

**ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΜΕ ΘΕΜΑ

ΑΥΤΙΣΜΟΣ & ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

**ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ:
ΡΕΤΣΙΝΑ ΓΕΩΡΓΙΑ**

**ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:
ΜΠΑΤΣΟΛΑΚΗ ΜΑΡΙΑ**

ΠΑΤΡΑ, ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ 2005

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ	σελ. 4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	σελ. 5

ΕΝΟΤΗΤΑ Α'

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

Τι είναι ο αυτισμός; _____σελ. 7

Ιστορική αναδρομή _____σελ. 8

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

Επίπτωση – Επιδημιολογικά Χαρακτηριστικά _____σελ. 9

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

Αιτιολογία – Παθογενετικοί Μηχανισμοί _____σελ. 12

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

Συμπτωματολογία και ταξινόμηση του αυτισμού _____σελ. 19

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

Διάγνωση _____σελ. 27

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ

Πρόληψη _____σελ. 34

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ

Πρόγνωση _____σελ. 36

ΕΝΟΤΗΤΑ Β'

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΟΓΔΩΟ

Προβλήματα από την ύπαρξη αυτιστικού παιδιού στην οικογένεια _____σελ. 40

Ο ρόλος των γονέων _____σελ. 42

ΕΝΟΤΗΤΑ Γ'

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΝΑΤΟ

Θεραπεία _____σελ. 46

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΚΑΤΟ

Νοσηλευτική προσέγγιση – Ο ρόλος του νοσηλευτή σε σχέση με το αυτιστικό άτομο _____σελ. 65

ΕΝΟΤΗΤΑ Δ'

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΝΔΕΚΑΤΟ

Ποιότητα ζωής - Αντισμός και ελπίδες για ποιότητα ζωής _____σελ. 73

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΩΔΕΚΑΤΟ

Υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες στην Ελλάδα για τα αντιστικά άτομα _____σελ. 88

ΕΠΙΛΟΓΟΣ _____σελ. 90

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ _____σελ.92

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Το θέμα που θα διαπραγματευτώ αναφορικά με τον αυτισμό, με ευαισθητοποίησε ιδιαίτερα μιας και τα άτομα με αυτό το σύνδρομο χρήζουν ιδιαίτερης προσέγγισης και φροντίδας και αξίζουν την προσπάθεια όλων μας- ειδικών και μη- για τη διασφάλιση όσο το δυνατόν καλύτερων συνθηκών διαβίωσης και **ποιότητας ζωής**.

Οπουδήποτε και να ταξιδέψει κανείς στον κόσμο, βλέπει άτομα με αυτισμό. Παιδιά και ενήλικες που συμπεριφέρονται με τον ίδιο τρόπο που έχουν τις ίδιες δυσκολίες να αντιμετωπίσουν τη ζωή και που έχουν το ίδιο βλέμμα στα μάτια τους. Δεν έχει σημασία από πού είναι, ή ποια γλώσσα μιλάνε, τι χρώμα δέρματος έχουν, τι πιστεύουν, τι κουλτούρα ή τι περιουσία. Σε μία πολιτισμένη κοινωνία περιμένει κανείς μία αναγνώριση ότι οι άνθρωποι με αυτισμό και ιδιαίτερα τα παιδιά χρειάζονται βοήθεια.¹

Στην Ευρώπη των 375.000.000 κατοίκων υπολογίζεται ότι το 1.000.000 περίπου ανήκει στην κατηγορία του αυτισμού.²

Ευχαριστώ για την πολύτιμη βοήθεια του τον κύριο Α. Ζωγόπουλο, δάσκαλο στο 1^ο Ειδικό Δημοτικό Σχολείο Πατρών, με εξειδίκευση πάνω σε παιδιά με αυτισμό.

Επίσης, ιδιαίτερα σημαντική και καθοριστική στη πραγμάτωση αυτής της εργασίας ήταν η εθελοντική προσφορά και βοήθεια της Αγγελικής Λάτση και Ελένης Κουντούρη που ανέλαβαν την δακτυλογράφηση και εκτύπωση αυτής της εργασίας.



Πίνακας: Αυτιστικό παιδί

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η εργασία αυτή κάνει μία προσπάθεια να προσεγγίσει το αυτιστικό άτομο, να συστήσει, να παρουσιάσει, και να μιλήσει λίγο για αυτό το δύσκολο, κλεισμένο και περίεργο παιδί. Επίσης παρουσιάζει τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά, τις ανάγκες και τα προβλήματά του καθώς της οικογένειάς του. Ακόμη αναφέρει ποιος είναι ο ρόλος του νοσηλευτή απέναντι στο αυτιστικό άτομο. Επιπλέον, γίνεται αναφορά με ποιους τρόπους μπορεί να βελτιωθεί η **ποιότητα** ζωής των αυτιστικών ατόμων.

Παλαιότερα ο αυτισμός θεωρείτο μία νηπιακή ψύχωση, με βαριά δηλαδή λειτουργική ψυχική διαταραχή με ιδιαίτερα πρώιμη έναρξη. Στην πραγματικότητα, ήταν πλατιά διαδεδομένη η αντίληψη ότι ο αυτισμός μπορεί να αποτελεί την πιο πρώιμη εκδήλωση της σχιζοφρένειας. Σήμερα είναι σαφές ότι αυτή η αντίληψη ήταν λανθασμένη. Τα αυτιστικά παιδιά δεν έχουν αποσυρθεί από την πραγματικότητα λόγω κάποιας ψυχικής αρρώστιας, μάλλον έχουν αποτύχει να βγουν στην πραγματικότητα λόγω μιας σοβαρής, και σε μεγάλη έκταση, διαταραχής στη διαδικασία της ανάπτυξης. Σαν συνέπεια, ο αυτισμός δεν θεωρείται σήμερα ψύχωση, αλλά ταξινομείται σαν μια Διάχυτη (ή Διεισδυτική) Διαταραχή της Ανάπτυξης (Pervasive developmental disorder).⁴

Το πρόβλημα του αυτιστικού ατόμου τίθεται ταυτόχρονα σε τέσσερα επίπεδα: α) στο ιατρικό επίπεδο, β) στο οικογενειακό επίπεδο, γ) στο παιδαγωγικό επίπεδο και δ) στο κοινωνικό επίπεδο.

Στο ιατρικό κυρίως, γιατί μένει ακόμη αναπάντητο το ερώτημα της αιτιολογίας και της παθογένειας του πρώιμου νηπιακού αυτισμού, με αποτέλεσμα να εκκρεμεί η δυνατότητα μιας έγκυρης ιατρικά θεραπευτικής προσφοράς. Στο οικογενειακό, γιατί η οικογένεια είναι αναπόφευκτα ο πιο άμεσος ανθρώπινος περίγυρος του αυτιστικού ατόμου και ο κατεξοχήν φορτισμένος διαλεκτικά και επικοινωνιακά χώρος, αφού (σαν σε δωμάτιο με καθρέφτες) καταγράφεται, ανακλάται και αντανακλάται κάθε κίνηση του ατόμου κι αφού είναι ο χώρος που μέσα του συντήκονται όνειρα γονεϊκά, απελπισία, αγάπη, θυσίες. Στο παιδαγωγικό, γιατί ο ειδικός παιδαγωγός στη δύσκολη και μεγαλειώδη προσπάθειά του να εφοδιάσει το αυτιστικό παιδί με ανθρώπινες γνώσεις και συμπεριφορά μέσα σε ένα κλίμα ασφάλειας και παραδοχής, εξαντλεί συχνά τα όρια των διαθέσιμων παιδαγωγικών μεθόδων και ξανοίγεται αβοήθητος σε μία προσπάθεια με μόνο φώτα πια την ευαισθησία, την εφευρετικότητα και την ανθρωπιά του. Τέλος, το πρόβλημα του αυτισμού είναι αναπόφευκτα και κοινωνικό, γιατί η στάση του κοινωνικού περιγύρου απέναντι στο μειονεκτικό αυτό παιδί και στην οικογένειά του (στάση συχνά απaráδεκτα απορριπτική και απομονωτική από άγνοια κυρίως και έλλειψη σχετικής ευαισθητοποίησης) όπως και η ανάγκη λήψης μιας σειράς απαραίτητων μέτρων από την πολιτεία και την κοινότητα, είναι προβλήματα κοινωνικά καθημερινά.⁵

ΕΝΟΤΗΤΑ Α'

«Κάθε λεπτό η Σάρα και εγώ βάζαμε το πόδι μας πάνω σε μια νάρκη, οι εκρήξεις διαδεχόντουσαν η μια την άλλη, με διάφορες μορφές: κλάματα, βογκητά, απότομους θυμούς. Αν περνούσαμε δίπλα από το παράθυρο, η Σάρα ανατιναζόταν. Αν υπήρχε καθρέφτης στο δωμάτιο, το ίδιο, αν μιλούσαμε για τον μπαμπά και τη μαμά, η ίδια Έκρηξη. Το ίδιο ακριβώς κι αν της πρότεινα να φάει. Αν έβλεπε την τουαλέτα, αν μιλούσα για ύπνο, για τον αδελφό της, αν την κοιτάζανε, ή αν εγκατέλειπε κατά τύχη το χαμένο της βλέμμα και κοίταζε κάποιον, ανατιναζόταν»

Μίρα Ρόθενμπεργκ³

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

Τι είναι ο αυτισμός;

Ο αυτισμός είναι μια σοβαρή, ισόβια, αναπτυξιακή διαταραχή, στο πλαίσιο της οποίας εμποδίζεται ή δυσκολεύεται η ανάπτυξη ορισμένων ψυχολογικών δεξιοτήτων που είναι ζωτικής σημασίας για την ψυχοκοινωνική λειτουργία και επάρκεια του ανθρώπου. Η διαταραχή αυτή περιλαμβάνει:

- Σοβαρές δυσκολίες στην κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα.
- Σοβαρές δυσκολίες στη γλώσσα και στην επικοινωνία.
- Σοβαρούς περιορισμούς δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων
- Στη συμπεριφορά επικρατούν ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα και ενασχολήσεις.
- Ανομοιογενή ανάπτυξη γνωστικών λειτουργιών
- Συχνά ενακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων.⁶



5

Πίνακας: Αυτιστικό μωρό

Ο αυτισμός εκδηλώνεται στα δύο πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού, ίσως και αργότερα, ως την ηλικία των τριάντα μηνών. Πιθανών η γενική αυτή αναπτυξιακή παρέκκλιση να υπάρχει στο παιδί από τη γέννηση ή να δημιουργείται μέχρι τη συμπλήρωση του δεύτερου έτους ή και λίγο αργότερα.⁷

Ιστορική Αναδρομή

Το 1911 για πρώτη φορά ο ψυχίατρος Bleuler χρησιμοποιεί τον όρο "αυτισμός" που προέκυψε από την ελληνική λέξη "εαυτός" για να δείξει την απώλεια επαφής με την πραγματικότητα, και μια αδυναμία επικοινωνίας.⁸

Ο αυτιστικός κόσμος για τους ασθενείς είναι τόσο πραγματικός, όσο και η πραγματικότητα, παρ' ότι είναι μία διαφορετική πραγματικότητα. Το άτομο που είναι αυτιστικό – σύμφωνα με τον Bleuler – είναι κλεισμένα μέσα στην ψυχική του ζωή ως αιχμάλωτος, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι στερείται εσωτερικής ζωής. Η αυτιστική σκέψη και η ευαισθησία έχει τους δικούς της νόμους.⁷

Μερικά χρόνια αργότερα, το 1943, ο αμερικανός ψυχίατρος Leo Kanner, δημοσίευσε στη Βαλτιμόρη την πρώτη συστηματική μελέτη για τον αυτισμό. Ο ερευνητής αυτός, εξετάζοντας μια μορφή παιδικής ψύχωσης εισήγαγε τον όρο «πρώιμος παιδικός αυτισμός», γνωστός σήμερα και ως «σύνδρομο Kanner».⁹

Ο Leo Kanner, το 1943, παρουσίασε μία σειρά από ομάδα παιδιών που είχαν ευδιάκριτα συμπτώματα, όπως έντονη προτίμηση να μένουν απομονωμένα, επιμονή στο να διατηρούν την ίδια ρουτίνα και κάποιες ικανότητες που φαινόταν ασύμβατες, σε σχέση με την πνευματική διαταραχή αυτών των παιδιών. Παρατήρησε ότι μερικά παιδιά διέφεραν από τα ψυχωτικά παιδιά και θεώρησε τον αυτισμό ως ασθένεια που δεν έχει σχέση με την παιδική σχιζοφρένεια.⁷

Ο Kanner άλλαξε το νοηματικό περιεχόμενο του όρου «αυτισμός». Παρατηρεί πως ο αυτισμός δεν είναι απώλεια επαφής με την πραγματικότητα, μια πραγματικότητα που για το παιδί δεν έχει καν διαμορφωθεί, είναι απλώς ανικανότητα επαφής με τον κόσμο.⁹

Κατά την περίοδο του β' παγκοσμίου πολέμου ο Hans Asperger, ασχολήθηκε και αυτός με τον παιδικό αυτισμό, αλλά οι απόψεις του δεν είχαν ευρεία απήχηση.

