότερες ενδείξεις εγκεφλικής δυσλειτουργίας από ότι τα αυτιστικά αγόρια.

Μια οικογένεια με μια αυτιστική κόρη έχει 14,5% κίνδυνο εμφάνισης αυτισμού σε οποιοδήποτε μεταγενέστερο παιδί - ποσοστό υπερδιπλάσιο από αυτό που θα υπήρχε στην περίπτωση που το πρώτο αυτιστικό παιδί ήταν αγόρι<sup>14</sup>.

Μια ενδιαφέρουσα εξέλιξη στην έρευνα της γενετικής του αυτισμού είναι η ανακάλυψη ότι ένας μεγάλος αριθμός αυτιστικών παιδιών έχουν ένα εύθραυστο

χρωμόσωμα X. Πρόκειται για ένα ευπαθές σημείο σε ένα χρωμόσωμα X που μπορεί να υποστεί ρήγμα σε συγκεκριμένες περιστάσεις. Το σύνδρομο του εύθραυστου χρωμοσώματος X έχει επίσης παρατηρηθεί σε πολλά άτομα με νοητική καθυστέρηση<sup>15</sup>. Μια ερμηνεία που θα ελάμβανε υπόψιν το εύθραυστο χρωμόσωμα X θα συντελούσε στο να κατανοήσουμε το δυσανάλογο αριθμό των αγοριών που έχουν αυτισμό: Τα κορίτσια έχουν ένα δεύτερο χρωμόσωμα X που μπορεί να αναπληρώσει το ελάττωμα του άλλου χρωμοσώματος X<sup>12</sup>.

Το εύρημα αυτό υποδηλώνει ότι υπάρχει ένα γενετικό αίτιο για μια γενικότερη διαταραχή της γνωστικής ανάπτυξης. Δεδομένης μιας γενετικής προδιάθεσης για τη διαταραχή αυτή, ο κλασικός αυτισμός θα μπορούσε να είναι μια από τις εκδηλώσεις της<sup>6</sup>.

Παρόλο που τα τελευταία χρόνια τονίζονται ιδιαίτερα πάλι οι γενετικοί παράγοντες, η βιβλιογραφία που υπάρχει δεν αρκεί και δεν πείθει για να δεχθούμε απόλυτα ότι τα αίτια του αυτιστικού συνδρόμου είναι γενετικά. Ας μην ξεχνούμε ότι άτομα με αναπτυγμένο αυτιστικό σύνδρομο δεν είναι σε θέση να αποκτήσουν απογόνους, γιατί είναι αυτιστικά, γεγονός που τους εμποδίζει να έχουν ερωτικό δεσμό και ερωτικές σχέσεις. Ο αυτισμός εμφανίζεται σε όλα τα μέρη της γης, σε όλους τους λαούς, σε όλες τις φυλές και σε όλα τα κοινωνικά στρώματα<sup>10</sup>.

### **2.1.2 Βιολογικά αίτια**

Ακόμη και στα αυτιστικά παιδιά, που η επίδοσή τους στα τεστ νοημοσύνης βρίσκεται πάνω από την κλίμακα της νοητικής καθυστέρησης, διαπιστώθηκε πολύ υψηλό ποσοστό νευρολογικών σημείων. Τα σημεία νευρολογικής δυσλειτουργίας που εντοπίζονται συχνά στα αυτιστικά παιδιά περιλαμβάνουν, για παράδειγμα ανωμαλίες του εγκεφαλογραφήματος, ανώμαλο νυσταγμό, ανώμαλη διατήρηση ορισμένων νηπιακών αντανακλαστικών και στερεοτύπες κινήσεις<sup>6</sup>.

Ο Rimland ένας από τους κυριότερους μελετητές του αυτισμού, υποστηρίζει ότι η βλάβη αυτή τοποθετείται στον εγκεφαλικό χώρο, που είναι υπεύθυνος για το σχηματισμό των νέων με παλιότερες εμπειρίες και ερεθίσματα. Έτσι λοιπόν το

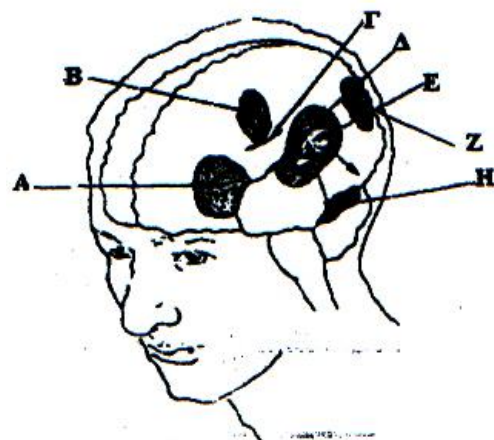
αυτιστικό παιδί αντιλαμβάνεται μεμονωμένες εμπειρίες χωρίς καμία λογική συσχέτιση μεταξύ τους, για παράδειγμα, αδυνατεί να δημιουργήσει μια στενή σχέση με τη μητέρα του, επειδή δεν μπορεί να την συσχετίσει με το πρόσωπο, που το ανακουφίζει από δυσάρεστες εμπειρίες και συναισθήματα.

Η μελέτη του αυτισμού είναι δυνατόν να μας οδηγήσει σε κάποια συμπεράσματα, εάν συσχετίσουμε την παθολογία του με την ανάλογη νοσολογία στο λόγο και στη συμπεριφορά σε άλλες παιδικές διαταραχές. Από μελέτες σε αυτιστικά παιδιά, θεωρείται ότι οι διαταραχές σε νευρολογικό εγκεφαλικό επίπεδο θα πρέπει να εντοπίζονται σε δυο ουσιαστικά σημεία. Το πρώτο είναι η εγκεφαλική πλευρίωση και το δεύτερο είναι βλάβες συνδέσεως συγκεκριμένων φλοιωδών περιοχών, στο ίδιο ημισφαίριο ή μεταξύ των δύο ημισφαιρίων, αλλά κυρίως σε υποφλοιώδες επίπεδο<sup>17</sup>.

Ο M. Rutter, εντοπίζει τη βλάβη του εγκεφάλου του αυτιστικού παιδιού σε εγκεφαλικά κέντρα, υπεύθυνα για την αντίληψη, τη σκέψη και τη γλώσσα. Ο Rutter υποστηρίζει ότι το βασικότερο πρόβλημα στον αυτισμό είναι οι γλωσσικές διαταραχές, που κατά την άποψη του οφείλονται σε εγγενή βλάβη των εγκεφαλικών κέντρων σοβαρότερη από ότι σε άλλες περιπτώσεις ψυχοπαθολογίας. Η βλάβη αυτή πρέπει να αφορά και τα δυο ημισφαίρια αφού είναι γνωστό, πως οι βλάβες του ενός ημισφαιρίου, συνήθως συμπληρώνονται από το άλλο<sup>18</sup>.

Παρατηρήθηκε δε ότι τα αυτιστικά παιδιά εμφανίζουν ανατομικές αλλοιώσεις περισσότερο στο αριστερό κροταφικό πεδίο και κυρίως στην περιοχή Δ, Ε, Ζ, Η. Με την μέθοδο της πνευμονοεγκεφαλογραφίας διαπιστώθηκε ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν κάποιες περίεργες μεγεθύνσεις στα αριστερά κροταφικά πεδία<sup>19</sup>.

- A:** Πεδίο P. Broca για την έκφραση του λόγου
- B:** Πεδίο γραφής
- Γ:** Συνειρμικό πεδίο για την αυθόρμητη ομιλία
- Δ:** Πεδίο C. Nernivke για την κατανόηση του λόγου
- Ε:** Πεδίο ονομάτισης χρωμάτων
- Η:** Πεδίο ονομάτισης



Οι ενδείξεις για την ύπαρξη του οργανικού παράγοντα στον αυτισμό δεν είναι αποσπασματικές αλλά συντριπτικές. Οι ενδείξεις αυτές όμως απλά επιβεβαιώνουν την ύπαρξη εγκεφαλικής ανωμαλίας, όχι και τη φύση της. Βρισκόμαστε αντιμέτωποι με ένα δύσκολο πρόβλημα. Εάν υπάρχει ένα ολόκληρο φάσμα νευρολογικών ανωμαλιών, ποιες είναι ζωτικής σημασίας για τον αυτισμό και ποιες είναι απλά συνοδά του στοιχεία; Στο σημείο αυτό οι ψυχολογικές έρευνες παίζουν σημαντικό ρόλο. Εάν κάποιος μπορούσε να προσδιορίσει τη φύση των ουσιωδών ψυχολογικών μειονεξιών του αυτισμού, τότε θα είχαμε έναν οδηγό στην αναζήτηση συγκεκριμένων εγκεφαλικών ανωμαλιών. Δυστυχώς ο οδηγός αυτός δεν είναι διαθέσιμος προς το παρόν. Η αναζήτηση γίνεται σχεδόν τυφλά<sup>6</sup>.

### **2.1.3. Νευροφυσιολογικά αίτια**

Έρευνες έδειξαν ότι ποσοστό 50% περίπου των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζουν υψηλό δείκτη στις τιμές των ντοπαμινών και η παρουσία τους δε, συνδέεται με νοητική ανεπάρκεια. Το σύστημα της ντοπαμίνης παίζει σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση του φαινομένου του αυτισμού. Έτσι επηρεάζει όλα εκείνα τα νευρολογικά συμπτώματα που δείχνουν να είναι στενά συνδεδεμένα με τον αυτισμό: περίεργο βάδισμα, ελλιπής έλεγχος της φωνής, εμφανώς ανέκφραστο πρόσωπο, ανεβοκατέβασμα των χεριών, επαναλαμβανόμενες πράξεις, έλλειψη αυθορμητισμού, εμμονή σ' ένα θέμα και κοινωνική μειονεξία<sup>6</sup>.

Επίσης αναφέρεται ότι μια ιδιαίτερη ομάδα ουσιών του νευρικού συστήματος είναι οι νευροδιαβιβαστές. Πρόκειται για ενεργοποιητές ουσίες που διευκολύνουν ή δυσχεραίνουν τη μεταβίβαση των μηνυμάτων από νεύρο σε νεύρο διαμέσου των συνάψεων. Η σερετονίνη, είναι ένας από τους πιο σημαντικούς νευροδιαβιβαστές. Έρευνες που έχουν διεξαχθεί για να προσδιορίσουν την σχέση ανάμεσα στην ποσότητα της σερετονίνης μέσα στο αίμα και τον αυτισμό έδειξαν ότι το 1/3 περίπου των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει μεγαλύτερη ποσότητα σερετονίνης ενώ σε πολλά αυτιστικά παιδιά η ποσότητα της σερετονίνης είναι κανονική και σε άλλα βρίσκεται κάτω από το κανονικό. Πιθανώς δηλαδή να υπάρχει πλεονασμός ή έλλειψη κάποιου νευροδιαβιβαστή ή να στερείται ο οργανισμός κάποιου ενζύμου, όπως συμβαίνει σε ορισμένες σπάνιες μορφές αναπτυξιακών διαταραχών<sup>10</sup>.

Τα αυτιστικά παιδιά μερικές φορές δεν αντιδρούν σε επώδυνα ερεθίσματα. Ένας από τους πιο αποτελεσματικούς τρόπους μείωσης της ευαισθησίας στον πόνο είναι η έγχυση μορφίνης ή άλλων οπιούχων φαρμάκων. Σκεφτείτε μερικά άλλα συμπτώματα της τοξίκωσης από μορφίνη (1) κοινωνική απόσυρση, (2) επαναλαμβανόμενες, και ορισμένες φορές στερεότυπες συμπεριφορές, (3) αδιαφορία για τα περισσότερα αισθητικά ερεθίσματα και βίωση ψευδαισθήσεων σχετικά με άλλα, (4) καταστολή τις περισσότερες φορές, άλλα μερικές φορές έντονη υπερκινητικότητα και (5) ευθυμία και αδυναμία αίσθησης φόβου. Κατά τη διακοπή της μορφίνης εμφανίζονται συμπτώματα όπως ανησυχία, φόβος και άγχος κραυγές και ευερεθιστότητα. Εν συντομία, ένα άτομο που εκ περιτροπής κάνει χρήση μορφίνης, στη συνέχεια εισέρχεται στη φάση του συνδρόμου στέρησης κ.ο.κ., μπορεί να εμφανιστεί πολλές από τις συμπεριφορές που σχετίζονται με τον αυτισμό<sup>20</sup>.

Προφανώς, τα αυτιστικά παιδιά δεν είναι εξαρτημένα από τη μορφίνη. Το σώμα μας όμως έχει τα δικά του οπιοειδή, τις ενδορφίνες. Ίσως για κάποιον άγνωστο λόγο, ο εγκέφαλος ενός αυτιστικού παιδιού μερικές φορές να, απελευθερώνει πολύ μεγάλες ποσότητες ενδορφινών ενώ κάποιες άλλες φορές πολύ μικρές. Μήπως τα αυτιστικά παιδιά εμφανίζουν κάποια ανωμαλία ως προς τις ενδορφίνες τους; Σε μια μελέτη υπολογίστηκαν τα επίπεδα των ενδορφινών στο ENY αυτιστικών και φυσιολογικών παιδιών. Από τα 20 αυτιστικά παιδιά, τα 11 είχαν υψηλότερα επίπεδα ενδορφινών από το αντίστοιχο υψηλότερο επίπεδο των 8 φυσιολογικών παιδιών<sup>21</sup>. Σε κάποιες άλλες μελέτες, βρέθηκαν αυξημένα επίπεδα ενδορφινών στα αυτιστικά παιδιά με αυξημένη αυτοκαταστροφική συμπεριφορά.

#### **2.1.4. Ψυχογενή αιτία**

Η παρατηρούμενη έλλειψη αποδεκτού γενικά ορισμού του αυτισμού δημιουργεί παράλληλα προβλήματα και στην επεξήγηση της αιτιολογικής βάσης της ψυχοπαθολογικής αυτής κατάστασης.

Άλλοι, κοινωνικοψυχολογικά σκεπτόμενοι, υποστηρίζουν ότι ο αυτισμός οφείλεται σε υπέρμετρα ευφυείς και δημιουργικούς γονείς, οι οποίοι αφοσιωμένοι στις επιστημονικές, καλλιτεχνικές και επιχειρηματικές δραστηριότητες τους αντιμετωπίζουν το παιδί τους από την ώρα που θα γεννηθεί με υπέρμετρη αδιαφορία



ή κρυάδα με αποτέλεσμα το παιδί να κλείνεται στον εαυτό του αρνούμενο και τις στοιχειώδεις σχέσεις με πρόσωπα του περιβάλλοντος τους.

Ψυχοδυναμικά, ο αυτισμός αιτιολογείται ως αντίδραση του παιδιού στην εξαιρετικά αρνητική στάση των γονιών του απέναντι του σε σημείο ώστε το μωρό των μερικών μηνών να χάνει την ελπίδα για αγάπη<sup>28</sup>.

Έτσι η παρουσία του αυτισμού θεωρήθηκε καταρχήν ότι οφείλεται σε τραυματικές εμπειρίες του παιδιού, έλλειψη ψυχικού δεσμού ανεπιθύμητη κύηση, έλλειψη αυτοπεποίθησης των γονέων, πολύ περισσότερο της μητέρας, τραύμα κατά τη γέννηση του παιδιού, διαζύγιο, θάνατος του ενός ή των δυο γονέων, απομάκρυνση του παιδιού από τη μητέρα, ιδρυματοποίηση κ.λ.π.<sup>10</sup>

Ο αυτισμός θεωρείται μια αντίδραση του παιδιού, στο αφιλόξενο και εχθρικό περιβάλλον, το οποίο δημιούργησαν αγχωτικοί και απορριπτικοί γονείς, κυρίως η μητέρα και οι αρνητικές συνθήκες ζωής. Κάτι που ενισχύει την άποψη αυτή είναι το ότι οι γονείς των παιδιών αυτών έχουν μεν υψηλό νοητικό επίπεδο, όμως κατά κανόνα, είναι ψυχροί και πολυάσχολοι, με αποτέλεσμα να διαθέτουν πολύ λίγο χρόνο για το παιδί τους ή και να το θεωρούν εμπόδιο στις επαγγελματικές τους δραστηριότητες<sup>4</sup>.

Ωστόσο ακόμη δεν υπάρχουν εμπειρικές έρευνες που να θεμελιώνουν την παραπάνω άποψη, ότι δηλαδή οι πρώιμες τραυματικές εμπειρίες, όπως είναι η αποστέρηση της μητέρας, η έλλειψη στοργής κ.ο.κ., είναι η αιτία του αυτισμού. Διαπιστώνουμε ότι στην περίπτωση του αυτισμού έχει υπερτονιστεί ο ρόλος των τραυματικών βιωμάτων και ότι τα τραυματικά βιώματα δεν έχουν τη σημασία που τους αποδίδεται συχνά για τις επόμενες εξελικτικές βαθμίδες. Η παρουσία τους επηρεάζει το στάδιο εξέλιξης που βρίσκεται το παιδί με πιθανή συνέπεια στη συνέχεια την εμφάνιση κάποιων διαταραχών σε επόμενα εξελικτικά στάδια<sup>10</sup>.

Σύμφωνα με τον Kanner μετά από μελέτες που έκανε των ιστορικών κυρίως των πρώτων παιδιών, με το σύνδρομο του αυτισμού κατέληξε στο συμπέρασμα, ότι υπεύθυνοι για το πρόβλημα του παιδιού είναι οι γονείς, τους οποίους περιγράφει ως εξαιρετικά ευφυείς, πετυχημένους επαγγελματικά με διαπροσωπικά όμως

προβλήματα, νευρωσική συμπεριφορά και συναισθηματικά ψυχρούς - τους ονόμασε γονείς «ψυγείο». Τα χαρακτηριστικά αυτά της προσωπικότητας των γονέων υποτίθεται ότι εμποδίζουν την δημιουργία συναισθηματικού δεσμού ανάμεσα στο παιδί και τους γονείς του, με αποτέλεσμα το παιδί να απομονώνεται από το περιβάλλον του<sup>25</sup>.

Ωστόσο, σχεδόν όλοι οι ειδικοί πάνω στον αυτισμό έχουν πλέον απορρίψει αυτήν την υπόθεση για διάφορους λόγους. Πρώτον, οι μεταγενέστερες μελέτες δεν κατάφεραν να επιβεβαιώσουν την υποτιθέμενη αυξημένη συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού σε διανοούμενους ή σε οικογένειες της ανώτερης - μέσης κοινωνικά τάξης. Δεύτερον, σχεδόν όλοι οι αδελφοί και οι αδελφές των αυτιστικών παιδιών αναπτύσσονται φυσιολογικά. Αν οι γονείς ήταν τόσο κακοί, ώστε να κάνουν το ένα τους παιδί να συμπεριφέρεται τόσο περίεργα, θα περνάμε και το άλλο παιδί της οικογένειας να είναι επίσης λίγο ιδιόρρυθμο. Η φυσιολογική συμπεριφορά των αδερφών είναι ένα ισχυρό επιχείρημα κατά της θεωρίας των κακών γονέων<sup>12</sup>.

### **2.1.5. Προγεννητική ή περιγεννητική εγκεφαλική βλάβη**

Μελέτες έχουν δείξει ότι μια ποικιλία ορισμένων παθολογικών καταστάσεων που είναι υπεύθυνες για τη δημιουργία εγκεφαλικής παθολογίας μπορεί να συνδέονται με αυτιστικές διαταραχές. Τα προβλήματα κατά τη διάρκεια του τοκετού τείνουν να είναι πολύ περισσότερο συνηθισμένα, από το μέσο όρο, μεταξύ των παιδιών με αυτιστικές διαταραχές. Στο παρελθόν υπήρχε η σκέψη ότι αυτά ίσως να είναι η αιτία μερικών σύμφυτων ανικανοτήτων, συμπεριλαμβανομένου του αυτισμού. Όμως, τώρα θεωρείται ότι μερικοί δύσκολοι τοκετοί σχετίζονται με προϋπάρχουσες ανωμαλίες στο παιδί. Φαίνεται ότι το νήπιο πρέπει να συντελεί κατά τη διαδικασία της γέννησης και οι προγεννητικές αναπτυξιακές ανωμαλίες μπορεί να προκαλέσουν δυσκολίες. Αυτό έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον γιατί τώρα υπάρχει ένας σημαντικός αριθμός ενδείξεων ότι, επιπλέον των κληρονομικών παθολογικών καταστάσεων που σχετίζονται με τις αυτιστικές διαταραχές, όπως η οζώδης σκλήρυνση, οι κληρονομικοί παράγοντες είναι σπουδαίοι σε πολλές περιπτώσεις αυτιστικών διαταραχών<sup>6</sup>.

Αρκετές έρευνες δείχνουν ότιστα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν σημαντικά περισσότερες επιπλοκές κατά την εγκυμοσύνη και τη γέννηση από τα φυσιολογικά παιδιά. Στη μελέτη διδύμων Folstein και Rutt υπήρχαν 17 αυτιστικά αγόρια των οποίων οι δίδυμοι αδελφοί δεν είχαν καμία διάγνωση. Αν και είχε καταβληθεί κάθε δυνατή προσπάθεια να αποσαφηνιστούν οι νευρολογικά επιβαρημένες περιπτώσεις σε ολόκληρο το δείγμα από αυτά τα αγόρια παρουσίαζαν περισσότερα περιγεννητικά προβλήματα από τους μη αυτιστικούς διδύμους αδελφούς τους, όπως για παράδειγμα καθυστέρηση στη γέννηση και την αναπνοή και νεογνικούς σπασμούς. Η παρουσία δυσμενών περιγεννητικών παραγόντων υποδηλώνει αλλά και αποδεικνύει, ότi έχει προκληθεί εγκεφαλική βλάβη εξαιτίας ίσως της ανοξίας<sup>6</sup>.

#### **2.1.6. Μολυσματικές ασθένειες και ανοσοποιητική δυσλειτουργία**

Η θεωρία ότi η ψυχική ασθένεια μπορεί να οφείλεται στη δυσλειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος και ή σε μολυσματική ασθένεια έχει ιδιαίτερη απήχηση στην περίπτωση του αυτισμού. Έχει καταδειχθεί σε αυστηρά επιλεγμένες περιπτώσεις ότi η προσβολή μικρών παιδιών από κάποιον ιό προηγήθηκε της εκδήλωσης των χαρακτηριστικών συμπτωμάτων του αυτισμού. Η δε αναπτυξιακή περίοδος πριν την προσβολή αναφέρεται ως εμφανώς φυσιολογική. Υπάρχουν επίσης περιπτώσεις όπου η μόλυνση εμφανίστηκε στις μητέρες στα αρχικά στάδια της εγκυμοσύνης. Ένα σαφές παράδειγμα είναι η ερυθρά. Ωστόσο, εξαιτίας της σπανιότητας των καλά τεκμηριωμένων περιπτώσεων, δεν είναι δυνατόν ο αυτισμός, κατά μεγάλο μέρος, να συνδεθεί με αυτού του είδους την αιτιολογία<sup>6</sup>.

#### **2.1.7. Επίδραση γλουτένης και καζεΐνης**

Τα προϊόντα διάσπασης ταιν πρωτεϊνών από το σιτάρι και μερικά άλλα δημητριακά (γλουτένη) και από τα γαλακτοκομικά προϊόντα (καζεΐνη) μπορεί να είναι υπεύθυνα για τα προβλήματα του αυτισμού. Ένας Αμερικανός ζωολόγος, ο Panksepp, είχε προηγουμένως παρατηρήσει την ομοιότητα μεταξύ πολλών από τα συμπτώματα του αυτισμού και αυτών από τη μακρόχρονη έκθεση σε ουσίες με

οπιούχο δράση. Πρότεινε ότι μπορεί να είναι υπεύθυνα τα αυξημένα επίπεδα των φυσικών οπιούχων που βρίσκονται στον οργανισμό, όπως οι β-ενδορφίνες.

Αυτές οι φυσιολογικές ενδορφίνες από χημικής πλευράς είναι πεπτίδια<sup>27</sup>.

Αυτά τα πεπτίδια προέρχονται από ατελή διάσπαση κάποιων τροφών και συγκεκριμένα της γλουτένης του σιταριού και ορισμένων άλλων δημητριακών, όπως η βρώμη, η σίκαλη και το κριθάρι, καθώς και από την καζεΐνη στο γάλα και τα γαλακτοκομικά προϊόντα. Είναι πιθανό να ενέχονται και άλλα τρόφιμα<sup>28</sup>.

Τα πεπτίδια σχηματίζουν κατά τη διάρκεια της διάσπασης ταιν πρωτεϊνών σε αμινοξέα που τις αποτελούν και είναι στην πραγματικότητα πικρές αλυσίδες αμινοξέων. Ήταν λοιπόν, φυσικό να ελεγχθεί η παρουσία πεπτιδίων στα ούρα ατόμων με αυτισμό. Ο Reichelt ανέφερε την παρουσία τους και επίσης το ευεργετικό αποτέλεσμα της απομάκρυνσης της γλουτένης και της καζεΐνης από τη διαίτα<sup>27</sup>.

## **2.2. Ο αυτισμός ως πολυπαραγοντικό φαινόμενο**

Οι ενδείξεις που παρουσιάσαμε στο παρόν κεφάλαιο υποδηλώνουν ότι δεν θα πρέπει να αναζητούμε «το», αίτιο του αυτισμού αλλά μακρά αιτιολογική αλυσίδα. Η αλυσίδα αυτή έχει ξέχωρους κρίκους. Για λόγους ευκολίας μπορούμε να πούμε ότι υπάρχει κίνδυνος ακολουθούμενος από βλάβη. Όπως έχουμε δει στο παρόν κεφάλαιο, ο κίνδυνος μπορεί να πάρει πολλές μορφές, όπως ελαττωματικά γονίδια χρωμοσωμικές ανωμαλίες, μεταβολικές διαταραχές, μολυσματικοί ιοί, ανοξία από περιγεννητικά προβλήματα. Μπορούμε να υποθέσουμε ότι, οποιοσδήποτε από αυτούς τους κινδύνους έχει το δυναμικό να προξενήσει καταστροφή στην ανάπτυξη ορισμένων εγκεφαλικών συστημάτων που ασχολούνται με τις υψηλότερες νοητικές εργασίες. Η βλάβη είναι ίσως ήπιας ή βαριάς μορφής, αλλά πάντοτε συνεπάγεται την ανακοπή της ανάπτυξης του νευρικού συστήματος σε μια κρίσιμη χρονική στιγμή. Η υπόθεση μας είναι ότι τότε εκδηλώνεται ο αυτισμός<sup>6</sup>.

Πάντως το μεγαλύτερο ποσοστό των ερευνητών σε όλο τον κόσμο δέχεται σήμερα, με την έννοια ενός βασικού επιμέρους παράγοντα, ως οργανικά τα αίτια του

αυτισμού. Γίνεται λόγος, επίσης, για την παρουσία ενός γενετικού παράγοντα, της προδιάθεσης, που ευνοεί την εκδήλωση του συνδρόμου. Η ασάφεια και οι αντίθετες υποθέσεις γύρω από το θέμα του αυτισμού προξενούν ανασφάλεια και άγχος στους γονείς. Πολλοί από αυτούς παραιτούνται από κάθε προσπάθεια με την παρουσία των αντιθέσεων. Άλλοι -όχι λίγοι- αποτείνονται για βοήθεια σε αυτούς που με μεγάλη δύναμη διαβεβαίωσης υπόσχονται αποκατάσταση και θεραπεία και η απογοήτευση εμφανίζεται ξανά<sup>10</sup>.

Σίγουρα υπήρξαν και υπάρχουν διάφορες θεωρίες για τον αυτισμό, όλες σεβαστές, πλην όμως θεωρούμε ότι χρειάζεται ακόμη πολύ εργασία και μελέτη για να φθάσουμε να κατανοήσουμε οπότε και να τον αντιμετωπίσουμε σε θεραπευτικό επίπεδο<sup>17</sup>.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>

### 3.1. Κλινική συμπτωματολογία

Ο παιδικός αυτισμός αποτελεί φραγμό, ανακόπτει την πορεία εξέλιξης με υνέπει την παρουσία διαταραχών και ελλείψεων πιο πολύ στην αντίληψη, στην επικοινωνία (λεκτική και μη λεκτικοί), στην κινητικότητα και γενικά στη συμπεριφορά. Με βάση τη συμπεριφορά των αυτιστικών παιδιών μπορούμε να πούμε ότι τα αυτιστικά παιδιά στερούνται εξοπλισμού, φυσικής υποδομής και άλλων ικανοτήτων που αποτελούν προϋποθέσεις για την ανάπτυξη σκοπίμων σχέσεων με το περιβάλλον, φυσικό και κοινωνικό<sup>10</sup>.

Ο αυτιστικός περιόρισε όσο μπορούσε περισσότερο τη διάσταση της σχέσης με το έχειν για να συγκεντρώσει όλη του τη ζωτική ενέργεια στη μοναδική σχέση με τον εαυτό του, με το ίδιο του το είναι. Μ' αυτή την έννοια ψάχνει να «έχει το είναι του», να υπάρχει γι' αυτό μέσω αυτού. Πράγμα που αποδεικνύεται κατά κάποιο τρόπο αδύνατο να συγγέεται με την οδύνη του. Υπάρχει χωρίς να είναι για τον άλλον, είναι χωρίς ο άλλος να υπάρχει για εκείνον<sup>5</sup>.

#### 3.1.1. Πνευματική ανάπτυξη

- 1) Συνήθως οξεία πνευματική καθυστέρηση.
- 2) Κινητικές ικανότητες σχετικά αναπτυγμένες.
- 3) Σπουδαίες ικανότητες (όπως απομνημόνευση)<sup>4</sup>.

Οι πρώτες συστηματικές έρευνες με αυτιστικά παιδιά έδειξαν ότι τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν προβλήματα και στη νοητική τους ανάπτυξη<sup>16</sup>. Τα ψυχομετρικά τεστ χρησιμοποιούνται παρά τις επικρίσεις που κατά καιρούς δέχονται, για τη μέτρηση της νοημοσύνης και το βαθμό ανάπτυξης των ικανοτήτων των αυτιστικών παιδιών. Η εφαρμογή τους όμως στα αυτιστικά παιδιά δημιουργεί επιπρόσθετα προβλήματα. Τα αυτιστικά παιδιά δύσκολα παρωθούνται και δύσκολα συνεργάζονται. Δείχνουν μειωμένο ενδιαφέρον κατά τη διεξαγωγή της έρευνας και

πολύ εύκολα διασπάται η προσοχή τους. Είναι υπερβολικά ευαίσθητα στις αποτυχίες με συνέπεια, ύστερα από κάποια αδυναμία τους κατά τη διεξαγωγή της έρευνας, την απογοήτευση, την εξαφάνιση παντελώς του ενδιαφέροντος και τη βίαιη αντίδραση τους με φωνές, κλάματα, άρνηση για συνεργασία κ.α.<sup>10</sup>

Σήμερα οι ειδικοί αναγνωρίζουν όλο και περισσότερο ότι τα αυτιστικά παιδιά, το περισσότερα είναι και νοητικώς καθυστερημένα. Η καθυστέρηση τους δηλαδή αυτή δεν θεωρείται απλώς αποτέλεσμα της αυτιστικής τους συμπεριφοράς, αλλά ένδειξη πραγματικής νοητικής ανεπάρκειας<sup>16</sup>.

Μπορεί να είναι πράγματι έτσι, δεδομένου ότι -από όσο γνωρίζουμε- τα ικανότερα αυτιστικά παιδιά δεν επιτυγχάνουν τους εξαιρετικά υψηλούς Δ.Ν. που επιτυγχάνουν τα πλέον ικανά αυτιστικά παιδιά. Παρακάτω ωστόσο, θα εξετάσουμε τι μας αποκαλύπτει για τον αυτισμό το μοντέλο των διανοητικών ικανοτήτων των αυτιστικών παιδιών και σε τι βαθμό διαφέρει από το αντίστοιχο του φυσιολογικά αναπτυσσόμενου παιδιού.

Οι εξαιρετικές ικανότητες απομνημόνευσης είναι ένα τυπικό παράδειγμα «νησίδων» ικανοτήτων στα αυτιστικά παιδιά. Η ικανότητα της διαφοροποίησης λεπτών οπτικών και ακουστικών λεπτομερειών έχει συχνά αποδοθεί στα αυτιστικά παιδιά. Πράγματι, οι δεξιότητες διάκρισης των αυτιστικών παιδιών μπορεί να είναι ασυνήθιστες. Π.χ. το απόλυτο ύψος ήχου δεν αποτελεί σπάνιο εύρημα<sup>6</sup>.

### **3.1.2. Γλώσσα**

- 1) Ηχολαλία ή ομιλία «παπαγάλου».
- 2) Αντιστροφή αντωνυμιών (τάση για χρησιμοποίηση του εσύ αντί του εγώ).
- 3) Κυριολεκτική, συγκεκριμένη χρήση λέξεων (π.χ. λέει «μέσα»και εννοεί «πόρτα»).

Μιλώντας για αυτισμό σίγουρα θα πρέπει κανείς να αναλογιστεί ότι εφόσον υπάρχει λόγος σίγουρα βρίσκεται σε παθολογικά επίπεδα, έχουμε δηλαδή δύο περιπτώσεις ουσιαστικά, όπου στη μεν μια δεν υπάρχει λόγος ενώ στην άλλη υπάρχει

εκπομπή «λόγου», ο οποίος ήδη είναι λογικός. Στην περίπτωση του αυτισμού, όπου δεν υπάρχει λόγος, δεν έχουν σίγουρα επιτευχθεί κάποιοι λειτουργικής φύσεως μηχανισμοί, οι οποίοι να δώσουν το έναυσμα ενάρξεως του λόγου. Στη δεύτερη περίπτωση όπου υπάρχει στον αυτισμό λόγος, άλλα παθολογικός, μοιάζει με ανάλογες παθολογικές λεκτικές συμπεριφορές των αφασικών παιδιών ή άλλων παρόμοιων καταστάσεων με εντοπισμένες βλάβες<sup>17</sup>.

Αυτά που μιλούν προφέρουν πρώτα τα ουσιαστικά και αργότερα τα ρήματα. Καθυστέρηση παρατηρείται στα βοηθητικά ρήματα έχω και είμαι. Λένε ευκολότερα το όχι από το ναι. Συχνά κάνουν λάθη στη χρήση των λέξεων με παραπλήσιες έννοιες (λένε κουτάλι αντί πιρούνι, μπλούζα αντί πουκάμισο κ.λ.π.). Σε σχέση με τα φυσιολογικά παιδιά, χρησιμοποιούν πολύ λιγότερες λέξεις απ' όσες καταλαβαίνουν. Ο λόγος είναι μονότονος και άριθμος<sup>24</sup>.

Αποκτώντας κάποια ικανότητα για ομιλία το αυτιστικό παιδί σταματά στην επανάληψη - παπαγαλιστί - των λέξεων αποδεικνύοντας ότι ούτε κατανοεί τα νοήματα των λέξεων ούτε ενδιαφέρεται για την ομιλία, το παιδί της ανθρώπινης επικοινωνίας<sup>23</sup>.

Η λανθασμένη χρήση των προσωπικών αντωνυμιών περιγράφηκε από τον Kanner (1943) σαν ένα βασικό παθολογικό γνώρισμα γλώσσας των παιδιών με το σύνδρομο του πρώιμου αυτισμού.

Για μεγάλη χρονική περίοδο κατά την πορεία της γλωσσικής εξέλιξης τα αυτιστικά παιδιά χρησιμοποιούν το δεύτερο πρόσωπο, όταν μιλούν για τον εαυτό τους. Συγγενές φαινόμενο είναι η χρήση του ονόματος αντί του πρώτου προσώπου αντωνυμίας<sup>10</sup>.

Χαρακτηριστική είναι η ηχολαλία, η οποία μπορεί να είναι άμεση, όπου το παιδί συνήθως επαναλαμβάνει μια λέξη ή φράση που άκουσε πριν από καιρό, μπορεί και μήνες ή ακόμα και χρόνια. Πολλές φορές η ηχολαλία αλλοιώνεται, δηλαδή το παιδί τροποποιεί μέρος -αναπαραγόμενης φράσης, ενώ πιο συχνά είναι ατόφια οπότε το πρόβλημα επικοινωνίας είναι ακόμα πιο σοβαρό<sup>29</sup>.



Τα αυτιστικά παιδιά είναι πολύ ευαίσθητα στον τρόπο με τον οποίο τους απευθύνεται ο λόγος. Αντιδρούν άσχημα στη δυνατή φωνή και αποφεύγουν το συνομιλητή, που τα κοιτάζει στα μάτια. Προτιμούν χαμηλές φωνές και προσέχουν συνομιλίες, που δεν απευθύνονται σ' αυτά<sup>27</sup>.

### 3.1.3. Στερεότυπες κινήσεις

Χαρακτηριστικό γνώρισμα των αυτιστικών παιδιών είναι η στάση του σώματος και οι στερεότυπες κινήσεις, οι οποίες είναι σταθερές και επαναλαμβανόμενες ακούραστα - Συχνά μάλιστα συγχρονίζονται από κάποια μελωδία, αλλά συνεχίζονται οι ίδιες όταν αλλάξει η μελωδία<sup>24</sup>.

Όλες αυτές οι ρυθμικές εκφράσεις δημιουργούν, με κάποια, κίνηση, ένα είδος μορφής στη στιγμή. Οι χρονικές στιγμιαίες μορφές εκφράζονται απευθείας με το σώμα του αυτιστικού παιδιού, χωρίς τη χρήση κάποιου προφορικού λόγου. Ο αυτιστικός εκφράζει έτσι το χρόνο που ζει, χωρίς να είναι ακόμη ικανός να μιλήσει. Αυτός ο ρυθμός -χρόνος δημιουργεί τη μορφή της έκφρασης του και αυτή η μορφή δημιουργεί το χώρο του παιδιού. Υπάρχει αιτιολογική αμοιβαιότητα των σχέσεων ανάμεσα στο χώρο και στον χρόνο<sup>5</sup>.

Οι στερεότυπες κινήσεις δεν είναι ίδιες για όλα τα αυτιστικά παιδιά και εμφανίζονται με τις εξής μορφές:

- **Αμφιταλαντεύσεις**

Το λίκνισμα του σώματος χαρακτηρίζεται από μία αργή ρυθμική προς τα πίσω - και - μπρος ταλάντωση του κορμού από τους γοφούς, συνήθως κατά τη διάρκεια καθιστής θέσης. Κατά καιρούς το λίκνισμα είναι τόσο βίαιο, που το κρεβάτι του παιδιού κινείται από τη μία πλευρά του δωματίου στην άλλη. Μπορεί να συνοδεύεται από χαμηλά μουρμουρητά ή παραπονιάρικες φωνές.

- **Κινήσεις κεφαλιού**

Χαρακτηρίζονται από επαναλαμβανόμενη κίνηση καθορισμένη από έναν ορισμένο ρυθμό και μια μονότονη συνέχεια.

- **Κινήσεις Χεριών**

Πολλά αυτιστικά παιδιά έχοντας τα χέρια τους τεντωμένα προς τα μπρος ή σε έκταση, τα κινούν πάνω -κάτω σαν να φτεροκοπούν. Στα περισσότερα αρέσουν οι κυκλικές κινήσεις και στριφογυρίζουν αντικείμενα με μεγάλη επιδεξιότητα. Μερικά μάλιστα μπορούν να στριφογυρίζουν συγχρόνως πολλά αντικείμενα. Μερικά κυρίως όταν αγχώνονται δαγκώνουν ένα δάχτυλο, το οποίο είναι το ίδιο κάθε φορά σε σημείο που να τους μένει μόνιμο σημάδι.

- **Γριμάτσες- Μορφασμοί**

Οι μορφασμοί εμφανίζονται σε πολλά αυτιστικά παιδιά, με διάφορες μορφές: ανασηκώνουν το κεφάλι, μισοκλείνουν τα μάτια σα να τα ενοχλεί το φως, ζαρώνουν το μέτωπο, ανοιγοκλείνουν το στόμα ή τα μάτια. Πολλές φορές σταματάει ένας μορφασμός για να αντικατασταθεί από κάποιον άλλο.

- **Βάδισμα**

Τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν ιδιόμορφο, βάδισμα. Περιπατούν στις μύτες, των ποδιών με μικρή κάμψη του σώματος προς τα εμπρός<sup>24</sup>.

Οι ρυθμικές εκφράσεις του αυτιστικού παιδιού δεν προέρχονται από το μηδέν. Βρίσκουν την προέλευση τους στην «ανάμνηση» των διαφόρων ρυθμικών εικόνων που έζησαν in utero . Όταν το παιδί βρίσκεται στην κοιλιά της μητέρας δέχεται τον καρδιακό και τον κυκλοφοριακό ρυθμό της μητέρας του. Με την αναπνοή, η κοιλιά κινείται ρυθμικά πάνω στο έμβρυο. Ο χώρος μεγαλώνει και μικραίνει διαδοχικά. Έτσι το παιδί αισθάνεται ταυτόχρονα κάτι από χρόνο και τον χώρο πράγμα που αποτελεί καθησυχαστικό όρο για το σώμα του<sup>5</sup>.

### 3.1.4. Επικοινωνία

- 1) Ακραία διαπροσωπική απομόνωση.
- 2) Έντονη, μη φυσιολογική φροντίδα για διατήρηση της ρουτίνας.
- 3) Μη ανταπόκριση σε φυσική επαφή (χάδια, αγκαλιές).
- 4) Προσκόλληση σε μηχανικά αντικείμενα.
- 5) Επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά (όπως αναβόσβημα διακόπτη).
- 6) Αναισθησία ή υπερευαισθησία.
- 7) Συχνά επιθετική διάθεση και\ή αυτοκαταστροφική συμπεριφορά<sup>4</sup>

Πρώτον, τα παιδιά με αυτισμό, αντίθετα με τα φυσιολογικά, φαίνεται να μην αναγνωρίζουν τους άλλους ανθρώπους σαν τα πιο σημαντικά και ενδιαφέροντα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος. Ένα μικρό παιδί με αυτισμό δείχνει μεγαλύτερη προσοχή στα αντικείμενα παρά στους ανθρώπους, παρ' όλο του μπορεί να ανταποκρίνεται περισσότερο καθώς μεγαλώνει.

Δεύτερον, τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν προβλήματα στην κατανόηση και χρήση κάθε μορφής επικοινωνίας, μη-λεκτικής και λεκτικής. Αντίθετα με τα φυσιολογικά και τα παιδιά με καθυστέρηση χωρίς αυτισμό, δεν φαίνεται να απολαμβάνουν την επικοινωνία αυτή καθαυτή. Αν πράγματι χρησιμοποιούν λόγο ή χειρονομίες, το κάνουν για να ικανοποιήσουν απλές ανάγκες, αλλά δε γνωρίζουν πως να χρησιμοποιήσουν τη γλώσσα για να επηρεάσουν τη συμπεριφορά των άλλων - έτσι θα σπρώξουν τους ανθρώπους αντί να χαμογελάσουν και να ζητήσουν «συγγνώμη». Επίσης, η κατανόηση τους τείνει να περιορίζεται στα πράγματα που τους ενδιαφέρουν, και είναι κυριολεκτική και συγκεκριμένη. Μερικά παιδιά με αυτισμό δεν αναπτύσσουν καθόλου χρήσιμο λόγο, ή χρησιμοποιούν μόνο στερεοτυπικές λέξεις ή φράσεις που έχουν λίγο ή καθόλου νόημα<sup>9</sup>.

Το αυτιστικό παιδί δείχνει πάντα απόμακρο και σαν να ζει στο δικό του κόσμο. Φαίνεται να αδιαφορεί για το κοινωνικό, αλλά και το μη κοινωνικό περιβάλλον<sup>4</sup>.

Κυριεύεται από ένα δικό του ρυθμό που είναι η «ελευθερία» του και με τον οποίο δείχνει ότι ζει, αλλά αυτός ο ίδιος ιλιγγιώδης ρυθμός, έμμονος και πιεστικός, το εμποδίζει να επικοινωνεί και το σπρώχνει στη μοναξιά και τον πόνο<sup>5</sup>.

Τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν εμφανή παθητικότητα και αδιαφορία για άλλους ανθρώπους ιδιαίτερα άλλα παιδιά, παρ' όλο που απολαμβάνουν κάποιες μορφές ενεργητικής σωματικής επαφής. Μερικά αυτιστικά παιδιά, ακόμη και κάτω από την ηλικία των 5 χρόνων, δείχνουν προσκόλληση, σε απλό σωματικό επίπεδο, σε ένδικες που γνωρίζουν καλά, αλλά είναι αδιάφορα σε παιδιά της ίδιας ηλικίας.

Σε λιγότερο τυπικές περιπτώσεις, το παιδί μπορεί να δέχεται παθητικά την κοινωνική επαφή ακόμη και να δείχνει κάποια ευχάριστηση σε αυτό, αν και δεν πλησιάζει αυθόρμητα. Μερικά παιδιά πλησιάζουν τους άλλους αυθόρμητα, αλλά το κάνουν αυτό με παράξενο, ακατάλληλο, επαναληπτικό τρόπο και δείχνουν μικρή ή καθόλου προσοχή στις αντιδράσεις των ανθρώπων που πλησιάζουν»<sup>9</sup>.

Παρουσιάζουν κοινωνικά ανώριμη και δύσκολη συμπεριφορά, συμπεριλαμβανομένου να τρέχει μακριά, να ουρλιάζει δημόσια να χτυπά και να κλωτσά άλλους ανθρώπους, να αρπάζει πράγματα από τα ταμεία στα μαγαζιά, να κάνει αφελείς και αμήχανες παρατηρήσεις<sup>9</sup>.

Μάλλον η ελλιπή οφείλεται στη χαμηλή νοημοσύνη που χαρακτηρίζει τα αυτιστικά παιδιά και όχι απλά και μονό στον αυτισμό. Φυσικό είναι ότι την εξέλιξη της κοινωνικής συμπεριφοράς των αυτιστικών παιδιών μπορούμε να την εννοήσουμε μόνο μέσα στο γενικό πλαίσιο της εξέλιξης των γνωστικών λειτουργιών του παιδιού<sup>10</sup>.

Τα αυτιστικά παιδιά αδιαφορούν για την εντύπωση που μπορεί να δημιουργήσει η συμπεριφορά τους στους γύρω τους ή για τις θετικές ή αρνητικές επιπτώσεις που μπορεί να έχουν οι πράξεις τους στους άλλους ανθρώπου<sup>29</sup>.

Ωστόσο ακόμη και τα παθητικά παιδιά μπορούν να γίνουν πιο κοινωνικά με την πάροδο της ηλικίας τους, αν και λίγα, αποκαθιστούν φυσιολογική κοινωνική αλληλεπίδραση, ή δημιουργούν πραγματικές φιλίες με συνομηλίκους<sup>9</sup>.

### **3.1.5. Αντίσταση στις αλλαγές**

Είναι γνωστό ότι ένα αυτιστικό παιδί ταράζεται όταν αλλάξουμε ένα αντικείμενο μέσα στο χώρο που ζει. Το αυτιστικό παιδί είναι αδιάφορο για το ανθρώπινο περιβάλλον, όμως η παραμικρή αλλαγή στο χώρο το αναστατώνει. Δεν έχει πρόσβαση στο έχειν: ούτε του χώρου, ούτε του χρόνου. Δεδομένου ότι ο χώρος είναι το σώμα του παιδιού, το ν' αγγίξει κάποιος ένα αντικείμενο μέσα σ' αυτό τον χώρο όπου τα αντικείμενα δεν αναγνωρίζονται, είναι βιασμός στο σώμαΙ του. Αυτή η παραβίαση προκαλεί θυμό που το παιδί δεν μπορεί να τον δομήσει<sup>5</sup>.

Η αλλαγή της θέσης των αντικειμένων, η αλλαγή των προσώπων που το φροντίζουν, του ωραρίου του συνηθισμένου δρομολογίου, το επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό. Κραυγάζει, γαντζώνεται, χτυπιέται κι αν δεν πετύχει το επιθυμητό αποτέλεσμα αναδιπλώνεται στον εαυτο του και παλινδρομεί<sup>24</sup>.

Η αντίσταση αυτή έχει, αποδοθεί στην ανικανότητα του αυτιστικού παιδιού, να αντιμετωπίσει ποικίλα ερεθίσματα και καταστάσεις αδυναμίας και της συνεπακόλουθης αδυναμίας να επεξεργαστεί τις πληροφορίες<sup>9</sup>.

Ακόμη ορισμένα αντικείμενα (ένα κάθε, φορά), μπορεί να γίνουν το επίκεντρο της προσοχής και το παιδί αρνείται να τα αποχωριστεί. Αν προσπαθήσουμε να τους πάρουμε θα συναντήσουμε μεγάλη αντίσταση. Αν το κρύψουμε, το ψάχνουν με μανία και καταλαμβάνονται από άγχος και αγωνία. Πολλές φορές εγκαταλείπουν, το αντικείμενο για να το αντικαταστήσουν με κάποιο άλλο<sup>24</sup>.

### **3.1.6. Ιδιορρυθμίες στην αισθητηριακή ανταπόκριση**

Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά, ενώ δεν παρουσιάζουν ελαττώματα στα αισθητήρια όργανα, αντιδρούν με παράξενο τρόπο στα ερεθίσματα που δέχονται με τις αισθήσεις. Παρουσιάζονται υπερευαίσθητα σε ορισμένα ερεθίσματα και σχεδόν καθόλου άλλα. Πρόσφατες έρευνες δείχνουν ότι ένα αυτιστικό παιδί μπορεί να αγνοήσει ένα δυνατό θόρυβο, αλλά να αντιδράσει βίαια στο άκουσμα του ήχου που κάνει το σελοφάν όταν τσαλακώνεται. Αυτή ή υπερβολική ή μηδαμινή αντίδραση στα

ερεθίσματα μπορεί να οφείλεται στην ανικανότητα του αυτιστικού παιδιού να συγκροτήσει σε ενιαίο σύνολο τα εισερχόμενα αισθητήρια στοιχεία και να επιλέξει το ερέθισμα στο οποίο θα αντιδράσει<sup>30</sup>.

Πολλά αυτιστικά παιδιά χρησιμοποιούν την όσφρηση, την αφή, και τη γεύση για να διερευνήσουν το περιβάλλον. Ως προς την όσφρηση, μπορεί να μην δείχνουν δυσφορία στις δυσοσμίες, ενώ πολύ συχνά έχουν την τάση να μυρίζουν διάφορα αντικείμενα. Ως προς τη γεύση, δείχνουν να τους αρέσουν οι ωραίες γεύσεις αν και ορισμένα ανέχονται και τις δυσάρεστες γεύσεις. Μερικά μάλιστα, πολύ λίγα τρώνε τα κόπρανα τους, ενώ αρκετά είναι αυτά που βάζουν στο στόμα τους αντικείμενα και τα γλείφουν<sup>24</sup>.

Η μαρτυρία της Temple Grandin, αυτιστικού παιδιού που θεραπεύθηκε δικαιολογεί τα παραπάνω: «Τα φυσιολογικά παιδιά χρησιμοποιούν πηλό για να πλάθουν, ενώ εγώ χρησιμοποιούσα τα κόπρανα μου και μετά άπλωνα τις δημιουργίες μου στο πάτωμα. Μασούσα τα παζλ κι έφτυνα το χαρτονένιο πολτό. Είχα βίαιο χαρακτήρα κι όταν μ' εμπόδιζαν, πετούσα οτιδήποτε είχα πρόχειρο ένα μουσειακό βάζο ή κόπρανα που είχαν ξεμείνει. Ούρλιαζα συνεχώς, αντιδρούσα βίαια στους θορύβους και παρόλα αυτά φαινόμουν κουφή σε ορισμένες περιπτώσεις»<sup>30</sup>.

Πολλά αυτιστικά παιδιά μπορεί να κοιτάζουν τα χέρια τους επί ώρες. Άλλα προτιμούν να κοιτάνε μέσα σε τρύπες, όπως μέσα στα αυτιά των ανθρώπων, ή να κλείνουν τα πατζούρια και να κοιτάνε μέσα από χαραμάδες. Επίσης πολλά παιδιά κοιτάζουν ανθρώπους ή αντικείμενα από ασυνήθιστες γωνίες ή καθιλώνουν το βλέμμα τους σε ρολόγια λαμπτήρες, κ.λ.π.<sup>24</sup>

Ο Kanner στις πρώτες του μελέτες σχετικά με τον πρώιμο νηπιακό αυτισμό τόνισε το χαρακτηριστικό βλέμμα των αυτιστικών παιδιών. Τα παιδιά αυτά αποφεύγουν να κοιτάζουν τον άλλον. Οι ψυχαναλυτές το εξηγούν σαν άρνηση του παιδιού να δημιουργήσει κάποια σχέση με τον εξωτερικό κόσμο<sup>31</sup>.

Πολλά αυτιστικά παιδιά επίσης δεν μπορούν να υποφέρουν το βλέμμα των άλλων, όταν είναι στραμμένο πάνω τους. Συνήθως κοιτάζουν το κενό και όταν το βλέμμα τους πέφτει πάνω σε κάποιον τον κοιτάζουν χωρίς να τον βλέπουν<sup>24</sup>.

### **3.1.7. Ιδιόρρυθμη σχέση με αντικείμενα**

Αποφεύγοντας τις σχέσεις με πρόσωπα του περιβάλλοντος του το αυτιστικό παιδί δείχνει να κατακυριεύεται από ενδιαφέρον για κάποιο άψυχο αντικείμενο του περιβάλλοντος και αδιαφορώντας για τα πρόσωπα ασχολείται καθημερινά αποκλειστικά και μόνο με πράγματα, με αντικείμενα<sup>23</sup>.

Ο τρόπος επαφής του αυτιστικού παιδιού με τα αντικείμενα είναι λίγο παράξενος: τα μυρίζει, τα γλύφει, τα χτυπάει συχνά και κάποτε απλώνει το χέρι του στο αντικείμενο, αλλά το τραβάει απότομα, γιατί μέσα στις φαντασιώσεις το αντικείμενο αυτό θεωρείται τραυματικό ή απωθητικό<sup>29</sup>.

Ακόμη τα παιδιά αυτά έλκονται από στοιχεία της φύσης: το νερό, το φως, τον αέρα, τη φωτιά, το ρυθμό. Φαίνεται ότι υπάρχει συγγένεια ανάμεσα σ' αυτά τα εξωτερικά στοιχεία και τη συμπεριφορά ή την προσωπική στάση του αυτιστικού παιδιού στρόβιλοι, ταλαντεύσεις, στερεοτυπίες και ό,τι αποτελεί ρυθμική μορφή, εσωτερικές επαναλήψεις. Δεν πρόκειται για οποιαδήποτε συγγένεια. είναι μια τυπική συγγένεια. βασισμένη στην ομοιότητα των ίδιων των μορφών των φυσικών υπέρξεων που είναι τα σώματα<sup>5</sup>.

### **3.1.8. Αυτοεπιθετικότητα και κρίσεις διέγερσης**

Η αυτοτραυματική συμπεριφορά, που ποικίλει από ήπια μέχρι και πολύ σοβαρή, μπορεί να συμβεί στις αυτιστικές διαταραχές. Ο πιο σοβαρός αυτοτραυματισμός που έχει και μεγάλη διάρκεια παρατηρείται κυρίως σε κείνα τα άτομα που έχουν σοβαρά ή πολύ εκτεταμένα επίπεδα ανικανότητας.

Δευτερεύοντες τύποι συμπεριφοράς που είναι δυνητικά αυτοτραυματικοί είναι συνηθισμένοι στα παιδιά με αυτιστικές διαταραχές σε συνδυασμό με τις κρίσεις θυμού<sup>26</sup>.

Η αυτοεπιθετικότητα είναι από τα πιο επικίνδυνα χαρακτηριστικά γνωρίσματα της προσωπικότητας του αυτιστικού παιδιού. Τα αυτιστικά παιδιά σε στιγμές κρίσης κάνουν γρατσουνιές στο σώμα τους, χτυπούν με τα χέρια το πρόσωπό του, δαγκώνουν τα χείλη τους, τσιμπούν τα χέρια και τα πόδια τους, καμιά φορά ξεσκίζουν τα ρούχα τους. Στις πιο βαριές περιπτώσεις, χτυπούν το κεφάλι τους με μανία στον τοίχο ή τα έπιπλα, ξεριζώνουν τα μαλλιά τους ή χτυπιούνται σε όλο τους το σώμα<sup>24</sup>.

Αυτό που φαίνεται να ζει στο εσωτερικό των αυτιστικών παιδιών είναι μια έντονη μάζα επιθετικότητας που μερικές φορές εκδηλώνεται με αυτοεπιθετικότητα και αρνητισμό. Αυτή η μάζα επιθετικότητας που γέμισε το παιδί από τη στιγμή της αντίθεσης του με τον κόσμο, έχει να κάνει με τη ζωή και τους ανθρώπους του περιβάλλοντος. Αυτές οι κρίσεις μη έχοντας άμεση σχέση με το πρόσφατο γεγονός δείχνουν να μην έχουν νόημα<sup>5</sup>.

Οι ψυχολόγοι που ερευνούν τον αυτοτραυματισμό προτείνουν μερικές αλληλοεξαρτώμενες αιτίες που κάνουν τη συμπεριφορά να συνεχίζεται ακόμη και αν δεν εξηγούν το λόγο γιατί ξεκίνησε την πρώτη φορά. Πρώτον, οι εσωτερικοί βιολογικοί παράγοντες όπως οι βιοχημικές ανωμαλίες μπορεί να παίζουν κάποιο ρόλο σε μερικές περιπτώσεις. Υπάρχουν χημικά τα οποία ονομάζονται οπιοειδή, που μοιάζουν με τη μορφίνη, τα οποία παράγονται φυσικά στο σώμα. Αυτά ελαττώνουν το αίσθημα του πόνου και αυξάνουν το αίσθημα της ευεξίας. Μερικά από αυτά τα χημικά απελευθερώνονται κατά τη διάρκεια του τραυματισμού. Έτσι μία θεωρία είναι ότι ο αυτοτραυματισμός είναι ένας τρόπος να αυξηθεί το επίπεδο των οπιοειδών μέσα στο σώμα, αυξάνοντας έτσι το αίσθημα της ευεξίας. Δεύτερον, οι αισθήσεις που παράγονται από τον αυτοτραυματισμό βιώνονται σαν ενδιαφέρουσες, ιδιαίτερα όταν οι βιοχημικοί παράγοντες ελαττώνουν την αίσθηση πόνου. Τρίτον, περιβαλλοντολογικοί παράγοντες, ειδικά η αλληλεπίδραση με τα άτομα που τα φροντίζουν, είναι πολύ σπουδαίοι. για παράδειγμα ο αυτοτραυματισμός είναι ένας τρόπος να προσελκύσει την προσοχή του ατόμου που το φροντίζει ή μπορεί να είναι ένας τρόπος αποφυγής πολλών απαιτήσεων. Η αυτοτραυματική συμπεριφορά είναι περισσότερο συχνή στα παιδιά τα οποία δεν έχουν καθόλου ή έχουν λίγους τρόπους επικοινωνίας<sup>26</sup>.



### **3.1.9. Γενετήσια ορμή**

Στην αρχή της ζωής τους τα αυτιστικά παιδιά παίζουν ανέμελα με τα σεξουαλικά τους όργανα, όμως γρήγορα έρχεται η στιγμή, που ανακαλύπτουν την απόλαυση της ηδονής. Πολλές φορές μάλιστα συμβαίνει να αυνανίζονται παρουσία των άλλων με αποτέλεσμα να τους φέρνουν σε δύσκολη θέση.

Η σεξουαλική διέγερση προκαλεί μεγάλη αναστάτωση, κυρίως στα αγόρια, γιατί σ' αυτά είναι εμφανής. Στην εφηβεία τα προβλήματα γίνονται ακόμη μεγαλύτερα<sup>31</sup>.

### **3.1.10. Το παιχνίδι**

Στο παιχνίδι των αυτιστικών με αυτιστικά παιδιά δεσπόζουν οι στερεοτυπίες και σπάνια φθάνουν σε επαφή μεταξύ τους. Απεναντίας, στο παιχνίδι τους με κανονικά παιδιά, παρατηρείται μια συμπεριφορά συνεργασίας, κοινωνικής αλληλεπίδρασης και ελάττωση φαινομένων παλινδρόμησης. Απρόσμενα διαπιστώθηκε ότι τα αυτιστικά παιδιά παίζουν εμφανώς περισσότερο με τα κανονικά από ότι αναμένεται και ότι ωφελούνται στη συμπεριφορά τους<sup>10</sup>.

Στο οργανωμένο παιχνίδι το αυτιστικό παιδί είναι συνήθως επιθετικό και σαδιστικό. Πολλές φορές δημιουργεί προβλήματα στα άλλα παιδιά, επειδή τους παίρνει ή τους καταστρέφει παιχνίδια. Συνήθως δεν συμμετέχει στα παιχνίδια των άλλων και ούτε ενδιαφέρεται γι' αυτά, αλλά μπορεί να τα παρακολουθεί από κάποια απόσταση ασφαλείας στην αρχή κι ύστερα από κοντά. Τέλος, ο τρόπος που χειρίζεται τα παιχνίδια του το αυτιστικό παιδί, δεν είναι όμοιος με των φυσιολογικών παιδιών. Τα κρατάει ή τα χτυπάει ή τα μετακινεί κατά τύχη, συνήθως κυκλικά. Η επιδεξιότητα, με την οποία χειρίζεται ορισμένα αντικείμενα δεν είναι παιχνίδι, αλλά μια έμφυτη εσωτερική ανάγκη (καταναγκαστική κίνηση)<sup>24</sup>.

Ουσιαστικά, το αυτιστικό παιδί είναι κομμένο από τους γύρω του και συνήθως περνά τη μέρα του κλεισμένο στον εαυτό του, παίζοντας για ώρες με το ίδιο

παιχνίδι κουνώντας για ώρες τα χέρια του μπροστά στο πρόσωπο του ή ακόμη αποφεύγοντας το περιβάλλον του<sup>23</sup>.

### **3.2. Συχνότητα και ηλικία εμφάνισης του αυτισμού**

Καταρχήν μαθαίνουμε από τον Kanner (1948) ότι ο πρώιμος παιδικός αυτισμός αποτελεί σπάνιο φαινόμενο. Αυτό οφείλεται μάλλον στο γεγονός ότι ένας αριθμός αυτιστικών παιδιών μπορεί να έχει εισαχθεί και να διαμένει σε ιδρύματα, άλλος να ζει μέσα σε οικογένειες, άλλος να φοιτά σε κανονικά ή ειδικά σχολεία ή σε ειδικά ιδρύματα για αυτιστικά παιδιά, με συνέπεια την αδυναμία του εντοπισμού και της καταγραφής τους. Οι δυσκολίες γίνονται συχνά πιο έντονες εξαιτίας σύγχυσης και έλλειψης σαφούς διαχωρισμού ανάμεσα στον πρώιμο παιδικό αυτισμό και στις βαριές μορφές νοητικής ανεπάρκειας και στην παιδιή σχιζοφρένεια. Επίσης, σε πάρα πολλές περιπτώσεις έχουμε λανθασμένη διάγνωση, αφού πολλά αυτιστικά παιδιά ουδέποτε εξετάστηκαν από ειδικό ψυχολόγο ή ψυχίατρο, ώστε να έχει γίνει η σωστή διάγνωση και να έχει δοθεί η κατάλληλη υποστηρικτική βοήθεια και συμβουλευτική<sup>10</sup>.

Στατιστικά ο αυτισμός έχει χαμηλό δείκτη εμφάνισης που κυμαίνεται περίπου σε 1 προς 1.000 παιδιά και η εμφάνιση του είναι 4 φορές πιο συχνή στα αγόρια<sup>4</sup>. Μια μελέτη που πρόσθεσε καινούργια στοιχεία στο ζήτημα αυτό πραγματοποιήθηκε από τους Lord, Schopler και Revinski. Η μελέτη τους παρουσιάζει αποτελέσματα από ένα από τα μεγαλύτερα δείγματα αυτιστικών παιδιών: 384 αγόρια και 91 κορίτσια, ηλικίας από 3 έως 8 ετών. Το συγκεκριμένο αυτό δείγμα εντοπίστηκε από την Πανεπιστημιακή Κλινική της Βόρειας Καρολίνας στο Chapel Hill και περιελάμβανε όχι μόνο τις πυρηνικές περιπτώσεις αυτισμού αλλά και αυτές που παρουσιάζουν αυτιστικά συμπτώματα σε ηπιότερη μορφή. Από το 1975 έως το 1980, όλα τα αυτιστικά παιδιά εξετάστηκαν εξονυχιστικά με ψυχολογικές δοκιμασίες και συνεντεύξεις, ενώ λήφθηκε υπόψη και η ανάπτυξη του κάθε παιδιού. Η αναλογία αγοριών-κοριτσιών ήταν 5-1 στο υψηλότερο σκέλος της κλίμακας ικανοτήτων και μόνο 3-1 στο χαμηλότερο.

Το εύρημα αυτό μπορεί να ερμηνευθεί και διαφορετικά: τα αυτιστικά κορίτσια παρουσίαζαν, κατά μέσο όρο, περισσότερα σοβαρά μειονεκτήματα σε όλες σχεδόν τις ελεγχόμενες ικανότητες από ότι τα αυτιστικά αγόρια. Τα κορίτσια είχαν, κατά μέσο όρο, μη λεκτικό Δ.Ν.40 και τα αγόρια 44. Και τα δύο είναι αρκετά χαμηλά. Αν και οι μέσοι όροι των Δεικτών Νοημοσύνης απέχουν μόνο λίγες μονάδες μεταξύ τους, δείχνουν ωστόσο μια σημαντική μεταβολή εφόσον προέρχονται από μεγάλες ομάδες παιδιών. Παρομοίως, τα κορίτσια παρουσίασαν περισσότερες δυσκολίες κατά την αξιολόγηση των απλών ικανοτήτων της καθημερινής ζωής και ήταν πιο κάτω από τα αγόρια στις γλωσσικές η αντιληπτικές δοκιμασίες. Ωστόσο, όσον αφορά στο παιχνίδι, στο συναίσθημα ή την ικανότητα σύναψης διαπροσωπικών σχέσεων, τα κορίτσια παρουσίαζαν τις ίδιες δυσκολίες, αλλά όχι περισσότερες σε σχέση με τα αγόρια. Αυτό είναι ένα σημαντικό εύρημα και υποδηλώνει ότι τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά γνωρίσματα, που αποτελούν ζωτικές πλευρές του αυτισμού, είναι σχετικά ανεξάρτητα από τις διανοητικές ικανότητες και τις επίκτητες δεξιότητες. Επιπλέον, το εύρημα αυτό δείχνει ότι δεν θα ήταν σωστό να θεωρήσουμε τα κορίτσια της παρούσας μελέτης περισσότερο «αυτιστικά» από τα αγόρια. Αντιθέτως, μοιάζουν να έχουν περισσότερο έντονα πρόσθετα προβλήματα<sup>6</sup>.

Η ψυχοδυναμική θεωρία εντοπίζει τη ρήξη του αυτιστικού παιδιού με πρόσωπα του περιβάλλοντος του ή στην ηλικία των 6 περίπου μηνών, όταν το μωρό ξεκινά να διαφοροποιεί αντικείμενα του περιβάλλοντος του, ή στην ηλικία των 9-12 μηνών όταν τα περισσότερα παιδιά αποκτούν τα πρώτα στοιχεία κίνησης και γλώσσας, ή τέλος στο στάδιο των 18- 24 μηνών όταν το παιδί διαφοροποιεί πλέον πρόσωπα, συναισθήματα και καταστάσεις του περιβάλλοντος του<sup>23</sup>.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>

### 4.1. Διαγνωστικά κριτήρια

Οι ειδικοί έχουν συμφωνήσει διεθνώς να χρησιμοποιούν ορισμένα συμπεριφορικά κριτήρια για τη διάγνωση του αυτισμού. Τα κριτήρια αυτά αναφέρονται ρητώς στα επιστημονικά εγχειρίδια. Το πλέον λεπτομερές και πρόσφατο διαγνωστικό σύστημα είναι το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο (DSM-3R) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας. Ένα παρόμοιο διαγνωστικό σύστημα είναι και η Διεθνής ταξινόμηση των Ασθενειών (ICD-10) που εκδίδεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας. Τα βασικά προσδιορίζονται με συγκεκριμένα παραδείγματα κάτω από τις ακόλουθες ενδείξεις<sup>17</sup>.

**1) Κοινωνική Απομόνωση:** Τα αυτιστικά παιδιά σε μεγάλο βαθμό αγνοούν τους άλλους ανθρώπους, δεν προσκολλά, στους γονείς ή σε άλλους συγγενείς, και κλεισμένα καμένα στο δικό τους κόσμο. Πολλοί γονείς αναφέρουν ότι το αυτιστικό παιδί τους εξαρχής δεν ανταποκρινόταν σε διάφορα ερεθίσματα, δεν κατηύθυνε το βλέμμα του προς το πρόσωπο άλλων ατόμων και δεν κολλούσε το σώμα των γονέων του όταν το αγκάλιαζαν<sup>12</sup>.

**2) Δυσκολία στη χρήση του λόγου:** Παρατηρούνται εκσεσημασμένες ανωμαλίες στη μορφή το περίμενα της ομιλίας που περιλαμβάνουν στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της ομιλίας (π.χ. άμεση ηχολαλία ή μηχανή επανάληψη διαφημίσεων της τηλεόρασης), χρήση του «εσύ» στη θέση του «εγώ» (π.χ. λέγοντας «θέλεις ένα γλυκό» να εννοεί «θέλω ένα γλυκό»), ιδιοσυγκρασιακή χρήση λέξεων ή φράσεων (π.χ. λει «πάω πράσινη καβαλά» εννοώντας «θέλω να κάνω κούνια», ή συχνές παρατηρήσεις εκτός θέματος (π.χ. αρχίζει να μιλάει για τα ωράρια των τρένων σε μία συζήτηση που αφορά σπόρ)<sup>32</sup>.

**3) Στερεοτυπίες:** Τα αυτιστικά παιδιά κινούνται προς - πίσω, δαγκώνουν τα χέρια τους, εστιάζουν το βλέμμα τους σε κάτι, περιστρέφουν ένα αντικείμενο ή επιτελούν επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές για μεγάλο χρονικό διάστημα, χωρίς

διακοπή. Κάθε αυτιστικό παιδί διαθέτει ένα ιδιαίτερο ρεπερτόριο προτιμώμενων στερεοτυπιών<sup>11</sup>.

**4) Εμμονή για διατήρηση αμετάβλητου περιβάλλοντος:** Διακατέχονται από αλλόκοτες αντιδράσεις προς τις διάφορες πλευρές του περιβάλλοντος όπως αντίσταση στην αλλαγή, παράξενο ενδιαφέρον για ή δεσμοί με έμψυχα ή άψυχα αντικείμενα<sup>29</sup>.

**5) Ύπαρξη «νησίδων ευφύιας:** Περιοχών δηλαδή και λειτουργιών, στις οποίες η επίδοση του παιδιού είναι ικανοποιητική ή και εξαιρετική και οι οποίες διαφοροποιούν τον αυτισμό από τη νοητική καθυστέρηση<sup>16</sup>.

Πολλά αυτιστικά παιδιά εμφανίζουν καλή, ακόμα και ασυνήθιστα καλή απόδοση σε συγκεκριμένες νοητικές δοκιμασίες, αλλά παρουσιάζουν σημαντικές ελλείψεις σε άλλες. Η ακριβής φύση αυτής της διαταραχής ποικίλλει από παιδί σε παιδί. Είναι δύσκολο να εκτιμηθεί η συνολική ευφύια τους, επειδή συχνά δεν καταφέρνουν να ακολουθήσουν τις οδηγίες των σταθμισμένων δοκιμασιών προσδιορισμού του ηλικίου<sup>12</sup>.

**6) Απρόσφορες συναισθηματικές αντιδράσεις:** Τα αυτιστικά παιδιά έχουν ξαφνικές εκρήξεις φόβου και κραυγάζουν χωρίς να υπάρχει προφανής λόγος, άλλες φορές, εμφανίζουν παντελή έλλειψη φόβου και γελούν αδικαιολόγητα. Το συναίσθημα τους φαίνεται να πηγάζει από αυθόρμητα εσωτερικά αίτια, παρά να αποτελεί αντίδραση σε κάποιο γεγονός<sup>12</sup>. Δεν αποζητάει καθόλου παρηγοριά ή το κάνει με μη φυσιολογικό τρόπο όταν του συμβαίνει κάτι κακό (π.χ. δεν έρχεται να παρηγορηθεί ούτε όταν είναι άρρωστο, χτυπημένο ή κουρασμένο, αναζητά παρηγοριά με ένα στερεότυπο τρόπο, π.χ. λέει «τυρί, τυρί, τυρί» όταν χτυπάει<sup>32</sup>.

#### **4.1.1. Πόσο δύσκολο είναι να διαγνωστεί ο αυτισμός**

Ο αυτισμός είναι μια διαταραχή με πρόωμη έναρξη, αλλά η πρόωμη έναρξη ορίζεται συνήθως από τη γέννηση ως την ηλικία των τριών χρόνων. Γιατί αυτό το χρονικό περιθώριο είναι τόσο μεγάλο; Δεν θα έπρεπε να είμαστε σε θέση να

προσδιορίσουμε ακριβείς ηλιίες για την πρώτη εκδήλωση των διαγνωστικών σημείων του αυτισμού; Δεν θα έπρεπε τα πρώτα σημεία να είναι ορατά αμέσως μετά τη γέννηση του παιδιού;<sup>6</sup>

Τα αυτιστικά παιδιά κατά τη γέννηση τους δε δείχνουν τίποτα το παθολογικό. Μόνο μετά από μήνες η μητέρα αρχίζει να αντιλαμβάνεται ότι δεν επικοινωνεί με το μωρό της, όπως θα έπρεπε. Δεν απλώνει τα χέρια του στο πλησίασμα της παραμένει αδιάφορο, δεν της χαμογελάει, δεν την κοιτάζει, κάτι που συχνά κάνει τους γονείς του να νομίζουν ότι είναι κωφό. Πολλές φορές επίσης, το αυτιστικό παιδί είναι περίεργα αδιάφορο σε δυνατούς θορύβους, ενώ άλλες είναι υπερευαίσθητο στο παραμικρό θρόισμα. Όσο περνάει ο καιρός, τα συμπτώματα που χαρακτηρίζουν το αυτιστικό παιδί γίνονται συνεχώς πιο έντονα<sup>33</sup>.