Η Louise Despert θα κάνει κάποιο δομικό διαχωρισμό των παιδικών ψυχώσεων και της παιδικής σχιζοφρένειας. Θεωρεί τις ψυχώσεις παθολογικές οργανώσεις της προσωπικότητας που οφείλονται σε διαταραχές της συναισθηματικής επικοινωνίας με την πραγματικότητα, ενώ τη σχιζοφρένεια ως «διάσπαση» και «αποσύνδεση» της συναισθηματικής επικοινωνίας με τον κόσμο.⁷

Αργότερα αρκετοί συγγραφείς ασχολήθηκαν με τον αυτισμό και ανέπτυξαν τις απόψεις τους, όπως ο Makita «σχιζοφρενικός αυτισμός», ο Mahler «συμβιωτικό σύνδρομο», ο Bettelheim «ψυχαναλυτική προσέγγιση», ο F. Tustin, ο L. Bender, ο M. Mannoni.⁹

Οι επικρατέστερες σύγχρονες αντιλήψεις για τον αυτισμό που διαμορφώνονται με βάση τα σημερινά επιστημονικά δεδομένα, μας οδηγούν σε μια ευρείας αποδοχής διεπιστημονική θέση. Σύμφωνα με αυτή, το αυτιστικό σύνδρομο, δεν αποτελεί μια ψυχωσική εκδήλωση, αλλά είναι μια καθολική «διάχυτη διαταραχή της ανάπτυξης» (Pervasive Developmental Disorder), οργανικής προέλευσης, η οποία δεν είναι εύκολο να διερευνηθεί με τις συνήθειες νευρολογικές εξετάσεις.⁴

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

Επίπτωση – Επιδημιολογικά χαρακτηριστικά

Η καταγεγραμμένη συχνότητα του αυτισμού στον πληθυσμό εξαρτάται αποφασιστικά από τον τρόπο με τον οποίο αυτός διαγιγνώσκεται και ορίζεται.¹⁰

Καταρχήν, μαθαίνουμε από τον Kanner (1958) 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 παιδική σχιζοφρένεια (Lotter 1956). Επίσης, σε πάρα πολλές περιπτώσεις έχουμε λανθασμένη διάγνωση, αφού πολλά αυτιστικά παιδιά ουδέποτε εξετάστηκαν από ειδικό ψυχολόγο ή ψυχίατρο, ώστε να έχει γίνει η ορθή διάγνωση και να έχει δοθεί η κατάλληλη υποστηρικτική βοήθεια και συμβουλευτική.¹¹

Όμως η συχνότητα στις περισσότερες μελέτες φαίνεται να είναι γύρω στα 4 -10 αυτιστικά κάθε 10.000 γεννήσεις. Οι Wing και Gould (1979) ανέφεραν μια συχνότητα 21 αυτιστικών σε κάθε 10.000 για την «τριάδα των ανεπαρκειών που αφορούν την κοινωνική συναλλαγή, τη γλώσσα και τη συμπεριφορά» στη μελέτη της περιοχής Camberwell. Ο Gillberg και οι συνεργάτες του (1986) βρήκαν παρόμοια υψηλά ποσοστά της τριάδας και της νοητικής υστέρησης σ' εφήβους της Σουηδίας. Άλλες μελέτες αναφέρουν μια συχνότητα γύρω στ 10 αυτιστικά άτομα κάθε 10.000 (Bryson et.al. 1998· Tanoue et.al. 1988· Ciadella & Mamelle 1989). Αυτές οι πρόσφατες μελέτες (από την Αμερική, την Ιαπωνία και τη Γαλλία, αντίστοιχα) δείχνουν ότι ο αυτισμός βρίσκεται παντού στον κόσμο και δεν είναι συχνότερος σε κάποια κοινωνία απ' ότι σε άλλες. Ενώ η αναφερόμενη συχνότητα του αυτισμού έχει επαυξηθεί τα τελευταία χρόνια, τούτο πιθανό να οφείλεται στην καλύτερη πληροφόρηση και την πλατύτερη αντίληψη του αυτισμού.

Όλες οι επιδημιολογικές μελέτες δείχνουν έναν σημαντικά μεγαλύτερο αριθμό αγοριών απ' ότι κοριτσιών με αυτισμό. Η αναλογία αγοριών και κοριτσιών ποικίλλει από 2:1 (Ciadella & Mamelle 1989) σε σχεδόν 3:1 (Steffenburg & Gillberg 1986). Η αναλογία φύλου φαίνεται να ποικίλλει με βάση την ικανότητα: τα περισσότερα αυτιστικά κορίτσια είναι στο κατώτερο άκρο της ικανότητας της διακύμανσης της ικανότητας, ενώ στο ανώτερο άκρο της ικανότητας («σύνδρομο του Asperger») τ' αγόρια μπορεί να υπερτερούν των κοριτσιών σε αναλογία 5:1 (Lord & Schopler 1987). Οι Szatmari & Jones (1991) έχουν υποδείξει ορισμένους πιθανούς λόγους για τον κατώτερο δείκτη νοημοσύνης των αυτιστικών γυναικών. Για παράδειγμα, οι γυναίκες μπορεί να επηρεάζονται ισχυρότερα από το γονίδιο του αυτισμού ή μπορεί να υπάρχει γενετική ετερογένεια με «ηπιότερες» μορφές (ημιτελής εισχώρηση) διαταραχής που συνδέεται με το (χρωμόσωμο) X, γι' αυτό και είναι περισσότερο κοινή στα αγόρια.¹⁰

Τα αυτιστικά κορίτσια έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να παρουσιάσουν σοβαρότερη γενική διαταραχή. Σε μια μελέτη Tsai και συνεργατών του στο δείγμα των 102 αυτιστικών παιδιών τα 78 ήταν αγόρια και τα 24 κορίτσια. Τα αυτιστικά κορίτσια παρουσίαζαν σοβαρότερες γνωστικές και γλωσσικές ανεπάρκειες, είχαν μεγαλύτερο ποσοστό συγγενών με αυτισμό ή με γνωστική και γλωσσική ανεπάρκεια, είχαν περισσότερες πιθανότητες να πάθουν επιληψία και να μην έχουν αποκτήσει τον έλεγχο σφικτήρων μέχρι την ηλικία των 3,5 χρονών.¹²

Η εμφάνιση του αυτιστικού συνδρόμου είναι 50 φορές πιο συχνό στους αδελφούς των αυτιστικών παιδιών, απ' ότι στο γενικό πληθυσμό.

Οι Kanner (1943) και Asperger (1944) επισήμαναν τη νοημοσύνη και την υψηλή κοινωνική θέση των οικογενειών που έχουν αυτιστικά παιδιά, και τούτο τους έχει προσδώσει την ιδέα ότι ο αυτισμός είναι επικρατέστερος στις ανώτερες κοινωνικές τάξεις. Υπάρχει μια μικρή υποστήριξη μιας τέτοιας ιδέας – από τις πολλές επιδημιολογικές μελέτες του αυτισμού που βασίζονται στον πληθυσμό, μόνο μία (Lotter 1966) ως σήμερα έχει δείξει κάποια μαρτυρία που αφορά ηθελημένη παρέμβαση της κοινωνικής τάξης. Ένας αριθμός αναφορών έχει υποδείξει ότι η συσχέτιση με την κοινωνική τάξη είναι ένα τέχνασμα που προκλήθηκε, για παράδειγμα, από τη μεγαλύτερη πιθανότητα που έχει ένας γονιός μεσαίας κοινωνικής τάξης να μπορεί να πηγαίνει το παιδί του σ' έναν ειδικό για εξέταση (Wing 1980, Gillberg & Schaumann 1982).¹⁰

Περίπου 10-20% των ατόμων με αυτισμό έχουν νοημοσύνη αντίστοιχη του μέσου όρου ή πάνω από τον μέσο όρο, 10% παρουσιάζει ελαφρά νοητική υστέρηση, ενώ το μεγαλύτερο ποσοστό 70% περίπου παρουσιάζει σοβαρή νοητική υστέρηση.¹³

Άλλες έρευνες (Kanner, 1954, Creak/Ini, 1969, Rimland, 1964, Rutter, 1967 Pittfield/Oppenheim 1964, Wing, 1973) καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι σε οικογένειες με δύο παιδιά, το αυτιστικό είναι μεγαλύτερο σε ηλικία, ενώ όταν η οικογένεια έχει περισσότερα από δύο παιδιά, είναι η μεγαλύτερη η πιθανότητα να ανήκει το αυτιστικό παιδί στο δεύτερο ήμισυ της σειράς των παιδιών (Wilker).

Με βάση τα παραπάνω στοιχεία διαπιστώνουμε ότι η συχνότητα του συνδρόμου του πρώιμου παιδικού αυτισμού παρουσιάζεται μεγαλύτερη από εκείνη της τύφλωσης και λίγο μικρότερη από τη συχνότητα της κώφωσης (Κυπριωτάκης 1985). Κατά συνέπεια δεν πρόκειται για σπάνιο, αλλά για σχετικά σύνηθες φαινόμενο, η διάγνωση του οποίου εγκλείει δυσκολίες που συχνά οδηγούν σε λανθασμένες εκτιμήσεις.¹¹

Ο Rutter (1970 και 1985), αναφέρει ότι τουλάχιστον το ένα τέταρτο των αυτιστικών ατόμων παρουσιάζουν επιληπτικές κρίσεις, οι οποίες συνηθέστερα εκδηλώνονται στην εφηβική ηλικία. Οι Gillberg και οι συνεργάτες το 1987 αναφέρουν επιληπτικές κρίσεις σε ποσοστό 35% των αυτιστικών εφήβων ηλικίας 16 έως 23 ετών.¹⁴

Συχνά ο αυτισμός συνυπάρχει με άλλα σύνδρομα ή παθήσεις όπως με την φαινυλοκετονουρία, την οξώδη σκλήρυνση, λοιμώξεις ή εγκεφαλίτιδες από ιούς, το σύνδρομο του William, το σύνδρομο Asperger, το σύνδρομο Rett, το σύνδρομο του εύθραυστου X.¹⁵

Ο Νώτας υποστηρίζει σύμφωνα με διεθνείς επιδημιολογικές έρευνες ότι η αναγνώριση των ποικίλων μορφών στο πλαίσιο του φάσματος ανεβάζει τον αριθμό των ατόμων με αυτισμό έως και 58 για κάθε 10.000 γενικού πληθυσμού, ενώ η πλέον συντηρητικοί υπολογισμοί έδειξαν 21 – 26/ 10.000. Το τυπικό σύνδρομο του Kanner (κλασσικές περιπτώσεις αυτισμού) εμφανίζεται σε 4 ή 5/10.000.

Στην Ελλάδα δεν υπάρχει καμία επιδημιολογική μελέτη για τη διαπίστωση της συχνότητας του προβλήματος. Γενικά η προβολή των δεδομένων των διεθνών ερευνών στον ελληνικό πληθυσμό δείχνει ότι στο σύνολο του πληθυσμού πρέπει να

υπάρχουν 30.000 – 40.000 αυτιστικά άτομα κάθε τύπου και ηλικίας, ενώ σε αυτά πρέπει να υπολογίζεται ότι 300 – 400 παιδιά προστίθενται κάθε χρόνο στο πληθυσμό των ατόμων με αυτισμό. Λόγω ελλείψεως στοιχείων δεν είναι δυνατόν να περιγραφεί το μέγεθος του προβλήματος στην Ελλάδα, καθώς και οι ανάγκες των αυτιστικών ατόμων και των οικογενειών τους. Σημειωτέον, ότι στις ΗΠΑ και στις χώρες τις Ευρωπαϊκής Ένωσης το αντικείμενο του αυτισμού θεωρείται ως ένα από τα πλέον ενδιαφέροντα, γι' αυτό και τα τελευταία χρόνια χρηματοδοτείται ένας μεγάλος αριθμός ερευνών και μελετών.⁶

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

Αιτιολογία – Παθογενετικοί μηχανισμοί

Παρ' όλες τις συστηματικές έρευνες, δεν μπορούμε να κάνουμε λόγο για ενιαίο παθολογικό μηχανισμό και για συγκεκριμένα αίτια. Η αιτιολογία δεν έχει επαρκώς διαλευκανθεί με συνέπεια να δυσχεραίνεται η αντιμετώπιση και η αποτελεσματική θεραπεία. Κατά καιρούς έχουν διατυπωθεί όσον αφορά την αιτιολογία, διάφορες υποθέσεις. Οι περισσότερες από αυτές τεκμηριώνονται ερευνητικά. Αναφέρουμε τις υποθέσεις που αντιπροσωπεύονται πιο πολύ και που θεωρούνται περισσότερο έγκυρες.¹¹

Οργανικά αίτια

Σε μία πρόσφατη μελέτη της Steffenburg (1991) ότι σχεδόν το 90% του δείγματός της (αποτελούμενο από 35 αυτιστικά παιδιά και 17 που έμοιαζαν με αυτιστικά) έδειξε κάποια μαρτυρία εγκεφαλικής δυσλειτουργίας.