Η ερμηνεία σπουδαιότητας της αποκλίνουσας, απύσης ή καθυστερημένης συμπεριφοράς στηρίζεται στην επαρκή κλινική γνώση. Εφόσον ο αυτισμός είναι μια σπάνια διαταραχή, υπάρχουν σχετικά λίγοι ειδικοί με μεγάλοι εμπειρία. Η εμπειρία ωστόσο παίζει μεγάλο ρόλο, μόνο χάρη στην εμπειρία του ο ειδικός μπορεί να διαισθανθεί άμεσα το αδιόρατο στοιχείο της «αυτιστικής μοναχικότητας». Στο σημείο αυτό όμως ο αυτισμός θα είναι μόνο μια υπόθεση η οποία χρειάζεται συστηματική διερεύνηση. Ο ειδικός θα καταγράψει λεπτομερώς όλες τις πληροφορίες και θα παρατηρήσει διεξοδικά τον ασθενή, θα χορηγήσει ψυχολογικές δοκιμασίες και θα συντάξει πλήρες ιστορικό της πορείας της διαταραχής από την εκδήλωση της. Κατ' αυτόν τον τρόπο ο αυτισμός μπορεί να διαγνωσθεί έγκαιρα<sup>6</sup>.

#### **4.1.2. Διαφορική διάγνωση**

Οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού μπορεί να παρουσιαστούν μαζί με κάθε άλλη φυσική ή ψυχολογική διαταραχή. Δεν είναι δυνατό να αποκλειστεί ο αυτισμός απλά και μόνο επειδή ένα παιδί έχει, π.χ. εγκεφαλική παράλυση, ακουστική ή οπτική βλάβη, σύνδρομο Down, ή άλλη χρωμοσωμική ανωμαλία. Παρομοίως, οι αυτιστικές διαταραχές μπορεί να συνυπάρχουν με τη δυσλεξία, με διαταραχές λόγου ή με οποιοδήποτε άλλο τύπο ειδικής ή γενικής νοητικής καθυστέρησης<sup>1</sup>.

Η διαφορική διάγνωση του αυτισμού θα γίνει από:

- Τις άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές
- Τη νοητική καθυστέρηση
- Το σύνδρομο Rett, που παρουσιάζει κάποια κλινικά σημεία κοινά με τον αυτισμό
- Το σύνδρομο Asperger διαφοροποιείται από τον αυτισμό, γιατί δεν συνοδεύεται από την καθυστέρηση του λόγου της γνωστικής ανάπτυξης<sup>4</sup>.

#### **4.2. Διαφορά αυτισμού – σχιζοφρένειας και πνευματικής καθυστέρησης**

Οι πρώτες έρευνες και μελέτες για το σύνδρομο του αυτισμού συμπίπτουν χρονικά με την εξέλιξη της ψυχαναλυτικής θεωρίας. Ο όρος «αυτιστικός» και «αυτισμός» χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον διάσημο Ελβετό ψυχίατρο E. Bleuler (1911), για να περιγράψει τα συμπτώματα της σχιζοφρένειας, γιατί θεωρούσε τον αυτισμό ως ένα ουσιώδες γνώρισμα της, όπως είναι η απώλεια επαφής με τον έξω κόσμο. Εύλογο, λοιπόν είναι να εκληφθούν αρχικά ως ψυχογενή τα αίτια του αυτιστικού συνδρόμου<sup>10</sup>.

Η βασική γνώση σχετικά με το αυτιστικό παιδί μας υποχρεώνει να το διαφοροδιαγνώσουμε από τις πρόωρες παιδικές ψυχώσεις. Η εικόνα του ψηφιδωτού που δεν οργανώνεται ποτέ ολόκληρο μας οδηγεί σε δύο παρατηρήσεις: α) το ψυχωτικό, μη αυτιστικό παιδί επιχειρεί την οργάνωση του ψηφιδωτού ανατρέχοντας σε κάποιον άλλο άνθρωπο, στο έμψυχο αντικείμενο που θα του επιτρέψει αυτή την οργάνωση. Δημιουργεί μ' αυτόν τον άνθρωπο σχέσεις παθολογικές όπως η συμβιωτική, η σχέση εξάρτησης, η παραληρηματική, η σχέση αλλοτριωτικής ταύτισης κ.ά. Γεγονός σημαίνει παραμένει το ότι το ψυχωτικό παιδί διατηρεί μ' αυτές τις σχέσεις ανοικτή τη λειτουργία της επικοινωνίας και της διαπροσωπικής ανταλλαγής και διατηρεί ενεργές το αίτημα της ολοκλήρωσης του ψυχικού του κόσμου, β) Αντίθετα, το αυτιστικό παιδί επιχειρεί την οργάνωση του ψυχικού του κόσμου ανατρέχοντας σε άψυχα αντικείμενα ή σε έμψυχα αντικείμενα που τα

χειρίζεται ως άψυχα, κλείνοντας με αυτόν τον τρόπο την επικοινωνία, και την επαφή μ' έναν κόσμο που το πανικοβάλλει<sup>35</sup>.

Το ψυχωσικό παιδί υποφέρει από μια σύγχυση ανάμεσα στο μέσα και το έξω, ενώ το αυτιστικό από την άρνηση του έξω και την απομόνωση στο μέσα<sup>5</sup>. Το έξω υπάρχει για το αυτιστικό παιδί -σε αντίθεση με το ψυχωσικό παιδί- αλλά, προσπαθώντας να προφυλαχθεί από αυτό, κλείνεται μέσα σ' ένα «κέλυφος αδιαπέραστης άμυνας», που το απομονώνει από τον κόσμο, τους άλλους και τα αντικείμενα<sup>4</sup>.

Η διαφορική διάγνωση με τη νοητική καθυστέρηση θα γίνει κατά τα δύο-τρία πρώτα χρόνια της ζωής, πάνω σε δυο άξονες: α) ο ένας είναι ο άξονας της ψυχοκινητικής ανάπτυξης, στον οποίο τα καθυστερημένα παιδιά υπολείπονται., ενώ τα αυτιστικά όχι, β) ο άλλος είναι ο άξονας της «αρμονικότητας στην καθυστέρηση». Τα καθυστερημένα παιδιά παρουσιάζουν μια συνολική καθυστέρηση, περίπου στον ίδιο βαθμό σε όλα τα επίπεδα ψυχοκινητικής, συναισθηματικής και νοητικής ικανότητας, ενώ τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν δυσαρμονία, δηλαδή μεγάλες διακυμάνσεις ως προς τους τομείς δραστηριότητας: εμφανίζονται πιο ικανά σε δραστηριότητες που απαιτούν ικανότητες χειρισμού και επιδεξιότητας, ικανότητες αντίληψης του χώρου με βάση τα οπτικά ερεθίσματα, ικανότητες που στηρίζονται στην άμεση μνήμη<sup>35</sup>.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup>

### 5.1. Θεραπεία

Ο αυτισμός ως εξελικτική διαταραχή βαριάς μορφής απαιτεί προσεκτική αντιμετώπιση, καθόσον η καθυστέρηση ή η λανθασμένη θεραπεία προκαλεί σοβαρούς κινδύνους και παρενέργειες με σοβαρές επιπτώσεις στην παραπέρα εξέλιξη. Η επισήμανση αυτή και η σωστή επιλογή μέσων και τεχνικών συντελεί στην αποφυγή δυσάρεστων καταστάσεων και εκπλήξεων. Τα λάθη στην αγωγή των παιδιών με ειδικές ανάγκες δεν έχουν θέση, γιατί, αν υπάρξουν, πληρώνονται στη συνέχεια πολύ ακριβά. Για τον λόγο αυτόν κάθε βήμα προς την κατεύθυνση της αποκατάστασης γίνεται με αργό ρυθμό και με προσοχή, σύμφωνα με τις αντιληπτικές ικανότητες και τη συναισθηματική κατάσταση του παιδιού. Έτσι, βασική προϋπόθεση για επιτυχή έκβαση της υποστηρικτικής παρέμβασης αποτελεί η λεπτομερής γνώση και διάκριση και ειδική παρατήρηση των αντιληπτικών και ειδικών ικανοτήτων, των προτιμήσεων, της συναισθηματικής και εξελικτικής κατάστασης του παιδιού.

Σήμερα η αυτιστική διαταραχή δεν θεωρείται πια σαν απόσυρση στην ψύχωση. Τα παιδιά αυτά θεωρούνται περισσότερο σαν βιολογικά ανάπηρα, ιδιαίτερα στην περιοχή της γλώσσας. Γι' αυτό και η θεραπεία αποσκοπεί να βοηθήσει στην περαιτέρω φυσιολογική ανάπτυξη τους και να βοηθήσει επίσης στην ανάπτυξη της γλώσσας<sup>10</sup>.

Τα αυτιστικά παιδιά φαίνεται να ανταποκρίνονται καλά σε θεραπείες συμπεριφοράς, που εξασφαλίζουν δομή-πλαίσιο, επανάληψη και αναμενόμενη διαδοχή δράσης -αποτελέσματος. Σε τέτοιου είδους θεραπεία χρησιμοποιείται συχνά η θετική ενίσχυση συμπεριφοράς με τη μορφή φαγητού ή πρόσβαση σε δραστηριότητες που αρέσουν στο παιδί. Είναι σημαντικό η θεραπεία να αρχίζει νωρίς, αμέσως μετά τη διάγνωση, και είναι απαραίτητη η συμμετοχή των γονέων για τη βελτίωση του αυτιστικού παιδιού<sup>4</sup>.

Οι γονείς και οι δάσκαλοι πρέπει να συμμετέχουν ενεργά στη θεραπεία. Το αυτιστικό παιδί χρειάζεται ένα συνεχώς ελεγχόμενο περιβάλλον με σταθερά όρια και

ένα καθημερινό θεραπευτικό πρόγραμμα. Πολλά από αυτά τα παιδιά χρειάζονται μονάδες ημερήσιας νοσηλείας και ειδικό σχολείο με τη μορφή εξειδικευμένης διδασκαλίας σε μικρή ομάδα.

Η θεραπεία αυτών των διαταραχών είναι μακρά και δύσκολη. Φάρμακα χρησιμοποιούνται για ορισμένα συμπτώματα, όπως η υπερκινητικότητα και οι επιληπτικές κρίσεις<sup>32</sup>.

Ένα ποσοστό 10-15% των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει επιθετικότητα, απύπνια και αυτοκαταστροφική συμπεριφορά. Σε αυτά τα παιδιά χρησιμοποιείται συχνά η αλοπεριδόλη (0,5-4mg/ημέρα) και σε συνδυασμό με τη θεραπεία συμπεριφοράς υπάρχουν αποτελέσματα<sup>36</sup>.

Άμεσος στόχος είναι και η μείωση της έντασης στην οικογένεια. Ο στόχος αυτός αποβλέπει στο να καταστήσει τα μέλη της οικογένειας ενήμερα για το πρόβλημα του παιδιού, ώστε να γνωρίζουν πώς να το αντιμετωπίζουν, να μην απογοητεύονται από την έλλειψη αντιδράσεων εκ μέρους του, αλλά να εκτιμούν και να ενισχύουν τυχόν βελτιώσεις και κατακτήσεις<sup>24</sup>.

Τα τελευταία 25 χρόνια, μέσω συστηματος παρατήρησης και έρευνας, οι ειδικοί έχουν φτάσει στο επίπεδο, μέσα από κάποιες θεραπευτικές παρεμβάσεις να μπορούν να προσφέρουν σημαντικές βελτιώσεις στα προβλήματα του αυτισμού<sup>24</sup>.

## **5.2. Βασικές προϋποθέσεις θεραπείας του αυτιστικού παιδιού**

Ο αυτισμός ως εξελικτική διαταραχή βαριάς μορφής απαιτεί προσεκτική αντιμετώπιση, καθόσον η καθυστέρηση ή η λανθασμένη θεραπεία προκαλεί ποδαρούς κινδύνους και παρενέργειες με σοβαρές επιπτώσεις στην παραπέρα εξέλιξη. Τα λάθη στην αγωγή των παιδιών με ειδικές ανάγκες δεν έχουν θέση γιατί, αν υπάρξουν, πληρώνονται στη συνέχεια πολύ ακριβά, αφού πολύ δύσκολα ξεριζώνονται ή τροποποιούνται ανεπιθύμητες συμπεριφορές κι έχει περάσει η κρίση περίοδος εξέλιξης. Βασική προϋπόθεση για επιτυχή έκβαση της υποστηρικτικής

παρέμβασης αποτελεί η λεπτομερής γνώση και διάκριση και ειδική παρατήρηση των αντιληπτικών και ειδικών ικανοτήτων, των προτιμήσεων, της συναισθηματικής και εξελικτικής κατάστασης του παιδιού<sup>24</sup>.

Ο Α. Κυπριωτάκης (1995) επισημαίνει ότι για να είναι αποτελεσματική η υποστηρικτική παρέμβαση, κρίνεται σκόπιμο κατά την επεξεργασία του προγράμματος, να ληφθούν υπόψη τα εξής στοιχεία:

- Η προσφορά ενός οργανωμένου για θεραπεία και μάθηση περιβάλλοντος, η μάθηση ομιλίας.
- Οι ρυθμικές δραστηριότητες.
- Τα αισθητηριακά προβλήματα που έχουν τα αυτιστικά άτομα.
- Η ελάττωση της διέγερσης των αυτιστικών ατόμων.
- Η ενεργοποίηση της αφής.
- το πρόβλημα της προσκόλλησης.
- η ανάπτυξη της οπτικής ανάλυσης.
- Η εκμάθηση της ανάγνωσης.
- Οι κατάλληλοι και έμπιστοι σύμβουλοι και
- Τα προβλήματα της εφηβείας.

Γνωρίζουμε ότι τα αυτιστικά παιδιά χαρακτηρίζονται για τις ανεπάρκειες τους στην περιοχή της επικοινωνίας, της μίμησης, της αλληλεπίδρασης κ.ά. Επίσης, γνωρίζουμε ότι τα αυτιστικά παιδιά μιμούνται κατεξοχήν δικές τους στερεοτυπικές συμπεριφορές και ήχους. Έτσι αποδείχθηκε στην πράξη ότι με τη μίμηση συμπεριφορών και τρόπων εξωτερίκευσης του αυτιστικού παιδιού από το θεραπευτή επιτυγχάνεται καταρχήν ένα μέσο επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης. Ύστερα από την απόκτηση μιας πρώτης επικοινωνίας μεταξύ παιδιού και θεραπευτή, μπορούν να παραχθούν πολλές άλλες σύνθετες αλληλεπιδράσεις<sup>24</sup>.

Η έγκαιρη υποστηρικτική παρέμβαση, η επικοινωνία, η αλληλεπίδραση και ο συγχρωτισμός με φυσιολογικά παιδιά, οι αφοσιωμένοι παιδαγωγοί θεραπευτές, οι κατάλληλες θεραπευτικές μέθοδοι σε συνδυασμό με ένα δομημένο περιβάλλον αποτελούν τις καλύτερες προϋποθέσεις για την αντιμετώπιση του προβλήματος<sup>30</sup>.

Τα τελευταία χρόνια επικρατεί η άποψη στους ευρύτερους κύκλους των θεραπειών ότι οι αυτιστικοί άνθρωποι παρουσιάζουν πιο πολύ διαταραχές αντίληψης στις βασικές περιοχές των συστημάτων ισορροπίας, αφής και μυϊκού συστήματος.

Η θεραπεία των διαταραχών αυτών και γενικά η θεραπεία των διαταραχών αισθητηριακής ολοκλήρωσης απαιτεί από τους θεραπευτές δημιουργήσει το κατάλληλο ψυχοθεραπευτικό κλίμα, που σημαίνει ότι το παιδί είναι ευδιάθετο, και βρίσκεται σε θεραπευτική ετοιμότητα. Οι ενέργειες του κατευθύνονται αντίστοιχα από τη συμπεριφορά του παιδιού<sup>24</sup>.

Στο σύνδρομο του αυτισμού τα προβλήματα των αυτιστικών παιδιών είναι τόσο μικρά όσο μικρή είναι και η ηλικία τους, ενώ τα προβλήματα γίνονται μεγάλα και έντονα με την αύξηση της ηλικίας. Γι' αυτό σκόπιμο είναι να δοθεί μεγαλύτερη βαρύτητα στην εκπαίδευση τους αν όχι απλώς στην περίθαλψη<sup>10</sup>.

### **5.3. Σκοπός θεραπείας του αυτιστικού παιδιού**

Σε όλες της περιπτώσεις ανεπαρκειών παρατηρείται μια σαφής ανομοιογένεια. Δε συμβαίνει ποτέ παιδιά με ειδικές ανάγκες να παρουσιάζουν μεταξύ τους τις ίδιες ανεπάρκειες και προβλήματα. Αυτό ισχύει και στην περίπτωση του αυτισμού. Συναντούμε δηλαδή αυτιστικά άτομα με ελαφρά μέχρι και βαριά μορφή ανεπάρκειες και προβλήματα. Αυτό ισχύει και στην περίπτωση του αυτισμού. Συναντούμε δηλαδή αυτιστικά άτομα με ελαφρά μέχρι και βαριά μορφή ανεπάρκειες στο νοητικό, συναισθηματικό και κοινωνικό τομέα. Γι' αυτό η θεραπεία στα αυτιστικά παιδιά, για να είναι αποτελεσματική, πρέπει να είναι δομημένη πάνω σε ατομική βάση<sup>24</sup>.

Με την υποστηρικτική παρέμβαση επιδιώκεται στο αυτιστικό παιδί η τροποποίηση της συμπεριφοράς του, η ανάπτυξη νέων μορφών συμπεριφοράς και η ανάπτυξη ικανοτήτων σε όλες τις περιοχές της προσωπικότητας του παιδιού έτσι ώστε να επιτευχθεί η μείωση ή η εξαφάνιση των προβληματικών μορφών

συμπεριφοράς και να δημιουργηθούν οι προϋποθέσεις για κοινωνική ένταξη και ενσωμάτωση<sup>10</sup>.

Η έγκαιρη υποστηρικτική παρέμβαση, η επικοινωνία, η αλληλεπίδραση και ο συγχρωτισμός με φυσιολογικά παιδιά, οι αφοσιωμένοι παιδαγωγικοί θεραπευτές, οι κατάλληλες θεραπευτικές μέθοδοι σε συνδυασμό με ένα δομημένο περιβάλλον αποτελούν τις καλύτερες προϋποθέσεις για την αντιμετώπιση του προβλήματος<sup>24</sup>.

#### **5.4. Βασικές αρχές θεραπείας του αυτιστικού παιδιού**

Η επιτυχής έκβαση της υποστηρικτικής παρέμβασης-αγωγής των αυτιστικών παιδιών, θεωρείται σήμερα σημαντικό να περιλαμβάνει ως προς τη δομή και την οργάνωση της διδασκαλίας:

- γνώσεις που θα αποτελούν την διδακτέα ύλη και θα προέρχονται από το γνωστό περιβάλλον, ώστε να εξυπηρετούν συγκεκριμένες καταστάσεις και να έχουν υποκειμενική σημασία για το μαθητή. Έτσι, οι γνώσεις οφείλουν να είναι καταρχήν απλές, ξεκάθαρες, περιορισμένες και να συντελούν στην ανάπτυξη τρόπων επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης<sup>10</sup>.
- Οι γνώσεις που είναι υποκειμενικά σημαντικές και ικανοποιούν την περιέργεια και τις ανάγκες του παιδιού ενσωματώνονται με άλλες γνώσεις και κωδικοούνται. Γι' αυτό να σηματοδοτούνται έντονα με όλα τα μέσα έκφρασης.
- Το ήρεμο ψυχολογικό κλίμα και η φιλική – δημοκρατική συμπεριφορά αποτελούν ευνοϊκές προϋποθέσεις για μάθηση<sup>24</sup>.
- Η απόκτηση ικανοτήτων για ομαδική ζωή (παιχνίδι, σχολείο, κ.α), η αντιμετώπιση του προβλήματος της απομόνωσης και η επαφή τους με τους συνομηλίκους.
- Η πρόσκτηση της κανονικής γλώσσας επικοινωνίας και της γλώσσας των συμβόλων.
- Η απόκτηση ικανοτήτων για παιχνίδι και καλή συμπεριφορά στην εργασία.
- Η πνευματική πρόοδος και συμμετοχή στα αγαθά του πολιτισμού.

- Η σχολική φοίτηση, η επαγγελματική κατάρτιση και η επαγγελματική ενασχόληση και αποατάσταση και
- Η αποφυγή εισαγωγής σε ίδρυμα κατά την παιδική ηλικία και
- Η διαβίωση μέσα στην ομάδα.
- Ο βαθμός δυσκολίας των προσφερόμενων γνώσεων, η οργάνωση και η δομή της διδασκαλίας να αντιστοιχεί στις γνωστικές και αφομοιωτικές ικανότητες του μαθητή και στις συναισθηματικές του καταστάσεις, ώστε το αποτέλεσμα να καταλήγει σε επιτυχία.
- Η επιδοκιμασία, η ενθάρρυνση και η ενδυνάμωση είναι κίνητρα και παρωθήσεις για ενεργά συμμετοχή σε μαθησιακές διαδικασίες.
- Η βοήθεια που παρέχεται να προσφέρεται πάντα με μέτρο. Να είναι τόση, όση απαιτείται τη συγκεκριμένη στιγμή. Ακόμη η βοήθεια που προσφέρεται να προσανατολίζει το παιδί σε σωστές ενέργειες και
- Οι επαναλήψεις να γίνονται με τον ίδιο τρόπο που έγινε αρχικά η προσφορά<sup>24</sup>.

Συμπερασματικά, σημαντική είναι η αξιολόγηση της πορείας της παρέμβασης (περίπου κάθε μήνα) όπου εντοπίζονται οι επιτυχίες ή οι αποτυχίες της παρέμβασης; αναθεωρούνται και αναπροσαρμόζονται αντίστοιχα οι στόχοι και οι επιδιώξεις<sup>10</sup>.

## **5.5. Θεραπευτικές μέθοδοι του αυτιστικού παιδιού**

Ο αυτισμός εκλαμβάνεται ως ένα αιτιολογικό σύνδρομο. Η επιλογή της μεθόδου θεραπείας καθορίζεται με βάση τη συγκεκριμένη κλινική εικόνα του αυτιστικού παιδιού, δηλαδή τη σοβαρότητα της κατάστασης με τις επιμέρους περιοχές κατά περιοχές ανεπάρκειες και το επίπεδο τυχόν ικανοτήτων αντίστοιχα. Η επιτυχία της θεραπείας εξαρτάται κατά πολύ από τη σωστή επιλογή της μεθόδου, την ορθή εφαρμογή της την εμπειρία του θεραπευτή και την έγκαιρη και κρίσιμη χρονική περίοδο έναρξης<sup>10</sup>.

Για την θεραπεία του αυτιστικού συνδυασμού έχουν εφαρμοστεί θεραπευτικές μέθοδοι που χωρίζονται βασικά σε δύο κυρίως κατηγορίες. Στις μεθόδους που στοχεύουν στην αποκατάσταση των διαταραχών αντίληψης και

επεξεργασίας των πληροφοριών και σε εκείνες που σκοπό έχουν να αναπτύξουν στα αυτιστικά παιδιά ικανότητες και γνώσεις, ώστε να καθίστανται ικανά να ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος και να προσαρμόζονται σ' αυτό. Όμως, όλες σχεδόν οι μέθοδοι θεραπείας επιδιώκουν συγχρόνως και τους δύο στόχους, δηλαδή την επίτευξη αισθητηριακής ολοκλήρωσης (ανάπτυξη της αντίληψης - συνοχή - απαρτίωση) και απόκτηση γνώσεων και εμπειριών. Για την θεραπεία του αυτισμού (τροποποίηση - απόκτηση νέων συμπεριφορών) χρησιμοποιούνται περισσότερο τεχνικές που αφορούν την συμπεριφορά. Στις θεραπευτικές διαδικασίες συμμετέχουν ενεργά και οι γονείς του αυτιστικού παιδιού<sup>38</sup>.

Συγκεκριμένα οι θεραπευτικές μέθοδοι που εφαρμόζονται είναι οι ακόλουθες:

- α) Η ψυχοδυναμική κατεύθυνση θεραπείας του αυτιστικού παιδιού.
- β) Η συμπεριφοριστική κατεύθυνση θεραπείας του αυτιστικού παιδιού.
- γ) Η φαρμακοθεραπεία.
- δ) Η θεραπεία του αυτισμού με τη μέθοδο του σφιχταγκαλιάσματος.
- ε) Η θεραπεία του αυτισμού με την συμβολή των ζώων.
- στ) Ψυχοεκπαιδευτικές μέθοδοι θεραπείας του αυτισμού.
- ζ) Προγράμματα πρώιμης παρέμβασης «MAY INSTITUTE».
- η) Δίαιτα χωρίς γλουτένη και/ή καζεΐνη.

### **5.5.1. Ψυχοδυναμική κατεύθυνση**

Η ψυχοθεραπεία δεν χρησιμοποιείται για τη θεραπεία του ίδιου του αυτιστικού. Μπορεί, ωστόσο, να αποδειχτεί ότι είναι αποτελεσματική στην αντιμετώπιση του άγχος και των φοβιών που απορρέουν από τα συμπτώματα αυτής της διαταραχής<sup>1</sup>. Ο βασικός τρόπος στον οποίο στηρίζονται οι ψυχοδυναμικές μέθοδοι για την αντιμετώπιση του αυτισμού είναι αυτός που υποστηρίζει τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος όπου το παιδί θα νιώθει ότι γίνεται αποδεκτό. Ένα τέτοιο περιβάλλον είναι το υποστηρικτικό και συναισθηματικά θερμό. Αυτή η αντιμετώπιση μεταβιβάζει στο παιδί το «μήνυμα» ότι δεν εξαναγκάζεται το ίδιο να «μπει» βίαια στην κοινωνία των ενηλίκων, αλλά γίνεται προσπάθεια ώστε η πλειοψηφία και το σύνολο του κόσμου να το καταλάβει και να το αποδεχθεί όπως είναι<sup>24</sup>.

Οι γονείς μπορεί να ανακαλύψουν ότι η ψυχοθεραπεία είναι χρήσιμη σε ορισμένα στάδια της ανάπτυξης του παιδιού. Καθώς, δηλαδή, το παιδί συνειδητοποιεί περισσότερο τις διαφορές του, μπορεί να ωφεληθεί από κάποια ψυχολογική υποστήριξη<sup>1</sup>.

Η ψυχοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει τους αυτιστικούς εφήβους και ενήλικες, που η κατάσταση τους έχει βελτιωθεί αρκετά, ώστε να καταλαβαίνουν ότι διαφέρουν από τα άλλα άτομα. Σκοπός του θεραπευτή σε αυτές τις περιπτώσεις είναι να βοηθήσει, επιπλέον τα άτομα αυτά να αποδεχθούν τον εαυτό τους στην κατάσταση όπου βρίσκεται, τονίζοντας παράλληλα όλες τους τις ικανότητες ή ιδιαίτερες κλίσεις<sup>24</sup>.

Τα εφηβικά χρόνια αποτελούν μια πρόκληση για όλα τα παιδιά, αλλά ένας νέος έφηβος με αυτισμό/Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μπορεί να βρει αυτήν την περίοδο ακόμα πιο δύσκολη. Οι κοινωνικές και επικοινωνιακές διαφορές γίνονται πιο έντονες στα εφηβικά χρόνια και ο νέος έφηβος μπορεί να χρειάζεται κάποια πρόσθετη καθοδήγηση. Με τις απότομες ορμονικές μεταβολές, τα συμπτώματα του άγχους, της απογοήτευσης και της κατάθλιψης, μπορεί να βοηθούν πιο έντονα. Γι' αυτό, είναι πάρα πολύ σημαντικό να κρατηθούν ανοιχτές αυτή την περίοδο οι γραμμές επικοινωνίας ανάμεσα στα παιδιά και τους γονείς. Η ψυχοθεραπεία μπορεί να αποδειχτεί ιδιαίτερα ωφέλιμη στους γονείς που έχουν να αντιμετωπίσουν τα δικά τους άγχη, τα οποία απορρέουν από την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό. Κάτι τέτοιο μπορεί να γίνει σε ατομική βάση, στο ζευγάρι ή στην οικογένεια<sup>1</sup>.

### **5.5.2. Συμπεριφοριστική κατεύθυνση**

Όταν ένα παιδί με αυτιστική συμπεριφορά αρχίζει να περπατάει., ο τυπικός τρόπος της αυτιστικής συμπεριφοράς γίνεται συνήθως εμφανής, είτε υπήρχαν είτε δεν υπήρχαν σημάδια κατά τη διάρκεια του πρώτου χρόνου ή αργότερα. οι γονείς πρέπει να αρχίσουν τη μακρόχρονη διαδικασία να βοηθήσουν το παιδί τους να προσαρμοστεί στην οικογένεια και στον κόσμο. Τα προβλήματα που συναντούν κατά τη διάρκεια των ετών της παιδικής ηλικίας είναι πολλά και ποικίλα και το κάθε παιδί



έχει τις δικές του ιδιαίζουσες δυσκολίες, αλλά υπάρχουν και εκείνες που είναι κοινές στα πιο πολλά παιδιά.

Η συμπεριφοριστική κατεύθυνση θεραπείας του αυτισμού στηρίζεται στην εφαρμογή των αρχών της θεωρίας της κανονικής μάθησης καθώς και στην εφαρμογή των ίδιων αρχών για την τροποποίηση της συμπεριφοράς<sup>24</sup>.

Μέχρι που να γνωρίσουν την αιτία, οι γονείς που έχουν ένα αυτισμού την παιδί με ασυνήθιστη και κοινωνικά ανάρμοστη συμπεριφορά αισθάνονται ότι είναι δικό τους λάθος, ακόμα και όταν τα άλλα παιδιά στην οικογένεια μπορεί να συμπεριφέρονται άψογα. Αυτά τα αισθήματα είναι αδικαιολόγητα, γιατί οι συνηθισμένοι τρόποι ανατροφής των παιδιών, που βασίζονται κυρίως στην υπόθεση ότι το παιδί καταλαβαίνει αυτά που του λένε, έχει κάποια επιθυμία να ευχαριστήσει τους άλλους καθώς και μια αυξανόμενη αντίληψη των συνεπειών των πράξεων του, δεν ισχύουν για τα παιδιά με αυτιστικές διαταραχές<sup>9</sup>.

Με τη συμπεριφοριστική θεραπεία παρατηρούνται τα παρακάτω αποτελέσματα:

- 1) Ανεπιθύμητες μορφές συμπεριφοράς, όπως ο αυτοερεθισμός και η ηχολαλία μειώνονται, ενώ θετικές μορφές συμπεριφοράς όπως ομιλία, παιχνίδι και κοινωνικές δεξιότητες, αυξάνονται με τη χρήση της αμοιβής ή της τιμωρίας.
- 2) Μετά από οχτώ μήνες θεραπείας τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν αβίαστα μορφές κοινωνικής αλληλεπίδρασης και λεκτικής συμπεριφοράς.
- 3) Ο δείκτης νοημοσύνης των αυτιστικών παιδιών αυξάνεται.
- 4) Ενώ όλα τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν βελτίωση, παρατηρούνται μεγάλες ατομικές διαφορές τόσο στο ρυθμό όσο και στο τελικό ποσό της βελτίωσης.
- 5) Επανελέγχος (follow-up) στη συμπεριφορά των αυτιστικών παιδιών, δείχνει ότι παιδιά που έμειναν στο ίδρυμα διατήρησαν μετά 1-4 χρόνια, την αρχική βελτίωση σε λιγότερο ποσοστό απ' ότι τα παιδιά που επέστρεψαν στις οικογένειες τους<sup>10</sup>.

Παρακάτω παραθέτονται 7 βασικοί κανόνες στην αντιμετώπιση της αυτιστικής συμπεριφοράς.

1. Στον πρώτο και πιο σπουδαίο κανόνα έχει δοθεί ιδιαίτερη έμφαση. Το περιβάλλον και η καθημερινή ρουτίνα πρέπει να είναι δομημένα, οργανωμένα και να μπορούν να προβλεφθούν. Η έλλειψη της ικανότητας επεξεργασίας των πληροφοριών σημαίνει ότι το άτομο με αυτιστική διαταραχή ζει σε ένα συγκεχυμένο και φοβερά απρόβλεπτο κόσμο. Ένα οργανωμένο περιβάλλον και η ρουτίνα είναι ζωτικά στο να τους δώσει ένα αίσθημα τάξης και σταθερότητας.
2. Οι αλλαγές στη ρουτίνα χρειάζεται να σχεδιαστούν και, εάν αυτό είναι δυνατό, να τις εισάγουμε σταδιακά. Πρέπει να βρούμε τρόπους να γνωστοποιήσουμε στο παιδί ή στον ενήλικα εκ των προτέρων τι θα συμβεί και με όση ακρίβεια είναι δυνατόν. Αυτό είναι ιδιαίτερα σπουδαίο εάν πρόκειται να γίνει μια προσωρινή ή μόνιμη αλλαγή του προσώπου που το φροντίζει, για οποιοδήποτε λόγο. Οι προσπάθειες να αλλάξουμε τις επαναλαμβανόμενες ρουτίνες του ίδιου του παιδιού θα επιτύχουν καλύτερα όταν γίνονται σιγά σιγά, εάν αυτό είναι δυνατόν.
3. Πρέπει να υιοθετήσουμε κατάλληλες μεθόδους επικοινωνίας για να είμαστε σίγουροι ότι το παιδί ή ο ενήλικος καταλαβαίνει τι απαιτείται.
4. Πρέπει να βρούμε τρόπους να αντιμετωπίσουμε τους περιβαλλοντικούς παράγοντες που προκαλούν ενόχληση, όπως η ένταση του θορύβου, ο πολύ έντονος φωτισμός ή η παρουσία κάποιου αντικειμένου που φοβίζει το εν λόγω παιδί.
5. Πρέπει να αποφεύγουμε να πιέζουμε το άτομο να κάνει κάτι πάνω από το επίπεδο των ικανοτήτων του.
6. Η γενετική φροντίδα της υγείας και η εγρήγορση για σημάδια τραυματισμού ή ασθένειας που μπορεί να παρουσιαστούν στο παιδί είναι σημαντικά.
7. Υπάρχουν ενδείξεις ότι, η τακτική σωματική άσκηση τείνει να ελαττώνει την επιθετική συμπεριφορά και τις στερεοτυπίες στα άτομα με αυτιστικές διαταραχές και έχει επίσης ευεργετικά αποτελέσματα στην υγεία<sup>9</sup>.

Οι τεχνικές θεραπείας του αυτιστικού, με βάση τις αρχές της συμπεριφοριστικής κατεύθυνσης είναι:

- Απευαισθητοποίηση: το άτομο εκείνο που προκαλεί το εκτίθεται σε ερεθίσματα παρόμοια μ' εκείνο που προκαλεί το σύμπτωμα (π.χ. φόβο) με προοδευτικά αυξανόμενη ένταση, ενώ ταυτόχρονα παρέχονται ερεθίσματα που αποσκοπούν στην αντικατάσταση της αντίδρασης.
- Θετική ή αρνητική ενίσχυση όπου επιδιώκεται η τροποποίηση αυτιστικής συμπεριφοράς με την κατάλληλη επέμβαση θετικών ή αρνητικών ενισχύσεων από το θεραπευτή. Οι ενισχύσεις γίνονται συνήθως με την παροχή γλυκών, επαίνων, φιλιών είτε τιμωρίας και αρνήσεων.
- Απόσβεση: Εδώ το άτομο εκτίθεται σε ερεθίσματα σε μεγάλη ένταση, έτσι που τελικά μειώνεται η αντίδραση προς αυτά<sup>39</sup>.

Η κριτική που ασκείται κατά της θεραπείας της συμπεριφοράς στηρίζεται στο γεγονός ότι είναι υπερβολικά «μηχανιστική» και ανημετωπίζει τα αυτιστικά παιδιά σαν «αντικείμενα» και όχι σαν πρόσωπα που μπορούν να κάνουν τις δικές τους επιλογές.

Ας σημειωθεί ότι οι ίδιοι οι συμπεριφοριστές υποστηρίζουν πως η θεραπεία ίσως χρειάζεται να είναι μηχανιστική, όσο η συμπεριφορά των παιδιών αυτών είναι απρόσωπη. Εξάλλου η θεραπεία της συμπεριφοράς βασίζεται και στην πίστη του θεραπευτή ότι το παιδί μπορεί να αλλάξει τη συμπεριφορά του και να βελτιώσει την κατάσταση του, μια πίστη που έχει έντονο το ανθρώπινο στοιχείο<sup>24</sup>.