Μια ένδειξη ότι η εγκεφαλική βλάβη είναι στη ρίζα του αυτισμού είναι η υψηλή συχνότητα επιληψίας σε αυτιστικά παιδιά (Olsson et.al. 1988). Μία άλλη είναι η τάση να συνοδεύεται ο αυτισμός από μία γενική νοητική υστέρηση: τα τρία τέταρτα περίπου όλων των ανθρώπων με αυτισμό, παρουσιάζουν επίσης νοητική υστέρηση, δηλαδή έχουν δείκτη νοημοσύνης κάτω του 70. Αυτό μπορεί εύκολα να ερμηνευτεί με ένα μοντέλο στο οποίο ο αυτισμός είναι το αποτέλεσμα βλάβης σε μία καθορισμένη περιοχή ή νευρογενή οδό του εγκεφάλου που επονομάζεται X. Ο αυτισμός έχει την πρωταρχική του αιτία στο επίπεδο του εγκεφάλου (Steffenburg & Gillberg) 1990).¹⁰

Αυτοψία ενός εγκεφάλου αυτιστικού ενήλικα, έδειξε ότι ορισμένες περιοχές του εγκεφάλου ήταν ανώριμες και ότι η υποκάμπειος παρεγκεφαλίδα και ορισμένα από τα παρακείμενα δίκτυα είχαν αναπτυχθεί ανώμαλα. Σε αυτοψίες που διεκπεραιώθηκαν από τον Έντουαρτ Ρίτβο και τους συνεργάτες του, στο UCLA, βρέθηκαν μειωμένοι αριθμοί κυττάρων Purkinje σε παρεγκεφαλίδες αυτιστικών. Αυτό το μέρος του εγκεφάλου ρυθμίζει τον ομαλό συγχρονισμό και συντονισμό των μηχανικών διαδοχών. Παρεγκεφαλιδική βλάβη μπορεί επίσης να επηρεάσει τον έλεγχο των συναισθημάτων και την παθητική συμπεριφορά.

Σε νέες εγκεφαλικές έρευνες βρέθηκαν και άλλες ανωμαλίες της παρεγκεφαλίδας και υπερδραστήριο μεταβολισμού στο μετωπιαίο φλοιό. Αυτό μπορεί να εξηγεί τη νευρικότητα και τα προβλήματα υπερδιέγερσης στον αυτισμό. Μαγνητική τομογραφία με 18 αυτιστικούς με υψηλές λειτουργίες που έγινε από τον Έρικ Κορσέσνε, έδειξε ότι το ανώτερο οπίσθιο τμήμα του σκώληκος της παρεγκεφαλίδας, ήταν ανώμαλα μικρό στα 14 από τα 18 άτομα. Ορισμένοι αυτιστικοί με χαμηλότερο επίπεδο λειτουργιών μπορεί να μην έχουν τη βλάβη αυτή στην παρεγκεφαλίδα.¹⁶

Μελέτες με αξονική τομογραφία έδειξαν μεικτές ανωμαλίες με κυριότερο ίσως εύρημα μία διεύρυνση του κοιλιακού συστήματος (Rosenbloom και συν. 1984, Rumsey και συν. 1983). Ο Hammersmith στη μελέτη του αναφέρει ότι η κατανάλωση

οξυγόνου είναι χαμηλότερη στην ομάδα των αυτιστικών, αλλά η διαφορά έφθανε σε στατιστικά σημαντικά επίπεδα μόνο στην αριστερή πρόσθια κροταφική περιοχή και στη δεξιά περιοχή των βασικών γαγγλίων. Οι Sherman και συν. 1984 χρησιμοποιώντας την τεχνική εισπνοής του αερίου Ξένον, βρήκαν μειωμένη αιματική εγκεφαλική ροή στον αυτισμό.⁴

Σε μελέτες τομογραφίας εκπομπής ποζιτρονίων, οι οποίες εξέτασαν το ρυθμό μεταβολισμού του εγκεφάλου σε λίγους αυτιστικούς ενήλικες, βρέθηκε υπερμεταβολισμός, κυρίως στην αριστερή πλευρά του εγκεφάλου. Ο μετωπιαίος λοβός και η βρεγματικοί λοβοί είχαν χαμηλότερο μεταβολισμό από ότι οι μέσες τιμές ολόκληρου του εγκεφάλου.

Οι Hauser και συνεργάτες βρήκαν διόγκωση του αριστερού κοιλιακού συστήματος και ιδιαίτερα των κροταφικών κεράτων σε 13 από 18 περιπτώσεις αυτισμού.¹²

Έχει επίσης παρατηρηθεί μείωση στο οπίσθιο τμήμα του μεσολοβίου στην περιοχή όπου οι νευράξονες από τις ινιακές και βρεγματικές περιοχές διαπερνούν τη μέση γραμμή του εγκεφάλου.¹⁷

Γενετικά αίτια - χρωμοσωμικές ανωμαλίες

Δεδομένα νεώτερων ερευνών δείχνουν την ύπαρξη μιας γενετικής προδιάθεσης. Η μαρτυρία για μια γενετική σύσταση του αυτισμού είναι βαρύνουσα, παρ' όλο που ο ακριβής ρόλος των γονιδίων του παιδιού δεν είναι σαφής. (Rutter et al 1990).¹⁰

Η αιτιολογία είναι ετερογενής, με πιθανή εμπλοκή πολλών γονιδίων και χρωμοσωμικών περιοχών. Η γενετική ετερογένεια συμβαδίζει με την ποικιλομορφία της κλινικής εικόνας. Κάθε γονίδιο πιθανώς συνεισφέρει με διαφορετικό τρόπο στην εμφάνιση της διαταραχής (ακόμη και διάφορες παραλλαγές του ίδιου γονιδίου). Στοιχεία από έλεγχο του γονιδιώματος σε οικογένειες με περισσότερα του ενός αυτιστικά άτομα δίνουν ισχυρές ενδείξεις ότι δέκα ή περισσότερα γονίδια αλληλεπιδρούν για να προκαλέσουν αυτισμό και ότι διαφορετικές ομάδες γονιδίων μπορεί να ευθύνονται σε διαφορετικές οικογένειες.¹⁸

Υπάρχει ένα σημαντικό οικογενειακό φορτίο του αυτισμού: Ο αυτισμός είναι πενήντα φορές συχνότερος στα αδέρφια αυτιστικών ανθρώπων παρά στον ευρύ πληθυσμό. (Smalley et al 1988).¹⁰

Τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών εμφανίζουν συχνότερα διαταραχές στην αντίληψη, στη γλώσσα και στη μάθηση, νοητική ανεπάρκεια κ.α. σε σύγκριση με τα αδέρφια κανονικών παιδιών ή παιδιών που έχουν αδέρφια με το σύνδρομο Down. Χαρακτηριστικά είναι τα αποτελέσματα 24 ερευνών που έγιναν σε διδύμους και παρουσιάζουν το ρόλο που ασκεί η κληρονομικότητα στην παρουσία του αυτιστικού συνδρόμου. Από τις έρευνες αυτές διαπιστώθηκε σε 87 ζεύγη διδύμων, από τα οποία 48 ζεύγη ήταν μονοζυγωτές και 39 ετεροζυγωτές, ότι από τους μονοζυγωτές ποσοστό 77.1% των ζευγών παρουσίαζαν αυτισμό και τα δύο άτομα του ζεύγους και ποσοστό 22.9% μόνο το ένα άτομο. Από τα ζεύγη των ετεροζυγωτών, ποσοστό 76.9% παρουσίαζε αυτισμό μόνο το ένα άτομο του ζεύγους. Πιο αναλυτικά, τα δίδυμα που προέρχονται από ένα γονιμοποιημένο ωάριο (μονοζυγωτές) εμφανίζουν πολύ πιο συχνά (77.1%) και τα δύο παιδιά του ζεύγους αυτισμό, ενώ τα δίδυμα που προέρχονται από διαφορετικά ωάρια (ετεροζυγωτές) εμφανίζουν πιο λίγο (23.1%) και τα δύο άτομα 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 ετεροζυγωτά

δίδυμα ήταν 10%. Το εύρημα αυτό, υποδηλώνει ότι υπάρχει ένα γενετικό αίτιο για μια γενικότερη διαταραχή της γνωστικής ανάπτυξης. Δεδομένης μιας γενετικής προδιάθεσης για την διαταραχή αυτή, ο κλασικός αυτισμός θα μπορούσε να είναι μία από τις εκδηλώσεις της".¹¹

Οι Szatmari και Jones (1991), έχουν συζητήσει τους τύπους κληρονομικότητας που μπορεί να εμπλέκονται με τον αυτισμό και συμπεραίνουν ότι υπάρχουν περιπτώσεις αυτοσωμικές υπολειπόμενες (που μεταφέρονται με χρωμόσωμα και δεν έχουν φύλο, αλλά εκφράζονται μόνον αν είναι παρόντα σε διπλή δόση - δηλαδή κληρονομημένα από τον πατέρα και την μητέρα) και συνδεόμενες με το συστατικό X (που μεταφέρεται με το χρωμόσωμα του γυναικείου φύλου).¹⁰

Τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι πιθανότατα δεν κληρονομείται καθαυτός ο αυτισμός, αλλά μάλλον μία ευρύτερη προδιάθεση για γλωσσικές και γνωσιακές διαταραχές.⁴

Η πιο συχνά παρατηρούμενη χρωμοσωμική ανωμαλία σε πληθυσμούς αυτιστικών ατόμων είναι πανομοιότυπη αναπαραγωγή των ακολουθιών στο διάστημα 15q11-q13 του χρωμοσώματος 15. Αυτή η ανατύπωση σχετίζεται με σημαντικό κίνδυνο για αυτισμό όταν προέρχεται από τα μητρικά αλλά όχι όταν προέρχεται από τα πατρικά χρωμοσώματα.¹⁷

Άτομα με (εύθραστο - X σύνδρομο), το οποίο παρατηρείται πιο συχνά στα αγόρια παρουσιάζουν σωματικές παραμορφώσεις, νοητική ανεπάρκεια, γλωσσικές και άλλες διαταραχές, που είναι όμοιες με αυτές του αυτισμού (ανεπάρκεια στο λόγο - ηχολαλία, αποφυγή βλεμματικής επαφής, αποστροφή επικοινωνίας με ανθρώπους διαταραχή στις κοινωνικές σχέσεις, συναισθηματική απάθεια, κτλ.). Προς το παρόν θεωρείται δεδομένο ότι ποσοστό μεταξύ 10-20% των αυτιστικών παιδιών έχουν μία χρωμοσωμική ανωμαλία, με πιθανότερη το εύθραστο -X σύνδρομο.¹⁹

Οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες ειδικά το εύθραστο -X σύνδρομο, παρουσιάζονται επίσης πιο συχνά σε οικογένειες με αυτισμό.¹⁸

Αναφέρονται μεμονωμένες περιπτώσεις όπου παρατηρείται μετατόπιση των χρωμοσωμάτων 20/22,13/16, έλλειψη στο χρωμόσωμα 15 q και 20 p, περικεντρική αναστροφή στο χρωμόσωμα 12.¹⁵

Επιπλοκές πριν από τη σύλληψη, κατά την προγεννητική, την περιγεννητική και νεογνική περίοδο

Σε πολλά αυτιστικά άτομα τα συμπτώματα του αυτισμού συνδέονται στενά με ασθένειες ή επιπλοκές που παρουσιάζονται πριν από τη σύλληψη, κατά την προγεννητική, την περιγεννητική και την μεταγεννητική περίοδο της ζωής τους και που οδηγούν σε διαταραχές των λειτουργιών του εγκεφάλου.¹¹

Υπάρχουν πρόσφατες πληροφορίες ότι σε σύγκριση με τους γονείς καθυστερημένων παιδιών, μεγαλύτερο ποσοστό γονέων αυτιστικών παιδιών έχει εκτεθεί σε χημικές ουσίες ή είναι χημικοί. Αναφέρεται επίσης, μεγαλύτερη συχνότητα υποθυρεοειδισμού στους γονείς αυτιστικών παιδιών σε σύγκριση με τους γονείς φυσιολογικών μαρτύρων. Μεγαλύτερα ποσοστά αποβολών και στειρότητας στα οικογενειακά ιστορικά των μητέρων αυτιστικών παιδιών βρέθηκαν σε μελέτες πληθυσμών.