### **5.5.3. Φαρμακοθεραπεία**

Αν και οι περισσότεροι ειδικοί συμφωνούν ότι η χρήση φαρμάκων στον αυτισμό είναι περιορισμένη, μπορεί να υπάρχουν περιπτώσεις που τα φάρμακα είναι ωφέλιμα όταν χρησιμοποιούνται σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες. Ωστόσο, δεν υπάρχει κανένα φάρμακο που να θεραπεύει ή να εξαφανίζει πλήρως τα χαρακτηριστικά του αυτισμού<sup>1</sup>.

Η φαρμακευτική αγωγή επηρεάζει μέσω του σώματος τη λειτουργία του κεντρικού νευρικού συστήματος με συνέπεια την πρόκληση ψυχικών αλλαγών. Φυσικό είναι ότι η χορήγηση φαρμάκων και ο έλεγχος της δράσης τους εμπίπτει αποκλειστικά και μόνο στην αρμοδιότητα του ειδικού γιατρού. Έτσι, θεραπευτής είναι ο γιατρός<sup>24</sup>.

Είναι γνωστό ότι η συγκέντρωση νευροδιαβιβαστών (π.χ. σεροτονίνης) στον εγκέφαλο, επηρεάζει τις θυμικές καταστάσεις, το επίπεδο εγρήγορης και επιθετικότητας. Με τη χορήγηση φευνφλουραμίνης επιτυγχάνεται η πτώση της σεροτονίνης και ακολουθεί βελτίωση της αυτιστικής συμπεριφοράς. Η χορήγηση φευνφλουραμίνης μπορεί να οδηγήσει και σε ανεπιθύμητες ενέργειες. Τελευταία, διαπιστώθηκε ότι εκροή στο εγκέφαλο ενδορφινών επιδρά στη μείωση του πόνου και διευκολύνει τη ροή του αίματος στα πληγωμένα σημεία του σώματος. Το μπλοκάρισμα μιας μορφής ενδορφίνης, της δυνορφίνης, οδηγεί σε θετικά αποτελέσματα, όπως είναι η μείωση φαινομένων παράλυσης και σοκ. Η ελάττωση ή το μπλοκάρισμα της δυνορφίνης μειώνει επίσης τα συμπτώματα του αυτισμού<sup>10</sup>.

Η διαταραγμένη συμπεριφορά μερικών ανθρώπων φαίνεται να οφείλεται στο μεγάλο άγχος. Τα καταπραϋντικά ή τα ηρεμιστικά μπορεί να βοηθήσουν ή μπορεί να δοκιμαστεί ένας βήτα αναστολέας. Τα τελευταία είναι φάρμακα τα οποία χρησιμοποιούνται επίσης για τη θεραπεία της υψηλής πίεσης του αίματος. Επιδρούν στο «αυτόνομο» νευρικό σύστημα το οποίο ελέγχει τον καρδιακό σφυγμό, την πίεση του αίματος, την αναπνοή και άλλα συστήματα τα οποία διατηρούν ζωντανό τον οργανισμό χωρίς να χρειάζεται συνειδητός έλεγχος, οι βήτα αναστολεις είναι μερικές φορές χρήσιμοι για την ελάττωση του άγχους και επομένως δημιουργούν μια πιο ήρεμη συμπεριφορά, μάλιστα όταν η διαταραγμένη συμπεριφορά συνοδεύεται από γρήγορο σφυγμό, ιδρώμα, μεγέθυνση της ίριδας και μια γενική εικόνα διέγερσης. Πολλοί βήτα αναστολεις, μερικοί περισσότερο από άλλους, μπορεί να προξενήσουν μια κρίση άσθματος στα παιδιά ή στους ενήλικες που είναι ευπαθείς. Αυτή η πιθανότητα πρέπει να ληφθεί πολύ προσεκτικά υπόψη πριν να δοθεί συνταγή με βήτα αναστολεις<sup>9</sup>.

Οι κρίσεις επιληψίας του αυτισμού αντιμετωπίζονται με το φάρμακο Prominal - natrium ή Lumidrops (διάλυση 25% με χορήγηση 3 φορές την ημέρα και σε δοσολογία 5-10 σταγόνων)<sup>40</sup>.

Στους έφηβους και τους ενήλικες η αιτία της διαταρακτικής συμπεριφοράς μπορεί να είναι μια λανθάνουσα ανωμαλία της διάθεσης, η οποία προκαλεί την κατάθλιψη ή τη μανιακή διέγερση. Σ' αυτή την περίπτωση μπορούμε να δώσουμε φάρμακα για να αντιμετωπίσουμε την κατάθλιψη ή τη μανία 4 την εναλλαγή τους.

Εντούτοις δεν υπάρχουν επαρκή στοιχεία για το σημαντικό ρόλο που μπορούν να παίζουν τα φάρμακα στη θεραπεία ή την αντιμετώπιση του αυτιστικού συνδρόμου. Ωστόσο δεν αμφισβητείται, το γεγονός ότι ορισμένα φάρμακα μπορούν να βοηθήσουν για παράδειγμα αυτιστικά παιδιά που παρουσιάζουν υπερκινητικότητα, προβλήματα στον ύπνο ή επιθετικότητα.

Επίσης οι βιταμίνες και η ποιότητα της διατροφής παίζουν σημαντικό ρόλο στην ζωή των αυτιστικών παιδιών<sup>18</sup>.

#### **5.5.4. Μέθοδος σφιγταγκαλιάσματος**

Θεωρώντας ότι ο αυτισμός προέρχεται από διαταραγμένο δεσμό μεταξύ μητέρας - παιδιού που ξεκινά νωρίς από την ενδομήτρια ζωή αναπτύχθηκε, αφού πέρασε από διάφορα στάδια εξέλιξης, η μέθοδος θεραπείας του σφιγταγκαλιάσματος για αυτιστικά παιδιά.

Η μέθοδος του σφιγταγκαλιάσματος, γνωστή και ως μέθοδος ελάττωσης θυμού, έγινε τόσο δημοφιλής, ώστε ο Elvis Presley παίζοντας το ρόλο ενός γιατρού σε μια κινηματογραφική ταινία χρησιμοποίησε τη μέθοδο αυτή στη θεραπεία ενός αυτιστικού κοριτσιού. Στις αρχές της δεκαετίας του 1980 θεωρήθηκε πως πιο κατάλληλη μέθοδος θεραπείας του αυτιστικού συνδρόμου ήταν αυτή του «σφιγταγκαλιάσματος»<sup>10</sup>.

Κατά τον Σταμάτη με τη μέθοδο του σφιχταγκαλιάσματος:

- Η μητέρα παροτρύνεται να κρατήσει κοντά στο σώμα της το παιδί.
- Τα αυτιστικά παιδιά αντιδρούν και αντιστέκονται κατά του σφιχταγκαλιάσματος.
- Η μητέρα δεν επιτρέπεται να παρατηθεί και να σταματήσει. Αυτή οφείλει να πιέσει με δύναμη στο σώμα της το παιδί και να προσπαθήσει να έχει βλέμματική επαφή μ' αυτό.
- Εξαιτίας της κατάστασης αυτής δημιουργείται ίσως μια σφοδρή αντιπαλότητα. Το παιδί θα φωνάζει συχνά από θυμό και φόβο, θα δαγκώνει, θα φτύνει και θα κτυπά.
- Η μητέρα δεν επιτρέπεται να υποχωρήσει, μέχρις ότου το παιδί χαλαρώσει. Προσαρμόζει το σώμα της στο δικό του, το σταθεροποιεί το κοιτάζει στα μάτια, χαϊδεύει το πρόσωπο του με τα χέρια και κάπου - κάπου του ομιλεί.
- Αυτό πρέπει να γίνεται επίσης στο σπίτι, τουλάχιστο μια φορά την ημέρα και κάθε φορά» όταν το παιδί φαίνεται να είναι δυστυχισμένο.

Αναφέρεται πως χρήσιμο είναι να εφαρμόζεται στο σπίτι τουλάχιστον μια φορά την ημέρα η μέθοδος του σφιχταγκαλιάσματος και κάθε φορά που το παιδί φαίνεται να είναι δυστυχισμένο<sup>19</sup>.

#### **5.5.5. Η συμβολή των ζώων**

Είναι γνωστές στους ψυχοθεραπευτές οι ευεργετικές επιδράσεις των ζώων στη θεραπεία του αυτισμού. Τα τελευταία χρόνια χρησιμοποιούνται τα ζώα και πιο πολύ τα δελφίνια και τα άλογα. Έτσι, σε κατάλληλα διαμορφωμένους χώρους με πισίνες (στα γνωστά «Κέντρα ανθρώπινης θεραπείας» με δελφίνια ειδικώς ειδικευμένα) και με την καθοδήγηση ειδικών εκπαιδευτικών, τα αυτιστικά παιδιά μαθαίνουν να προφέρουν τις πρώτες λέξεις τους, να συγκεντρώνουν την προσοχή τους, να αποκτούν ικανότητες επικοινωνίας και να γίνονται λιγότερο επιθετικά. Μάλιστα τα αυτιστικά παιδιά με την «δελφινοθεραπεία» μαθαίνουν αρκετά γρήγορα κάποιες δεξιότητες, σε σχέση με άλλες θεραπευτικές μεθόδους, ενώ συκρατούν για περισσότερο χρόνο τις πληροφορίες που διδάσκονται. Τα δελφίνια, τα προτιμούν οι

περισσότεροι εκπαιδευτές, αφού ύστερα από κάθε πρόοδο του παιδιού αυτά κάνουν ακροβασίες, το φιλούν, του φέρνουν κάποιο παιχνίδι (π.χ. φέρνουν στην ανοιχτή αγκαλιά του παιδιού μια παίρνουν στην ράχη τους και το κάνουν βόλτα). Φυσικά, κάθε στάδιο θεραπείας γίνεται με την καθοδήγηση και την συνοδεία του θεραπευτή.

Επίσης, η επικοινωνία με ένα χαριτωμένο άλογο μπορεί να συντελέσει, εκτός από τις δεξιότητες ιππασίας, στην απόκτηση γνώσεων και πληροφοριών. Διαπιστώνεται ότι παιδιά με διαταραχές στην αντίληψη, όπως είναι τα αυτιστικά παιδιά, πλησιάζουν τα άλογα, για να αισθανθούν τη ζεστασιά και τη μυρωδιά τους. Είναι εντυπαισιακό να βλέπει κανείς πώς αυτιστικά παιδιά, με καθοδήγηση, ξεπερνούν με τη βοήθεια του αλόγου στερεοτυπίες και άγχη. Παιδιά που δεν είχαν ποτέ κοιτάξει έναν άνθρωπο, κοιτάζουν χωρίς άγχος τα ήσυχα μάτια του αλόγου<sup>10</sup>.

#### **5.5.6. Ψυχοεκπαιδευτική προσέγγιση του αυτισμού**

Τα αυτιστικά παιδιά, όμως επίσης και άλλα παιδιά με νοητική ανεπάρκεια, απαιτείται να αποκτήσουν καθημερινής φύσεως πρακτικές ικανότητες. Αυτές έχουν μεγάλη πρακτική σημασία για τους γονείς τους, αλλά και για τα ίδια τα παιδιά. Στην πρώτη θέση ανήκουν οι ικανότητες που τους επιτρέπουν από τρόπους συμπεριφοράς που θα μπορούν να τους μεταφέρουν σε άλλες καταστάσεις ή γεγονότα<sup>10</sup>.

Ένας τρόπος για να αντιμετωπισθούν τα συναισθήματα απελπισίας που βιώνουν οι γονείς, είναι να κατευθυνθεί η προσοχή τους προς τις υποδείξεις των ειδικών. Συγκεκριμένα, δίνονται πληροφορίες για το τι πρέπει να γίνει στο άμεσο μέλλον για το παιδί, με έναν τρόπο συστηματικό και κατανοητό<sup>29</sup>.

Οι παράμετροι στις οποίες εστιάζει το συγκεκριμένο πρόγραμμα είναι οι ακόλουθες:

1. Απόκτηση μιας κάποιας πρώτης επικοινωνίας και ετοιμότητας για μάθηση.
2. Παρουσίαση και επίδειξη της όλης.
3. Επίδειξη - χειρισμός.
4. Ενεργός συμμετοχή και

5. Ενίσχυση (αμείβεται υλικά ή ηθικά). Στα αυτιστικά παιδιά η υλική αμοιβή (π.χ. ένα γλυκό που αρέσει) ενισχύει και σταθεροποιεί περισσότερο μια συμπεριφορά από μια ηθική αμοιβή (π.χ. ένα μπράβο)<sup>10</sup>.

#### **5.5.7. Πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης του «May Institute»**

Μια ομάδα πρώιμης παρέμβασης του «May Institute» προσπάθησε να ελέγξει καταρχήν τα αποτελέσματα του προγράμματος Loraas σε μια ομάδα αυτιστικών παιδιών (1986-87).

Στην έρευνα του προγράμματος συμμετείχαν 14 αυτιστικά παιδιά ηλικίας από 18 - 64 μηνών. Σ τα παιδιά αυτά διαπιστώθηκαν οι εξής διαταραχές: 93% διαταραχές στη βλεμματική επαφή, 93% κοινωνική αδιαφορία, 93% διαταραχές επικοινωνίας, 86% ανεπάρκειες στην αντίληψη, 43% επιθετικότητα, 50% αυτοεπιθετικότητα, 93% ανίκανα να ακολουθήσουν εντολές, 100% μεγάλες στερεοτυπίες.

Οι θεραπευτές ήσαν φοιτητές της Ψυχολογίας/Παιδαγωγικών (επιπέδου Bachelor - Masters), που έτυχαν ειδικής πρακτικής άσκησης 30 ωρών στη θεραπεία συμπεριφορών.

Κάθε θεραπευτής ήταν υπεύθυνος για ένα παιδί και την οικογένεια του . Η θεραπεία προέβλεπε 15 ώρες εβδομαδιαίως και ακόμη 5 ώρες εβδομαδιαίως για σχεδιασμό και οργάνωση του χρόνου εφαρμογής και εξέλιξης του προγράμματος.

Στο πρόγραμμα συμμετείχαν οκτώ παιδιά για ένα έτος και έξι παιδιά για δυο έτη. Οι γονείς παρακολούθησαν εντατικά μια άσκηση και έμαθαν πώς θα συμπεριφέρονται στο παιδί τους. Με το πέρας του προγράμματος διαπιστώθηκε σημαντική βελτίωση στην κοινωνική συμπεριφορά, την αυτονομία την επικοινωνία, και τις προσχολικές γνώσεις των παιδιών<sup>10</sup>.



### 5.5.8. Δίαιτα χωρίς γλουτένη και/ή καζεΐνη

Πιστεύεται πως για κάποιο λόγο, τα άτομα με αυτισμό έχουν αυξημένα επίπεδα οπιούχων στο Κεντρί Νευρικό τους Σύστημα (ΚΝΣ = εγκέφαλος) και ότι αυτά μπορεί να προέρχονται απευθείας από την ατελή διάσπαση των τροφών και ιδιαίτερα της γλουτένης και της καζεΐνης. Εναλλακτικά, αυτά τα πεπτίδια που προέρχονται από τις τροφές, ή «εξορφίνες», μπορεί να σχηματίζουν ενώσεις με τα ένζυμα που μπορούν να διασπούν τα δικά μας φυσικά οπιούχα πεπτίδια, έτσι ώστε αυτές οι ενδορφίνες να παραμένουν για περισσότερο χρόνο από ό,τι θα γινόταν διαφορετικά. Σε κάθε περίπτωση, οι συνέπειες θα ήταν οι ίδιες ως προς το ότι θα υπήρχαν αυξημένα επίπεδα οπιούχων και για αυτό οπιούχος δράση στον εγκέφαλο<sup>27</sup>.

Για πολλά χρόνια οι γονείς παιδιών με αυτισμό και διαταραχές του συναφούς φάσματος ερευνούσαν επιδράσεις διαφόρων διαίτων χωρίς γλουτένη και καζεΐνη. Αυτές οι προσπάθειες γενικά αντιμετωπίστηκαν με κυνισμό, σκεπτικισμό ή απροκάλυπτη εχθρότητα από την πλειονότητα των ειδικών. Υπάρχουν γιατροί, διαιτολόγοι, δάσκαλοι κι άλλοι ειδικοί στην παροχή φροντίδας, που είναι έτοιμοι να διερευνήσουν τέτοιες ιδέες για δικούς τους λόγους, ενώ ατομείς συνήθως δεν ενθαρρύνονται να επιδίωκαν» τέτοιες παρεμβάσεις<sup>28</sup>.

Ακόμα και αν οι βασικές βιολογικές έννοιες δεν έχουν εκτιμηθεί, πολλές κατάλληλες παρεμβάσεις έχουν αναγνωριστεί με τρόπους εμπειρικούς και με βάση την παρατήρηση και επαγωγή - η αληθής επιστημονική μεθοδολογία απαλλαγμένη από δογματισμό ή προκαταλήψεις.

Η παρέμβαση που έχει κερδίσει τη μεγαλύτερη υποστήριξη με βάση τους αριθμούς, έτσι και αλλιώς είναι η απομάκρυνση της γλουτένης ή/και της καζεΐνης από τη δίαιτα. Γνωρίζουμε εκατοντάδες, αν όχι χιλιάδες, γονείς που πειραματίζονται με αυτόν τον τρόπο, αλλά λείπουν οι κλινικές δοκιμές<sup>27</sup>.

Η 1-γλουταμίνη, ένα από τα μη βασικά αμινοξέα, υπήρξε για κάποιο διάστημα αντικείμενο πειραματισμών από γονείς και ειδικούς για διάφορους λόγους, απόλυτα λογικούς και υποστηρίξιμους στα πλαίσια των σημερινών γνώσεων. Υπάρχουν στοιχεία υπέρ της υπόθεσης ότι, αν και τα επίπεδα στο πλάσμα είναι εντός των

φυσιολογικών ορίων, τείνουν να βρίσκονται στο κατώτατο όριο στα αυτιστικά άτομα. Από την άλλη, τα επίπεδα της «γλουταμίνης» τείνουν να βρίσκονται στο ανώτατο όριο (Moreno-Feunmayor 1996).

Αν χρησιμοποιήσουμε το παράδειγμα ενός αυτοκινήτου, η αφαίρεση από το διαιτολόγιο ταιν οπιοειδών πεπτιδίων με μορφή γλουτένης και καζείνης είναι ανάλογη με το ξεμπλοκάρισμα ταιν φρένων από το αυτοκίνητο. Η κατάλληλη και εντατική εκπαίδευση και εξάσκηση μοιάζει με τον εφοδιασμό του αυτοκινήτου με καύσιμα. Και οι δυο ενέργειες είναι απαραίτητες για να πάρει το αμάξι μπροστά.

Είναι σαφές πως υπάρχει σοβαρό έλλειμμα ποιοτικής έρευνας σε αυτά τα δυνητικώς σημαντικά πεδία και πως η ιατρική ορθοδοξία βρίσκει γενικώς αυτές τις ιδέες μη αποδεκτές. οι γονείς και οι ειδικοί χωρίς ιατρική ειδίκευση παίρνουν την πρωτοβουλία να δημιουργήσουν και να προωθήσουν τις ιδέες αυτές, καθώς και να προωθήσουν την έρευνα της αποτελεσματικότητας της προσέγγισης αυτής<sup>8</sup>.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6<sup>ο</sup>

### 6.1. Πρόγνωση

Είναι πολύ δύσκολο να προβλεφθεί η πορεία ενός παιδιού με αυτισμό, καθώς η γνώμη μας περιορίζεται από το γεγονός ότι πολύ λίγες έρευνες έχουν ακολουθήσει άτομα με αυτισμό στην ενήλικη ζωή τους και από το γεγονός ότι σπάνια βρίσκονται ηλικιωμένα άτομα, δαιγνωσμένα ως αυτιστικά, καθώς η διαταραχή άρχισε να αναγνωρίζεται στα μέσα του προηγούμενου αιώνα<sup>41</sup>.

Επίσης κανείς δεν μπορεί να αξιολογήσει τις δυνάμεις, που μπορεί να κρύβει μέσα του ένα τέτοιο παιδί. Οι δυνάμεις αυτές, μπορεί να εκδηλωθούν οποιαδήποτε στιγμή και αυτό μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι οι προσπάθειες για βοήθεια πρέπει να είναι συνεχείς, ακόμη κι αν τα αποτελέσματα τους φαίνονται ανύπαρκτα. Οι παράγοντες που φαίνονται να συνδέονται με την πορεία και την τελική έκβαση του αυτισμού είναι:

- A) Η ικανότητα για μάθηση
- B) Ο δείκτης νοημοσύνης
- Γ) Οι κοινωνικές δεξιότητες
- Δ) Η γλώσσα
- E) Ο βαθμός εγκεφαλικής δυσλειτουργίας

Με άλλα λόγια, οι παράγοντες που συνηγορούν σε μια ευνοϊκή εξέλιξη του αυτισμού είναι διαπιστωμένη ικανότητα για μάθηση, δείκτης νοημοσύνης στα όρια τουλάχιστον του φυσιολογικού, ήπια αυτιστικά συμπτώματα, ύπαρξη μέτριων γλωσσικών ικανοτήτων και απουσία εμφανούς εγκεφαλικής βλάβης<sup>24</sup>.

Αυτό που είναι βέβαιο είναι ότι το φάσμα της έκβασης είναι πολύ πλατύ. Η Wong αναφέρει ότι μόνο 1- 2% του αυτιστικού πληθυσμού τελικά επιτυγχάνει ανεξαρτησία, με την πλειοψηφία να απαιτεί επίβλεψη για ολόκληρη τη ζωή<sup>4</sup>.

Τα λίγα στατιστικά δεδομένα που υπάρχουν σχετικά με την αποκατάσταση των αυτιστικών ατόμων δείχνουν πως: Τα μισά από τα αυτιστικά παιδιά θα μπορούν

να αυτοεξυπηρετούνται στις καθημερινές τους ανάγκες, ενώ τα άλλα μισά θα χρειάζονται -άλλα μεγαλύτερη και άλλα μικρότερη- βοήθεια. Το 16% των ενηλίκων αυτιστικών θα μπορέσουν να συντηρηθούν από την εργασία τους, σχεδόν χωρίς επιτήρηση, ενώ οι περισσότεροι θα μπορέσουν να έχουν κάποια απασχόληση με προστασία και επιτήρηση, άλλοτε μικρότερη και άλλοτε μεγαλύτερη. Φαίνεται, όμως ότι οι προοπτικές για θεραπεία και αποκατάσταση είναι πω αισιόδοξες απ' ότι δείχνουν οι στατιστικές, γιατί μέχρι πριν από λίγα χρόνια η αντιμετώπιση του αυτισμού δεν ήταν αυτή που θα έπρεπε. Οι αυτιστικοί ενήλικες που παρατηρήθηκαν, θα είχαν μεγαλύτερη πρόοδο και επιδόσεις, αν είχαν δεχτεί την κατάλληλη και έγκαιρη θεραπεία.

Γενικά, η πρόοδος και η βελτίωση της κατάστασης των αυτιστικών παιδιών εξαρτώνται από η βαθμό στον οποίο εκδηλώνονται οι πρωτογενείς διαταραχές, από το νοητικό επίπεδο, από την καταλληλότητα του οικογενειακού περιβάλλοντος και από το χρόνο που θα αντιμετωπιστεί το πρόβλημα. Μεγάλες προοπτική βελτίωσης υπάρχουν για τα παιδιά που δεν έχουν νοητική καθυστέρηση και μίλησαν μέχρι τα πέντε τους χρόνια<sup>24</sup>.

## 6.2. Πρόληψη

Σε ό,τι αφορά την Πρόληψη του αυτιστικού συνδρόμου, είναι δυνατόν να επικεντρωθεί σε τρεις βαθμίδες:

- α) Στην πρωτογενή βαθμίδα πρόληψης όπου υπάρχει δημιουργία μιας καλής οικογένειας. Έτσι, στην πρωτογενή βαθμίδα πρόληψης, σημαντική είναι η συνεκφορά της ομαδικής θεραπείας ή της θεραπείας ζευγαριών σε μελλονόμενους που έχουν ήδη παρουσιάσει δυσκολίες στην ψυχική τους ζωή.
- β) Στη δευτερογενή βαθμίδα πρόληψης όπου γίνεται παρέμβαση στην οικογένεια με μορφή οικογενειακής θεραπείας, όταν τα παιδιά εμφανίσουν κάποια προβλήματα. Συζυγική θεραπεία ή ατομική θεραπεία του παιδιού μπορεί να είναι σε ορισμένες περιπτώσεις η αναγκαία επιλογή.

γ) Στην τριτογενή βαθμίδα πρόληψης όπου τα συμπτώματα ή η ψυχική διαταραχή έχουν ήδη εκδηλωθεί. Η αποτελεσματικότερη πρόληψη είναι η ψυχοθεραπεία, που θα βοηθήσει σε μια πιο ουσιαστική κατανόηση και αναδόμηση των ψυχικών μηχανισμών που προκάλεσαν και προκαλούν την ανατροπή της ψυχικής ομοιόστασης όταν επισυμβαίνουν εξωτερικά στρεσογόνα γεγονότα<sup>42</sup>.

Ωστόσο παρά το ότι δεν είναι γνωστές οι αιτίες του αυτισμού, οι μέλλοντες γονείς και αυτοί που έχουν νεογέννητο, πρέπει να έχουν υποψη τους, τους παράγοντες εκείνους, οι οποίοι οπωσδήποτε επηρεάζουν την ανάπτυξη του παιδιού και πιθανόν συμβάλλουν στη δημιουργία του αυτισμού ή άλλης ψυχοπαθολογικής διαταραχής.

Οι έγκυοι πρέπει να γνωρίζουν ότι την ανάπτυξη του εμβρύου, κυρίως κατά το πρώτο τρίμηνο, επηρεάζουν αρνητικά:

- Το κάπνισμα.
- Η χρήση οινοπνευματωδών ποτών.
- Η χρήση φαρμάκων.
- Το κακό διαιτολόγιο.
- Οι ακτινοβολίες.
- Η κούραση, αλλά και η πλήρης αδράνεια.
- Η ψυχική αναστάτωση.
- Τα χτυπήματα στην κοιλιακή χώρα.
- Οι λοιμώξεις.

Όσα από τα πιο πάνω είναι συνήθειες ή μικροαπολαυσεις αξίζει τον κόπο να αποφεύγονται κατά την εγκυμοσύνη προκειμένου να γεννηθεί ένα υγιές βρέφος. Τα φάρμακα, σωστό είναι να χρησιμοποιούνται μετά από ιατρική συμβουλή. Όσον αφορά τις λοιμώξεις που προσβάλλουν τη μητέρα έχουν και αυτές σοβαρές συνέπειες αν μεταδοθούν στο έμβρυο και δυστυχώς είναι αναπόφευκτη η άμβλωση, κυρίως κατά τους πρώτους μήνες. Η έγκυος γυναίκα οφείλει να μην έρχεται σε επαφή με άτομα ή ζώα που έχουν προσβληθεί από λοιμώδες νόσημα και κυρίως αν οι ίδιες δεν έχουν προσβληθεί παλαιότερα από το νόσημα αυτό. Κατά την γέννηση, αν υπάρχουν

δυσκολίες, η καισαρική τομή μπορεί να προλάβει εγκεφαλικές αλλοιώσεις και τραύματα.

Κατά τα δυο πρώτα έτη της ζωής του παιδιού, την ανάπτυξη του και την προσωπικότητα του επηρεάζουν αρνητικά:

- Η ανεπαρκής τροφή.
- Τα ατυχήματα (κυρίως σοβαρά ατυχήματα στο κεφάλι).
- Οι καταπονήσεις.
- Οι ασθένειες.
- Η αγχώδης συμπεριφορά των γονέων (κυρίως της μητέρας).
- Η στέρηση της μητρικής αγκαλιάς.
- Οι συχνές και πολυήμερες απουσίες των γονέων.
- Οι αλλαγές των προσώπων που ασχολούνται με το παιδί.
- Η όχι σωστή συμπεριφορά.
- Καταστάσεις που δημιουργούν παρατεταμένο φόβο.

Κατά πάσο μπορούν οι παράγοντες αυτοί να δημιουργήσουν αυτισμό, δεν είναι σίγουροι. Είναι όμως σίγουρο ότι επηρεάζουν την προσωπικότητα του παιδιού<sup>24</sup>.

## **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

«για να κατανοήσεις ένα αυτιστικό παιδί,  
πρέπει πρώτα να μάθεις να βλέπεις τον κόσμο  
μέσα από τα δικά του μάτια»

Τσαρλς Α. Χαρτ

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7<sup>ο</sup>

## ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΠΑΙΔΙ

### 7.1. Το σοκ της διάγνωσης

Ο αυτισμός, όπως άλλες χρόνιες καταστάσεις περιλαμβάνει όλη την οικογένεια και συχνά θεωρείται «οικογενειακή ασθένεια». Δυστυχώς η ψυχογενετική αιτιολογία του αυτισμού, που ήταν δημοφιλής το 1960 κυρίως μεταξύ των ψυχαναλυτών, είχε απεικονίσει τους γονείς αυτών των παιδιών άστοργους και απόμακρους. Αν και η ψυχογενετική αιτιολογία του αυτισμού δεν υποστηρίζεται από τα πρόσφατα ευρήματα, η θεωρία αυτή έχει προκαλέσει γενικά κακή αντίληψη όσον αφορά σ' αυτές τις οικογένειες και έχει εντείνει κατά πολύ το συναίσθημα ενοχής των γονέων με αυτιστικά παιδιά<sup>4</sup>.

Το επίκεντρο του συναισθηματικού κλυδωνισμού των γονέων το συνθέτουν ο αρχικός τους τραυματισμός, ο προερχόμενος από το σοκ της αναγγελίας της ασθένειας του παιδιού και οι αντίστοιχοι μηχανισμοί άμυνας και προσαρμογής των γονέων στο οδυνηρό αυτό πλήγμα. Ο γονικός τραυματισμός είναι μια σκληρή πραγματικότητα με διακυμάνσεις -στιγμές έξαρσης αλλά και καθρέμησης μέσα στην καθημερινή ζωή της οικογένειας όσο και στην ψυχική της εσωτερική ζωή. Είναι αποτέλεσμα του χάσματος μεταξύ της οδυνηρής πραγματικότητας της αναπηρίας και μιας αυταπάτης. Οι γονείς βιώνουν μια εσωτερική επανάσταση εναντίον όλων :του κόσμου, τη κοινωνίας, της ζωής, του θεού<sup>43</sup>.

Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης οι γονείς, και κυρίως η μητέρα, φαντασιώνουν το παιδί που θα γεννηθεί. Ξεκινώντας από τις δικές τους προσωπικές ιστορίες, τη σχέση με τους γονείς τους, αναμνήσεις των παιδικών τους χρόνων, φτιάχνουν ήδη μια σχέση με το παιδί που θα 'θελαν να 'χουν. Η πραγματικότητα όμως απέχει από τις φαντασιώσεις, το παιδί που γεννιέται με ήδη διαμορφωμένα κάποια στοιχεία του χαρακτήρα του μπορεί να είναι αρκετά μακριά από το ιδεατό παιδί των γονεϊκών φαντασιώσεων. Εξαρτάται κατά πόσο οι γονείς διαθέτουν μια



ευλύγιστη ψυχική λειτουργία που θα τους επιτρέψει να ξεφύγουν από την εικόνα του παιδιού που οι ίδιοι έχουν πλάσει και να δεχτούν το πραγματικά παιδί<sup>44</sup>.

Είναι γεγονός και από άλλες περιπτώσεις ειδικών παιδιών, ότι οι γονείς συνειδητοποιούν πολύ δύσκολα τα εμπόδια που έχουν να αντιμετωπίσουν με το παιδί τους. Πρέπει να μάθουν ότι το παιδί τους δεν αναπτύσσεται κανονικά και πρέπει να το δεχτούν ως ένα «ειδικό παιδί» με ειδικές -ιδιαιτέρες ανάγκες, με σοβαρά εμπόδια στην εξέλιξη και με πολλές απαιτήσεις στην αγωγή του, με συνέπεια την καταβολή διαρκών και επίπονων φροντίδων. Γι' αυτό δεν πρέπει να εναποθέτουν σε αυτά τα παιδιά προσδοκίες που εναποθέτουν σε κανονικά παιδιά. Αυτό σημαίνει ότι οι γονείς των αυτιστικών παιδιών πρέπει να συνειδητοποιήσουν τα προβλήματα του παιδιού τους και να γνωρίζουν τις δυνατότητες του και ότι οι προσπάθειες για θεραπεία - αντιμετώπιση της κατάστασης θα καταβάλλονται για πάρα πολλά χρόνια, μια ολόκληρη ζωή<sup>10</sup>.

Η πλειοψηφία των γονέων αναφέρει ότι αισθάνεται κάποιο είδος ανακούφισης μετά τη γνωστοποίηση της διάγνωσης η οποία συχνά είναι αποτέλεσμα μιας χρονοβόρας και ψυχοφθόρας διαδικασίας. Επιτέλους, οι γονείς έχουν μια ΛΕΞΗ (ΑΥΤΙΣΜΟΣ!) να χρησιμοποιήσουν για να περιγράψουν την ιδιότροπη συμπεριφορά του παιδιού τους που τους είχε απασχολήσει τόσο πολύ (επιβεβαίωση!) και, ευτυχώς, δεν είναι μόνοι! Αυτή η ανακούφιση, ωστόσο, παρέρχεται γρήγορα και αντικαθίσταται από μια σειρά συναισθημάτων που είναι συνήθη στη διαδικασία της θλίψης. Οι γονείς οποιουδήποτε παιδιού με μακροχρόνια ανικανότητα πρέπει να αλλάξουν στάση, όταν πρωτομαθαίνουν την αλήθεια, και αυτή είναι μια επώδυνη διαδικασία. Όπως όλοι οι γονείς, ξεκινούν με την προσμονή ότι έχουν ένα τέλειο μωρό το οποίο θα μεγαλώσει και θα γίνει ένας εντελώς ανεξάρτητος ενήλικος. Πρέπει να προσαρμοστούν στο γεγονός ότι όλες οι ελπίδες τους και τα σχέδια για το μέλλον του παιδιού και το δικό τους επίσης θα πρέπει να αλλάξουν. Μπορεί να έχουν αισθήματα ενοχής, πράγμα το οποίο είναι χάσιμο ψυχικής ενέργειας που μπορεί να διοχετευτεί σε πιο εποικοδομητική χρήση.<sup>26</sup>

Η άρνηση να αποδεχτούν τη διάγνωση του αυτισμού φαίνεται ότι είναι αρκετά δημοφιλής και ανάμεσα στους παππούδες και τις γιαγιάδες. Αυτό μπορεί να πηγάζει από τους παλιούς, αρνητικούς συσχετισμούς με τη λέξη «αυτισμός», όταν ο κόσμος

θεωρούσε ότι οι άνθρωποι με αυτή την αναπηρία ήταν «χωρίς ελπίδα» και πολύ συχνά κατέληγαν έγκλειστοι σε ιδρύματά.

Τα αυτιστικά παιδιά διαφέρουν μεταξύ τους πάρα πολύ σε ό,τι αφορά την σοβαρότητα των μειονεξιών τους και το βαθμό της πρόοδου που μπορούν να επιτύχουν, αρχίζοντας από την ελάχιστη πρόοδο μέχρι και την κατάκτηση της ανεξαρτησίας στην ενήλικη ζωή. Οι γονείς των παιδιών με τις πιο σοβαρές ανικανότητες έχουν να αντιμετωπίσουν τη στενοχώρια τους βλέποντας μικρή βελτίωση στο δικό τους παιδί, ενώ γνωρίζουν άλλα με αυτιστικές διαταραχές που έχουν κάνει μεγάλα βήματα. Όταν γίνει η πρώτη διάγνωση όλοι οι γονείς ελπίζουν ότι το δικό τους παιδί θα είναι ένα από εκείνα με καλή πρόγνωση, αλλά περαιτέρω μελέτες έχουν δείξει ότι ένας σημαντικός αριθμός παιδιών δεν είναι σ' αυτήν την κατηγορία<sup>26</sup>.

Είναι αβάσταχτο για τους γονείς να έχουν ένα παιδί και να μην μπορούν να επικοινωνήσουν μαζί του. Θα μπορούσαμε ακόμα να αναφερθούμε στη συμπεριφορά των γονέων που συχνά παρατηρείται όταν καταλαμβάνονται από το μυστήριο που περιβάλλει το παιδί τους. Αναγνωρίζουν την ασθένεια και την οδύνη που ενώνεται με τη δική τους<sup>5</sup>.

Το πιο συνηθισμένο είναι ότι οι γονείς είναι πεπεισμένοι ότι το παιδί τους έχει προσβληθεί για να τιμωρηθούν οι ίδιοι για κάτι που έκαναν, είπαν ή ένωσαν στο παρελθόν. Αυτά τα συναισθήματα ενοχής βιώνονται ευρέως από τους γονείς, ειδικά αμέσως μετά τη διάγνωση, αλλά, μειώνονται όσο ενημερώνονται περισσότερο για τη διαταραχή<sup>1</sup>.