Προγεννητικά επικρατούν λοιμώξεις και ιδιαίτερα η ερυθρά, κατά το πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης. Έχει επίσης αναφερθεί αυτισμός που σχετίζεται με τοξοπλάσμωση, σύφιλη, μεγαλοκυττάρωση, ανεμοβλογιά και παρωτίτιδα της μητέρας. Δε χρειάζεται να έχει προσβληθεί η ίδια η μητέρα αλλά απλώς να έχει εκτεθεί και μόνο σε έναν ιό για να προκληθούν αντίξοες επιπτώσεις σε ορισμένα

εξελισσόμενα έμβρυα. Κατά τον Jonson, το γεγονός ότι οι ιοί επιδρούν διαφορετικά πάνω σε ποικίλους πληθυσμούς κυττάρων και ότι διαφορετικά κύτταρα επηρεάζονται Ποικιλοτρόπως από τους ιούς, μας δίνει τη δυνατότητα να αποδώσουμε σχεδόν οποιαδήποτε νευρολογική ασθένεια αγνώστου αιτιολογίας στους ιούς.¹²

Οι μολυσματικές ασθένειες εκδηλώνονται απροσδόκητα. Εάν το κεντρικό νευρικό σύστημα μολυνθεί σε μία κρίσιμη χρονική περίοδο, πριν ή μετά τη γέννηση, μπορεί να προκληθεί αυτισμός. Ειδικό ενδιαφέρον έχουν ορισμένοι τύποι ιών ονομαζόμενοι ρετροϊοί, που ενσωματώνονται ολοκληρωτικά στο γενετικό υλικό των κυττάρων. Άλλοι ιοί που έχουν προταθεί ως πιθανά αίτια του αυτισμού είναι ο έρπης και μεγολοκυττοϊός. Οι ιοί αυτοί μπορούν να παραμείνουν αδρανείς για χρόνια και να ενεργοποιούνται περιστασιακά.

Το ανοσοποιητικό που μας προστατεύει από τους επιζήμιους ιούς υπόκειται και το ίδιο σε δυσλειτουργίες. Βαριές μορφές ανοσοποιητικής δυσανεξίας στη μητέρα οδηγούν σε εμβρυϊκό θάνατο. Οι ήπιες μορφές παρεμβαίνουν στις φυσιολογικές αναπτυξιακές διαδικασίες και έτσι οδηγούν σε αναπτυξιακές διαταραχές.

Ένα πιθανό αίτιο είναι οι ενδημικές μολυσματικές ασθένειες των βορείων χωρών στις οποίες οι γεννηθείσες σε τροπικές χώρες μητέρες δεν έχουν αποκτήσει ανοσία.¹⁹

Η αιμορραγία κατά το μέσο του πρώτου τριμήνου, είναι μία άλλη προγεννητική επιπλοκή που έχει περισσότερες πιθανότητες να σχετίζεται με τη γέννηση ενός αυτιστικού παιδιού αλλά όχι με τη γέννηση των αδελφών του. Οι προγεννητικές επιπλοκές σε συνδυασμό με γενετικούς παράγοντες έχουν σχέση με τον αυτισμό.¹²

Περιγεννητικές επιπλοκές όπως επείγουσα καισαρική τομή, εμβρυουλκία, παρατεταμένος ή επισπευσμένος τοκετός, προβλήματα λώρου και υπερβολικό βάρος της μητέρας είναι πιθανόν να παρουσιάζονται κατά τη γέννηση ενός αυτιστικού παιδιού περισσότερο από όσο κατά τη γέννηση των αδελφών του.²⁰

Η εγκεφαλοπάθεια και άλλες μολύνσεις π.χ. (έρπης) είναι οι κατ' εξοχήν φορείς που συνδέονται με νεογνικές δυσκολίες. Υπάρχουν μάλιστα πρόσφατες ενδείξεις ότι μία κλινική εικόνα αυτισμού, είτε συνοδεύεται από ευρήματα ηλεκτροεγκεφαλογραφημάτων και αξονικών τομογραφιών είτε όχι, μπορεί να παρουσιαστεί και πολύ μετά την ηλικία των 3 χρόνων.¹²

Επίσης έχει ανεβρεθεί σε μεγάλο ποσοστό παιδιών που ανέπτυξαν αυτισμό είχε χορηγηθεί οξυγόνο τη στιγμή της γέννησης ή στη μικρή παιδική ηλικία: από αυτό έχει υποστηριχθεί ότι η υπεροξυγόνωση προκαλεί διαταραχές του δικτυωτού σχηματισμού του εγκεφάλου και ότι αυτό συμβάλει στην παθογένεια του αυτισμού.²¹

Βιοχημικά αίτια

Ήδη από τις αρχές της δεκαετίας του '70 πραγματοποιήθηκαν σχετικές έρευνες με σκοπό τη διαπίστωση της σχέσης ανάμεσα στον αυτισμό και στις βιοχημικές διαταραχές. Έτσι γνωρίζουμε σήμερα περιγράφηκαν περιπτώσει παιδιών με το σύνδρομο του αυτισμού σαν αποτέλεσμα διαταραχών στο μεταβολισμό ή διαταραχών στο ενδοκρινολογικό σύστημα. Τις πιο γνωστές από τις διαταραχές αυτές θα περιγράψουμε στη συνέχεια.

α) Φαινολοκετονουρία

Πρόκειται για μία κληρονομική (υποτελή) βιοχημική ανωμαλία, που οφείλεται στην έλλειψη ηπατικού ενζύμου και στην μετατροπή της φαινολαλανίνης σε τυροσίνης. Συνήθως η κύηση είναι χωρίς επιπλοκές. Τα ελλείμματα καλύπτονται από τον οργανισμό της μητέρας. Η διαταραχή εκδηλώνεται μετά τη γέννηση. Η

φαινυλοκετονουρία συνεπάγεται αν δεν διαγνωστεί και δεν ληφθούν έγκαιρα ιατροφαρμακευτικά μέτρα, νοητική ανεπάρκεια, ακόμη και αυτισμό.

β) Ιστιδιναιμία

Η ιστοδιναιμία είναι μία σπάνια κληρονομική (υποτελή) διαταραχή της ιστοδίνης, που οφείλεται σε έλλειψη της ιστοδιάσης. Συχνά, τη διαταραχή αυτήν ακολουθεί το αυτιστικό σύνδρομο.

γ) Υποθυρεοειδισμός

Σε περιπτώσεις υποθυρεοειδισμού παρουσιάζεται υπολειτουργία - διαταραχή του θυρεοειδούς αδένου. Η σχέση της διαταραχής αυτής με τη νοητική ανεπάρκεια και την καθυστέρηση στη σωματική εξέλιξη (μυξοίδημα, κρετινισμός) είναι γνωστή.¹¹

δ) Νευροδιαβιβαστές

1) ΣΕΡΟΤΟΝΙΝΗ: Η σεροτονίνη επηρεάζει τη λειτουργία του ύπνου, τη θερμοκρασία του σώματος, το αίσθημα του πόνου, την αντίληψη, τη σεξουαλική συμπεριφορά, την κίνηση, τη λειτουργία των αδένων, των νεύρων, την όρεξη για φαγητό, τη μάθηση, τη μνήμη, το ανοσοποιητικό σύστημα κ.α. Η ποσότητα της σεροτονίνης μεταβάλλεται σημαντικά μέσα στο αίμα κατά τις διάφορες ώρες του εικοσιτετραώρου και ίσως οφείλεται στις καταστάσεις που βρίσκεται ο οργανισμός. Φαίνεται να ασκούν κάποιο ρόλο το άγχος, η ανησυχία κ.α.

Πάντως οι έρευνες που έχουν διεξαχθεί για να προσδιορίσουν τη σχέση ανάμεσα στη ποσότητα της σεροτονίνης μέσα στο αίμα και στον αυτισμό, έδειξαν ότι το 1/3 περίπου των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει μεγαλύτερη ποσότητα σεροτονίνης, ενώ σε πολλά αυτιστικά παιδιά η ποσότητα της σεροτονίνης 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 με ορισμένες σπάνιες μορφές αναπτυξιακών διαταραχών.¹¹

Το 1961, οι Shein και Freedman βρήκαν αυξημένα επίπεδα σεροτονίνη στο αίμα στο 1/3 μιας ομάδας αυτιστικών ασθενών. Οι περισσότερες μελέτες αναφέρουν μέση αύξηση των επιπέδων σεροτονίνης κατά 25-50%.

2) ΝΤΟΠΑΜΙΝΗ: Σε ορισμένα αυτιστικά παιδιά αυξημένες συγκεντρώσεις του μεταβολίτη της ντοπαμίνης ομοβαλινικού οξέος (HVA) έχουν σχετιστεί με αυξημένη απόσυρση και στερεοτυπίες.¹⁷

Ποσοστό 50% περίπου των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζουν υψηλό δείκτη στις τιμές των ντοπαμινών και παρουσία τους συνδέεται με νοηματική ανεπάρκεια. Η αντιμετώπιση της διαταραχής με αντίστοιχα φαρμακευτικά παρασκευάσματα υπήρξε επιτυχής.

3) ΜΟΝΟΑΜΙΝΕΣ: Οι μονοαμίνες είναι χημικές ουσίες, όπως και η σεροτονίνη, που επενεργούν ως νευροδιαβιβαστές. Με βάση τα αποτελέσματα μια επιδημιολογικής έρευνας (Σουηδία 1984) διαπιστώθηκαν ότι συνοδεύεται ασυνήθιστο συχνά το αυτιστικό σύνδρομο με την παρουσία της νευροϊνομάτωσης πάθησης που εκδηλώνεται με το σχηματισμό ογκιδίων με περιοχές του νευρικού συστήματος ποικίλης αιτιολογίας και μπορεί να οδηγήσει σε διαταραχή στην ποσότητα μονοαμίνης.¹¹

ε) Ενδορφίνες

Σε μία μελέτη υπολογίστηκαν τα επίπεδα των ενδορφινών στο ΕΝΥ (εγκεφαλονωτιαίο υγρό) αυτιστικών και φυσιολογικών παιδιών. Από τα είκοσι αυτιστικά παιδιά τα έντεκα είχαν υψηλότερα επίπεδα ενδορφινών από το αντίστοιχο

υψηλότερο επίπεδο των οκτώ φυσιολογικών παιδιών (Gillberg, Terenius και Lonerholm, 1985). Σε κάποιες άλλες μελέτες, βρέθηκαν αυξημένα επίπεδα ενδορφινών στα αυτιστικά παιδιά με αυξημένη αυτοκαταστροφική συμπεριφορά. (Sandman et al, 1990).²²

στ) Ωκυτοκίνη

Η ωκυτοκίνη έχει συσχετιστεί με τη διαταραχή της κοινωνικής λειτουργικότητας στον αυτισμό και έχουν βρεθεί χαμηλότερα επίπεδα ωκυτοκίνης πλάσματος σε αυτιστικά παιδιά, σε σύγκριση με φυσιολογικά αναπτυσσόμενους συνομήλικους.

Ψυχογενή αίτια

Οι θιασώτες της ψυχαναλυτικής κατεύθυνσης υποστηρίζουν ότι τα αίτια του αυτιστικού συνδρόμου είναι ψυχογενή και ότι ο αυτισμός προκαλείται από ψυχοδυναμικές συγκρούσεις μεταξύ της μητέρας και του παιδιού ή από κάποιο έντονο υπαρξιακό άγχος που βιώνεται από το παιδί και θεραπεύεται με την επίλυση της πρωταρχικής σύγκρουσης. Δεν υπάρχουν εμπειρικές έρευνες που να θεμελιώνουν την παραπάνω άποψη. Τα τραυματικά βιώματα όμως μπορούν να επηρεάσουν το στάδιο εξέλιξης που βρίσκεται το παιδί με πιθανή συνέπεια, στη συνέχεια, την εμφάνιση κάποιων διαταραχών σε επόμενα εξελικτικά στάδια του αυτιστικού συνδρόμου. Παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ανάπτυξη και την προσωπικότητα στα πρώτα δύο χρόνια της ζωής είναι η στέρηση της μητρικής αγκαλιάς, η αγχώδης συμπεριφορά των γονιών, η έλλειψη συναισθηματικής επαφής των γονέων με το παιδί τους, η πολυήμερες απουσίες των γονέων.