Έτσι λοιπόν, η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού ζει καθημερινά το πρόβλημα που δημιουργεί η αυτιστική συμπεριφορά. Η αγωνία των γονιών αρχίζει από τη στιγμή που θα αντιληφθούν τις πρώτες ενδείξεις-του προβλήματος και κορυφώνεται όταν διαγνωστεί<sup>16</sup>.

Η υποστήριξη από τους συγγενείς κι από τα δυο μέρη της οικογένειας, η βοήθεια από τους επαγγελματίες και η κατάλληλη ένταξη σε προσχολικές μονάδες σχολεία και υπηρεσίες ενηλίκων μπορούν όλα να συνεισφέρουν ώστε να ελαττωθεί το φορτίο των οικογενειών. Βοηθητική επίσης είναι η αίσθηση του χιούμορ. Πολλά

από τα πράγματα που κάνουν και λένε τα παιδιά είναι πάρα πολύ αστεία, ακόμα και όταν εξαντλούν την υπομονή των γονιών την στιγμή που συμβαίνουν, παρ' όλα αυτά, κάνει καλό να γελάει μ' αυτά εκ των υστέρων<sup>26</sup>.

## **7.2. Πώς επιδρά το αυτιστικό παιδί στην οικογένεια**

Η γέννηση ενός παιδιού προκαλεί ορισμένες αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις για τις οποίες οι πιο πολλοί γονείς είναι κάπως προετοιμασμένοι και προσαρμόζονται. Οι γονείς όμως δεν είναι ποτέ προετοιμασμένοι για την γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες και ούτε για τις συνέπειες που έχει η παρουσία ενός τέτοιου παιδιού μέσα στο οικογενειακό πλαίσιο. Οι γονείς των παιδιών αυτών, όπως είναι τα αυτιστικά, έχουν να αντιμετωπίσουν δύσκολες και οδυνηρές συναισθηματικές προσαρμογές. Οι αντιδράσεις τους προς το παιδί μπορεί να είναι σοκ, άρνηση, θλίψη, θυμός, μέχρι και πλήρης απόρριψη ή ανοχή και ίσως παραδοχή<sup>45</sup>.

Η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού ζει καθημερινά το πρόβλημα, που δημιουργεί η αυτιστική συμπεριφορά. Όσο μεγαλύτερο είναι το πρόβλημα, τόσο σοβαρότερες είναι και οι καταστάσεις που δημιουργούνται στην οικογένεια. Η αγωνία των γονέων αρχίζει από τη στιγμή που θα αντιληφθούν τις πρώτες ενδείξεις του προβλήματος και κορυφώνεται όταν διαγνωστεί ο αυτισμός<sup>24</sup>.

Οι γονείς είναι θυμωμένοι διότι όπως και κάθε άλλο πλήγμα αποτελεί ένα δυνατό ναρκισσιστικό κτύπημα. Ο θυμός εκφράζεται ποικιλοτρόπως. Μπορεί να αισθάνονται οίκτο για τον εαυτό τους και να διερωτώνται συνεχώς γιατί συνέβη σ' αυτούς. Εδώ ο θυμός μπορεί να αυξηθεί και από τον ανέκφραστο οίκτο των άλλων. Οι διάφοροι συγγενείς, που θέλουν να φανούν χρήσιμοι και αποφεύγουν τις καίριες και οδυνηρές ερωτήσεις; συνήθως αυξάνουν το θυμό<sup>45</sup>.

Δυστυχώς, η στάση ορισμένων συγγενών μπορεί να είναι λιγότερο εποικοδομητική. Μπορεί να αισθάνονται ότι ένα παιδί με μια ανικανότητα αντανακλά άσχημα για όλη την οικογένεια, παραγνωρίζοντας έτσι το γεγονός ότι όλες οι

οικογένειες έχουν συγγενείς με ανικανότητες κάπου στο ιστορικό τους. Μπορεί να προσπαθήσουν να ρίξουν το φταίξιμο στον ένα ή στον άλλο γονιό ή στους προγόνους τους. Μπορεί να απορρίψουν το παιδί, και να-αποφεύγουν να το δουν ή να το συμπεριλάβουν σε οικογενειακές εκδηλώσεις, επισκέψεις ή εξόδους<sup>26</sup>.

Μετά από την επώδυνη διαδικασία του να δεχτούν αυτό που τους συνέβη, οι γονείς βρίσκονται αντιμέτωποι με τη δύσκολη καθημερινότητα της συμβίωσης με το αυτιστικό παιδί. Πρέπει να γνωρίσουν και να σεβαστούν τις ιδιαιτερότητες του, να είναι παρόντες και διαθέσιμοι χωρίς να ζητούν αναγνώριση και ανταμοιβή που το παιδί τους δεν μπορεί να δώσει<sup>44</sup>.

Στα πρώτα χρόνια του παιδιού με αυτιστική διαταραχή η αφοσίωση που νιώθουν οι γονείς τους κάνει να επιμένουν, ακόμη και όταν το παιδί δείχνει λίγη ή καθόλου ανταπόκριση. Παρ' όλες τις δυσκολίες, η αδυναμία και η εξάρτηση του παιδιού με μειονεξία τείνουν να κάνουν την φυσική αφοσίωση του γονιού προς το παιδί ακόμα πιο δυνατή. Αυτή η αφοσίωση έχει θετικά αποτελέσματα γιατί το παιδί καταλαβαίνει ότι το αγαπούν και το φροντίζουν. Η αρνητική πλευρά είναι η τάση να δίνεται λιγότερη προσοχή στα άλλα μέλη της οικογένειας τα οποία είναι πιο ανεξάρτητα αλλά ακόμη χρειάζονται την αγάπη και την υποστήριξη των γονιών<sup>9</sup>.

Από τις πρώτες εβδομάδες της ζωής το αυτιστικό παιδί δείχνει τη δυσκολία του στο να επικοινωνήσει με το βλέμμα και πολλές μητέρες λένε πως νιώθουν μητέρες από τη στιγμή που το παιδί τους τις έχει κοιτάξει. Το βλέμμα είναι κατ' εξοχήν τρόπος συναισθηματικής επικοινωνίας όπου η μητέρα καθρεφτίζει τη συναισθηματική της διαθεσιμότητα, αλλά στην περίπτωση του αυτιστικού παιδιού μένει χωρίς απάντηση.

Την ίδια δυσκολία έχει να συναντήσει το χαμόγελο του παιδιού, να καταλάβει το κλάμα του, να ακούσει ήχους που τα μωρά ευχαριστιούνται να παράγουν πριν αρχίσουν τη λεκτική επικοινωνία.

Η μητέρα βιώνει την ανικανότητα να δώσει νόημα στις διάφορες εκδηλώσεις, αισθητηριακές - κινητικές - συμπεριφεριολογικές, του παιδιού. Και αυτή η μη σηματοδότηση φαίνεται να είναι το κύριο εμπόδιο στη μετάδοση του συναισθήματος. Το παιδί από τη μεριά του δεν καταφέρνει να έχει πρόσβαση και στη συνέχεια να

ενσωματώσει τις συναισθηματικο-αισθητηριακές εμπειρίες φιλτραρισμένες μέσα από τη μητέρα που είναι στη βάση των διεργασιών της ατομικοποίησης και του σχηματισμού του Εγώ<sup>44</sup>.

Η αυτιστική συμπεριφορά μπορεί να αποδιοργανώσει την οικογένεια. Η ένταση του προβλήματος δημιουργεί συχνά στους γονείς ψυχολογικά προβλήματα. Πολλές φορές δένονται και οι δυο με το παιδί, με αποτέλεσμα να παραμελούν την επαγγελματική και την κοινωνική τους ζωή ή, ακόμη, και τα αλλά τους παιδιά. Άλλες φορές, το βάρος το σηκώνει ο ένας άπα τους δυο, συνήθως η μητέρα<sup>24</sup>.

Αυτή η αποκλειστική σχέση τον αυτιστικού παιδιού με την μητέρα του έχει συχνά αντίκτυπο τόσο στη ζωή του ζευγαριού όσο και των άλλων μελών της οικογένειας. Οι γονείς παύουν να έχουν προσωπικές στιγμές μαζί, απομονώνονται και ζουν έντονα και χωρίς διέξοδο τους καβγάδες που ξεσπούν μεταξύ τους. Τα άλλα παιδιά της οικογένειας του παραμερίζονται, αγνοούνται οι ανάγκες τους, ξοδεύεται λιγότερος χρόνος γι' αυτά<sup>44</sup>.

Η κοινωνική ζωή της οικογένειας συνήθως περιορίζεται όταν υπάρχει ένα παιδί με μια ανικανότητα, ιδιαίτερα με αυτιστική διαταραχή. Εάν έχει διαταραγμένη συμπεριφορά μπορεί να είναι δύσκολο να βρεθεί ένα άτομο να φυλάει, έτσι οι γονείς μπορεί να μην καταφέρουν ποτέ να βγουν έξω μαζί<sup>26</sup>.

Η κοινωνική ζωή της οικογένειας περιορίζεται, οι έξοδοι είναι ελάχιστοι. Οι γονείς ντρέπονται και φοβούνται εκδηλώσεις διαταρακτικής συμπεριφοράς μπροστά σε άλλους. Σχεδόν αυθόρμητα προσπαθούν να κρύψουν το παιδί τους από τα μάτια του κόσμου, το παιδί που δεν είναι πια χαρά, αλλά ντροπή και πόνος.

Μερικές φορές τολμούν να ομολογήσουν ότι ενοχλούνται πολύ που δεν μπορούν να καταλάβουν το παιδί τους, που δεν ξέρουν η σκέφτεται, δεν ξέρουν τι σκέφτεται, δεν ξέρουν τι νιώθει. Έχουμε δει όμως μητέρες να λένε «καταλαβαίνω τα πάντα που του συμβαίνουν, ξέρω τι θέλει, αισθάνομαι τι αισθάνεται», και γνωρίζουμε ότι φθάνουν σ' αυτή τη βεβαιότητα χρησιμοποιώντας σαν μηχανισμό άμυνας τη φαντασιστική ταύτιση με το παιδί τους<sup>44</sup>.

Μπορούν να αισθανθούν ότι κυριεύονται από τις νέες ευθύνες που συνοδεύουν το να μεγαλώσουν ένα παιδί με αναπηρία. Μερικές μητέρας αναφέρουν μια μείωση στη σεξουαλική επιθυμία. Κάποιες άλλες παλεύουν με την υπερβολική κούραση και με την απώλεια ή την αύξηση βάρους<sup>1</sup>.

Υπάρχουν μητέρες, που για λόγους που αναφέρονται στην δική τους ψυχική οργάνωση, κουράζονται γρήγορα και εγκαταλείπουν την προσπάθεια να επικοινωνήσουν με το παιδί τους, επιτρέποντας του με αυτόν τον τρόπο να ζήσει αδιατάρακτα στο αυτιστικό του περίβλημα. Συχνότερα όμως δημιουργείται μια υπερεπένδυση και η μητέρα μοχθεί αδιάκοπα να εκμαιεύσει την παραμικρή ένδειξη επικοινωνίας. Τα μηνύματα που στέλνει γίνονται έντονα και πιεστικά. Βομβαρδίζει το παιδί με ερεθίσματα χωρίς να προβλέπει τις απαραίτητες παύσεις για να μπορέσει το παιδί να τα επεξεργαστεί. Οι έντονες διεγέρσεις από την πλευρά της μητέρας καταλήγουν στο να δραστηριοποιήσουν το κλείσιμο του παιδιού και να στερεοποιήσουν τον αυτιστικό φράχτη προστασίας<sup>44</sup>.

Δεν είναι ασυνήθιστο για τους γονείς να χρειάζονται κάποια συμβουλευτική υποστήριξη (μόνοι τους ή με το/τη σύζυγο ή με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας) για να βοηθηθούν να ξεπεράσουν αυτή τη ραγδαία αλλαγή στη ζωή τους<sup>1</sup>. Ο χρόνος που ξοδεύουν μαζί τους είναι δυσανάλογα μεγάλος σε σχέση με τα απτά αποτελέσματα που έχουμε. Οι γονείς κουράζονται και απελπίζονται, γιατί η χρονική απασχόληση είναι πολύ μεγάλη και νιώθουν την ανταμοιβή τους μικρή. Συχνά φτάνουν στα όρια της σωματικής και ψυχολογικής εξάντλησης. Το αίσθημα της αποτυχίας βασανιστικό έρχεται και ξανάρχεται κυρίως στις περιόδους, που το παιδί δεν φαίνεται να κάνει καμιά πρόοδο<sup>44</sup>.

Οι γονείς των αυτιστικών παιδιών εκδηλώνουν σε μια στιγμή ή σε μια άλλη κατάθλιψη. Ανάλογα με την προσωπική τους πορεία, ανάλογα με την πορεία του παιδιού, όταν το παιδί φαίνεται να μην προχωράει ή αντίθετα τη στιγμή που το παιδί κνει προόδους, κατακλύζονται από καταθλιπτικά συναισθήματα.

Είναι τα συναισθήματα κόπωσης, απελπισίας, αδιεξόδου όταν αναλογίζονται το βαρύ δια βίου καθήκον τους απέναντι στο αυτιστικό παιδί τους<sup>44</sup>.

### 7.2.1. Συμβουλευτική της οικογένειας με αυτιστικό παιδί

Οι ειδικοί μπορούν να ανακουφίσουν την ενοχή και την ντροπή που συχνά συνδέεται με τον αυτισμό, εξηγώντας στους γονείς τι είναι γνωστό από βιολογικής απόψεως, καθώς και πόσο λίγα είναι γνωστά σχετικά με την αιτιολογία του αυτισμού. Θα πρέπει να φροντίζουν, ώστε να εφοδιάζουν τις οικογένειες των αυτιστικών παιδιών με τη γνώση που θα τους επιτρέψει να αναπτύξουν ρεαλιστικές προσδοκίες σχετικά με αυτά τα παιδιά. Παράλληλα με τη θεραπεία, τα αυτιστικά παιδιά μπορούν να αποκτήσουν νέες ικανότητες και έτσι είναι δυνατό να γίνουν αποδεκτά και να παραμείνουν μέσα στην οικογένεια, προσφέροντας καλύτερη ποιότητα ζωής σε ολόκληρη την οικογένεια<sup>4</sup>.

Έτσι οι γονείς θέλουν να παίρνουν ειλικρινείς απαντήσεις στις απορίες τους και να αντιμετωπίζονται με ευαισθησία οι ενοχές που μπορεί να νιώσουν αν πιστέψουν ότι είναι οι ίδιοι υπεύθυνοι για την κατάσταση του παιδιού τους. Όταν οι γονείς καταλάβουν ότι το παιδί τους δεν ολοκληρώνει κάποιο εξελικτικό στάδιο στην ηλικία που πρέπει ή όταν η κοινωνική του συμπεριφορά είναι εμφανώς ασυνήθιστη ανησυχούν και αναζητούν τη συμβουλή των ειδικών και ίσως των νοσηλευτών που μπορεί να θεωρούν πιο κοντά τους. Πρέπει να απαντηθούν τα ερωτήματα τους και να κατευναστούν οι ανησυχίες τους για τις αιτίες του προβλήματος, μπορεί να χρειαστούν βοήθεια για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τη θλίψη και τον πόνο, που τους προκαλεί το γεγονός ότι δεν απέκτησαν το φυσιολογικό παιδί που περίμεναν. Ενώ, συγχρόνως, μπορεί να χρειαστούν συμβουλές για το πώς να προωθήσουν την καλύτερη δυνατή εξέλιξη του.<sup>16</sup>

Η συμβουλευτική προς τους γονείς ξεκινά από τη φάση επεξεργασίας του προβλήματος που αντιμετωπίζουν. Ξεκινά από εκείνες τις ερωτήσεις και τα προβλήματα που κατέχουν τότε κεντρική θέση. Πρώτος στόχος της συμβουλευτικής είναι να βοηθήσει τους γονείς, όσο γρηγορότερα γίνεται, να δουν αντικειμενικά το πρόβλημα, να το αποδεχθούν, να το συνειδητοποιήσουν και να ετοιμασθούν να ασκήσουν το ρόλο του γονιού ενός παιδιού με το σύνδρομο του αυτισμού<sup>43</sup>.

Οι γονείς πρέπει να έχουν συχνές και προγραμματισμένες επαφές με τον ψυχίατρο, τον ψυχολόγο, τον ειδικό παιδαγωγό και όλους όσους ασχολούνται με το

παιδί. Συνεργαζόμενοι μ' αυτούς θα μπορούν να συνεχίσουν τη θετική επίδραση στο σπίτι, εφαρμόζοντας τις ίδιες μεθόδους αγωγής, με αυτές των ειδικών.

Όταν εφαρμόζεται ένα πρόγραμμα βοήθειας, με την πάροδο του χρόνου βελτιώνεται σημαντικά η συμπεριφορά του παιδιού. Πολλές φορές, όμως, αν διακοπεί το πρόγραμμα, οι βελτιώσεις χάνονται<sup>10</sup>.

### **7.2.2. Ο ρόλος των γονέων στη θεραπεία του αυτιστικού παιδιού**

Η οικογένεια που έχει το βάρος ενός αυτιστικού ατόμου είναι μια οικογένεια με κοινωνικούς και ψυχολογικούς κινδύνους. Η διάγνωση του προβλήματος του παιδιού πρέπει να ακολουθείται από τη διάγνωση της οικογένειας. Η παρουσία ενός αυτιστικού παιδιού μπορεί να φέρει στην επιφάνεια προϋπάρχουσες συζυγικές συγκρούσεις. Μπορεί ν' αναφανούν δυσκολίες προσωπικότητας στα μέλη της οικογένειας. Σ' ένα γερό γάμο οι σύζυγοι θα υποστηρίξουν ο ένας τον άλλον. Αλλά στο γάμο όπου ο ένας σύζυγος καταφεύγει σε παθητικότητα και απόσυρση και όπου προβάλλει κατηγορίες στο άλλον, τότε υπάρχει σοβαρός κίνδυνος κατάρρευσης της συζυγικής σχέσεως. Άλλες φορές, οι σύζυγοι μπορεί να μεταθέτουν τις δυσκολίες τους στο παιδί<sup>45</sup>.

Ωστόσο η συμμετοχή των γονιών στις διαδικασίες θεραπείας και αποκατάστασης συνεπιφέρει πολλαπλά οφέλη:

1) Μόνο οι γονείς που βρίσκονται συνήθως κοντά στα παιδιά τους περισσότερο χρόνο από κάθε άλλο, μπορούν να προσφέρουν σε αυτά ένα διαρκές και σταθερό θεραπευτικό περιβάλλον.

2) Με την εμπλοκή των γονιών στις διαδικασίες θεραπείας διευκολύνεται η μεταφορά εμπειριών σε άλλες καταστάσεις και υποστηρίζεται η γενίκευσή τους.

3) Σήμερα είναι γνωστό ότι ανάμεσα σε 10.000 παιδιά 8-10 χρόνων βρίσκονται 4-5 παιδιά με το σύνδρομο του πρώιμου παιδικού αυτισμού. Πα το λόγο αυτό είναι σπάνια τα αντίστοιχα σχολεία και κέντρα θεραπείας ή βρίσκονται σε μεγάλες αποστάσεις από τον τόπο κατοικίας των αυτιστικών παιδιών<sup>10</sup>.



Για να υπάρξουν καλύτερα αποτελέσματα στην αγωγή αυτιστικών παιδιών οι γονείς είναι ανάγκη να επιδιώκουν:

- Συμφωνία μεταξύ τους
- Αισιοδοξία, επιμονή και υπομονή
- Σταθερή συμπεριφορά χωρίς υπερπροστασία
- Να εφαρμόζουν το σύστημα αμοιβών και ποινών
- Να διαθέτουν αρκετό χρόνο για την ψυχαγωγία των παιδιών και
- Να τα φέρνουν σε επικοινωνία με άλλους συνομηλίκους<sup>24</sup>.

Ανάμεσα στο αυτιστικό παιδί και στους ανθρώπους του άμεσου περιβάλλοντός του, ακόμη και ανάμεσα στη μητέρα και το παιδί παρατηρείται να υπάρχει ένα χάσμα, μια έλλειψη αμοιβαίων αλληλεπιδράσεων, μια ανεπάρκεια φυσιολογικής προσέγγισης. Πάντα όμως υπάρχει και κάποια «νησίδα» επαφής που μπορεί να επισημανθεί. Μέσω αυτής της «νησίδας» η μητέρα και το παιδί μαθαίνουν να κοιτούν ο ένας τον άλλον, να αγγίζουν, να χαμογελούν, να νεύουν, να παίζουν και να διασκεδάζουν μαζί. Πα αυτό οι γονείς, πιο πολύ δε η μητέρα, έχουν να παίζουν έναν ουσιαστικό ρόλο στη θεραπευτική παρέμβαση και στην ανάπτυξη του παιδιού. Η εμπλοκή της μητέρας στο πρόγραμμα θεραπείας οδηγεί σε καταπληκτικά θεραπευτικά αποτελέσματα<sup>46</sup>.

### **7.2.3. Η συμβίωση με το αυτιστικό παιδί**

Όταν τα παιδιά χρειάζονται τη βοήθεια των ενηλίκων στην εργασία τους τότε θα πρέπει η βοήθεια που θα τους δοθεί να ενισχύει την αυτοδυναμία του παιδιού δεν θα πρέπει να εξαρτάται μονό από τη βοήθεια των ενήλικων. Η βοήθεια καλό είναι να δίνεται με τέτοιο τρόπο ώστε να μαθαίνει να παίρνει μόνο την απαραίτητη βοήθεια και συγχρόνως να εργάζεται με τις δικές του ικανότητες. Η κατάλληλη χρήση της βοήθειας ενισχύει την αυτοπεποίθηση του παιδιού και τις δικές του ικανότητες<sup>47</sup>.

Το φαγητό, απασχολεί τους περισσότερους γονείς των αυτιστικών παιδιών. Αρνούνται να μασήσουν, θέλουν την τροφή αλεσμένη, δεν τους αρέσει η ποικιλία των τροφών ή αρνούνται να δοκιμάσουν ένα άλλο διαφορετικά μαγειρεμένο φαγητό.

Συχνά λερώνουν το τραπέζι και ενοχλούν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Στην περίπτωση αυτή, χρειάζεται σταδιακή αγωγή. Αν αυτό που προέχει είναι να κάθεται φρόνιμο στο τραπέζι, η μητέρα θα φάει μόνη μαζί του πολλές φορές, έπειτα θα του παρουσιάζει το νέο φαγητό μόνο και μόνο για να το βλέπει χωρίς να του επιβάλλει να το δοκιμάσει<sup>10</sup>.

Πολλά παιδιά, δημιουργούν πρόβλημα, όταν έρχεται η ώρα του ύπνου. Αρνούνται να πάνε στο κρεβάτι, χτυπούν το κεφάλι τους, σηκώνονται πηδούν κ.λ.π. Σ' αυτήν την περίπτωση καλό είναι να τηρείται ένα πρόγραμμα. Να γίνεται σχολαστικά η προετοιμασία την ίδια πάντα ώρα: μπάνιο, ντύσιμο, πλύσιμο δοντιών, προσευχή, όλα αυτά με την ίδια σειρά πάντα κι έπειτα να οδηγείται στο κρεβάτι. Αν βέβαια, είναι αδύνατον να κοιμηθεί, ο γονιός θα πρέπει να φροντίζει να το κρατάει ξύπνιο όλη την ημέρα ή να το κουράζει με έναν περίπατο ή παιχνίδι, πριν την ώρα του ύπνου<sup>48</sup>.

Ένα άλλο καθημερινό πρόβλημα είναι η τουαλέτα. Αν η μητέρα καταλάβει πως το αυτιστικό παιδί δεν είναι σε θέση να πάει μόνο του στην τουαλέτα, καλό είναι να διαθέτει γι' αυτό το σκοπό πολλές ώρες. Πολλά παιδιά αντιστέκονται γιατί φοβούνται την αλλαγή και άλλα δεν καταλαβαίνουν τι πρέπει να κάνουν στη λεκάνη. Και σ' αυτή την περίπτωση, θα πρέπει να ακολουθείται ένα πρόγραμμα<sup>16</sup>.

Το αυτιστικό παιδί θα οδηγείται στην τουαλέτα σε τακτές ώρες, από τον πατέρα ή την μητέρα, οι οποίοι θα το βοηθήσουν με υπομονή να καταλάβει τι γίνεται εκεί. Αν αρνείται να καθίσει στη λεκάνη γιατί φοβάται, καλό είναι να του αγοράσουν ένα κανατάκι.

Τα αυτιστικά παιδιά, όπως επίσης και άλλα παιδιά με νοητική ανεπάρκεια απαιτείται να αποκτήσουν καθημερινής φύσεως πρακτικές ικανότητες. Αυτές έχουν μεγάλη πρακτική σημασία για τους γονείς τους, αλλά και για τα ίδια τα παιδιά. Στην πρώτη θέση ανήκουν οι ικανότητες που τους επιτρέπουν από πρακτική άποψη μια κάποια ανεξαρτησία, ενώ από ψυχολογική άποψη τους προσφέρονται με αυτόν τον τρόπο δυνατότητες να αισθάνονται τα ίδια ανεξάρτητα. Εκτός από τις πρακτικές ικανότητες τα αυτιστικά παιδιά πρέπει να μάθουν νέους τρόπους συμπεριφοράς που θα μπορούν να τους μεταφέρουν σε άλλες καταστάσεις ή γεγονότα. Να μάθουν να

απελευθερώνουν τις γνώσεις από τις συγκεκριμένες καταστάσεις ή γεγονότα και να τις μεταφέρουν σε άλλες. Οι γνώσεις έτσι με τη βοήθεια και του νοσηλευτή γίνονται κτήμα<sup>10</sup>.

Κατά την διάρκεια της «διδασκαλίας» το παιδί φυσικό είναι να κάνει λάθη. Ο νοσηλευτής οφείλει να τηρήσει μια στάση που θα ενθαρρύνει το παιδί. Ο φόβος μήπως κάνει σφάλμα παραλύει το αυτιστικό παιδί. Τα λάθη όμως είναι βοήθεια για την πρόοδο του παιδιού. Η συμπεριφορά που οδήγησε σε λάθη καλό είναι να γίνει και η αφορμή αλλαγής της ακατάλληλης μεθόδου. Η ατομική εργασία και η συμβουλή είναι σ' αυτήν την περάτωση απαραίτητη<sup>47</sup>.

Τα παιδιά με αυτιστικές διαταραχές μπορεί να δημιουργήσουν στους γονείς παραπάνω έξοδα εάν καταστρέφουν τα ρούχα, τα έπιπλα, τα παράθυρα, το χαρτί της ταπετσαρίας και άλλα. Εάν δεν είναι εκπαιδευμένα στην χρήση τουαλέτας, πρέπει να τους παρέχουμε πάνες, ενώ τα σεντόνια και τα' άλλα κλινοσκεπάσματα θα πρέπει να πλένονται συνεχώς. Οι γονείς θα πρέπει να απαιτήσουν τα νομικώς θεσπισμένα οικονομικά οφέλη τα οποία δικαιούνται από το νόμο<sup>26</sup>.

Στην περίπτωση που το αυτιστικό παιδί αρρωστήσει και χρειάζεται να μεταφερθεί στο νοσοκομείο, οι γιατροί και το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να είναι ενήμεροι για την κατάσταση του. Καλό είναι να παραμείνει η μητέρα του ή κάποιο άλλο πρόσωπο που το παιδί αγαπάει μαζί του, για να μπορέσει να προσαρμοστεί στην αλλαγή του περιβάλλοντος, αν και είναι γενικά προτιμότερο η θεραπεία να γίνεται στο σπίτι εφ' όσον αυτό είναι δυνατό<sup>16</sup>.

Το να βγάζουμε τα παιδιά έξω σε δημόσιους χώρους μπορεί να οδηγήσει σε προβλήματα. Τα πιο πολλά παιδιά δεν παρουσιάζουν κάποια σημάδια ανικανότητας στην εμφάνιση τους. Εάν συμπεριφερθούν περίεργα, μερικοί που δεν τα ξέρουν τα κατακρίνουν και νομίζουν ότι το παιδί είναι «κακομαθημένο». Ένας ευαίσθητος γονιός μπορεί να αποφεύγει να βγάζει, το παιδί έξω ακόμη και για εκδρομές που μπορεί να τις απολαμβάνει το παιδί<sup>26</sup>.

Όσον αφορά την γενετήσια ορμή των αυτιστικών παιδιών που χαρακτηρίζεται από αυνανιστικές τάσεις, οι γονείς οφείλουν να τα εμποδίζουν με διακριτικό τρόπο να

αυνανίζονται μπροστά στους άλλους, όχι για λόγους «ηθικής» αλλά - ίσως - γιατί ενοχλούνται οι άλλοι, αλλά και γιατί τα ίδια θα πρέπει να συνηθίσουν να συμπεριφέρονται όπως όλοι, στο περιβάλλον που ζουν. Η παρεμπόδιση δεν θα πρέπει να γίνεται με βίαιο τρόπο, αλλά με εξηγήσεις και με έμμεση επέμβαση.

Σε ότι αφορά την σχέση του αυτιστικού παιδιού με τα αδέρφια του, οι γονείς καλό θα είναι να μην καταπιέζουν το αυτιστικό παιδί, αλλά ούτε και τα φυσιολογικά. Αυτό σημαίνει ότι ούτε τα «φυσιολογικά» θα πρέπει να γίνονται καταπιεστικά, εκμεταλλευόμενα την αδυναμία του αδελφού τους, αλλά ούτε και το αυτιστικό να γίνει ο δυνάστης των άλλων, με τις ιδιορρυθμίες του και τις καταστάσεις που δημιουργεί. Για το αυτιστικό παιδί καλό θα είναι να υπάρχει ένας ήρεμος χώρος στο σπίτι όπου θα δέχεται τις επιδράσεις των γονέων αλλά και των αδερφών του. Τα άλλα παιδιά καλό είναι να έχουν ένα δικό τους χώρο όπου θα ασχολούνται με το διάβασμα, το παιχνίδι και άλλες δραστηριότητες, όμως θα επιτρέπουν την «είσοδο» του αυτιστικού αδελφού, θα παίζουν μαζί του και θα ανέχονται και της ιδιορρυθμίες του μέχρι εκεί που δεν εμποδίζονται οι δικές του ασχολίες<sup>24</sup>.

Έχει παρατηρηθεί πως ό,τι είναι για τον ενήλικα ο λόγος, είναι για το παιδί το ιχνογράφημα, η ζωγραφική με χρώματα και ο πηλός ή οι πλαστελίνες. Η ομιλία στο αυτιστικό παιδί είναι ασημάτιστη και η ικανότητα για έκφραση είναι ατελής, όμως τα συναισθήματα είναι πειστικά και ζητούν έκφραση. Έτσι με το μολύβι πάνω στο χαρτί και τις μπογιές το αυτιστικό παιδί εξωτερικεύει αυτό που έχει μέσα του. Γι' αυτό, όταν ένα παιδί ζωγραφίζει θα πρέπει να είναι κατανοητό ότι δεν ζωγραφίζει πράγματα ούτε το ενδιαφέρει η πιστή απεικόνιση του κόσμου γύρω του. Το αυτιστικό παιδί δεν έχει πρόθεση να απεικονίσει κάτι όταν ζωγραφίζει<sup>4</sup>.

Τα παιδιά με αυτισμό αντιλαμβάνονται τον κόσμο διαφορετικά, εξαιτίας του τρόπου με τον οποίο οι αισθήσεις τους προσλαμβάνουν το περιβάλλον. Οι γονείς πρέπει να παρατηρούν τα παιδιά τους και να προσπαθούν να καταλάβουν τις αισθητηριακές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν σε μια συγκεκριμένη κατάσταση. Πρέπει να καταλάβουν τον τρόπο με το οποίο μαθαίνουν τα παιδιά τους, να αναπτύξουν τα δυνατά τους σημεία και να υποστηρίξουν τις αδυναμίες τους.

Αντί λοιπόν να αισθάνεστε υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού σας, συγκεντρωθείτε σε αυτό για το οποίο είστε υπεύθυνοι: στο να αγαπάτε και να υποστηρίζετε αυτό το ξεχωριστό παιδί που (πιστέψτε το!) θα σας μάθει περισσότερα απ' όσα μπορείτε να φανταστείτε και θα σας φέρει μεγάλη χαρά<sup>1</sup>.

### **7.3. Τα δικαιώματα των γονιών**

Έχετε την ελευθερία:

1. Να αισθάνεστε ότι έχετε κάνει το καλύτερο δυνατό.
2. Να απολαμβάνετε τη ζωή όσο πιο έντονα γίνεται, έστω και αν έχετε ένα παιδί με αναπηρία.
3. Να αφήνετε το παιδί σας με αναπηρία να έχει την ησυχία του.
4. Να έχετε εχθρικές σκέψεις κάποτε, χωρίς να αισθάνεστε ένοχοι.
5. Να χαίρεστε λίγο χρόνο με τον εαυτό σας.
6. Να πείτε μερικές φορές ότι δε θέλετε να μιλάτε για τα προβλήματα σας. Πείτε: «Κουράστηκα να μιλάω για την αναπηρία του παιδιού μου».
7. Να προσποιηθείτε κάποτε. Να πείτε ότι όλα πάνε καλά. Μην αισθάνεστε υποχρεωμένοι να λέτε την αλήθεια σε οποιονδήποτε σας ρωτάει.
8. Να μην επαινείτε το παιδί σας χωρίς να συντρέχει λόγος, ακόμα και αν σας έχουν συμβουλέψει να το κάνετε.
9. Να πείτε στο παιδί σας ότι δεν σας αρέσουν ορισμένα πράγματα που κάνει, παρ' όλο που έχει μια αναπηρία.
10. Να αφιερώσετε όσο χρόνο θέλετε στο ανάπηρο παιδί σας, αλλά και να απομακρυνθείτε για λίγο απ' αυτό, αν το επιθυμείτε.
11. Να πείτε στους επαγγελματίες τι πιστεύετε πραγματικά για τη δουλειά που κάνουν και να απαιτήσετε να σεβαστούν τις απόψεις σας<sup>43</sup>.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8<sup>ο</sup>

### 8.1. Εκπαίδευση σε άτομα με αυτισμό

Η εκπαίδευση για το παιδί ους μπορεί να έχει πολύ διαφορετικές μορφές. Το εκπαιδευτικό πλαίσιο μπορεί να ποικίλλει από ένα ιδιωτικό σχολείο ή ίδρυμα σε οικοτροφείο ή από μερική ένταξη στο δημόσιο σχολείο της περιοχής σε ολική ένταξη σε κανονική τάξη με συνομηλίκους. Σε συνδυασμό με το πρόγραμμα της τάξης, το αυτιστικό παιδί μπορεί να λάβει ακόμη διάφορες σχετικές υπηρεσίες (π.χ. συνοδεία στη μεταφορά, εργοθεραπεία και φυσικοθεραπεία, λογοθεραπεία και υπηρεσίες ψυχικής υγείας). Επίσης, υπάρχουν πολλοί τύποι εκπαιδευτικών προσεγγίσεων που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να υποστηρίξουν το ειδικό μαθησιακό προφίλ του παιδιού με αυτισμό.

Με ελάχιστες εξαιρέσεις, οι γονείς γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα από οποιονδήποτε άλλο. Με την κατανόηση της συμπεριφοράς του παιδιού τους και τις πληροφορίες που θα αποκτήσουν για τον αυτισμό, θα μπορέσουν να είναι ο καλύτερος συνήγορος του για να του εξασφαλίσει το καλύτερο εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Στις περισσότερες περιπτώσεις αυτό απαιτεί πολύ σκληρή δουλειά: τη μελέτη διαφορετικών προγραμμάτων, θεραπειών και φιλοσοφιών για να είναι σε θέση να εκφράσει τις απόψεις του σχετικά με αυτό που σκέφτονται ότι θα ήταν η πιο αποτελεσματική προσέγγιση στην εκπαίδευση του παιδιού του<sup>1</sup>.

Έτσι λοιπόν, όταν σχεδιάζουμε μια παρέμβαση, είναι σημαντικό να γνωρίζουμε και την αναπηρία καθαυτή αλλά και τα προβλήματα του ατόμου. Είναι όμως επίσης σημαντικό να δούμε πώς μπορούμε να δημιουργήσουμε ένα περιβάλλον (με νόημα) που να διευκολύνει το άτομο με αυτισμό να μάθει. Και να βρούμε τις κατάλληλες μεθόδους διδασκαλίας<sup>48</sup>.

Κατά τον σχεδιασμό αυτών των προγραμμάτων θα πρέπει να ληφθούν υπόψη τόσο τα ατομικά χαρακτηριστικά και οι οικογενειακοί παράγοντες, όσο και οι περιβαλλοντικές συνθήκες. Μετά το εξελικτικό πλαίσιο, το οποίο αρχικά

χρησιμοποιήθηκε στην πρώιμη παιδική ηλικία, μπορεί να ακολουθήσει το μοντέλο το οποίο βασίζεται στην προσαρμογή στο Εθνικό Πρόγραμμα Μαθημάτων. Παρ' όλα αυτά, κατά την εφηβεία και ενηλικίωση, τα μαθήματα τα οποία συνιστούν οι (θεραπευτικές-εκπαιδευτικές) κοινότητες είναι αυτά που είναι πιο πιθανό να πάρουν προτεραιότητα<sup>49</sup>.

Η πρόοδος στην κατανόηση του ότι έχουμε να κάνουμε με μια αναπηρία κι όχι με μια ασθένεια οδηγεί στο ότι η θεραπεία δεν γίνεται πλέον στα νοσοκομεία, αλλά είναι ευθύνη του εκπαιδευτικού και κοινωνικού τομέα.

Πολλά, ίσως τα περισσότερα, παιδιά που φέρουν τη διάγνωση του αυτισμού χρειάζονται ένα εξειδικευμένο, διαχωρισμένο περιβάλλον προκειμένου να ωφεληθούν από την εκπαίδευση. Δεν έχουν όφελος από τη διδασκαλία σε μια κανονική τάξη<sup>48</sup>.

Για να ανταποκριθούμε στις διαφορετικές ανάγκες, θεωρούμε τις διευκολύνσεις και τις υπηρεσίες για όλα τα άτομα με αναπηρίες ως ένα συνεχές, μία συνεχή κατάσταση, μια αδιάκοπη προσπάθεια. Το σημαντικό σημείο εδώ είναι να καθορίσουμε και να υιοθετήσουμε ένα κατάλληλο, εξατομικευμένο πρόγραμμα για κάθε άτομο με αυτισμό, θα πρέπει να υπάρχει η δυνατότητα να επιλέξουμε την κατάλληλη υπηρεσία με την κατάλληλη ποιότητα<sup>48</sup>.

Οι πιο σπουδαίες δεξιότητες που πρέπει να αποκτήσουν, όσο το περισσότερο δυνατόν μπορούν, είναι εκείνες της βασικής αυτοϋπηρετησης, ειδικά η εκπαίδευση να χρησιμοποιούν την τουαλέτα και να τρώνε μόνα τους. Αυτά θα πρέπει να τα διδάξουμε με μικρά βήματα, με προσεκτική σωματική προτροπή, σαν ένα τακτικό καθημερινό πρόγραμμα. Τα είδη των δραστηριοτήτων με τις οποίες ασχολούνται κατά τον ελεύθερο χρόνο και που μπορούν να απολαύσουν είναι οι σωματικές δραστηριότητες που περιγράφηκαν πάρα πάνω. Παρά τις πολύ σοβαρές μειονεξίες των παιδιών, μερικά από αυτά πετυχαίνουν εκπληκτικά επίπεδα δεξιοτήτων σε μια ή περισσότερες από αυτές τις δραστηριότητες, όταν ο δάσκαλος δείξει υπομονή και προσεκτική επιμονή<sup>26</sup>.

Ένα εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα εξατομικευμένο σχέδιο προγράμματος πρέπει κατ' αυτό τον τρόπο να καλύπτει όχι μόνο κλασικά θέματα αλλά, επίσης δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου κοινωνική πρακτική κτλ και να δίνει έμφαση στην ανάπτυξη της ανεξαρτησίας, τηλεπικοινωνίας και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης του μαθητή<sup>48</sup>. Ένα από τα πιο σπουδαία συστατικά για επιτυχημένο προγραμματισμό παραμένει να είναι η καλή διάθεση (το ενδιαφέρον) του προσωπικού<sup>49</sup>. Καθώς τα άτομα με αυτισμό είναι ικανά να μάθουν καινούρια πράγματα και να αναπτυχθούν πολλές πλευρές<sup>48</sup>.

Επομένως δεν υπάρχει μια μοναδική προσέγγιση που να μπορεί να ακολουθηθεί· υπάρχει ανάγκη για μια προσεκτική λειτουργική ανάλυση έτσι ώστε κάποιος να μπορεί να δει τι το παιδί προσπαθεί να επικοινωνήσει (με οποιοδήποτε παράξενο τρόπο) ή κάποιος να μπορεί να ψάξει για τρόπους εισαγωγής επικοινωνιακής διάθεσης σε μη επικοινωνιακές πράξεις του ατόμου μέχρις ότου διδαχθεί «πως να εννοεί κάτι». Αυτό θα απαιτήσει ένα φάσμα στρατηγικών και τεχνικών που θα κατευθύνονται στις ανάγκες συγκεκριμένων ατόμων, αλλά θα βασίζονται στην αρχή της διδασκαλίας για την επικοινωνία ως προτεραιότητα<sup>50</sup>.

## **8.2. Η ειδική εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών**

Η ειδική εκπαίδευση από τη μια μεριά παρέχει ένα εκπαιδευτικό περιβάλλον το οποίο είναι προσβάσιμο και κατανοητό για το άτομο με αυτισμό και κατ' αυτό τον τρόπο, δίνει στο άτομο με αυτισμό τη δυνατότητα να μάθει και να αναπτύξει γνώση, δεξιότητες κτλ. Από την άλλη πλευρά, το άτομο με αυτισμό μαθαίνει δεξιότητες και στρατηγικές που το βοηθούν να γίνει πιο ανεξάρτητο.

Η ειδική εκπαίδευση βασίζεται στην εξατομικευμένη αξιολόγηση και όχι στο γενικό αναλυτικό πρόγραμμα. Στην οργάνωση της ειδικής εκπαίδευσης είναι ζωτικής σημασίας να ακούσουμε τις ανάγκες και εμπειρίες των οικογενειών. Η ειδική εκπαίδευση είναι περισσότερο ευρεία και καλύπτει περισσότερες περιοχές και περισσότερα θέματα από το κλασικό εκπαιδευτικό σύστημα. Και τα παιδιά με αυτισμό πρέπει να διδαχθούν σχεδόν τα πάντα και όχι μόνο ακαδημαϊκά θέματα<sup>48</sup>.



Ένα καλό παράδειγμα είναι το γεγονός ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν μοιράζονται με άλλους την προσοχή για κάτι με το να κοιτάζουν αυτόματα όπου οι άλλοι κοιτάνε (οι «άλλοι» εδώ είναι αυτοί που ασχολούνταν με το παιδί προτού αυτό κοιτάξει μακριά) ή ακόμη και όπου οι άλλοι δείχνουνε, όμως μπορούν να το κάνουν αυτό αν τους δοθούν ακριβείς οδηγίες για το τι πρέπει να κάνουν. Το σημείο που αφορά τη διδασκαλία σ' όλα αυτά είναι ότι η δασκάλα πρέπει να έχει επίγνωση αυτής της ανάγκης για σαφή διδασκαλία έτσι ώστε να μπορεί να πει για παράδειγμα: «Κοίτα τι κρατάω ψηλά» προτού να μιλήσει γι' αυτό (που κρατάει) και να μη θεωρήσει ότι απλώς το γεγονός ότι κρατάει κάτι-ψηλά σημαίνει ότι αυτό είναι στο επίκεντρο της προσοχής του παιδιού<sup>50</sup>.

Επιτρέψτε μου όμως να πω ότι η τριάδα των ανεπαρκειών στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία και στο περιορισμένο και επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο των ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, βρίσκεται σε όλες τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές όπως στον νηπιακό αυτισμό, στο σύνδρομο Asperger κ.α. Στον κλινικό τομέα, προσπαθείς να βρεις υποομάδες του φάσματος του αυτισμού, στον τομέα της εκπαίδευσης όμως όλα τα παιδιά που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού, χρειάζονται την ίδια κατανόηση και τις ίδιες αρχές σε ό,τι αφορά την ειδική εκπαίδευση<sup>48</sup>.

Το να ασκήσουμε πίεση σε οποιαδήποτε από τα παιδιά για να τα κάνουμε να εκτελέσουν μια εργασία πάνω από το επίπεδο των ικανοτήτων τους προκαλεί αρνητικά αποτελέσματα και μπορεί να οδηγήσει σε κρίσεις θυμού, αρνητισμού, επιθετικότητα προς τους άλλους ή αυτοτραυματισμό. Ένα οργανωμένο καθημερινό πρόγραμμα δραστηριοτήτων στις οποίες μπορούν να λάβουν μέρος είναι ουσιώδες για να τα βοηθήσουμε να απολαύσουν μια ανάλογη ποιότητα ζωής και έτσι να κάνουν τη ζωή πιο εύκολη για όλη την οικογένεια<sup>26</sup>

Έτσι υπάρχει ξεκάθαρα μια τάση για εξειδίκευση. Αν θέλεις να δώσεις σε όλα τα παιδιά ίσες ευκαιρίες, πρέπει να τα μεταχειρίζεσαι διαφορετικά. Παρ' όλο που η ένταξη είναι ένας σημαντικός στόχος, ωστόσο, δεν είναι πάντα το μέσον για να κερδίσεις κοινωνική αποδοχή. Φυσικά, για πολλά παιδιά με αυτισμό δε συμβαίνει κάτι τέτοιο. Για πολλά παιδιά με αυτισμό, το να είναι διαχωρισμένα σε ένα ειδικό

εκπαιδευτικό περιβάλλον έχει πολύ μεγάλη σημασία. Κατά τη γνώμη μου, το να είσαι διαχωρισμένος, να φοιτάς δηλαδή σε ειδικό σχολείο, δεν σημαίνει απώλεια των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, όπως το δικαίωμα στην εκπαίδευση<sup>48</sup>.

Στα παιδιά με αυτιστικές διαταραχές, το πραγματικό επίπεδο των ικανοτήτων τους γίνεται πιο ξεκάθαρο με την αύξηση της ηλικίας και δε θα πρέπει να πάρουμε μια τελεσίδικη απόφαση πριν την ηλικία των πέντε ετών τουλάχιστον. Υπάρχουν μερικά παιδιά τα οποία έχουν μια ή δυο συγκεκριμένες ικανότητες οπτικής αντίληψης του χώρου, όπως η επιδεξιότητα με τα παζλ, ή και άλλα που μπορεί να φλυαρούν ασταμάτητα, αλλά που δεν έχουν καμιά απολύτως δεξιότητα. Αυτά τα παιδιά μπορεί να είναι ένας γρίφος, διότι φαίνονται ότι έχουν περισσότερες ικανότητες απ' ό,τι στην πραγματικότητα<sup>50</sup>.

Η ειδική εκπαίδευση στον αυτισμό έχει δύο σημαντικούς στόχους, το να δώσει νόημα και δυνατότητες. Για να το κάνει αυτό, θα πρέπει να εξατομικεύεις, να δημιουργείς ατομικά συστήματα υποστήριξης, να δημιουργείς δομές μέσα από την προσαρμογή του περιβάλλοντος, ατομικούς πίνακες και σύστημα εργασίας<sup>48</sup>.

### **8.2.1 Η ειδική εκπαίδευση στη γλώσσα**

Λόγω της ανεπάρκειας στην κατανόηση της επικοινωνίας η γλωσσά τείνει να χρησιμοποιείται για ένα πολύ στενό φάσμα σκοπών, κυρίως για να διατυπώνονται αιτήματα και για μια ψυχαναγκαστική ομιλία περί κάποιου πράγματος με ειδικό ενδιαφέρον για το παιδί. Συχνά είναι μη παραγωγική με την έννοια πως δεν οικοδομεί πάνω στα λεχθέντα των άλλων ούτε έχει σχέση με το πλαίσιο, αλλά απλώς τείνει να αναπαράγει γνώριμους και μαθημένους τρόπους ομιλίας. Το αυτιστικό άτομο προσπαθεί να καταλάβει τι σημαίνουν οι λέξεις παρά τι εννοεί ο ομιλητής ερμηνεύει τους ιδιωτισμούς και το σαρκασμό κυριολεκτικά, κι έτσι μπορεί να μην πιάνει το νόημα, ακόμη και να αγχώνεται<sup>51</sup>.

Οι μαθητές με αυτισμό θα χρειαστεί να διδαχθούν να προσέχουν τους διαφορετικούς τρόπους με τους οποίους διάφορα πράγματα λέγονται και τις

χειρονομίες, εκφράσεις προσώπου και στάσεις σώματος που συνοδεύουν τα διαφορετικά νοήματα. Πολλοί μαθητές με αυτισμό μαθαίνουν πιο εύκολα με τη μηχανική φωνή ενός κομπιούτερ όπου τέτοια λεπτά χαρακτηριστικά δεν υπάρχουν. Η ακαδημαϊκή μάθηση μπορεί να επιταχυνθεί μέσω της χρήσης κομπιούτερ ή μέσω γραπτών οδηγιών επειδή το παιδί δεν χρειάζεται να κατανοήσει ταυτόχρονα όλα τα μερδωμένα μηνύματα που μεταφέρονται μέσω της συνηθισμένης ομιλίας. Το μεγαλύτερο μέρος αυτών που κατανοούμε προέρχεται από την κατανόηση των ανθρώπων και ανταποκρινόμαστε σ' αυτό που συμπεραίνουμε ότι εννοεί ο ομιλητής παρά σ' αυτό που σημαίνουν οι λέξεις. Όμως το παιδί με αυτισμό δεν έχει αυτή την ικανότητα να συμπεράνει τι εννοεί ο ομιλητής και θα πρέπει να μάθει ότι οι λέξεις έχουν κάτι παραπάνω από την κυριολεκτική τους σημασία· τα παιδιά με αυτισμό θα πρέπει να διδαχθούν πώς να συμπεραίνουν κατών να κατανοούν τι εννοεί ο ομιλητής και αυτό σημαίνει ότι αυτές οι διαδικασίες που συνήθως εξυπακούονται θα πρέπει να γίνουν σαφείς<sup>50</sup>.

Μερικά αυτιστικά άτομα εκδηλώνουν αυτό που ονομάζουμε «υπερλεξία», μια ικανότητα μηχανιστικής ανάγνωσης πέρα από το επίπεδο κατανόησης που διαθέτουν. Το αυτιστικό άτομο μπορεί να βρει ευκολότερο το να μάθει να διαβάζει ιστορίες παρά να τις ακούει ή να τις λέει από βιβλία με εικόνες, ώστε εδώ να μην ισχύει η φυσιολογική σειρά των σταδίων προόδου. Ωστόσο, θα χρειαστούν ειδικές τεχνικές για να μάθουν να διαβάζουν όσοι έχουν συνοδή δυσλεξία.

Οι δάσκαλοι θα πρέπει να ελέγξουν την κατανόηση των περισσότερων αυτιστικών παιδιών, όσον αφορά σε κείμενα που διαβάζουν, και να αναζητούν ευκαιρίες να καταδείξουν το σκοπό της ανάγνωσης. Αυτό επιτελείται ευχερέστερα (και αξιοποιώντας μια πιθανή πηγή ικανότητας του παιδιού), αν ενθαρρύνουμε το άτομο να διαβάζει περισσότερο κείμενα για γεγονότα παρά φανταστικές ιστορίες. Το να δίνουμε στα παιδιά γραπτές οδηγίες για να κάνουν γνώριμες εργασίες έχει μια διπλή λειτουργία - τα βοηθά να γίνουν ανεξάρτητα στην εκτέλεση των καθηκόντων τους και τα βοηθά να μάθουν ανάγνωση.

Τα αυτιστικά παιδιά δυσκολεύονται να καταλάβουν τον τρόπο που χρησιμοποιούνται το «εγώ» και το «εσύ» αναφορικά με ρόλους στη συζήτηση, και ειδικά τον τρόπο που το «εσύ» διαφέρει ανάλογα με την πρόθεση του ομιλητή.

Μπορεί να μπερδεύουν αυτές τις αντωνυμίες ή, συνηθέστερα, να αναφέρονται στον εαυτό τους με το «εσύ», το «αυτός» ή «αυτή» ή με το όνομα τους, σαν, αντανάκλαση του πώς ακούνε να απευθύνονται οι άλλοι σ' αυτά<sup>51</sup>.

Όλα αυτά δεν έχουν σχέση με τη σύγχυση που υπάρχει για τον εαυτό (ως διαφορετικό από τους άλλους με μια αντικειμενική έννοια), όμως μπορεί κατά ένα μέρος να έχουν σχέση με το πρόβλημα της ανάπτυξης ενός βιωμένου εαυτού μια υποκειμενική έννοια του εαυτού που καθιστά κάποιον ικανό να είναι κατηγορηματικός (να υπερασπίζεται τον εαυτό του), να έχει σκόπιμες ενέργειες και να θυμάται προσωπικά γεγονότα. Έτσι, οι γενικές εκπαιδευτικές στρατηγικές, που σχεδιάστηκαν για να δώσουν στο παιδί μια έννοια εαυτού που είναι αιτία για τις ενέργειες του, θα το βοηθήσουν να χρησιμοποιεί σωστά το πρώτο πρόσωπο. Το ίδιο θα συμβεί και με τη γενική διδασκαλία για τους ρόλους μέσα σ' ένα διάλογο, επειδή στην πραγματικότητα το σημαντικό νόημα του «εγώ» και του «εμένα, μου» είναι να σημαδέψουν το ρόλο του «ομιλητή» μέσα στο διάλογο, και το παιδί πρέπει να καταλάβει αυτούς τους ρόλους προτού μάθει τις ονομασίες τους. Διαφορετικά, όπως μπορούμε να δούμε, το παιδί απλά να μαθαίνει την ονομασία για ένα άτομο παρά το ρόλο, και αυτό οδηγεί στη χαρακτηριστική σύγχυση. Απλά με το να διορθώνουμε τους όρους που χρησιμοποιούνται χωρίς ν' αυξάνουμε την κατανόηση του παιδιού δεν θα είναι αποτελεσματικό<sup>50</sup>.

Οι προσεγγίσεις διδασκαλίας της γλώσσας επί αυτισμού πρέπει να έχουν λειτουργική και επικοινωνιακή κατεύθυνση. Αν η γλωσσά διδάσκεται μ' έναν άκαμπτο συμπεριφοριστικό τρόπο ξέχωρα από ένα επικοινωνιακό πλαίσιο, τότε τα παιδιά δυσκολεύονται να μάθουν από πού ν' αρχίσουν να διδάσκουν στα παιδιά τι είναι επικοινωνία. Δεν απορρίπτουμε τα συμπεριφοριστικά προγράμματα, περισσότερο προτείνουμε ότι ίσως απαιτείται προσαρμογή τους, ώστε να γίνουν πιο «αφύσικα» και μέρος μιας γνήσιας επικοινωνίας.

Το πρόγραμμα TEACH προτείνει πέντε διαστάσεις που πρέπει να διδάσκονται στη γλώσσα:

- λεξιλόγιο
- πλαίσιο και συμφραζόμενα
- μορφή

- σημασιολογική λειτουργία
- επικοινωνιακή λειτουργία.

### 8.2.2 Επικοινωνία

Η συζήτηση απαιτεί αυθορμητισμό όχι μόνο παραγωγής λεκτικών εκφράσεων, αλλά και παρακολούθησης της συνομιλίας για την καταγραφή της προόδου της και την ενεργητική ακρόαση των σχολίων των άλλων, ώστε να συνταιριάζουμε τις δικές μας εκφράσεις με το θέμα, το ύφος και το σωστό χρόνο. Πρόκειται για ένα σύνθετο σύνολο δεξιοτήτων, δύσκολο για τα αυτιστικά παιδιά, ακόμη κι αν διαθέτουν, φαινομενικά καλές γλωσσικές δεξιότητες<sup>51</sup>.

Μερικές από τις εξωτερικές μορφές της συμπεριφοράς στο διάλογο μπορούν να διδαχτούν. Τα παιδιά μπορούν να διδαχθούν να περιμένουν τη σειρά τους στο διάλογο και τότε να μιλάνε, με το να έχουν ένα «κοχύλι» που μπορεί να μετακινηθεί (ή ένα μικρόφωνο) που θα δείχνει τη σειρά του ομιλητή. Μπορούν να διδαχθούν κανόνες για να μπαίνουν σε συζητήσεις και τρόπους για ν' αλλάζουν το θέμα της συζήτησης ευγενικά, και ακόμη τρόπους για να κλείνουν τη συζήτηση, παρ' όλο που αυτό θα είναι πιο δύσκολο. Μπορεί ακόμη να είναι δυνατό να κάνουμε τα παιδιά με αυτισμό να προσέξουν τι λένε οι άλλοι, με το να παίζουμε παιχνίδια όπως η «βαλίτσα» ή «το καροτσάκι για ψώνια», όπου το παιδί πρέπει να επαναλάβει με τη σειρά τα αντικείμενα που οι άλλοι έχουν τοποθετήσει στο καροτσάκι για ψώνια προτού προσθέσει τα δικά του αντικείμενα. Αυτό που είναι πολύ πιο δύσκολο είναι να διδάξει κανείς χρονικό συγχρονισμό γι' αυτές τις συμπεριφορές<sup>50</sup>.

Η συμπεριφοριστική αντιμετώπιση μπορεί να γίνει αναγκαία σαν βραχυπρόθεσμο μέτρο, αλλά οι δάσκαλοι πρέπει να προσπαθήσουν να καταλάβουν τι προσπαθεί να μας πει το παιδί. Όλοι μας κάνουμε ερωτήσεις δοκιμασίας γνώσεων (οι ερωτήσεις των δασκάλων) ή θέλοντας να βάλουμε τον άλλο να σκεφτεί εναλλακτικά ή αναζητώντας επιβεβαίωση (όταν οι ερωτήσεις απαιτούν την ίδια απάντηση για να είναι επιβεβαιωτικές λ.χ., το «Μ' αγαπάς;», κι αν ειπωθεί χίλιες φορές, πάντα ζητά την απάντηση «Ναι») ή για να εκφράσουμε άγχος. Υπάρχουν και ρητορικές

ερωτήσεις, που δεν περιμένουν απάντηση άρα δεν ενεργούμε σαν να έχουμε μοναδικό σκοπό να ρωτήσουμε για κάποια πληροφορία που μας λείπει (ειλικρινής ερώτηση)<sup>51</sup>.

Η απάντηση στις επαναλαμβανόμενες ερωτήσεις δεν βρίσκεται στη συμπεριφορική αντιμετώπιση, παρ' όλο που ίσως είναι ένα βραχυπρόθεσμο μέτρο, αλλά βρίσκεται στην προσπάθεια να εντοπίσουμε την πρόθεση επικοινωνίας (πραγματική ή τεχνητή). Οι δάσκαλοι και οι δασκάλες συχνά αντιδρούν σαν να πρόκειται για πραγματικές ερωτήσεις σ' όλες τις περιπτώσεις, δηλαδή σαν να ρωτάει το παιδί για πληροφορίες που δεν έχει μέχρι εκείνη τη στιγμή. Όμως, φυσικά, βάζουμε ερωτήσεις για να εξετάσουμε για γνώση (οι ερωτήσεις-παρουσιάσεις των δασκάλων), για να προσπαθήσουμε να κάνουμε τον άλλο να σκεφτεί τις εναλλακτικές λύσεις ή για ν' αναζητήσουμε επιβεβαίωση (όταν οι ερωτήσεις απαιτούν την ίδια απάντηση με σκοπό την επιβεβαίωση, π.χ. η ερώτηση «μ' αγαπάς;» όταν λέγεται χιλιάδες φορές αναζητά την απάντηση «ναι) ή για να εκφράσουν άγχος (συχνά επαναλαμβανόμενο στην αγχώδη έκφραση «τι ώρα είναι;» που λέγεται κάθε λίγα λεπτά όταν είμαστε ακινητοποιημένοι στο δρόμο, καθώς πηγαίνουμε σε μια σημαντική συνάντηση)<sup>50</sup>.

### **8.2.3. Η διδασκαλία της συμπεριφοράς**

Η συμπεριφορά των αυτιστικών παιδιών ενίοτε είναι τόσο διαταρακτική, που οι δάσκαλοι αισθάνονται πως πρέπει να την ελέγξουν προτού προβούν σε οποιαδήποτε διαδικασία διδασκαλίας ή μάθησης. Είναι όμως εσφαλμένη η σκέψη πως η συμπεριφορά μπορεί να ελεγχθεί χωρίς την κατανόηση των αιτιών της και χωρίς εναλλακτικές μεθόδους διδασκαλίας. Είναι και αναποτελεσματικό και δυνητικά βάρβαρο να προσπαθούμε απλώς να σταματήσουμε ή να αποτρέψουμε τα αυτιστικά παιδιά από το να συμπεριφερθούν με κάποιους τρόπους, χωρίς να τα διδάσκουμε πώς να συμπεριφέρονται (στις δεδομένες συνθήκες και σε απάντηση των δεδομένων συναισθημάτων) με πιο αποδεκτούς τρόπους. Οι συμπεριφορές μπορούν να κατασταλούν για λίγο, όμως θα επανέλθουν, ή το παιδί θ' αντικαταστήσει την ανεπιθύμητη συμπεριφορά με κάποιαν άλλη ακόμη πιο ανεπιθύμητη. Το συνηθισμένο

είναι πως το αυτιστικό παιδί θα συνεχίσει την ανεπιθύμητη συμπεριφορά όσο κι αν «τιμωρηθεί», για τον απλό λόγο πως αυτή έχει καταντήσει συνήθεια μέσα στις δεδομένες συνθήκες<sup>51</sup>.

Το άτομο ίσως είναι σε μια φάση όπου τα ξεσπάσματα είναι μια απλή αντίδραση σε μια ανάγκη που νιώθει και ίσως να μην έχουν καμιά πρόθεση επικοινωνίας. Όμως, ο δάσκαλος ή η δασκάλα μπορεί να χρησιμοποιήσει τέτοιου είδους ξεσπάσματα για να εισάγει την επικοινωνιακή διάθεση του να ζητάει κάτι (αν φαίνεται ότι η κατάσταση είναι κατάλληλη) και να διδάξει το άτομο πώς να πιάνει κάτι-αν το άτομο ήδη προσπαθεί να πιάσει (ή πιάνει το χέρι της δασκάλας και το «πετάει» σ' ένα επιθυμητό αντικείμενο), τότε η εκπαίδευση στην επικοινωνία αρχίζει εδώ. Η διδασκαλία του παιδιού να σταματήσει και να κοιτάξει τη δασκάλα, με το να διακόψουμε απότομα το πιάσιμο μ' ένα χέρι που κρατούμε (και μ' αυτό τον τρόπο να προκαλέσουμε μια στιγμιαία ματιά εκ μέρους του παιδιού προς το άτομο που προκάλεσε την παρεμπόδιση) μπορεί να συνεχιστεί μέχρις ότου το άτομο να κοιτάξει αυθόρμητα, καθώς προσπαθεί να πιάσει ένα αντικείμενο<sup>50</sup>.

Οι ρουτίνες είναι συχνά πολύ σημαντικές για το άτομο με αυτισμό και την οικογένεια του. Οι ρουτίνες όμως είναι άκαμπτες. Η ρουτίνα είναι ρουτίνα μόνο όταν την ακολουθείς. Αν δεν την ακολουθήσεις, το άτομο με αυτισμό μπορεί εύκολα να βρεθεί σε κατάσταση χάους, που έχει ως αποτέλεσμα προβλήματα συμπεριφοράς. Με το να χρησιμοποιείς ένα πρόγραμμα μπορείς να μάθεις ένα παιδί με αυτισμό ότι μπορεί να βασίζεται στο πρόγραμμα. Μπορείς να του μάθεις ότι οι αλλαγές στη σειρά των δραστηριοτήτων του προγράμματος δεν σημαίνει ότι δεν θα πει τον καφέ του ή ότι άλλο βρίσκεται σημαντικό. Τελικά, λοιπόν, το πρόγραμμα είναι περισσότερο ευέλικτο απ' ό,τι οι ρουτίνες<sup>48</sup>.

Η δασκάλα επίσης θα πρέπει να δώσει την προτεραιότητα στην επικοινωνία και όχι στην προσαρμογή της συμπεριφοράς ή ακόμη και στον έλεγχο. Έτσι, με το να κάνουμε το παιδί απλά να ζητάει ευγενικά κάτι που βρίσκεται μπροστά του, το διδάσκουμε πολιτισμικές μορφές ευγενικής συμπεριφοράς, αλλά δεν κάνουμε τίποτα για να βοηθήσουμε το παιδί να καταλάβει τα σχετικά με την επικοινωνία. Στην πραγματικότητα υποθέτουμε ότι υπάρχει ήδη κατανόηση της επικοινωνίας. Το παιδί με αυτισμό θα πρέπει να μάθει να ζητάει από κάποιον κάτι όταν υπάρχει λόγος να

κάνει κάτι τέτοιο και όχι μόνο ως μηχανική συνήθεια. Τα επιθυμητά αντικείμενα θα πρέπει σαφώς να είναι υπό τον έλεγχο κάποιου, από τον οποίο το παιδί θα πρέπει να τα ζητήσει για να τα αποκτήσει (π.χ. πάνω σ' ένα ψηλό ράφι ή κλειδωμένα μακριά όταν αυτό το άτομο έχει το κλειδί κτλ.). Η δασκάλα ίσως χρειαστεί να «οργανώσει» πολλές από αυτές τις καταστάσεις κατά τη διάρκεια της μέρας, έτσι ώστε το παιδί να έχει πολλές ευκαιρίες να μάθει για την πράξη της επικοινωνίας<sup>50</sup>.

Ένα από τα θέματα του συζητιούνται στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής σχετικά με την εκπαίδευση ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές είναι η ένταξη τους. Ένταξη σημαίνει ότι παιδιά με ειδικές ανάγκες βιώνουν τις ίδιες εμπειρίες με τα παιδιά χωρίς μειονεξίες. Τέτοιες εμπειρίες μπορεί να περιλαμβάνουν την εγγραφή στο γενικό νηπιαγωγείο ή σχολείο, τη συμμετοχή σε ειδικές εκδηλώσεις, όπως γενέθλια, βόλτες σε εμπορικά κέντρα για ψώνια και προσκλήσεις συνομηλίκων στο σπίτι<sup>52</sup>.

Αυτές όμως οι δραστηριότητες μπορεί να έχουν ελάχιστη επίδραση σε παιδιά με σοβαρές αναπτυξιακές διαταραχές. Μία έρευνα του 1991 σχετικά με την ένταξη παιδιών προσχολικής ηλικίας έδειξε ότι μαθητές με πιο σοβαρές αναπτυξιακές μειονεξίες ωφελήθηκαν περισσότερο από τη φοίτηση τους στα ειδικά σχολεία, ενώ οι μαθητές με λιγότερο σοβαρές μειονεξίες ωφελήθηκαν από τη συνεκπαίδευση. Παρόλο που στα ειδικά σχολεία οι μαθητές δεν έχουν τη δυνατότητα να μιμούνται τα παιδιά χωρίς μειονεξίες, εντούτοις σήμερα υπάρχουν ελάχιστες ή καθόλου ενδείξεις ότι τα παιδιά με σοβαρές αναπτυξιακές μειονεξίες προοδεύουν όταν βρίσκονται στον ίδιο χώρο με παιδιά χωρίς μειονεξίες<sup>54</sup>.

Σε παλιότερα χρόνια ο όρος «mainstreaming» («εκπαίδευση σε γενικό σχολείο») χρησιμοποιούταν με έννοια παραπλήσια εκείνης που έχει σήμερα ο όρος συνεκπαίδευση. Προσέδιδε, όμως, έμφαση στο χώρο όπου παρεχόταν η Ειδική Αγωγή και υπέθετε την ύπαρξη ενός δυαδικού συστήματος γενικής και ειδικής εκπαίδευσης. Στις δεκαετίες του '50 και του '60 μια ξαφνική στροφή προς την ιδέα της «ένταξης» (integration) αντανάκλασε την επιθυμία για αποστασιοποίηση από παραδοσιακές πρακτικές, και για αναζήτηση εναλλακτικής λύσης ενάντια στον «αποκλεισμό» (segregation).



Σήμερα, «ένταξη» και «συνεκπαίδευση» θεωρούνται συχνά έννοιες ταυτόσημες. Κρίνεται επομένως απαραίτητο να αποσαφηνίσουμε τη διάκριση μεταξύ τους πριν προχωρήσουμε περαιτέρω. Με την ιδέα της ένταξης υπονοείται, ότι οι μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες υπάρχουν αρχικά σε ξεχωριστές ομάδες σε Τμήματα Ένταξης, οι οποίοι στη συνέχεια απαιτούν πρόσθετες ρυθμίσεις για να ενσωματωθούν. Δηλαδή, η αρχή αυτή εξετάζει πως ΟΡΙΣΜΕΝΟΙ μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μπορούν να ενταχθούν στο γενικό σχολείο. Αντίθετα, ο όρος συνεκπαίδευση, σύμφωνα με τους J. Sebba και M. Ainscow (1996), περιγράφει την διαδικασία κατά την οποία το σχολείο μπορεί να ανταποκριθεί σε όλους τους μαθητές ξεχωριστά με την αναθεώρηση, την ένωση και παροχή του αναλυτικού προγράμματος. Μέσω αυτής, το σχολείο αυξάνει τη χωρητικότητά του, ώστε να δεχτεί όλους τους μαθητές από την τοπική κοινωνία οι οποίοι επιθυμούν να φοιτήσουν και μειώνει την ανάγκη να τους αποβάλλει<sup>53</sup>.

Χρειάζεται να αποκτηθούν πολλές δεξιότητες προκειμένου να ενταχθούν συνεκπαίδευσης. Αυτή η τεράστια προσπάθεια απαιτεί εξειδικευμένο και πολύ καλά εκπαιδευμένο προσωπικό με πείρα στην άμεση παρατήρηση και αξιολόγηση της συμπεριφοράς. Οι ακριβείς μετρήσεις των επιδόσεων του παιδιού επιτρέπουν τη συνεχή αξιολόγηση των μεθόδων διδασκαλίας, έτσι ώστε οι αναποτελεσματικές μέθοδοι να αναθεωρούνται ή να καταργούνται και να αντικαθίστανται από πιο γόνιμες θεραπευτικές τεχνικές που στηρίζουν την πρόοδο του παιδιού<sup>52</sup>.

Στην αρχή της θεραπείας τους, τα παιδιά που προφέρουν ή κατανοούν ελάχιστα ή καθόλου το λόγο, και που δεν έχουν μάθει να παρακολουθούν τους δασκάλους ή τα μαθήματα τους, εμφανίζουν βελτίωση με τον κύκλο συστηματικής διδασκαλίας πρόσωπο με πρόσωπο. Αυτή η μέθοδος διδασκαλίας είναι απαραίτητη για να ελαχιστοποιηθούν οι ανεπιθύμητες συμπεριφορές και για να διαμορφωθούν βασικές δεξιότητες, όπως είναι: να κάθονται φρόνιμα, να κοπάζουν τα εξεταζόμενα υλικά και να δείχνουν κάτι με το χέρι, όταν τους το ζητάμε, καθώς επίσης για να αποκτήσουν ένα ρεπερτόριο φωνητικών και κινητικών μιμήσεων<sup>55</sup>. Εφόσον όμως αυτές οι βασικές ικανότητες αναπτυχθούν ικανοποιητικά, είναι σημαντικό να τροποποιηθούν οι μέθοδοι διδασκαλίας, δηλαδή να επεκταθεί ο κύκλος συστηματικής διδασκαλίας σε άλλες δραστηριότητες και σε άλλους χώρους, να ξεκινήσει η διδασκαλία προσχολικών δεξιοτήτων όπως: χρήση ψαλιδιού και κόλλας για

χειροτεχνίες, αναγνώριση γραμμάτων και αριθμών, ζωγραφική και ιχνογραφία. Πρέπει ακόμα να χρησιμοποιούνται μέθοδοι της επ' ευκαιρία διδασκαλίας, να βοηθούνται, τα παιδιά να γίνονται ανεξάρτητα μαθαίνοντας να χρησιμοποιούν φωτογραφικά ή γραπτά οργανογράμματα που υποδεικνύουν τις δραστηριότητες τους, και να χρησιμοποιούνται μέθοδοι που προάγουν την ανάπτυξη κοινωνικών επαφών<sup>56</sup>. Στις Ηνωμένες Πολιτείες αυτή η «τεχνολογία» δεν υπάρχει συνήθως σε συνεκπαίδευσης και η απουσία της υπογραμμίζει τη σημασία της συνέχισης της φοίτησης των παιδιών με αυτισμό σε εκπαιδευτικούς χώρους για παιδιά με αυτισμό<sup>52</sup>.

Έκθεση της Unesco το 1994 αποκάλυψε, ότι χιλιάδες παιδιά βρίσκονται εκτός σχολείου. Η πρόκληση, λοιπόν της νέας εκπαίδευσης είναι να εξασφαλίσει το δικαίωμα στη μόρφωση για όλα τα παιδιά ανεξαρτήτων εκπαιδευτικών αναγκών και επειδή είναι το λιγότερο περιοριστικό περιβάλλον για αυτό το σκοπό, θα κάνει ριζικές αλλαγές σε όλους τους τομείς του (οργάνωση, δουλεύοντας πάνω απ' όλα στη σχέση δασκάλου μαθητή) προκειμένου να ανταποκριθεί<sup>54</sup>.