Διαταραχή στη λήψη τροφής και αυτισμός

Στα αυτιστικά παιδιά, οι διαταραχές στη λήψη τροφής, αποτελούν ένα σύνθητες σύμπτωμα, γι' αυτό αναφέρεται συχνά ανάμεσα στα αίτια και η ανεπαρκής διατροφή. Μερικά αυτιστικά παιδιά αρνούνται τη λήψη τροφής ή προτιμούν ένα συγκεκριμένο φαγητό, οπότε στερούνται σημαντικών θρεπτικών συστατικών. Άλλα αυτιστικά παιδιά με ελαφρά ή βαριά μορφή νοητικής ανεπάρκειας, ακόμη και με τη συμπλήρωση του δέκατου έτους της ηλικίας τους, αδυνατούν να μασήσουν τροφές, με συνέπεια το διαιτολόγιο τους να περιορίζεται σε τροφές ρευστής μορφής.¹¹

Ο Reichelt υποστηρίζει ότι τα προϊόντα διάσπασης των πρωτεϊνών από το σιτάρι και μερικά άλλα δημητριακά (γλουτένη) και από γαλακτοκομικά προϊόντα (καζεΐνη) μπορεί να είναι υπεύθυνα για τα προβλήματα του αυτισμού. Για κάποιο λόγο, τα άτομα με αυτισμό έχουν αυξημένα επίπεδα οπιούχων στο κεντρικό νευρικό τους σύστημα και ότι αυτά μπορεί να προέρχονται απ' ευθείας από την ατελή διάσπαση των τροφών και ιδιαίτερα της γλουτένης και της καζεΐνης. Αυτά τα πεπτίδια που προέρχονται από τις τροφές, 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 ότι θα γινόταν διαφορετικά. Αυτά τα οπιούχα αναστέλλουν τη διαβίβαση όλων των κύριων συστημάτων νευροδιαβιβαστών στον εγκέφαλο, έτσι ώστε η αντίληψη όλων των ειδών, γνωσιακή, διάθεση, εκτελεστικές λειτουργίες και συγκινήσεις, όλες να επηρεάζονται. Τα οπιούχα πεπτίδια παρεμβαίνουν, επίσης, στο ανοσολογικό σύστημα που και αυτό είναι γνωστό ότι είναι διαταραγμένο σε άτομα με αυτισμό. Ακόμα, παρεμβαίνουν στη διαδικασία του "κλαδέματος των νευρώνων" που συμβαίνει κατά τη διάρκεια της νηπιακής ανάπτυξης.²³

Σωματικές παραμορφώσεις και αυτισμός

Πολλές έρευνες καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι ο αυτισμός συνοδεύεται συνήθως και από μικρές σωματικές παραμορφώσεις - ανωμαλίες. Έτσι, τα αυτιστικά παιδιά, σε σύγκριση με τα κανονικά εμφανίζουν πιο συχνά τα παρακάτω σωματικά ελαττώματα: επίκανθο, ασυμμετρία αυτιών, συμφύσεις αυτιών, πτερυγίων, παραμορφωμένα αυτιά, προγναθία, ψηλό ουρανίσκο, αυλακωτή γλώσσα, μικρό και κυρτωμένο το πέμπτο δάκτυλο, επιμήκυνση του τρίτου δακτύλου του ποδιού, συμφύσεις δακτύλων του ποδιού, ηλεκτρισμένα μαλλιά, δείκτης μεγαλύτερος από το μέσο, αυξημένη διαφορά μεταξύ πρώτου και δεύτερου δακτύλου.

Η παρουσία μικρών σωματικών ανωμαλιών - παραμορφώσεων οφείλεται σε επιπλοκές (εμβρυοπάθειες) κατά την περίοδο της ενδομήτριας ζωής του εμβρύου, την περίοδο της βλαστογένεσης (σύλληψη μέχρι την τρίτη εβδομάδα) και την περίοδο της εμβρυογένεσης (4η εβδομάδα μέχρι 4ο μήνα).¹¹

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

Συμπτωματολογία και ταξινόμηση του αυτισμού

Ο αυτισμός αποτελεί φραγμό, ανακόπτει την πορεία εξέλιξης με συνέπεια την παρουσία διαταραχών και ελλείψεων πιο πολύ στην αντίληψη, στην επικοινωνία (λεκτική και μη-λεκτική), στην κινητικότητα και γενικά στη συμπεριφορά.¹¹

Είναι χρήσιμο να κάνουμε μία σύντομη περιγραφή των πολλών κλινικών χαρακτηριστικών που μπορεί να παρατηρηθούν στα παιδιά, στους εφήβους και στους ενήλικες που παρουσιάζουν αυτισμό.⁶

Φυσικά όμως δεν υπάρχει κανένα αυτιστικό άτομο που να έχει όλα αυτά τα συμπτώματα και φυσικά και στο ίδιο, το αυτιστικό άτομο παρατηρούνται αλλαγές και τροποποιήσεις, μετασχηματισμοί θα λέγαμε, καθώς μεγαλώνει.²⁴

Ο τρόπος με τον οποίο κάθε χαρακτηριστικό εμφανίζεται ποικίλει από άτομο σε άτομο. Αυτό συμβαίνει γιατί ο αυτισμός ποικίλει σε βαθμό σοβαρότητας.²⁵

Από τα πολλά κλινικά χαρακτηριστικά τα πρώτα τρία περιλαμβάνουν την τριάδα των διαταραχών και συνοδεύεται πάντα από περιορισμένο επαναλαμβανόμενο πρότυπο δραστηριοτήτων. Οι διαταραχές της ανάπτυξης επηρεάζουν την κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία και τη φαντασία.²⁶

ΒΑΣΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ:

(Αυτά θα πρέπει να είναι παρόντα για τη διάγνωση μιας διαταραχής του φάσματος του αυτισμού)

1. Διαταραχή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης:



Υπάρχει ο τύπος του "απομονωμένου" ατόμου το οποίο δεν μπορεί να δημιουργήσει φιλίες ή ακόμη συναναστροφές με άλλα άτομα. Ο τύπος του παθητικού ατόμου που αντιμετωπίζει με αδιαφορία οποιαδήποτε απόπειρα κοινωνικής προσέγγισης και ο ιδιόρρυθμος τύπος που δεν γνωρίζει τα όρια της κοινωνικής συμπεριφοράς. Μπορεί να πλησιάζει, να αγγίζει και να μιλά σε αγνώστους ή οτιδήποτε άλλο. Και οι τρεις τύποι όμως υποδηλώνουν μία ανικανότητα για δημιουργία κοινωνικών σχέσεων.²⁶

Πίνακας: Αυτιστικό παιδί-
Άκρα απομόνωση-από αλαλία
μέχρι απραξία²⁵

2. Διαταραχή της επικοινωνίας:

2.1. Κατανόηση της γλώσσας (λήψη πληροφοριών μέσω της γλώσσας)

- σοβαρές ελλείψεις στην κατανόηση της σημασίας των λέξεων (νόημα, έννοια) και την κατανόηση του λόγου από τα συμφραζόμενα,

- αδυναμία αναγνώρισης πλεονασμού στη γλώσσα,
- άντληση πληροφοριών κυρίως από ουσιαστικά και ρήματα,
- δυσκολίες πιο πολύ στη χρήση παρά στην κατανόηση της γλώσσας.

2.2. Χρήση της γλώσσας (κωδίκευση)

- αυθόρμητη ομιλία ή η ομιλία με σκοπό την επικοινωνία εμφανίζεται πολύ λίγο ή ελλείπει παντελώς,
- στερεοτυπικές ερωτήσεις, απατώντας στερεοτυπικές απαντήσεις
- μιλά ασταμάτητα για ένα θέμα
- μιλά και σταματά
- συνεχής επανάληψη κραυγών, λέξεων, φράσεων (στερεοτυπίες),
- ηχολαλίες (άμεσα ή καθυστερημένα),
- σύγχυση λέξεων όμοιων σε ήχο ή σημασία,
- δυσκολίες στη χρήση αντωνυμιών, προθέσεων και συνδέσμων,
- δυσκολίες στην άρθρωση και στον τονισμό.

2.3. Μη-λεκτική επικοινωνία (όλες οι μορφές επικοινωνίας που δεν είναι λεκτικές)

- αδυναμία άντλησης πληροφοριών από χειρονομίες, έκφραση κ.α.,
- καμία βλεμματική επαφή κατά την ομιλία ή ακρόαση,
- καμία χρήση μιμικής, χειρονομιών κ.α. κατά την ομιλία,
- αντί ομιλίας σε εκδηλώσεις επιθυμίας τραβάει με τη βία τον συνομιλητή του.¹¹

Σε γνωσιακό επίπεδο, ακόμη κι αν έχουν αποκτήσει επικοινωνιακή δυνατότητα δύσκολα μπορούν να εκτελέσουν εντολές που να περιέχουν συνδυασμό δύο ή περισσότερων ιδεών (Rutter 1997). Πολλοί υποστηρίζουν ότι η γλωσσική ανεπάρκεια ίσως είναι η αιτία της κοινωνικής απομόνωσης στον αυτισμό.²⁰

3. Διαταραχή της φαντασίας:

Τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν έντονη αδυναμία να χρησιμοποιήσουν στο παιχνίδι τους και φανταστικούς ρόλους. Προτιμούν τα γεγονότα αντί του υποκριτικού παιχνιδιού κάτι, που μπορεί να γίνει καταθλιπτικό. Μία κούκλα για ένα φυσιολογικό κορίτσι είναι ένα από τα πιο αγαπημένα του παιχνίδια. Παίζοντας μαζί της υποδύεται τη μαμά της ή προβάλλει στο πρόσωπο της κούκλας έναν ρόλο, που θα της άρεσε να έχει. Το αυτιστικό κορίτσι όμως δεν μπορεί να παίξει κατά τέτοιο τρόπο με μία κούκλα, διότι δεν μπορεί να χρησιμοποιήσει τη φαντασία της προς τέτοιες κατευθύνσεις. Έτσι η κούκλα είναι για αυτήν ένα βαρετό παιχνίδι. Αντιθέτως θα της άρεσε π.χ. να διαλύσει την κούκλα, για να δει από τη αποτελείται. Αυτό οφείλεται στη διαταραχή της φαντασίας, η οποία συνοδεύει τα αυτιστικά άτομα ως και την ενήλικη ζωή τους, βέβαια, στην ενήλικη ζωή η διαταραχή της φαντασίας εκφράζεται μέσα από άλλες εκδηλώσεις. Για παράδειγμα, δεν τους αρέσει να παρακολουθούν στην τηλεόραση σαπουνόπερες ή να διαβάζουν μυθιστορήματα. Προτιμούν τα ντοκιμαντέρ, τις ειδήσεις και διαβάζουν βιβλία, που στηρίζονται σε αληθινά γεγονότα.²⁷

Το συμβολικό παιχνίδι, αν υπάρχει, περιορίζεται σε απλά, επαναλαμβανόμενα θέματα. Πολλά παιδιά δεν προχωρούν σε συνδυασμό παιχνιδιών. Συνέχιση των επαναλαμβανόμενων κινήσεων όπως να στριφογυρίζει, να περπατάει στις μύτες των ποδιών, να λικνίζεται, κ.α. Παρατηρείται αδυναμία χρήσης παντομίμας και απουσία παιχνιδιού με κοινωνικά και δραματοποιημένα χαρακτηριστικά.²⁸

4. Επαναλαμβανόμενες, αλλόκοτες στερεοτυπικές δραστηριότητες:

Αυτά είναι τα πιο εμφανή συμπτώματα των αυτιστικών ατόμων. Τα περισσότερα αυτιστικά άτομα, υιοθετούν περίεργες στάσεις του σώματος, επαναλαμβάνουν συνεχώς ορισμένες πράξεις και ερεθίζουν μέρη του σώματός τους, συχνά με κοινωνικά απαράδεκτο τρόπο. Κουνάνε τα χέρια τους σαν να ήταν φτερά, φέρνουν αντικείμενα πολύ κοντά στα μάτια τους και τα κοιτάζουν για ώρα, στριφογυρίζουν αντικείμενα, μυρίζουν ή βάζουν στο στόμα τους ότι βρίσκουν μπροστά τους, πασαλείβουν τα σάλια τους επάνω στα έπιπλα. Μπορεί επίσης να ασχολούνται με συγκεκριμένους θορύβους, όπως αυτούς που κάνει το ψυγείο, ή το αεροπλάνο κ.τ.λ.¹²