Η συνεχής έρευνα για τα αποτελέσματα της εκπαίδευσης παιδιών με σοβαρές αναπτυξιακές μειονεξίες μπορεί να συμβάλει στη διαμόρφωση εκπαιδευτικών προγραμμάτων και υπηρεσιών και στην επιλογή και αξιολόγηση των κατάλληλων μέτρων που οδηγούν στις επιθυμητές αλλαγές συμπεριφοράς αυτών των παιδιών. Στην καλύτερη περίπτωση τα αποτελέσματα της έρευνας θα δείξουν κατά πόσον η πρόοδος των παιδιών συνδέεται άρρηκτα με τη χρηματοδότηση τόσο των ειδικών προγραμμάτων παρέμβασης, όσο και των προγραμμάτων συνεκπαίδευσης.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9<sup>0</sup>

### 9.1. Αποκατάσταση

Τα ειδικά άτομα συναντούν δυσκολίες στην προσπάθεια τους να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο και να ζήσουν. Για την αποκατάσταση τους θέλουν ειδική βοήθεια χρειάζονται υποστήριξη από την κοινωνία. Και όσο μεγαλύτερο είναι το πρόβλημα τους, τόσο μεγαλύτερες δυσκολίες συναντούν και τόσο μεγαλύτερη υποστήριξη χρειάζονται. Η υποστήριξη αυτή είναι απαραίτητη, όχι μόνο επειδή έχουν μειωμένες ικανότητες, άλλο κα« γιατί ο ρυθμός και οι απαιτήσεις της ζωής είναι προσαρμοσμένες στις ικανότητες των υγιών ατόμων και στις κοινωνικοοικονομικές προϋποθέσεις που δημιουργούνται κάθε φορά<sup>10</sup>.

Σήμερα η σύγχρονη κοινωνία θεωρεί χρέος της να βοηθήσει τα άτομα αυτό να αποκατασταθούν, ενταγμένα, όσο το δυνατό περισσότερο μέσα στο κοινωνικό σύνολο. Το πνεύμα, γενικό, της εποχής μας αντικατοπτρίζεται στις διακηρύξεις του Ο.Η.Ε. και άλλων διεθνών οργανισμών, που καθορίζουν και κατοχυρώνουν τα δικαιώματα των αναπήρων. Οι κυβερνήσεις πολλών κρατών παίρνουν μέτρα για να ζήσουν, όσο γίνεται με μεγαλύτερη αξιοπρέπεια, τα άτομα αυτά. Έγινε, πλέον συνείδηση ότι το πρόβλημα των αναπήρων είναι υπόθεση του κράτους και όχι της φιλανθρωπίας.

Το ενδιαφέρον του κράτους άρχισε να εκδηλώνεται τα τελευταία χρόνια. Παίρνονται μέτρα για την εκπαίδευση, δίνονται επιδοτήσεις σε ορισμένες κατηγορίες αναπήρων και προβλέπονται κάποιες νομοθετικές ρυθμίσεις για την κοινωνική πρόνοια και απασχόληση ορισμένων. Αυτά, όμως, δεν είναι αρκετά για να λυθεί το πρόβλημα της αποκατάστασης. Δεν πάρθηκαν, ακόμη, θαρραλέες αποφάσεις, για ολοκληρωμένη κοινωνική πρόνοια και για ένταξη σε εργασία αυτών που μπορούν να απασχοληθούν. Και αν για ορισμένες κατηγορίες αναπήρων έγιναν θετικά βήματα, για τους αυτιστικούς ελάχιστα έχουν γίνει. Ίσως φταίει η δυσκολία του προβλήματος, ίσως φταίει το ότι οι αυτιστικοί είναι λίγοι, σε σύγκριση με τους άλλους ανάπηρους, αλλά αυτό δεν πρέπει να σταθεί εμπόδιο για τη λήψη σωστών μέτρων για την αποκατάσταση τους<sup>24</sup>.

## 9.2. Μέτρα για την επαγγελματική εκπαίδευση και αποκατάσταση

Για τους αυτιστικούς δεν έχει γίνει μέχρι τώρα καμιά πρόβλεψη από το Υπουργείο Παιδείας για την επαγγελματική κατάρτιση των αυτιστικών ατόμων. Ούτε είναι διευκρινισμένο αν μπορούν ορισμένοι να συνεκπαιδευτούν με νοητικά καθυστερημένους στη μοναδική «Ειδική Επαγγελματική Σχολή» που είναι δημόσια. Για τους αυτιστικούς ιδιαίτερα η εργασία έχει και θεραπευτικό χαρακτήρα γιατί έχει αποδειχτεί ότι όταν είναι απασχολημένοι έχουν χαρούμενη και ήρεμη διάθεση και περιορίζουν αισθητά τις διαταραχές της συμπεριφοράς τους<sup>10</sup>.

Η αποτελεσματική εκπαίδευση των αυτιστικών ατόμων εξαρτάται από την κατανόηση των αναγκών τους και από τις συγκεκριμένες στρατηγικές που θα βοηθούσαν. Με άλλα λόγια, για την αποδοτική διδασκαλία είναι απαραίτητη η ειδική γνώση για την παθολογία αυτή<sup>51</sup>.

Άρα, η αναγνώριση των αναγκών πρέπει να έχει ως αποτέλεσμα την εξασφάλιση «προσθετικού περιβάλλοντος» για τον αυτισμό, που θα ευνοεί την ομαλοποίηση. Προσθετικό είναι κάτι που προλαμβάνει την μετατροπή της αδυναμίας σε αναπηρία. Αναγνωρίζοντας τα βαθύτατα αίτια των δυσχερειών που αντιμετωπίζουν οι αυτιστικοί, καθώς ζουν στον κόσμο μας, όπου κυριαρχεί η κοινωνικότητα και οι πολιτισμικές προκαταλήψεις, είναι βαθύτατα «αντιεκπαιδευτικό» να μιλάμε συνέχεια για «ελλείμματα», που φτιάχνουν μια εικόνα μη αντιστρέψιμης βλάβης ή έλλειψης. Γιατί σπάνια, αν συμβαίνει ποτέ, έχει το αυτιστικό άτομο κάποιο πλήρες έλλειμμα σε κάποιον τομέα της εξέλιξης. Περισσότερο ισχύει το ότι δεν κάνουν κάτι αυθόρμητα ή φυσικά ή διαισθητικά (λ.χ., από κοινού προσοχή, αυθόρμητο παιχνίδι, αλλά μπορούν να το κάνουν (ή να έχουν μια σχεδόν ίδια συμπεριφορά), αν παρωθηθούν ή μάθουν κάποιους κώδικες ή διδαχθούν<sup>52</sup>.

Ωστόσο, σε ότι αφορά την επαγγελματική εκπαίδευση διακρίνουμε δύο τομείς: την προεπαγγελματική και την επαγγελματική εκπαίδευση.

Σκοπός της προεπαγγελματικής εκπαίδευσης είναι η παροχή γενικών τεχνικών γνώσεων και δεξιοτήτων. Δεν παρέχει επαγγελματική ειδίκευση αλλά προπαρασκευάζει για εργασία. Οι μονάδες προεπαγγελματικής εκπαίδευσης (που πρέπει να ιδρυθούν και να λειτουργήσουν) έχουν ένα πολύπλευρο και γενικό χαρακτήρα για όσο το δυνατό πιο ομαλό πέρασμα από τον κόσμο του σχολείου στην πραγματικότητα της εργασίας.

Η επαγγελματική εκπαίδευση αποτελεί συνέχεια της προεπαγγελματικής και επιδιώκει την ειδίκευση σε κάποια εργασία. Στην μονάδα αυτή θα αποκτήσουν τις γνώσεις και τις ικανότητες που είναι απαραίτητες για να εξασκήσουν ένα ορισμένο επάγγελμα.

Επειδή από τους αυτιστικούς λίγοι είναι αυτοί που θα εργαστούν χωρίς επιτήρηση πρέπει η επαγγελματική τους εκπαίδευση να γίνεται σε μονάδες που εκπαιδεύονται άτομα με άλλες μορφές αναπηρίας και κυρίως με νοητική καθυστέρηση<sup>10</sup>.

Στους αυτιστικούς ταιριάζει μια εργασία που:

- α. Δεν απαιτεί πολλές συνεννοήσεις, δηλαδή δεν εξαρτάται από την ομιλία.
- β. Δεν έχει εναλλαγές και ευνοεί τη ρουτίνα.
- γ. Δεν απαιτεί μεγάλη επαφή και συνεργασιμότητα με άλλους.
- δ. Είναι απλή και δεν χρειάζεται πολύπλοκους χειρισμούς.

Δεν γίνεται λόγος για εργασία στις βαριές περιπτώσεις αυτιστικών που δεν έχουν καμιά επικοινωνία ή έχουν βαριά νοητική καθυστέρηση. Τα άτομα αυτά είναι πλήρως εξαρτώμενα και η αποκατάστασή τους είναι ταυτόσημη με την ικανοποίηση των βιοτικών τους αναγκών, την περιποίηση, την προφύλαξη από τους κινδύνους και γενικά με τη συνεχή φροντίδα που θα τους προσφέρουν οι άλλοι. Γι' αυτούς η απασχόληση έχει την έννοια της θεραπείας και όχι της εργασίας.

Τέλος αξίζει να σημειωθεί ότι ένας στους έξι περίπου αυτιστικούς μπορεί να εξασκήσει κάποιο επάγγελμα χωρίς επιτήρηση και να ζήσει ανεξάρτητα<sup>24</sup>.

### 9.3. Τα δικαιώματα των ψυχικά αρρώστων

Για να προχωρήσουμε στη νοσηλευτική φροντίδα των αυτιστικών ατόμων και να κατανοήσουμε το πνεύμα που οφείλει ο νοσηλευτής, να διέπει τις πράξεις του ακολουθούν τα δικαιώματα των ψυχικά ασθενών.

Αυτά είναι:

1. Δικαίωμα σε κατάλληλη θεραπεία και σε λιγότερο κατά δυνατό περιοριστικό περιβάλλον.

2. Δικαίωμα σε εξατομικευμένο θεραπευτικό πρόγραμμα, υποκείμενο σε αναθεώρηση και επανεκτίμηση. Να συμπεριλαμβάνεται στην εκτίμηση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, που χρειάζονται μετά την έξοδο του νοσοκομείου.

3. Δικαίωμα σε ενεργά συμμετοχή του στη θεραπεία με συζήτηση των θεραπειών και των φαρμάκων, των ωφελειών ενδεχόμενων κινδύνων και παρενεργειών καθώς και των διαθέσιμων εναλλακτικών θεραπειών.

4. Δικαίωμα να δώσει ή να μην δώσει τη συγκατάθεση του. Και να αντιμετωπιστεί χωρίς την προσωπική του συγκατάθεση μόνο σε επείγουσα περίπτωση ή με την συγκατάθεση ενός κηδεμόνα, όταν διαπιστωθεί η ανικανότητα του από το δικαστήριο.

5. Δικαίωμα να μην υποβληθεί σε ερευνητικό πειραματισμό, εκτός αν αυτός ακολουθεί τις συστάσεις της εθνικής επιτροπής για την προστασία των ανθρώπινων υπάρξεων που χρησιμοποιούνται ως ερευνητικά υποκείμενα.

6. Δικαίωμα να είναι ελεύθερος από περιορισμούς εκτός σε μια επείγουσα ανάγκη και εφόσον τα περιοριστικά μέτρα αποτελούν ειδικό μέρος του θεραπευτικού προγράμματος, πάντοτε σύμφωνα με τις απαιτήσεις συμμετοχής και συναίνεσης του. Αυτά να εφαρμόζονται και στις τεχνικές τροποποιήσεις της συμπεριφοράς που περικλείουν περιοριστικά μέτρα και απομόνωση του αρρώστου.

7. Δικαίωμα στην εχεμύθεια σχετικά με τις πληροφορίες και την ψυχική του υγεία.

8. Δικαίωμα για αξιοπρεπή φροντίδα σε ανθρώπινο περιβάλλον.

9. Δικαίωμα πρόσβασης στο προσωπικό αρχείο της θεραπείας του εκτός αν δυο επιστήμονες ψυχικής υγείας το κρίνουν βλαπτικό.

10. Δικαίωμα σε όσο το δυνατό μεγαλύτερη ελευθερία για να ασκεί τα πολιτικά του δικαιώματα, να ανήκει κάπου και να εκφράζεται. Περιορισμός ειδικών επισκεπτών επιτρέπεται μόνο αν τεκμηριώνεται ανοικτά και αποτελεί μέρος της θεραπευτικής αγωγής.

11. Δικαίωμα σε γραπτή και προφορική πληροφόρηση για τα δικαιώματα αυτά, με κατανοητό τρόπο στην αρχή της θεραπείας και περιοδικά έπειτα.

12. Δικαίωμα έκφρασης παραπόνων του σε μηχανισμό, που περικλείει την δυνατότητα να φθάσει στο δικαστήριο.

13. Δικαίωμα να εξασφαλίσει βοήθεια δικηγόρου.

14. Δικαίωμα να κριτικάρει ή να παραπονεθεί για τις συνθήκες ή υπηρεσίες περίθαλψής τους, χωρίς το φόβο να υποστεί αντίποινα ή άλλες αντεκδικήσεις.

15. Δικαίωμα παραπομπής σε άλλη υπηρεσία προκειμένου να συμπληρωθεί το σχέδιο εξόδου του από το νοσοκομείο.

Τα παραπάνω δικαιώματα έχουν νομοθετηθεί από το αμερικάνικο κοινοβούλιο το 1980 ύστερα από πολλές μελέτες. Βάση αυτών έχουν διατυπωθεί και αναλυτικότερα όπως: Το δικαίωμα του ψυχικά αρρώστου να κάνει ψώνια να χειρίζεται την περιουσία του, να σπουδάζει, να επικοινωνεί με πρόσωπα εκτός του νοσοκομείου με αλληλογραφία, τηλεφωνήματα και επισκέψεις. Αυτά να περιορίζονται μόνο με ενυπόγραφη οδηγία του υπεύθυνου θεραπευτού. Επίσης έχει το δικαίωμα σε προσωπική ελευθερία, να διοριστεί σε εργασία αν είναι δυνατό, να κάνει μήνυση, να πληρώνεται για οποιαδήποτε εργασία του που συντελεί στην λειτουργία και συντήρηση του νοσοκομείου.

Οι νοσηλευτές ψυχικής υγείας οφείλουν να γράφουν με ανάλογη τεκμηρίωση νοσηλευτική φροντίδα στο φύλλο νοσηλείας του αρρώστου, όχι μόνο για την εξασφάλιση συνέχειας της φροντίδας αλλά και για τυχόν νομικό έλεγχο.

#### **9.4. Γραπτή διακήρυξη για τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό**

Στις 9 Μαΐου του 1996, τα μέλη του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, ανάμεσα τους και οι Έλληνες· ευρωβουλευτές, υιοθέτησαν και υπέγραψαν την ακόλουθη Διακήρυξη.

Το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο,

Α. έχοντας υπόψη ότι τουλάχιστον 1.000.000 πολίτες της Ευρωπαϊκής Ένωσης είναι άτομα που, παρουσιάζουν το σύνδρομο του αυτισμού ο οποίος είναι μια νευροψυχιατρική αναπηρία, αντιμετωπίζουν προβλήματα επικοινωνίας και κοινωνικών και συναισθηματικών επαφών, που μπορούν να επηρεάσουν όλες τις αισθήσεις, ακόμη και την αφή, την όσφρηση και την όραση,

Β. έχοντας υπόψη τα ψηφίσματα του σχετικά με τα ανθρώπινα δικαιώματα, τα δικαιώματα των ατόμων με ψυχικές αναπηρίες και το Κοινοβούλιο των Ατόμων με Αναπηρία, έχοντας επίσης υπόψη τη Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Ψυχικές Αναπηρίες του 1971 και του 1975, το τρίτο Πρόγραμμα Δράσης της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τα Ανάπηρα άτομα και το Χάρτη των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αυτισμό

1. Καλεί τα θεσμικά Όργανα της Ευρωπαϊκής Ένωσης και τα Κράτη-Μέλη να αναγνωρίσουν και να εφαρμόσουν τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό.

2. Υπογραμμίζει ότι τα άτομα με αυτισμό πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα που απολαμβάνουν όλοι οι πολίτες της Ευρωπαϊκής Ένωσης (όπου κάτι τέτοιο είναι δυνατό και υπηρετεί το συμφέρον των ατόμων με αυτισμό). Τα δικαιώματα αυτά, που θα πρέπει να επαυξηθούν και να επιβληθούν με κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε κράτος-μέλος, περιλαμβάνουν:

α. Το δικαίωμα της ανεξάρτητης διαβίωσης.

β. Το δικαίωμα της εκπροσώπησης και, όσο είναι δυνατόν, της συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων που αφορούν το μέλλον τους.

γ. Το δικαίωμα σε προσιτές και κατάλληλες υπηρεσίες εκπαίδευσης, στέγασης, αρωγής και υποστήριξης.



δ. Το δικαίωμα για μια ζωή ελεύθερη από φόβο, απειλές και κακομεταχείριση.

3. Το Κοινοβούλιο δίνει εντολή στον Πρόεδρο του να προωθήσει τη διακήρυξη αυτή στα θεσμικά Όργανα της Ένωσης, στις Κυβερνήσεις και στα Κοινοβούλια των Κρατών-Μελών<sup>60</sup>.

## **9.5. Η Ελληνική πραγματικότητα σε ό,τι αφορά τον αυτισμό**

Γενικά, η παρούσα κατάσταση σχετικά με την υποδομή στο ελληνικό μοντέλο Κοινωνικής Πρόνοιας, στον τομέα παροχής υπηρεσιών για το αυτιστικό άτομο, περιγράφεται από τα παρακάτω:

- Σχεδόν πλήρης άγνοια για το θέμα του αυτισμού στην ελληνική κοινωνία και στους τομείς της υγείας, πρόνοιας και εκπαίδευσης.

- Άγνοια της έκτασης του προβλήματος στον ελληνικό χώρο

- και των ειδικών αναγκών των αυτιστικών ατόμων και των οικογενειών τους.

- Περιορισμός της προνοιακής πολιτικής στον τομέα των επιδομάτων, τα οποία επιπλέον είναι ανεπαρκή.

- Έλλειψη δεδηλωμένων και προκαθορισμένων πόρων για τη κάλυψη των αναγκών. Ανυπαρξία ασφαλιστικής κάλυψης.

- Σχεδόν πλήρης ανυπαρξία ειδικών δομών με ορθή γεωγραφική κατανομή για την παροχή υπηρεσιών στα αυτιστικά άτομα. Οι ελάχιστες ειδικές υπηρεσίες βρίσκονται στην Αθήνα, ενώ δεν υπάρχει καμία ειδική υπηρεσία στην υπόλοιπη χώρα.

- Αδυναμία παροχής επαρκών υπηρεσιών από τις ελάχιστες υπάρχουσες δομές.

- Πολλά άτομα με αυτιστικές διαταραχές νοσηλεύονται σε άσυλα για νοητικά καθυστερημένα άτομα ή σε πτέρυγες

- Ψυχιατρικών νοσοκομείων για χρόνιους ψυχικά πάσχοντες. Επίσης πολλά αυτιστικά άτομα παραμένουν στο σπίτι τους αδρανή χωρίς καμιά υποστήριξη.

- Ανεπαρκής εκπαίδευση του προσωπικού που στελεχώνει τις ελάχιστες υπάρχουσες υπηρεσίες στο θέμα του αυτισμού.

- Έλλειψη κοινωνικού σχεδιασμού και προγραμματισμού για την αντιμετώπιση του σοβαρού αυτού προβλήματος.

- Έλλειψη ειδικευμένου ανθρώπινου δυναμικού για τη στελέχωση και λειτουργία των δομών.

- Χαμηλή επιστημονική και τεχνολογική ποιότητα των παρεχομένων υπηρεσιών λόγω ελλείψεων σε εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό, αλλά και ανύπαρκτης τεχνολογικής υποδομής υψηλού επιπέδου.

- Περιθωριοποίηση της ομάδας του αυτισμού, λόγω άνισης κατανομής των κοινωνικών δαπανών μεταξύ των ομάδων των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (Α.Μ.Ε.Α.).

- Αδυναμία ανάπτυξης προγραμμάτων στήριξης της ομάδας από εθελοντικούς οργανισμούς και φορείς της τοπικής κοινωνίας, λόγω του γραφειοκρατικού και συγκεντρωτικού μοντέλου κοινωνικής διοίκησης.

- Έλλειψη προγραμμάτων βασικής κάλυψης αναγκών και περίθαλψης των αυτιστικών ατόμων.

- «Ανυπαρξία παρόντος και μέλλοντος για το αυτιστικό άτομο στην ελληνική κοινωνία».

- Έλλειψη ιατρικών υπηρεσιών με ειδικό αντικείμενο τη διάγνωση και ιατρική αντιμετώπιση των προβλημάτων του αυτιστικού ατόμου, τόσο στα πλαίσια του Εθνικού Συστήματος Υγείας (Ε.Σ.Υ.) όσο και του ιατρικού ακαδημαϊκού χώρου.

- Σχεδόν παντελής απουσία έρευνας με θέμα τον αυτισμό.

- Απουσία ερευνητικών μονάδων με ειδικό αντικείμενο τον αυτισμό και τις άλλες συναφείς διαταραχές.

Τα περιορισμένα κονδύλια που διατίθενται για την υλοποίηση του Υποπρογράμματος για τα αυτιστικά άτομα, δεν επιτρέπουν την επίλυση των προβλημάτων του τομέα αυτού.

Η πλήρης κάλυψη του σχετικού κενού προϋποθέτει: α) πανελλαδική έρευνα για τη διερεύνηση της έκτασης του προβλήματος, β) σχεδιασμό και δημιουργία πλέγματος δομών παροχής υπηρεσιών και γ) εκπαίδευση προσωπικού που θα στελεχώσει τις δομές.

Συμπερασματικά, θα μπορούσε να λεχθεί ότι το αυτιστικό άτομο και η οικογένειά του παραμένουν σχεδόν πλήρως αβοήθητοι στην Ελλάδα<sup>61</sup>.

### **9.5.1. Τι προβλέπεται στην Ελλάδα για τα επόμενα 10 χρόνια σε θέματα υποδομής**

Σύμφωνα με το πρόγραμμα «ψυχαργός», το οποίο είναι ένα διαρκές δεκαετούς ανάπτυξης πρόγραμμα δράσεων, που στοχεύει να καλύψει σταδιακά όλες τις ανάγκες σε ειδικό επίπεδο στον τομέα της ψυχικής υγείας, για την περίοδο 2001-2010 προβλέπονται:

- Ολοκληρωμένες Μονάδες για άτομα με διαταραχές αυτιστικού τύπου, που περιλαμβάνουν: Κέντρο Ημέρας, Ξενώνα, Κέντρο Παρέμβασης στην Κρίση, Κέντρο Εκπαίδευσης και Έρευνας.
- Ξενώνες, Οικοτροφεία και προστατευμένα διαμερίσματα για άτομα με διαταραχές αυτιστικού τύπου<sup>62</sup>.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10<sup>ο</sup>

### 10.1 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην αντιμετώπιση του αυτιστικού

Ένας νοσηλευτής για να εργαστεί στον χώρο της ψυχικής υγείας και ειδικότερα στον τομέα του αυτιστικού, θα πρέπει να διαθέτει μεγάλη αγάπη για το αντικείμενο του και ειδικότερα για τον άνθρωπο. Χρειάζεται υπομονή, επιμονή και προσήλωση ώστε να καταφέρει να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις αυτών των παιδιών.

Είναι γνωστό ότι ο νοσηλευτής μπορεί να εργαστεί στην πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια φροντίδα υγείας. Έτσι, η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας αφορά τις υπηρεσίες που παρέχονται σε κοινωνικό επίπεδο και αναφέρεται στην πρόληψη της νόσου. Η δευτεροβάθμια φροντίδα αφορά την υγειονομική περίθαλψη η οποία παρέχεται στα Νοσοκομεία και τέλος την τριτοβάθμια φροντίδα υγείας, η οποία παρέχεται στα μεγάλα νοσηλευτικά κέντρα τα οποία διαθέτουν όλες τις ειδικότητες και όλο το διαθέσιμο επιστημονικό και τεχνολογικό εξοπλισμό για την αντιμετώπιση οποιουδήποτε περιστατικού και στοιχείου στην αποκατάσταση.

Επομένως ένας νοσηλευτής έχει τη δυνατότητα να εργαστεί σε οποιονδήποτε από τους τρεις τομείς παροχής υπηρεσιών υγείας. Έτσι λοιπόν σε ό,τι αφορά την πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, μέσα από τις επισκέψεις στο σπίτι και την έγκαιρη διάγνωση του προβλήματος και παραπομπής των γονιών και του παιδιού στους ειδικούς, παρακολουθεί και την πορεία της εξέλιξης του παιδιού και παρέχει βοήθεια στην οικογένεια και το παιδί.

Σε ότι αφορά την νοσοκομειακή περίθαλψη, οι νοσηλευτές θα πρέπει να φροντίζουν, ώστε να χρησιμοποιείται ατομικό δωμάτιο γι' αυτά τα παιδιά, για να αποφεύγονται τα εξωτερικά οπτικοακουστικά ερεθίσματα που μπορεί να αυξήσουν την αναστάτωση που προκαλεί σε ένα παιδί η εισαγωγή στο νοσοκομείο. Συνήθως η φυσική επαφή προκαλεί ανησυχία στα αυτιστικά παιδιά, γι' αυτό το λόγο η μικρότερη δυνατή επαφή ίσως είναι απαραίτητη για την αποφυγή εκρήξεων συμπεριφοράς. Τα αυτιστικά παιδιά αποφεύγουν τον συνομιλητή, που τα κοιτάζει στα μάτια. Προτιμούν τις χαμηλές φωνές και πολλές φορές προσέχουν συνομιλίες, που δεν απευθύνονται σ'

αυτά. Τους αρέσει να ακούνε μαγνητοφωνημένες συζητήσεις, παραμύθια ή εντολές και δίνουν ιδιαίτερη προσοχή στα λόγια των τραγουδιών.

Προσοχή πρέπει να δίνεται όταν οι νοσηλευτές εκτελούν κάποια νοσηλεία, όπως όταν χορηγούν φάρμακα, ή όταν ταΐζουν αυτά τα παιδιά, γιατί πολλές φορές αποφεύγουν το φαγητό ηθελημένα ή μπορεί να τρώνε οτιδήποτε βρίσκεται διαθέσιμο γύρω τους εδωδιμο ή μη, όπως ένα θερμόμετρο. Ένα άλλο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν τα αυτιστικά παιδιά είναι οι διαταραχές του ύπνου. Οι νοσηλευτές, με τη λεπτομερή αξιολόγηση της καθημερινής ρουτίνας και των δραστηριοτήτων αυτών των παιδιών, μπορούν να βοηθήσουν στη διατήρηση περιβάλλοντος που είναι ευχάριστο, και συντελεί στη φυσική κατάσταση<sup>4</sup>.

Πρωταρχικό μέλημα των νοσηλευτών για την αγωγή των αυτιστικών παιδιών θα πρέπει να είναι να τα βοηθήσουν να αποκτήσουν επαφή με την πραγματικότητα. Καλό είναι να γίνει κάθε δυνατή προσπάθεια για να δημιουργηθούν ρήγματα στο «τείχος» που απομονώνει το αυτιστικό παιδί από τον κόσμο. Αν ενδιαφερθεί το παιδί για το περιβάλλον του θα αρχίσει να μιλάει, θα αποκτήσει γνώσεις, θα ασχοληθεί με τα πράγματα και θα περιορίσει τις διαταραχές του<sup>24</sup>.

Προσοχή στη χορήγηση φαρμάκων και βιταμινών που συνίστανται από τον θεράποντα γιατρό. Ο νοσηλευτής οφείλει να χορηγεί τα φάρμακα σύμφωνα με τα όσα έχει διδαχθεί και λαμβάνοντας τα σχετικά νοσηλευτικά μέτρα. Παρατηρεί, αξιοποιεί, καταγράφει ο σωστός νοσηλευτής, που ασκεί τη νοσηλευτική επιστήμη και, με βάση τα στοιχεία που συλλέγει, υιοθετεί την ανάλογη νοσηλευτική φροντίδα. Ενημερώνει και συμβουλεύει την επιστημονική ομάδα σε θέματα που δεν κατέχει. Ένα μικρό λάθος, μια άστοχη κίνηση μπορούν να προκαλέσουν σοβαρές διαταραχές στο αυτιστικό παιδί, που η φροντίδα του επιδίδει ευθύνες σε όποιον την έχει αναλάβει<sup>4</sup>.

### **10.1.2. Νοσηλευτικά προσόντα στην αντιμετώπιση αυτιστικών παιδιών**

- Σωστή επαγγελματική κατάρτιση του νοσηλευτή και, αν είναι εφικτό, κατοχή τίτλου «ψυχιατρικού νοσηλευτή».

- Διαρκή ενημέρωση για τις εξελίξεις της νοσηλευτικής επιστήμης και για τις εξελίξεις επί του αυτισμού και της θεραπευτικής του προσέγγισης και της θεραπευτικής του προσέγγισης.
- Συνεργασία και συμμετοχή στην επιστημονική ομάδα και αναφορά του νοσηλευτή για τα όσα παρατηρεί, καταγράφει και αξιολογεί στα αυτιστικά παιδιά που παρακολουθεί και τους προσφέρει τις φροντίδες του<sup>4</sup>.
- Να δημιουργεί ένα περιβάλλον κατάλληλο για το επίπεδο του παιδιού και τις ανάγκες του. Βασικό είναι το ενδιαφέρον για την ευχαρίστηση που παίρνει το παιδί από τη ζωή.
- Η παρέμβαση του να είναι επικεντρωμένη στο συγκεκριμένο παιδί και όχι στην κατηγορία του. Τα νέα ερεθίσματα που δίνει στο παιδί να είναι βαθμιαία, με βάση τα δεδομένα της ατομικής παρατήρησης του συγκεκριμένου παιδιού<sup>47</sup>.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11<sup>0</sup>

### 11.1. Περιστατικό αυτιστικού παιδιού

Ο Αλέξανδρος και η Μαρία Ν. σε ηλικία 24 και 20 ετών αντίστοιχα απέκτησαν το πρώτο τους παιδί στις 3 / 9 / 1985. και οι δύο σε νεαρή ηλικία αν και δεν είχαν προγραμματίσει την εγκυμοσύνη, δέχθηκαν τον ερχομό του γιου τους Γιώργου, σαν το πιο χαρμόσυνο γεγονός της ζωής τους. Άρχισαν να κάνουν όνειρα και να προγραμματίζουν το μέλλον, ένα μέλλον που δεν φαντάζονταν πόσο δύσκολο θα ήταν.

Η Μαρία, παρόλο το νεαρό της ηλικίας της κάπνιζε συστηματικά 15 – 20 τσιγάρα την ημέρα ενώ συνήθιζε να πίνει 1 – 2 ποτά σε εξόδους με φίλους. Σήμερα η Μαρία λέει, πως, ακόμη κι αν δεν έχει αποδειχθεί οτιδήποτε για την επίδραση αλκοόλ και καπνού στον αυτισμό, εκείνη νιώθει υπεύθυνη για τη διαταραχή του παιδιού της.

Η εγκυμοσύνη της ήταν φυσιολογική χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα και όλα έδειχναν πως θα έφερνε στον κόσμο ένα υγιέστατο αγοράκι. Ο τοκετός ήταν φυσιολογικός και έγινε προγραμματισμένος με φωτόλουτρα και τεχνητούς πόνους. Αξίζει να σημειωθεί ότι 10 – 12 ώρες πριν τον τοκετό η μαία που παρακολουθούσε τη Μαρία, έχασε τους σφυγμούς για να τους ξαναβρεί ασθενείς αργότερα. Οι πόνοι ήταν οδυνηροί και κράτησαν 14 ώρες περίπου. Το παιδί γεννήθηκε με 4 θηλιές στο λαιμό από τον ομφάλιο λώρο.

Παρόλα τα προβλήματα του τοκετού ο Γιώργος μεγάλωνε χωρίς να ανησυχεί τους γονείς του για την υγεία του και χωρίς οι ίδιοι να υποψιάζονται αυτά που θ' ακολουθούσαν. Φυσικά μερίδιο σ' αυτόν τον εφησυχασμό, όπως λέει ο Αλέξανδρος, έχει και η μη ενημέρωσή τους και η ουσιαστική άγνοιά τους, σε παρόμοια φαινόμενα όπως αυτό του αυτισμού.

Ωστόσο κάποιες κινήσεις του παιδιού απογοήτευαν και παραξένευαν τους γονείς, ώστε άρχισαν να ψάχνουν τις αιτίες, ώσπου βρέθηκαν μπροστά στην τρομερή διάγνωση ... Αυτισμός !

Αποφασισμένοι να βρουν την αιτία της ιδιότυπης συμπεριφοράς του παιδιού τους, στις 4 Μαΐου του 1987 πήγαν στην Καλιφόρνια των ΗΠΑ όπου έμειναν μέχρι το τέλος Δεκεμβρίου του 1989. εκεί άρχισε για τον Γιώργο ένα απότομο καταράκλυσμα σε πολλά θέματα όπως λέει η Μαρία : Άρχισαν μια σειρά επισκέψεων σε ιδιωτικούς γιατρούς και νοσοκομεία στις ΗΠΑ για το σύνολο των προβλημάτων που έβλεπαν τότε στο παιδί, δηλαδή την καθυστέρηση της ομιλίας, την αδιαφορία του στις εντολές, το περιορισμένο παιχνίδι του, την μη προσέγγιση (σχεδόν αποφυγή) των άλλων παιδιών, την τάση απομόνωσης, καθώς και τις κινήσεις που έκανε με τα χέρια του.

Για πρώτη φορά στο Τμήμα Ψυχικής Υγιεινής του Νοσοκομείου Letterman του Σαν Φρανσίσκο πήραν απάντηση ότι ο Γιώργος έχει μεγάλες πιθανότητες να είναι αυτιστικό άτομο. Ωστόσο, δεν το δέχθηκαν σαν τελειωτική απάντηση και συνέχισαν να παίρνουν εκτιμήσεις γιατρών και ιατρικών κέντρων με κατάληξη την εξέταση του Γιώργου από δύο καθηγητές που διαφώτισαν για το τι ακριβώς έχει το παιδί, υπήρξε δηλαδή η άποψη ότι πιθανό να έχει νοητική καθυστέρηση. Είναι φανερό ότι ακόμη και στις ΗΠΑ ήταν δύσκολο να δώσουν ακριβή διάγνωση όσο το παιδί ήταν σε μικρή ηλικία.

Επέστρεψαν στην Ελλάδα τα Χριστούγεννα του 1989 και ξεκίνησαν τις προσπάθειες να πιστοποιήσουν τι ακριβώς έχει ο Γιώργος και να δρομολογήσουν το μέλλον του ...

Ο Γιώργος φοίτησε σ' ένα ιδιωτικό σχολείο, πιο μπροστά σ' έναν παιδικό σταθμό, αλλά βέβαια δεν μπορούσε να βοηθηθεί εκεί. Αποφάσισαν λοιπόν, να δοκιμάσουν σε ειδικό σχολείο. Εκεί συνάντησαν φοβερή αντίδραση. Δεν ήθελαν να τον δεχτούν. Τελικά με την επιμονή της ψυχολόγου και υπό τον όρο ότι θα ήταν και η Μαρία παρούσα όσο ο Γιώργος θα ήταν στο σχολείο, έγινε δεκτός. Ο δάσκαλός του ευτυχώς ήταν ένας θαυμάσιος άνθρωπος και μαζί με την ψυχολόγο τον βοήθησαν πολύ, φυσικά μέσα στα πλαίσια των δυνατοτήτων που τους έδινε ο χώρος.

Βέβαια τα προβλήματα μεγαλώνουν μαζί του. Σήμερα βλέπουν ότι ο Γιώργος έχει μεν μάθει αρκετά πράγματα, αλλά η έλλειψη συστηματικής ειδικής αγωγής



φαίνεται αφ' ενός στη συμπεριφορά του, που παρουσιάζει σημαντικά προβλήματα, και αφ' ετέρου στην αξιοποίηση των δυνατοτήτων και των γνώσεων του.

Τα προβλήματα του Αλέξανδρου και τις Μαρίας δεν σταματούν εδώ καθώς ο Γιώργος είναι πλέον ένας έφηβος, με τα επιπλέον προβλήματα που συνεπάγεται αυτό, και πλησιάζει στην ενηλικίωση. Οι ίδιοι έχουν αφιερώσει όλη τους τη ζωή στο Γιώργο καθώς δεν έκαναν άλλα παιδιά, από φόβο μήπως έχουν κι αυτά το πρόβλημα του αυτισμού. Αυτό που τους βασανίζει νύχτα και μέρα είναι το ερώτημα που βασανίζει όλους τους γονείς αυτιστικών παιδιών :

«Όταν εμείς δεν θα υπάρχουμε τι θα απογίνει ;».