Επίσης το αυτιστικό άτομο όρθιο ή καθιστό, με τη πλάτη στον τοίχο ή σε κάποιο έπιπλο κινεί τη κεφαλή σαν εκκρεμές μπρος πίσω, έχοντας το σώμα και τα χέρια τεντωμένα. Έτσι με τη κίνηση αυτή συνήθως χτυπά και αυτοτραυματίζεται. Ακόμα αμφιταλαντεύεται μπρος-πίσω σπάνια δεξιά-αριστερά, περπατά στις μύτες των ποδιών, κάνει μορφασμούς, ανοιγοκλείνει το στόμα του, συνοφρυώνεται, μισοκλείνει τα μάτια.⁹



Πίνακα: Τυπική κίνηση αυτιστικού παιδιού²⁵

ΆΛΛΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ:**Ιδιάζουσα σχέση με τα αντικείμενα:**

Παρατηρούμε πως συνήθως το αυτιστικό παιδί συνδέεται με ένα πρωτόγονο "φетиχιστικό" τρόπο με ορισμένα αντικείμενα, τις περισσότερες φορές ασήμαντα (π.χ. ένα αυτοκινητάκι, μία κούκλα κ.α.) τα οποία χρησιμοποιεί με έναν μη λειτουργικό τρόπο. Αν επιχειρήσουμε να τους τα αποστερήσουμε, θα διαπιστώσουμε ότι τα αναζητεί εναγωνίως.⁹

Διατήρηση της ομοιομορφίας και της μονοτονίας:

Ένα άλλο χαρακτηριστικό του αυτιστικού παιδιού είναι η λεγόμενη εναγώνια έμμονη επιθυμία του για διατήρηση της ομοιομορφίας και της μονοτονίας. Το περιβάλλον του - λ.χ. το δωμάτιό του - πρέπει να είναι πάντα άθικτο και αμετάβλητο. Ακόμη και μία απλή συμπτωματική αλλαγή στη θέση κάποιου παιχνιδιού ή κάποιου επίπλου είναι ικανή να του προκαλέσει βίαιο ξέσπασμα οργής. Σε αντιστοιχία με την έντονη ανάγκη του για ομοιομορφία είναι και η εκπληκτική του ικανότητα να θυμάται την ακριβή θέση και κατάσταση όλων των πραγμάτων.

Η επιθυμία του μόνιμου και αμετάβλητου προέρχεται από το φόβο της αλλαγής, παρεμποδίζει δε την τάση του παιδιού για κοινωνικοποίηση και τη διεύρυνση της ικανότητάς του για προσαρμογή σε νέες καταστάσεις. Το παιδί βιώνει καταστάσεις έντονου και εξουθενωτικού άγχους μπροστά σε ενδεχόμενες αλλαγές των λεπτομερειών του περιβάλλοντος.²⁹

Οργάνωση του ζωτικού χώρου:

Το αυτιστικό παιδί έχει ένα δικό του τρόπο, με τον οποίο "κυριαρχεί" στο ζωτικό του χώρο. Η συμπεριφορά που εκδηλώνει σε σχέση με το χώρο όπου ζει και κινείται είναι χαρακτηριστική. Με τον προσωπικό του τρόπο μαθαίνει και κατακτά το χώρο, συνήθως όμως δεν δείχνει ενδιαφέρον να τον οργανώσει συστηματικά. Συνήθως στο σχολείο απομονώνεται σε κάποια γωνία και από εκεί παρατηρεί το περιβάλλον του. Τη θέση του αυτή κανείς πια δεν μπορεί να την διεκδικήσει. Γενικά εκφράζει μία αγωνία για τον εσωτερικό χώρο, η οποία είναι έκδηλη και στα γραφικά σχέδιά του. Μπορεί η αγωνία αυτή για ορισμένα παιδιά να μεταβάλλεται και σε κλειστοφοβία. Στο σπίτι το παιδί επιλέγει ένα δωμάτιο και ορισμένη θέση. Στον ακάλυπτο εξωτερικό χώρο και στην εξοχή το αυτιστικό παιδί συνήθως αισθάνεται άνεση και ασφάλεια. Γι' αυτό και δραστηριοποιείται ποικιλοτρόπως.⁹

Συναισθηματικές διαταραχές:

Ιδιόρρυθμος είναι επίσης και ο συναισθηματικός κόσμος του αυτιστικού ατόμου. Διακρίνεται για αστάθεια και εναλλαγή συναισθηματικής έντασης. Η αμφιθυμία είναι κυρίαρχο γνώρισμα της αυτιστικής συμπεριφοράς. Οι συγκινησιακές μεταπτώσεις είναι συνεχείς, την ηρεμία και την απάθεια διαδέχονται οι θυμικές εκρήξεις, οι κραυγές, τα χτυπήματα, οι άσκοπες κινήσεις, οι αντιδράσεις άγχους.⁹

Μια άλλη συναισθηματική αντίδραση του αυτιστικού παιδιού είναι όταν ξεσπάει σε γέλια, πράγμα που αρχίζει και τελειώνει απότομα. Αυτό συνήθως συμβαίνει όταν το παιδί παίζει ζωηρά ή όταν περιστρέφει π.χ. ένα στρογγυλό αντικείμενο, μία από τις προσφιλείς του ασχολίες.³⁰

Ένα παιδί με αυτισμό μπορεί να νιώθει χαρούμενο, αλλά στο πρόσωπό του να μην σχηματίζεται χαμόγελο. Οι άνθρωποι ίσως να σκέφτονται ότι είναι λυπημένο ή βαριέται, ενώ στην πραγματικότητα είναι χαρούμενο.³¹

Τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν συνήθως και συναισθηματική ψυχρότητα. Αδιαφορούν δηλαδή ή δεν ανταποκρίνονται στις συναισθηματικές εκδηλώσεις των γονέων τους και δεν αντιδρούν π.χ. στα χάδια ή τις τρυφερότητες. Αποφεύγουν ακόμη και την επαφή με τα μάτια.³²



Χαρακτηριστικό σύμπτωμα της συμπεριφοράς ορισμένων αυτιστικών ατόμων είναι η αυτοεπιθετικότητα ή επιθετικότητα εναντίον άλλων και η καταστροφή αντικειμένων. Σε στιγμές κρίσης το αυτιστικό άτομο μπορεί να αυτοτραυματιστεί, χτυπώντας το κεφάλι του, βάζοντας τα δάχτυλα στα μάτια, δαγκώνοντας τον εαυτό του, τραβώντας τα μαλλιά του, ξεφλουδίζοντας τη μύτη του. Μπορεί να χτυπάει, να κλωτσάει να δαγκώνει, να τσιμπάει και να φτύνει τους άλλους. Επίσης μπορεί να καταστρέφει βιβλία, έπιπλα, ρούχα και οικιακές κατασκευές. Δεν γνωρίζουμε τα αίτια της επικίνδυνης και εκρηκτικής αυτής

συμπεριφοράς. Πάντως οι ειδικοί μιλούν για μία αμυντική συμπεριφορά που εκφράζει απόγνωση.³³

Ιδιόρρυθμες αισθητηριακές αντιδράσεις:

Πολλά αυτιστικά άτομα βιώνουν τις αισθήσεις τους διαφορετικά από τα άτομα που δεν έχουν αυτισμό. Τα αυτιστικά παιδιά δεν προτιμούν τις αισθητικές

εντυπώσεις που το ερέθισμα βρίσκεται μακριά από τον νευρικό υποδοχέα, όπως είναι η ακοή και η όραση. Τα αυτιστικά παιδιά μπορούν να αγνοούν οπτικά ερεθίσματα. Συγκεκριμένα μπορεί να μην προσέχει τα πρόσωπα ή τα πράγματα του περιβάλλοντός του και συμβαίνει συχνά να πέφτει επάνω τους ή να προχωρά χωρίς καν να δίνει την εντύπωση ότι τα βλέπει.²⁵

Άλλες φορές το παιδί καθηλώνει το βλέμμα του επί αρκετό χρόνο σε αντικείμενα, ανθρώπους, κοιτάζει ερευνητικά τα χέρια του, περιεργάζεται τα αντικείμενα, κλείνει τα μάτια του σε φωτεινά αντικείμενα.⁹

Ο Kanner αλλά και άλλοι ερευνητές ασχολήθηκαν ιδιαίτερα με το χαρακτηριστικό βλέμμα του αυτιστικού παιδιού. Το παιδί αυτό μοιάζει συνήθως σαν να μας κοιτάζει και να μην μας αντιλαμβάνεται σαν να κοιτάζει στο αχάνες. Το βλέμμα του είναι ανέκφραστο, άδειο "πέτρινο".³

Πάντως, το αυτιστικό παιδί δεν χάνει εξ ολοκλήρου την επαφή του με τα δραματιζόμενα στο περιβάλλον του. Παρακολουθεί τα πάντα με ένα προσωπικό ιδιόρρυθμο πλάγιο τρόπο παρατήρησης, με το "περιφερειακό βλέμμα".⁹

Ασυνήθιστη είναι επίσης η συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού μπροστά στον καθρέφτη όταν δηλαδή παρατηρεί το είδωλό του. Ορισμένα αυτιστικά παιδιά παρατηθούν επί ώρα τον εαυτό τους μέσα στον καθρέφτη και δείχνουν σαν να μην τον αναγνωρίζουν. Άλλα πάλι αποστρέφουν το πρόσωπό τους έντρομα, μόλις συναντήσουν το εξεταστικό τους βλέμμα.³⁴

Μερικά αυτιστικά παιδιά μπορεί να αγνοούν και ήχους, ιδιαίτερα την ομιλία, μερικές φορές σε τέτοιο βαθμό που οι άλλοι υποθέτουν ότι το παιδί είναι κωφό.²²

Σε πολλά αυτιστικά παιδιά, οι δυνατοί και ξαφνικοί θόρυβοι δεν τους αρέσουν. Μπορεί να τους προκαλέσουν πόνο ή άγχος. Τότε μπορεί να φωνάζουν ή να κλαίνε. Μπορεί να θέλουν να καλύψουν τα αυτιά τους και να φύγουν τρέχοντας μακριά από το θόρυβο. Μερικά έχουν τη δυνατότητα να συλλαμβάνουν λεπτούς και χαμηλούς ήχους π.χ. τα πουλιά και τα έντομα, τους ψίθυρους των ανθρώπων, την αναπνοή των ανθρώπων.³¹

Το αυτιστικό παιδί διερευνά το περιβάλλον του ως επί το πλείστον με την αφή, με την όσφρηση και με τη γεύση. Άλλα δέχονται το χάδι και άλλα δεν ανέχονται το παραμικρό άγγιγμα. Στη θερμοκρασία δεν είναι πολύ ευαίσθητα και γι' αυτό δεν φαίνεται να δυσφορούν από το κρύο ή τη ζέστη. Δεν τα ενοχλούν τα βαριά ρούχα με τη ζέστη ή τα ελαφρά με το κρύο. Επίσης είναι ανθεκτικά στον πόνο, σε σημείο που να αυτοτραυματίζονται, χωρίς να δείχνουν ευαισθησία. Τους αρέσουν οι ωραίες γεύσεις αλλά τα περισσότερα δεν δείχνουν δυσφορία στις δυσσομίες και ορισμένα ανέχονται και κακές γεύσεις. Πολλά παιδιά με αυτισμό προσέχουν και πως μυρίζουν τα πράγματα, ή συνηθίζουν να μυρίζουν τα μαλλιά ή το δέρμα των άλλων ανθρώπων.³⁴

Η σεξουαλικότητα του αυτιστικού ατόμου:

Η έλλειψη επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί καθιστά σχεδόν αδύνατη τη διερεύνηση της σεξουαλικής του ανάπτυξης. Το αυτιστικό παιδί κυρίως στην περίοδο της εφηβείας αρχίζει να εντοπίζει και να ενεργοποιεί τη λειτουργία της σεξουαλικής ηδονής. Πολλές φορές μάλιστα αυτοϊκανοποιείται χωρίς καμία συστολή ενώπιον και άλλων ατόμων. Η σεξουαλική διέγερση προκαλεί αναστάτωση στο παιδί λόγω της στύσης, κυρίως όταν αυτό δοκιμάζει τις πρώτες έντονες ηδονιστικές εμπειρίες της εφηβείας. Παρ' όλη την αδυναμία και τη διστακτικότητα που εκδηλώνει το παιδί στον τομέα της διαπροσωπικής επικοινωνίας, εκφράζει κάποια τάση για συνάντηση με το άλλο φύλο. Συνήθως λοιπόν κατορθώνει να συνάψει κάποιο τρυφερό συναισθηματικό δεσμό, ο οποίος έρχεται να ανατρέψει την φυσιολογική μειονεξία του.⁹

Ύπνος και αυτισμός:

Όπως τα φυσιολογικά παιδιά, έτσι και στα αυτιστικά, η συμπεριφορά τους κατά τη διάρκεια του ύπνου διαφέρει από παιδί σε παιδί: Άλλα είναι ιδιαίτερα ανήσυχα κατά τη διάρκεια του ύπνου, κυρίως κατά τους πρώτους μήνες. Άλλα είναι ανήσυχα όλη τη νύχτα και κοιμούνται ελάχιστες ώρες. Μερικά προτιμούν να μένουν άγρυπνα τη νύχτα και να κοιμούνται την ημέρα. Ορισμένα παραμένουν αρκετές ώρες ξαπλωμένα με τα μάτια ανοιχτά, χωρίς να γκρινιάζουν.

Γενικά τα αυτιστικά παιδιά χρειάζονται περισσότερο χρόνο από τα φυσιολογικά για να αποκοιμηθούν. Φαίνεται ότι έχει μεγάλη σημασία ή (τελετουργία) πριν τον ύπνο. Κρατούν το χέρι της μητέρας ή ένα παιχνίδι ή πιπιλίζουν το δάχτυλο, κλπ.

Διατροφή και αυτισμός:

Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά έχουν μία παθητική στάση προς την τροφή, που μπορεί να φανεί από τις πρώτες μέρες του θηλασμού. Ενώ θηλάζουν κανονικά και δέχονται ευχάριστα το μητρικό γάλα δεν αναζητούν τη θηλή, όταν τους ξεφύγει. Το ίδιο συμβαίνει και σε μεγαλύτερη ηλικία. Τρώνε με λαιμαργία τις λιχουδιές που τους προσφέρουν, αλλά δεν τις αναζητούν, ακόμη και όταν πεινούν.

Ο τρόπος που τρώνε διαφέρει από παιδί σε παιδί: Άλλα είναι πολύ λαιμαργα και τρώνε πολύ γρήγορα, καταπίνοντας αμάσητες τις τροφές, ενώ άλλα καθυστερούν υπερβολικά στο φαγητό. Μερικά δυσκολεύονται στη μάσηση και προτιμούν τις υγρές ή τις αλεσμένες τροφές.

Πολλά έχουν ιδιορρυθμίες κατά τη διάρκεια του φαγητού. Μερικά αρνούνται να πιουν υγρά, ενώ άλλα καταναλώνουν μεγάλες ποσότητες. Μερικά θέλουν να τρώνε ορισμένα μόνο φαγητά. Άλλα αρχίζουν το γεύμα ανάποδα τρώγοντας πρώτα το φρούτο και μετά το φαγητό. Ορισμένα δίνουν σημασία στη σειρά που θα σερβιριστούν. Η χειρότερη ιδιοτροπία της διατροφής είναι αυτή, που τα παιδιά τρώνε τα κόπρανά τους.

Ενδυμασία και αυτισμός:

Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά νιώθουν ιδιαίτερη σιγουριά στα ενδύματά τους, αλλά δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις που αντιδρούν να φορέσουν ένα καινούργιο ρούχο. Η προσκόλληση στις λεπτομέρειες εκδηλώνεται και στην ενδυμασία αφού πολλά παιδιά αντιδρούν με άγχος, όταν παρατηρήσουν κάποια ατέλεια στα ρούχα τους όπως λέρωμα, έλλειψη κουμπιού, σχίσιμο. κλπ.

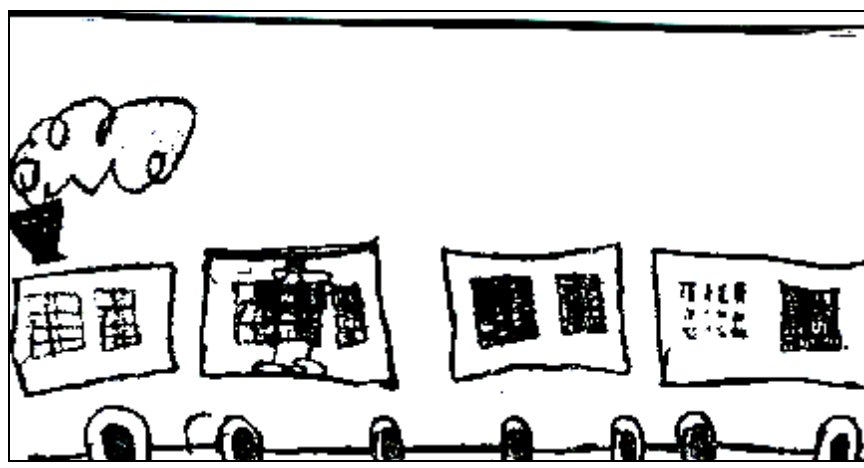
Μερικά παιδιά προτιμούν να μένουν γυμνά ή γυμνώνονται μόνα τους, χωρίς υστεροβουλία, σκοπιμότητα και χωρίς να αισθάνονται ντροπή. Γενικά τα αυτιστικά παιδιά προτιμούν τα ρούχα που είναι φτιαγμένα από μαλακά υφάσματα όπως προτιμούν και τα μαλακά κλινοσκεπάσματα. Τους αρέσει να νοιώθουν το απαλό στα γυμνά μέρη του σώματος και γι' αυτό πολλές φορές ξαπλώνουν πάνω σε μαλακές κουβέρτες ή χαλιά.³⁴

Ειδικές ικανότητες:

- Εμφανίζουν κάποιες εξαιρετικές επιδόσεις (ταλέντα).
- Ικανότητες που δε σχετίζονται με ικανότητες της γλώσσας (π.χ. ικανότητες στα μαθηματικά, λύση και συναρμολόγηση εξαρτημάτων, σύνθεση παιχνιδιών, κ.α.).¹¹
- Πολλά παιδιά με αυτισμό είναι επιδέξια στο σχέδιο και τη ζωγραφική. Μπορεί να είναι καλοί ζωγράφοι επειδή προσέχουν τις λεπτομέρειες και θυμούνται τι είδαν.

Μπορεί να σκέφτονται με εικόνες και να θυμούνται αυτόματα αυτές που έχουν στο μυαλό τους.

- Ορισμένα παιδιά με αυτισμό έχουν τέλειο τόνο και μία φυσική ικανότητα να τραγουδούν ή να παίζουν κάποιο μουσικό όργανο.
- Ασυνήθιστη μορφή μνήμης, διατήρηση λεπτομερειών σε τέλεια μορφή όπως στην πρόσληψη (π.χ. προτάσεις ή κομμάτια από συζητήσεις, ποιήματα, πίνακες, μουσικά περάσματα, δρόμος για ορισμένο τόπο, ένα σύνθετο οπτικό μοντέλο, κ.α.).³¹



Πίνακας: Σχέδιο αυτιστικού παιδιού του κέντρου ψυχικής υγιεινής⁵

Ταξινόμηση του αυτισμού

Πολύ συχνά στην κλινική και ερευνητική εργασία χρησιμοποιούνται λεπτομερέστετες κλίμακες βαθμολόγησης, οι οποίες προσφέρουν πληροφορίες για το βαθμό σοβαρότητας των συμπτωμάτων. Μία από αυτές τις κλίμακες είναι η Βαθμολογική Κλίμακα Ταξινόμησης του Αυτισμού (Classification of Autism rating Scale: CARS). Η κλίμακα έχει τέσσερις βαθμίδες που χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση της σοβαρότητας του κάθε συμπτώματος. Ένα παιδί που έχει συνολικό βαθμό λιγότερο από 30 δεν χαρακτηρίζεται ως αυτιστικό, αν και μπορεί να εμφανίζει κάποια μορφή καθολικής εξελικτικής παρέκκλισης ή να είναι αυτιστικό αλλά σε μία υπολειμματική κατάσταση (residual state). Μια βαθμολογία 30-36 υποδεικνύει ελαφρύ έως μέτριο αυτισμό, ενώ μία βαθμολογία μεγαλύτερη από 36, όπου 5 περισσότερα συμπτώματα έχουν βαθμό περισσότερο από 3, υποδεικνύει βαρύ αυτισμό (Κωνστανταρέα, 1988).

Βαθμολογική Κλίμακα Ταξινόμησης του Αυτισμού (CARS)

Κατάταξη συμπτωμάτων	
1. Φυσιολογικά για τη χρονολογική ηλικία	2. Ελαφρά διαταραχή
3. Μέτρια διαταραχή	4. Σοβαρή διαταραχή

ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ
1. Διαταραχή στις ανθρώπινες σχέσεις (δηλαδή το παιδί δεν εκτιμά το ενδιαφέρον που δείχνουν οι άλλοι γι αυτό)
2. Μίμηση (ο βαθμός στον οποίο τι παιδί μιμείται)
3. Ακατάλληλο (ανάρμοστο) συναίσθημα (δηλαδή εξετάζεται η καταλληλότητα των συναισθημάτων, π.χ. χασκογελάει, κλαίει κ.α.)
4. Αλλόκοτες κινήσεις με το σώμα, εκδήλωση στερεοτυπικών συμπεριφορών
5. Ιδιόρρυθμες σχέσεις με τα αντικείμενα (δηλαδή, σωστή χρήση των αντικειμένων)
6. Αντίσταση στην αλλαγή του περιβάλλοντος
7. Ιδιόρρυθμες οπτικές αντιδράσεις (π.χ. αποφυγή οπτικής επαφής)
8. Ιδιόρρυθμες ακουστικές αντιδράσεις (π.χ. αποφυγή ή υπερβολική αντίδραση στους ήχους)
9. Βάζει αντικείμενα στο στόμα, τα γλείφει, τα μυρίζει, τα τρίβει
10. Αντιδράσεις άγχους
11. Λεκτική επικοινωνία (π.χ. έλλειψη λόγου, ηχολαλία, αντικατάσταση προσωπικών αντωνυμιών, νεολογισμοί)
12. Μη λεκτική επικοινωνία (π.χ. χρήση ή ανταπόκριση στις χειρονομίες)
13. Ακραία επίπεδα δραστηριότητας (δηλαδή, απάθεια ή υπερκινητικότητα)
14. Νοητική λειτουργία (ανομοιογένεια γνωστικών δεξιοτήτων)
15. Γενικές εντυπώσεις (δηλαδή γενική κατάταξη)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

Διάγνωση

Το γεγονός ότι ο αυτισμός είναι συνήθως μία εκ γενετής διαταραχή δε σημαίνει ότι τα συμπτώματα παρουσιάζονται από τις πρώτες στιγμές της ζωής του παιδιού. Όμως το ότι πολύ νωρίς ανακόπτεται η φυσιολογική εξελικτική πορεία του παιδιού, μας δίνει τη δυνατότητα για πρώιμη διάγνωση και έγκυρη παρέμβαση. Ο παιδικός αυτισμός εμφανίζεται μέσα στα 2 – 3 πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού.¹⁹

Η διάγνωση μπορεί να γίνει αξιόπιστα στην ηλικία των 3 – 4 χρόνων, γιατί σε αυτή την ηλικία εκδηλώνονται συνήθως τα περισσότερα συμπτώματα στο αυτιστικό παιδί. Υπάρχουν ενδείξεις και πριν το δεύτερο έτος, όπως: το παιδί δεν αναζητά το θήλαστρο όταν το τραβήξουν ή η καθυστέρηση στην ανάπτυξη της γλώσσας. Λόγοι ανησυχίας είναι: όταν το παιδί μετά τους τέσσερις πρώτους μήνες δεν απλώνει τα χέρια του, δεν χαμογελάει, είναι ευαίσθητο σε χαμηλούς ήχους και αδιαφορεί για τους δυνατούς.³⁴

Σήμερα πιστεύουμε ότι ο αυτισμός σε συνδυασμό με σωματικές αναπηρίες, τείνει να διαγνωστεί νωρίτερα, ενώ εκείνος που συνδυάζεται με σωματική υγεία δεν αναγνωρίζεται, παρά μόνον όταν η ομιλία, η δυσκολία συμπεριφοράς ή τα προβλήματα μάθησης τον φέρνουν στην επιφάνεια.²⁰

Η διάγνωση απαιτεί άμεση παρατήρηση της συμπεριφοράς του παιδιού σε διαφορετικούς τομείς της ανάπτυξης, όπως είναι η κοινωνικότητα και η δημιουργία σχέσεων, η επικοινωνία, η σκέψη, η μάθηση, το παιχνίδι και τα ενδιαφέροντα, καθώς και ένα αναπτυξιακό ιστορικό από την παιδική ηλικία. Ειδικότερα όσοι ασχολούνται με τη διάγνωση, θα πρέπει να ψάχνουν για συγκεκριμένα στοιχεία της τριάδας των διαταραχών και της στερεοτυπικής συμπεριφοράς.⁶