**Ακολουθεί Νοσηλευτική Διεργασία  
με σκοπό την αντιμετώπιση και επίλυση  
των προβλημάτων των αυτιστικών ατόμων,  
από νοσηλευτική πλευρά.**

ΠΡΟΒΛΗΜΑ	ΣΚΟΠΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ
1.Οι διαταραχές του λόγου.	Πρέπει να γίνει προσπάθεια να αναπτυχθεί η ομιλία σε ικανοποιητικό επίπεδο και να αποφευχθούν όσο το δυνατόν οι διαταραχές του λόγου.	Ο / Η νοσηλεύτης / τρια οφείλει να δημιουργήσει το κατάλληλο κλίμα ώστε να βελτιωθεί η ομιλία του αυτιστικού παιδιού.	Ενθαρρύνεται το παιδί για την καλλιέργεια του αυθόρμητου λόγου και τη δημιουργία διαλόγου. Από την πλευρά του νοσηλευτή / τριας χρησιμοποιείται ήρεμη χαμηλή φωνή και προσιτή στο παιδί.  Προσπαθεί να συνδέσει τις λέξεις με αντικείμενα και αποφεύγει να καρφώνει το βλέμμα του / της στο παιδί.	Το αυτιστικό παιδί άρχισε να χρησιμοποιεί το λόγο ικανοποιητικά για να εκφραστεί. Άρχισε να κάνει διάλογο με αργά αλλά σταθερά βήματα. Βελτίωση παρουσιάστηκε όταν μιλώντας του για κάποιο αντικείμενο το έβλεπε και σε φωτογραφίες.

ΠΡΟΒΛΗΜΑ	ΣΚΟΠΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ
2.Οι διαταραχές του συναισθήματος.	Προσπάθεια στο να αφηθεί το αυτιστικό παιδί να εκφράσει ελεύθερα τα συναισθήματά του.	Ο / Η νοσηλεύτης / τρια προσπαθεί να φέρει γονείς και παιδί όσο το δυνατόν πιο κοντά. Οι γονείς πρέπει να κατανοήσουν την ιδιαίτερη συμπεριφορά του παιδιού τους και να του δείξουν αγάπη και τρυφερότητα. Πρέπει να αντιληφθούν ότι παρόλο που το παιδί τους παραμένει ανέκφραστο και παγερό ωστόσο αισθάνεται και χαρά και λύπη.	Οι γονείς μετά τις υποδείξεις αυτές ασχολούνται περισσότερο με το παιδί τους χαρίζοντάς του αγκαλιές και χάρδια κάτι που τους φέρνει πιο κοντά. Δημιουργούν ένα ήσυχο περιβάλλον χωρίς εντάσεις και μαθαίνουν το παιδί στην επιβράβευση και όχι στην τιμωρία.	Από τη φύση του το αυτιστικό παιδί δεν εξωτερικεύει τα συναισθήματά του εύκολα. Εντούτοις, αν οι γονείς πλησιάσουν τα παιδιά τους με αγάπη και στοργή έχει αποδειχθεί πως δημιουργούνται γέφυρες επικοινωνίας.

ΠΡΟΒΛΗΜΑ	ΣΚΟΠΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ
3. Το αυτιστικό παιδί κλείνεται στον εαυτό του	Θα γίνει προσπάθεια να βρεθούν κάποια ερεθίσματα τα οποία θα τραβήξουν την προσοχή του παιδιού.	Τα ερεθίσματα μπορεί να είναι κάποιο αντικείμενο, τραγούδι, η μουσική ή ότι άλλο ανακαλυφθεί.	Πάντοτε με διακριτικότητα ο / η νοσηλεύτης / τρια πλησιάζει το παιδί με ήρεμη φωνή και εφαρμόζει ήπια τα ερεθίσματα αυτά.	Παρατηρήθηκε ότι πλησιάζοντας ένα αυτιστικό παιδί με χαμηλή φωνή και κάποιο ερέθισμα, εξωτερικεύεται και το ίδιο.
4. Οι διαταραχές των αισθήσεων (ως προς την ακοή, όραση, όσφρηση και αφή).	Να συνηθίσει το αυτιστικό παιδί να αντιδρά σωστά στα ερεθίσματα που δέχεται από το περιβάλλον.	Με αγάπη και κατανόηση ο / η νοσηλεύτης / τρια πλησιάζει το παιδί και προσπαθεί να το προσαρμόσει στο περιβάλλον του.		Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά προσαρμόζονται στους διάφορους ήχους χωρίς να αντιδρούν με άγχος. Επίσης αποφεύγοντας τις βίαιες κινήσεις προσπαθώντας οι γονείς να κερδίσουν το βλέμμα του παιδιού τους έχουν θετικά αποτελέσματα. Παρόλη τη δυσκολία των παιδιών αυτών να πάνε να αγγίζουν και να μυρίζουν οτιδήποτε βρουν,

ΠΡΟΒΛΗΜΑ	ΣΚΟΠΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ
			<p>αυτόν που τους μιλάει. Αν ο/η νοσηλεύτης /τρια έχει αυτό στο μυαλό του, δεν πιέζει το παιδί να τον / την κοιτάξει. Επιπλέον του μιλά ή του δείχνει αντικείμενα που το ενδιαφέρουν.</p> <p>Σε ότι αφορά την όσφρηση : γίνεται προσπάθεια με ήπιο τρόπο να αποτρέψουν τα αυτιστικά παιδιά να μυρίζουν οτιδήποτε δύσοσμο και να αποφεύγουν να βάζουν στο στόμα του διότι μπορεί να θέσουν σε κίνδυνο την υγεία τους.</p>	<p>μπορεί να γίνει ένα θετικό βήμα αν οι γονείς αποδεχτούν αυτή τη συμπεριφορά. Έτσι θα αποφύγουν τις εντάσεις κάτι που κάνει τα αυτιστικά παιδιά να αντιδρούν έντονα.</p>

ΠΡΟΒΛΗΜΑ	ΣΚΟΠΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ
			<p>Σε ότι αφορά την ακοή του παιδιού εκπαιδεύεται να αντιδρά σωστά στα διάφορα ακούσματα ώστε να μην μένει αδιάφορο ή να αντιδρά έντονα. Προσπαθούμε επίσης να το κάνουμε να γυρίζει ακούγοντας το όνομά του με υπομονή πάντα.</p> <p>Σε ότι αφορά την όραση : Είναι γνωστό όπως αναφέρθηκε και παραπάνω τα αυτιστικά παιδιά δεν γυρίζουν το βλέμμα τους σε</p> <p>Σε ότι αφορά την αφή : τα αυτιστικά παιδιά αποφεύγουν το άγγιγμα των άλλων και αντιδρούν με άγχος στο πλησίασμά τους. Αν ο / η</p>	

ΠΡΟΒΛΗΜΑ	ΣΚΟΠΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ
			νοσηλευτής /τρια δείξουν αγάπη και κατανόηση θα είναι πιο εύκολο να τα πλησιάσουν.	
5. Το δέσιμο με κάποια αντικείμενα.	Το παιδί θα πρέπει να μάθει να δείχνει ενδιαφέρον και για άλλα αντικείμενα και να μην αντιδρά άσχημα όταν του απομακρύνουν το αγαπημένο του.	Ο/ Η νοσηλευτής /τρια μπορεί να χρησιμοποιήσει το αγαπημένο αντικείμενο του παιδιού για να επικοινωνήσει μαζί του, τραβώντας την προσοχή του. Επίσης θα προσπαθήσει να βάλει κι άλλα αντικείμενα στο παιχνίδι του.	Το αγαπημένο αντικείμενο του παιδιού μπορεί να χρησιμοποιηθεί από τους γονείς ή τον /την νοσηλευτή /τρια σε στιγμές θυμού και εκρήξεων προσφέροντάς το σ' αυτό, ώστε να ηρεμήσει. Επίσης μέσω του παιχνιδιού μπορεί να μάθει να το κρατάει κανονικά και γενικά να συμπεριφέρεται όπως τα κανονικά παιδιά.	Το παιδί μέσω του αγαπημένου του αντικειμένου παρουσίασε βελτίωση στη γλώσσα, στην επικοινωνία, στο παιχνίδι.



ΠΡΟΒΛΗΜΑ	ΣΚΟΠΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ
6. Αντίσταση στις αλλαγές.	Είναι γνωστή η προσκόλληση του αυτιστικού παιδιού στη ρουτίνα. Είναι απαραίτητο λοιπόν να περιοριστεί η αντίσταση στις αλλαγές καθώς η ρουτίνα θα το ακολουθεί για μια ζωή.	Ο /Η νοσηλευτής /τρια πρέπει να μπει στην ψυχολογία του παιδιού και να κατανοήσει, αυτή του την εμμονή. Ωστόσο θα κάνει κάθε προσπάθεια να το αποτραβήξει από τη ρουτίνα.	Οι αλλαγές πρέπει να γίνονται ήπια και σταδιακά ποτέ απότομα γιατί δεν θα έχουν αποτέλεσμα. Εξηγούμε όσο μπορούμε στο παιδί τις αλλαγές που θα ακολουθήσουν. Τραβούμε την προσοχή του σε δραστηριότητες ευχάριστες και ενδιαφέρουσες.	Αν δεν γίνονται υποχωρήσεις στις όποιες αντιδράσεις του παιδιού, παρατηρείται σημαντική βελτίωση και το παιδί δέχεται τις αλλαγές με λιγότερες διαμαρτυρίες.
7. Οι στερεότυπες κινήσεις..	Πρέπει να γίνει προσπάθεια να σταματήσουν ή έστω να περιοριστούν οι στερεότυπες κινήσεις του παιδιού.	Είναι πολύ δύσκολο να περιοριστούν οι στερεότυπες κινήσεις από το παιδί κι αυτό μπορεί να συμβεί όταν και η γενικότερη κατάσταση του παιδιού παρουσιάζει	Ο / Η νοσηλευτής /τρια προσπαθεί να στρέψει την προσοχή του παιδιού σε κάποιο αντικείμενο ή δραστηριότητα που το ενδιαφέρει ώστε να αποφύγει τις ταλαντεύσεις. Επίσης η αρμονική συνύπαρξη	Το αυτιστικό παιδί αν έχει την υποστήριξη της οικογένειας του αλλά και της ομάδας παρακολούθησης, ανάλογα με το επίπεδο νοημοσύνης του μπορεί να περιορίσει τις άσκοπες κινήσεις και τα

ΠΡΟΒΛΗΜΑ	ΣΚΟΠΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ
		<p>βελτίωση. Χρειάζεται βοήθεια και συνεργασία από ψυχολόγους και ειδικούς παιδαγωγούς.</p>	<p>με άλλα παιδιά και η διατήρηση του περιβάλλοντος ηρεμούν χωρίς να προκαλεί άγχος στο παιδί. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δοθεί στις κινήσεις του κεφαλιού διότι είναι πολύ επικίνδυνο να χτυπήσει το παιδί. Έτσι καλύπτεται ο τοίχος στα σημεία όπου το παιδί χτυπά το κεφάλι του, με μαλακά υλικά ώστε να μην τραυματίζεται. Γενικά γίνεται προσπάθεια κάθε φορά να αποσπάται η προσοχή του παιδιού, ώστε να αποτρέπεται η πράξη του.</p>	<p>χτυπήματα</p>

ΠΡΟΒΛΗΜΑ	ΣΚΟΠΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ
8. Αντιδράσεις άγχους και κυρίως αυτοεπιθετικότητας.	Όσο το δυνατόν να περιοριστούν ή να σταματήσουν αυτές οι αντιδράσεις που μπορεί να αποβούν επικίνδυνα για τη σωματική τους ακεραιότητα.	Γίνεται ενημέρωση των γονέων από τον / την νοσηλεύτη / τρια γύρω από την αυτοεπιθετικότητα. Ενημερώνονται για τον περιορισμό των κινδύνων σε τέτοιες περιπτώσεις, να περιορίζουν τις καταστάσεις που αυξάνουν το άγχος και προκαλούν τέτοιες καταστάσεις. Επιπλέον δεν πρέπει να μένουν ποτέ μόνα τα παιδιά.	Η ορθότερη στάση απέναντι σ' αυτή τη συμπεριφορά είναι η αδιαφορία καθώς χαϊδεύοντας το επιβραβεύεται η συμπεριφορά του, τιμωρώντας το έχουμε αποτέλεσμα. Οι μόνες κινήσεις που μπορούν να αποδώσουν είναι οι παρακάτω ενέργειες : σε παιδιά που τραβούν τα μαλλιά τους τα κόβουμε πολύ κοντά. Σε περίπτωση που σκίζουν με τα νύχια τις σάρκες τους, τα κόβουμε πολύ κοντά. Αν δαγκώνει κάποιο σημείο του σώματος επίμονα, το τυλίγουμε με χοντρό επίδεσμο.	Η αυτοεπιθετικότητα είναι ένα από τα συμπτώματα του αυτισμού που μπορεί να θέσουν σε κίνδυνο την ακεραιότητα του παιδιού. Αν βρεθεί η αιτία που προκαλεί την αυτοεπιθετικότητα ίσως περιοριστεί αυτή η συμπεριφορά.

ΠΡΟΒΛΗΜΑ	ΣΚΟΠΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ
9. Η γενετήσια ορμή.	Να εμποδιστεί τα αυτιστικό παιδί να αυνανίζεται ιδίως μπροστά σε άλλους.	Ο /Η νοσηλεύτης /τρια εξηγεί στο παιδί τους λόγους για τους οποίους δεν πρέπει να αυνανίζεται μπροστά στους άλλους, όχι για λόγους ηθικής, αλλά γιατί ενοχλεί τους άλλους και γιατί θα πρέπει να μάθει να συμπεριφέρεται όπως όλοι.	Αποφεύγουμε να παρεμποδίζουμε το παιδί με βίαιο τρόπο αλλά με εξηγήσεις και ήρεμο τρόπο. Αποφεύγονται τα στενά ρούχα που ερεθίζουν τα γενετικά όργανα. Αποφεύγουμε να δίνουμε τη δυνατότητα στο παιδί να αυνανίζεται.	Ανάλογα τη νοητική ανάπτυξη του παιδιού μπορεί να αποφευχθεί ο αυνανισμός του παιδιού μπροστά στους άλλους.
10. Ο τρόπος που δέχεται τα ρούχα του.	Να μάθουμε το παιδί να ντύνεται και να ξεντώνεται μόνο του.	Ο / Η νοσηλεύτης /τρια αξιολογώντας πότε το παιδί είναι έτοιμο, το προετοιμάζει να αποκτήσει αυτή τη συνήθεια με τη	Η προσπάθεια πρέπει να ξεκινήσει από μικρή ηλικία ώστε το παιδί να εξοικειωθεί. Καλύτερα να μάθει πρώτα να ντύνεται και να ξεντώνεται. Κάθε φορά που το παιδί πάει	Με επίμονες προσπάθειες και υπομονή το αυτιστικό παιδί μπορεί σιγά σιγά να τα καταφέρει.

ΠΡΟΒΛΗΜΑ	ΣΚΟΠΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ
		συνεργασία των γονιών του.	καλά στην προσπάθεια του επιβραβεύεται.	
11. Ο τρόπος που δέχεται την τροφή του.	Θα πρέπει να μάθει το αυτιστικό παιδί να τρώει μόνο του καθώς και να ζητάει την τροφή του.	Ο / Η νοσηλεύτης /τρια συστήνει στους γονείς να αφήνουν το παιδί να πεινάσει και όταν θα είναι όλοι στο τραπέζι να υπάρχει και δικό του πιάτο. Έτσι θα αναζητήσει μόνο την τροφή. Επίσης γίνεται γνωστό πως πρώτα θα μάθει να τρώει τις στέρεες τροφές με το χέρι κι έπειτα με πιρούνι και κουτάλι.	Σε συνεργασία με κάποιον διαιτολόγο δίνεται στην οικογένεια διαιτολόγιο σύμφωνα με τις θερμιδικές ανάγκες του παιδιού.	Με τη συνεργασία των γονιών, το αυτιστικό παιδί μπορεί να μπει στη διαδικασία να μάθει να τρώει μόνο του και να τα καταφέρει.

ΠΡΟΒΛΗΜΑ	ΣΚΟΠΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ	ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ
12. Η χρήση της τουαλέτας.	Να μάθει το αντιστικό παιδί να χρησιμοποιεί την τουαλέτα και να μην τρώει τις εκκρίσεις του.	Σε συνεργασία με τους γονείς αλλά και με ψυχολόγο προγραμματίζουν τις ώρες που θα πηγαίνει το παιδί τουαλέτα και να το αποτρέψουν να βάζει στο στόμα τα κόπρανά του.	Για να συνηθίσει το παιδί να ελέγχει τους σφιγκτήρες θα πρέπει να υπολογίζεται η πιθανή ώρα και να οδηγείται το παιδί στην τουαλέτα. Φροντίζουμε να μην μένει μόνο στην τουαλέτα ώστε να μην έρχεται σε επαφή με τα κόπρανά του.	Ανάλογα με το νοητικό επίπεδο του παιδιού μπορεί να παρατηρηθούν ικανοποιητικά αποτελέσματα και να μάθει να πηγαίνει μόνο στην τουαλέτα καθώς και να μην τρώει τις εκκρίσεις του.
13. Οι διαταραχές του ύπνου	Να αποκτήσει το παιδί φυσιολογικές συνήθειες ύπνου. Να κοιμάται, δηλαδή, το βράδυ και να μένει ξύπνιο την ημέρα.	Ο / Η νοσηλευτής /τρια θέτει στο παιδί πρόγραμμα απασχόλησης ώστε να μένει ξύπνιο την ημέρα. Σε περιπτώσεις μου μένει ξάγρυπνο όλη την νύχτα συζητάται με κάποιο γιατρό η χορήγηση ελαφρού υπνωτικού.	Απασχολούμε το παιδί με δραστηριότητες ευχάριστες και ενδιαφέρουσες ώστε να παραμένει ξύπνιο καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας ώστε κουρασμένο το βράδυ να θέλει να κοιμηθεί.	Με αργά αλλά σταθερά βήματα το παιδί εγκαταλείπει τη συνήθεια του να παραμένει ξάγρυπνο όλη τη νύχτα. Έτσι εξοικειώνεται με το κοινό βιολογικό ρολόι και αποκτά φυσιολογικές συνήθειες.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Το αυτιστικό παιδί είναι ικανό να «μάθει» και να μπει, στη διαλεκτική του λόγου, του «παίρνω και δίνω», σύμφωνα με αποτελέσματα αναλυτικών ψυχοθεραπειών. Αυτό σημαίνει μπορεί να δεχτεί, ότι μπορεί να περιμένει.

Το ξύπνημα της ελπίδας και της αναμονής στο παιδί είναι ο ουσιαστικός σκοπός της θεραπευτικής του αγωγής και όσων ασχολούνται με τη θεραπεία και φροντίδα του. Το αυτιστικό παιδί έχει ανάγκη για ασφάλεια και όσοι το πλησιάζουμε οφείλουμε να κατανοήσουμε την άμυνα που προβάλλει στο πλησίασμα μας.

Σημαντικό για κάθε παιδί αυτιστικό, ψυχωσικό, βουβό, ή παιδί «αγρίμι», είναι «να είσαι εκεί», κοντά του και να το βοηθήσεις να βρει τα όρια του σώματος του, του χώρου και του χρόνου, όπου ζει και κινείται. Δηλαδή να ξαναβρεί την ατομική του ιστορία, η οποία θα το οδηγήσει και στην κοινωνική του ιστορία και ταυτότητα.

Οι νοσηλευτές που επιθυμούν να εργαστούν με παιδιά αυτιστικά πρέπει πραγματικά να αγαπούν το αντικείμενο τους, να είναι καταρτισμένοι στην επιστήμη τους, να γνωρίζουν ψυχολογία και να είναι «άνθρωποι» με την, σωστή ερμηνεία του όρου και όχι «επαγγελματίες».

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Viki Satkiewicz – Gaynardt, Barbara Peereuboom, Roxane Campell, Ruff (2001). Διασχίζοντας τις γέφυρες. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Αθήνα, σελ. 22 – 23 και 43 – 48.
2. Barton M. A. (1983). Confusion in the eldedy Nursing the addon Journal. Vol 2 : 698 και 700 – 2.
3. Φιλιππόπουλος Γεώργιος (1980). Σύγχρονη ψυχιατρική. Εκδόσεις Λίτσος σελ. 410 – 411.
4. Γιαννοπούλου Χρ. Αθηνάς (1996). Ψυχιατρική Νοσηλευτική. Εκδόσεις «Η Ταβιθά». Αθήνα σελ. 365 – 378
5. Συνοδινού Κλαίρη (1994). Παιδικός Αυτισμός θεραπευτική Προσέγγιση. Εκδόσεις Πύλη. Αθήνα σελ. 155 – 197.
6. Uta Frith (1996). Αυτισμός. Μετάφραση Καλομοίρης Γεώργιος. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα. Β΄ έκδοση. Αθήνα σελ. 62 – 73 και 82 – 98.
7. Stewart E. J (1994). Autism is there a biogical cause ? Professional Nurse Vol 10 P.P 648 και 710 – 12.
8. Συνοδινού Κλαίρη (1995). Ψυχοπαθολογία του παιδιού. Εκδόσεις Πύλη, Αθήνα σελ. 97 – 120.
9. Iorna Wing (1993). Διαταραχές του φάσματος του Αυτισμού ένας αγωγός για τη διάγνωση. Ελληνικές Εκδόσεις. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Σελ. 21 και 27 – 37.
10. Κυπριωτάκης Β. Αντώνης (1995).



11. Ritro, E. D. Freeman, B. J., Mason Brothers, A. Mo & Ritro A.M. (1985). Concordance for the Syndrome of autism. Journal of Psychiatry. 142, 74 – 77.
  
12. James W Kalat (1998). Βιολογική Ψυχολογία. Επιμέλεια Α. Α. Καστελλάκης, Δ. Α. Χρηστίδης. 5<sup>η</sup> Έκδοση, Τόμος Β. Εκδόσεις «ΕΛΛΗΝ». Αθήνα σελ. 600 – 604.
  
13. Tsai L. Stewart, M. A. & August G. (1981). Implication of sex differences in the familial transmission of infantile autism, Journal of Autism and Developmental p.p 67 – 73.
  
14. Ritro, E. R. Jorde, L.B., Mason Bretners, A. Freeman, B. J., Ringree, C. Jones, M.B., Mc Mauon, W.M., Peterson, P.B., Jeuson WR. & Mo.A. (1989). The UCLA – University of Utah epidemiological survey of autism. Recurrence risk estimates and genetic counseling. American Journal of Psychiatry 145, 1032 – 1036.
  
15. Auguot, D. J. & Lochart (1984). Familial autism and the fragile – X Chromosome. Journal of Autism and Developmental Disorders, 14, 197 – 204.
  
16. Μπεζεμβέργης Ηλίας (1989). Εξελικτική Ψυχοπαθολογία, Τόμος Α΄ Εκδόσεις Πανεπιστημίου Αθηνών. Αθήνα σελ. 70 – 130.
  
17. Καρπάθιος Εμ. Χρυσόστομος (1998). Νευρογλωσσική Λογοθεραπείας, Φυσιολογία, Παθολογία, Διάγνωση. Τόμος 1. Εκδόσεις «ΕΛΛΗΝ». Αθήνα σελ. 293 – 294.
  
18. Rutter Michael (1987). Νηπιακός Αυτισμός. Σύγχρονες Αντιλήψεις & Αντιμετώπιση (Μετάφραση : Γ. Καπανός). Ελληνική Εταιρεία Ψυχικής Υγιεινής και Νευροψυχιατρικής του Παιδιού. Αθήνα. Σελ. 80 – 82.

19. Καραπέτσας Αργύρης (1988). Νευροψυχολογία του αναπτυσσόμενου ανθρώπου. Εκδόσεις Σμυρνιωτάκης. Αθήνα σελ. 45 – 48.
20. Desmond M. M & Wilson G. S. (1975). Neonatal Absieuce Syudrome Recognition and Diagnosis addictire disease. 2, 113 – 121.
21. Gillberg C. & Gillberg I. C. (1983). Infautile autism : A total population study of reduced optimality in the pre – peri and neonatal pericd. Journal of Autism and Derelopmental Disorders. 13. 153 – 166.
22. Saudman, C. A., Barron, J. L., Demet, E. M., Cuicz – Demet, A. Rotnenberg, S. J. & Zta. F. J. (1990). Opioid peptidos and prenatal derelopment : Is beta – endorpnin a natural tecatogen ? Annals of the New York Academy of Sciences 579, 91 – 108.
23. Γιώργος Πιπερόπουλος (1996). Ένας ψυχολόγος κοντά σου. Γ΄ Έκδοση. Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα σελ. 141 – 143.
24. Σωτήρης Σταμάτης (1987). Οχυρωμένη Σιωπή. Εκδόσεις Γλάρος. Αθήνα σελ. 22 – 35 και 70 – 89.
25. Leo Kanner (1943). Autistic disturbauces of affective cattsoct Nerrous Cuild. 2, 217 – 250.
26. Lorna Wing (2000). Το Αυτιστικό Φάσμα : Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Αθήνα σελ. 101, 150 – 151 και 180 – 182.
27. Paul Shattock (2001). Βιολογική Βάση του Αυτισμού. Υπό την αιγίδα των Υπουργείων Υγείας Πρόνοιας και Θρησκευμάτων. Α΄ Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον αυτισμό στην Ελλάδα 13 – 14 – 15 Ιανουαρίου 1995. Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων σε συνεργασία με την Autism. Europe. Έκδοση Πρακτικών. Αθήνα σελ. 102 – 103.

28. Paul Shattock – Dawn Sarery (2000). Ο Αυτισμός σαν μεταβολική διαταραχή. Μετάφραση Ιγνάτιος Καφαντάρης. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Σελ. 9 και 15 – 18.
29. Μαίρη Φωστανταρέα (1988). Παιδικός Αυτισμός από Τσιάντη Ι και Μανολόπουλο Σ. Σύγχρονα Θέματα παιδοψυχιατρικής. Τόμος Β΄. Μέρος Α΄. Εκδόσεις Καστανιώτη. Αθήνα σελ. 120 – 165.
30. Temple Graudin & Margaret Scariano (1995). Διάγνωση : Αυτισμός. Μία αληθινή ιστορία, Αυτιστικού ατόμου. Μετάφραση Υβόννη Τσουπαροπούλου. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα σελ. 20 – 35.
31. Braunner F. (1984). Η ζωή με ένα αυτιστικό παιδί από Κολλάτο Δημήτρη. Αυτό το παιδί είναι μόνο του. Εκδόσεις Κάκτος. Αθήνα. σελ. 32 – 54.
32. Μάνος Νίκος (1988). Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής. University Studio Press. Εκδόσεις Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών. Θεσσαλονίκη. Σελ 132 – 156.
33. Patricia Howlin (1997). Autism Preparing for adulthood. Rutledge London & N. York p.p. 88 – 94.
34. Petty, L. K. Ornifz, E. M., Michelwan, J. D & Zimmrerman E. G. (1984) Autistic Children who becaue shizophrehic. Archires of General Phychiatric 41 p.p 129 – 135.
35. Αλεξανδρίδης Αθ., Πανοπούλου – Μαράτου Ολ. (2001). Η θέση και οι ιδιαιτερότητες του αυτισμού σε σχέση με την ψύχωση και τη νοητική καθυστέρηση. Υπό την αιγίδα των Υπουργείων Υγείας Πρόνοιας και Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων. Α΄ Ευρωπαϊκό συνέδριο για τον αυτισμό στην Ελλάδα 13 – 14 – 15 Ιανουαρίου 1995. Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης από την Ελληνική Εταιρεία Προστασίας

Αυτιστικών Ατόμων σε συνεργασία με την Autism Europe. Έκδοση Πρακτικών. Αθήνα σελ. 222 – 223.

36. Konstandareas M. M, (1994) Autism : Recognizing it and improving children outcome. Medicine Nor – Un American Tue add on Jarral of Continwing Medical Education. Vol 17 : 121 – 124.
37. Rutter Michael (1987). Νηπιακός Αυτισμός, Σύγχρονες Αντιλήψεις και Αντιμετώπιση (Μετάφραση Γ. Καραπάνος). Ελληνική Εταιρεία, Ψυχικής Υγιεινής και Νευροψυχιατρικής του Παιδιού. Αθήνα σελ. 80 – 82.
38. Waters L. (1990). Reinforcing the Empty fortress. An examination of research into the treatment of autism. Education Studies Wofrerhauytor Polyetuik. P.p. 70 – 75.
39. Ρασιδάκης Νίκος (1993). Στοιχεία Ψυχιατρικής. Εκδόσεις Ε.Μ. Μωραΐτου – Σιδερίδη. Αθήνα σελ. 25 – 37.
40. Δεστούνης Γεώργιος (1993). Παιδοψυχιατρική. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα σελ. 80 – 87.
41. Baron – Cohen S. & Bolton P. (1993). Autism : The Facts. Oxford University. Oxford p.p 66 – 78.
42. Γ.Ν. Χριστοδούλου, Β. Π. Κονταξάκης (1994). Θέματα Προληπτικής Ψυχιατρικής. Επιμέλεια Έκδοσης Β. Π. Κονταξάκης. Τόμος Α΄ & Β΄. Αθήνα σελ. 68 – 80.
43. Μπουσκάλια Λεο (1993). Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους. Εκδόσεις Γλάρος. Σελ. 79 – 84.
44. Ελένη Λαζαράτου (2001). Οι γονείς του Αυτιστικού Παιδιού. Υπό την Αιγίδα των Υπουργείων Υγείας Πρόνοιας και Εθνικής Παιδείας και

Θρησκευμάτων. Α΄ Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον αυτισμό στην Ελλάδα 13 – 14 – 15 Ιανουαρίου 1995. αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης από την Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων σε συνεργασία με την Autism Europe. Έκδοση Πρακτικών. Αθήνα σελ. 254 – 261.

45. Alexander Rosa (1980). «Η ψυχοδυναμική της οικογένειας που έχει ανάπηρο παιδί». Εκλογή Τεύχος 32.
46. Williams Donna (1993). «Κανείς στο πουθενά». Μετάφραση Μαρία – Αλεξάνδρα Κόντη. Εκδόσεις Αποσπερίτης. Αθήνα σελ. 46 – 58.
47. Kneisz J. (1989). New directions. Psychiatric Nursing Vol. 30 : 6 – 17
48. Bett Vaudbog (2001). Αυτισμός – Μία Αναπηρία. Μετάφραση Ακριβή Λαζαρίτη. Υπό την Αιγίδα του Υπουργείου Υγείας Πρόνοιας & Εθνικής Παιδείας & Θρησκευμάτων. Α΄ Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον αυτισμό στην Ελλάδα 13 – 14 – 15 Ιανουαρίου 1995. αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης από την Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων σε συνεργασία με την Autism Europe. Έκδοση Πρακτικών. Αθήνα σελ. 179 – 187.
49. Ζωνίου – Σιδέρη Αθηνά (1996). Οι ανάπηροι και η εκπαίδευση τους. Δεύτερη Έκδοση. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα σελ. 102 – 115.
50. Joaquim Fuentes (2001). Σχεδιασμός εξατομικευμένων προγραμμάτων για άτομα με αυτισμό και το προσωπικό στήριξης. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Σελ. 216 – 217.
51. Rita Jordan (2001). Αναπτύσσοντας την επικοινωνία στα άτομα με αυτισμό : από τη σύγχρονη θεωρεία στην πράξη. Μετάφραση Όλγα Παΐζη. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Σελ. 191 – 201.

52. Rita Jordan (2000). Η εκπαίδευση Παιδιών και Νεαρών ατόμων με αυτισμό. Μετάφραση : Ιγνάτιος Καφαντάρης. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Αθήνα σελ. 88 – 105.
53. Ευφημία Τάφα (1998). Συνεκπαίδευση Παιδιών με και χωρίς προβλήματα μάθησης και συμπεριφοράς. Β΄ Έκδοση Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα σελ. 154 – 167.
54. Dunlop G & Robbins F. R. (1991). Current perspectives in service delivery for young Children with autism. Comprehensive Mental Health Care. L. 177 – 194.
55. Cole, K. N. Mills, P. E., Date P. S. & Jeckins J. R. (1991) Effects of preschool imegration for children with disabilities. Exceptional Children 58, 36 – 45.
56. Αναστασία Στέφα. Θέματα Ειδικής Αγωγής. Τριμηνιαία Περιοδική Έκδοση για την Εκπαίδευση. Τεύχος 15. Νοέμβριος 2001 – Ιανουάριος 2002.
57. Etzel B. C. & Leblanc J. M. (1979). The simplect treatment alternative : the law of parsimony applied to choosing appropriate instructional control and errorless – learning proceduress gor the difficult – to – teacu child. Jarnal of Autism and Derelopmental Disceders 9. 361 – 382.
58. Krautz, P. Z., Zeleuski, S. Hall, L. Z., Fenske, E. C. & Mc Clannahan, L. E. (1981). Teaching cauplex lanquage to autistic Children. Analysis and Interveution in Developruental Disabilities 1, 259 – 297.
59. Δικαιώματα των Ψυχικά Αρρώστων. Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών. Γενεύη 9 Δεκεμβρίου 1975. απόφαση 3447.

60. Γραπτή Διακήρυξη για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αυτισμό. Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο. 9 Μαΐου 1996.
61. Στέργιος Νότας (2001). Αυτισμός : Η Ελληνική Πραγματικότητα. Υπό την Αιγίδα των Υπουργείου Υγείας Πρόνοιας & Εθνικής Παιδείας & Θρησκευμάτων. Α΄ Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον αυτισμό στην Ελλάδα 13 – 14 – 15 Ιανουαρίου 1995. αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης από την Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων σε συνεργασία με την Autism Europe. Έκδοση Πρακτικών. Αθήνα σελ. 282 – 285.
62. «Ψυχαργός 2001 – 2002» Υπουργείο Υγείας & Πρόνοιας. Πρόγραμμα ανάπτυξης δομών και υποδομών στον τομέα της Ψυχικής Υγείας.

Το παρακάτω ποίημα ανήκει στη μητέρα ενός αυτιστικού παιδιού, είναι παρμένο από τα πρακτικά του Α΄ Ευρωπαϊκού Συνεδρίου στην Ελλάδα, με θέμα τον Αυτισμό.

*«Σε περίμενα πολύ καιρό, αγαπημένε,  
από τότε που το κορμί μου αλλάζοντας το πρώτο τον σχήμα  
ετοιμαζότανε να σε δεχτεί.*

*Σε περίμενα πολύ καιρό. Την άνοιξη με τα χελιδόνια,  
το καλοκαίρι με γεμάτα τα χέρια μου ώριμα φρούτα,  
το φθινόπωρο ανοίγοντας πάνω στο νοτισμένο χώμα  
τ' αυλάκια της σποράς,  
το χειμώνα πίνοντας παλιό κόκκινο κρασί.  
Μέσα στο μυαλό μου η ανάσα σου η πρώτη,  
και το πρώτο καλωσόρισμα στον ερχομό σου.  
«Έρχεται», έλεγα, «έρχεται ο νικητής της μοναξιάς,  
της οδύνης και του θανάτου μου».*

*Κι όταν ήρθες, όλες μου οι αγάπες γλίστρησαν από πάνω μου,  
όπως γλιστράει το νερό πάνω στο γυαλί και δεν αφήνει χνάρι,  
κι απόμεινε μόνο η δική σου η, πιο μεγάλη.  
Κείνη που 'ναι ανείπωτη ακόμα,  
γιατί δεν βρέθηκα ν λέξεις ποτέ να την ιστορήσουν,  
κι ούτε στόμα ανθρώπου ευλογήθηκε ποτέ να ομολογήσει.*

*Ήρθες κι έθρεψες την μοναξιά μου με τη σιωπή,  
κι ούτε που μου άπλωσες το χέρι.  
Το δρόμο το δικό μου δεν τον καταδέχτηκες,  
μήτε τη γλώσσα την προγονική, παρά απλώνοντας  
τα χέρια σου,  
άλλοτε με κινήσεις ανάλαφρες σαν των φτερών  
της πεταλούδας,  
κι άλλοτε κωπηλατώντας στον αέρα, ιχνογραφείς  
τα δικά σου μονοπάτια.*



*Έχω ένα παράπονο, ακριβέ μου, και θα σου το πω.  
Δε μου γύρευες ποτέ καθαρή αλλαξιά  
για να γυαλιστείς μες στον καθρέφτη.  
Κι όμως είσ' ωραίος,  
κι η ομορφιά σου δεν έχει μέτρο, γιατί περιφρονεί  
την αποδοχή μας.*

*Μας χώρισε ένα ποτάμι απελπισία.  
Εσύ στη μίαν όχθη κι εγώ στην άλλη.  
Μα χτίζω ένα γεφύρι να σε φτάσω.  
Θα 'ναι γερό γεφύρι, γιατί θα το στοιχειώσω με το κορμί μου.  
Κι εσύ στέκεις εκεί και με κοιτάς ανέκφραστος,  
απίστευτα γνώριμος και παράλογα ξένος.*

*Σώμα από μάρμαρο κι από βελούδο,  
μάτια από νερό και νιόκοπη φλούδα πεύκου,  
κι απάνω από το μέτωπο ν' αφρίζει βουβά  
μια θάλασσα τρικυμισμένη.  
Ο γιος μου εννιάμισι μόλις χρονών».*

Ο γιος της Κας Βούλας Τσατσαρούνου  
σήμερα είναι 22 χρονών.