Βασίζεται λοιπόν στη συμπεριφορά. Για την αξιολόγηση των αυτιστικών συμπτωμάτων είναι απαραίτητο να συνυπολογιστεί η χρονολογική ηλικία. Υπάρχουν συμπεριφορές που δεν εμφανίζονται πριν από μια συγκεκριμένη νοητική ηλικία – π.χ. ένα παιδί δεν χρησιμοποιεί γραμματικά σωστές προτάσεις πριν από τα δύο του χρόνια. Όλα αυτά είναι γνωστά στον ειδικό, αλλά ο καλοπροαίρετος ερασιτέχνης πολλές φορές δεν αντιλαμβάνεται τη σπουδαιότητα της νοητικής ηλικίας.¹⁹

Χωρίς μία σωστή κι έγκυρη διάγνωση, τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να καταδικαστούν σε μια ζωή υποτιμημένη με ανεπαρκή πρόνοια και χωρίς αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών τους. Όσο νωρίτερα πραγματοποιηθεί μία έγκυρη διάγνωση, τόσο περισσότερο θα ωφεληθεί και το παιδί, αλλά και η οικογένεια και το περιβάλλον του. Κι αυτό γιατί μόνο αν γνωρίζουμε την αληθινή φύση του προβλήματος μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε αποτελεσματικές στρατηγικές παρέμβασης. Είναι σημαντικό για την οικογένεια να λάβει από νωρίς υποστήριξη από κάποιο ειδικό και για να μειώσει το ενδοοικογενειακό άγχος, αλλά και για να μειώσει την πιθανότητα εδραίωσης της προβληματικής συμπεριφοράς του παιδιού. Εάν εδραιωθεί μία ανεπιθύμητη συμπεριφορά είναι πολύ πιο δύσκολο να αντιμετωπιστεί καθώς το παιδί μεγαλώνει (Howlin 1998). Υπάρχουν στοιχεία που δείχνουν ότι η εντατική πρόωγη παρέμβαση στα εκπαιδευτικά πλαίσια έχει ως αποτέλεσμα, τη

βελτίωση των επιδόσεων στα περισσότερα μικρά αυτιστικά παιδιά. Έχει παρατηρηθεί βελτίωση της τάξεως του 75% στο λόγο, αλλά και άλλες σημαντικές βελτιώσεις στην αναπτυξιακή πρόοδο και την γνωστική ικανότητα (Dawson & Osterling 1997, Rogers 1996-1998).

Η έγκυρη διάγνωση είναι επίσης ζωτικής σημασίας για την εξασφάλιση της διαθεσιμότητας γενετικής συμβουλευτικής, σε γονείς που σκέφτονται να κάνουν ή ήδη έχουν άλλα παιδιά. Υπάρχει ένας αυξανόμενος κίνδυνος για τον ευρύτερο φαινότυπο των αμφιθαλών αδελφών των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Τα αμφιθαλή αδέρφια μπορεί να επηρεαστούν λιγότερο μεν σε σχέση με τον/ την αδελφό/ ή με αυτισμό, αλλά να έχουν σοβαρά προβλήματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση, ή την επικοινωνία, κάτι που μπορεί να ελεγχθεί με την πρόωμη παρέμβαση.

Έχει γίνει σημαντική προσπάθεια για τη μείωση της ηλικίας που μπορούμε να αναγνωρίσουμε τον αυτισμό. Έχουν εντοπιστεί συγκεκριμένες συμπεριφορές που ξεχωρίζουν στα βρέφη με αυτισμό μέσω βιντεοσκοπήσεων στο σπίτι (Osterling and Dawson 1994). Οι τέσσερις συμπεριφορές που προσδιόρισαν σωστά πάνω από το 90% των κανονικών και των αυτιστικών παιδιών, σύμφωνα με μελέτη των Mars, Mauk και Dowrick (1998) ήταν:

- Η βλεμματική επαφή
- Ο προσανατολισμός στο όνομά του
- Το δείξιμο (pointing)
- Showing

Επιπλέον, οι Osterling και Dawson (1999) απέδειξαν ότι μπορούμε να ξεχωρίσουμε βρέφη 12 μηνών με αυτισμό από τα συνομήλικα παιδιά με ιδιοπαθητικές μαθησιακές δυσκολίες. Τέτοιες συμπεριφορές μπορούν να διαγνωστούν σε μικρές ηλικίες (Brown et.al., 1998, Baranek, 1999, Teitelbaum et.al., 1998). Υπάρχει ακόμη πολύ δουλειά όσον αφορά τη χρησιμότητα αυτών των ευρημάτων για την πρόβλεψη, αλλά πλέον ο αυτισμός θα μπορεί να διαγιγνώσκεται αξιόπιστα στους 12 μήνες ή ακόμη νωρίτερα.⁶

Έγκαιρη προληπτική διάγνωση

Ο αυτισμός είναι πιο συχνός από ότι θεωρείτο παλαιότερα. Επίσης, είναι πιο δύσκολο να διαγνωστεί σε σύγκριση, για παράδειγμα, με τον καρκίνο, ή το σύνδρομο Down. Για αυτούς τους λόγους, κρίνεται αναγκαίο να υιοθετήσουμε πρώτα μια μέθοδο έγκαιρης προληπτικής διάγνωσης. Εφόσον είναι αδύνατο να ελεγχθούν όλα τα παιδιά για να αναπτυξιακές διαταραχές αυτισμού, το πρώτο βήμα θα είναι η χρήση απλών εργαλείων εντοπισμού που θα αναγνωρίσουν τα παιδιά εκείνα που ανήκουν σε ομάδα υψηλού κινδύνου.

Κάποιοι ερευνητές ανέπτυξαν ένα χρήσιμο εργαλείο εντοπισμού, το οποίο μπορεί να προβλέψει αρκετά έγκυρα το παιδιά που είναι πιθανό να εμφανίσουν κάποια διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Baird et al. 2000, Baird et al. 2001, Baron – Cohen et al. 2000). Συγκεκριμένα, το Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) αξιολογεί τη βλεμματική παρακολούθηση ενηλίκων, το συμβολικό παιχνίδι και το προδηλωτικό δείξιμο. Η έλλειψη αυτών των δεξιοτήτων συνδέεται άμεσα με τις διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Όπως το CHAT, το Pervasive Developmental Disorders Screening Test – Stage 1 (Siegel, 1998) κατατάσσει θετικά και αρνητικά συμπτώματα και περιλαμβάνει κάποιες ερωτήσεις που αφορούν την παλινδρόμηση. Είναι ένα ερωτηματολόγιο για γονείς, χωρισμένο σε 3 μέρη που το καθένα είναι

σχεδιασμένο σε διαφορετικό επίπεδο εντοπισμού. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε δομές προσχολικής αγωγής, αφού οι ερωτήσεις του αφορούν πληροφορίες από τη γέννηση ως τον 36 μήνα. Οι αναφορές των γονέων για τις στερεοτυπικές συμπεριφορές είναι μάλλον πιο έγκυρες από ότι είναι μόνη της η παρατήρηση, γιατί οι γονείς έχουν παρατηρήσει το παιδί σε διαφορετικά πλαίσια και για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Το PDDST – Stage 1 δεν έχει εκδοθεί, αλλά είναι διαθέσιμο.

Σκοποί της διάγνωσης είναι:

- Ø Να μας βοηθήσει να κατανοήσουμε τα προβλήματα.
- Ø Να παρέχει κατευθυντήριες οδηγίες σε δασκάλους, γονείς και άλλους, που αφορούν την κατάσταση του παιδιού και σχετικές συνέπειες από αυτή.
- Ø Να προτείνει τρόπους αποτελεσματικού χειρισμού και εκπαιδευτικές στρατηγικές.
- Ø Την παροχή οικογενειακής υποστήριξης, για τη μείωση του οικογενειακού άγχους.
- Ø Να δοθεί κατάλληλη παροχή ιατρικής φροντίδας για το παιδί (Cox et.al. 1999).⁶

Βασικές αρχές για τη διάγνωση

Η πρώιμη και έγκυρη διάγνωση στην περίπτωση του αυτιστικού συνδρόμου, αποτελεί αναγκαία προϋπόθεση για:

- α) Πρώιμη υποστηρικτική παρέμβαση. (Η εφαρμογή προγραμμάτων πρώιμης υποστηρικτικής παρέμβασης σε περιπτώσεις αυτιστικού συνδρόμου οδήγησαν σε καταπληκτικά αποτελέσματα, καθ' όσον πρόκειται για χρονικό πλαίσιο κρίσιμης και πρόσφορης περιόδου εξέλιξης και εξαιτίας της ελαστικότητας του εγκεφάλου, υπάρχουν δυνατότητες αναδιοργάνωσης και αναπλήρωσης. Σ' αυτήν την ικανότητα μπορεί να αποδοθεί το μεγάλο ποσοστό επιτυχίας της πρώιμης, υποστηρικτικής παρέμβασης. Με την έγκαιρη παρέμβαση αποφεύγονται δευτερογενή σύνδρομα και διαταραχές).
- β) Πρώιμη ψυχολογική υποστήριξη και συμβουλευτική των γονιών.
- γ) Πρώιμη ερμηνεία των συμπτωμάτων με τα οποία εκδηλώνεται η διαταραχή, αφού στο μεταξύ δεν προέκυψαν δευτερογενή συμπτώματα και σύνδρομα.
- δ) Πρώιμη παρακολούθηση του ρυθμού και της πορείας εξέλιξης του συνδρόμου.¹¹

Η ΕΞΕΤΑΣΗ

A) Χώρος εξέτασης

Σημαντικά μπορεί να επηρεάσει τη διάγνωση ο χώρος, όπου πραγματοποιείται η εξέταση. Ο χώρος πρέπει να είναι κατάλληλα διαμορφωμένος. Να είναι απλός, να είναι με τάξη τοποθετημένα μόνο τα απαραίτητα για την εξέταση έπιπλα, να είναι ένας χώρος χωρίς υλικά και αντικείμενα που προκαλούν άγχος στο παιδί.

Το ιδεώδες φυσικά, θα ήταν να γίνεται η εξέταση στο φυσικό χώρο του παιδιού που είναι το σπίτι του, στο οποίο περνά τις περισσότερες ώρες της ημέρας, ο χώρος που του ανήκει. Αυτό βέβαια από πρακτική πλευρά δεν είναι πάντα εφικτό. Έχει παρατηρηθεί ότι πολλές φορές η συμπεριφορά των παιδιών που έχουν εξεταστεί σε κλινικές και νοσοκομεία διαφέρει ουσιαστικά από εκείνη που δείχνουν στο σπίτι.

B) Η παρουσία άλλων προσώπων

Πρόσωπα του περιβάλλοντος του παιδιού, οι γονείς του ή κάποιιο άλλο πρόσωπο του στενού περιβάλλοντος της οικογένειας του παιδιού μπορούν να παρευρίσκονται στην εξέταση, για να μη βρεθεί το παιδί σε ένα άγνωστο και ξένο περιβάλλον χωρίς να είναι κοντά του ένα γνωστό του πρόσωπο, μέχρις ότου συνηθίσει. Ενίοτε, απαιτείται να βοηθήσουν στην επικοινωνία ανάμεσα στον εξεταστή και το παιδί, χρησιμοποιώντας τη γλώσσα του δικού τους παιδιού, τη γλώσσα που γνωρίζουν καλύτερα.¹¹

Διαγνωστική ομάδα

Για την διάγνωση χρειάζεται να συμμετέχουν επιστήμονες διαφόρων επιστημονικών κλάδων, όπως *ψυχολόγος, ειδικός παιδαγωγός, κοινωνικός λειτουργός, λογοθεραπευτής, παιδοψυχίατρος*.

Ο ψυχολόγος αξιολογεί τις νοητικές ικανότητες, τη συναισθηματική κατάσταση και την κοινωνική προσαρμογή του παιδιού χρησιμοποιώντας ψυχομετρικές κλίμακες. Ανακοινώνει τα πορίσματά του στα μέλη της διαγνωστικής ομάδας. Καλό είναι να ανακοινώνει ο ψυχολόγος τα πορίσματα της διαγνωστικής ομάδας στους γονείς, γιατί είναι ο καταλληλότερος να συζητήσει το πρόβλημα του παιδιού τους, και κυρίως όταν δεν παραδέχονται τη διάγνωση.

Ο ειδικός παιδαγωγός αξιολογεί τις σχολικές γνώσεις, αν το παιδί είναι σχολικής ηλικίας, συστήνει την κατάλληλη εκπαιδευτική ομάδα και μεταφέρει τα πορίσματα και τις οδηγίες της ομάδας προς τους εκπαιδευτές του παιδιού.

Ο κοινωνικός λειτουργός καταγράφει το ιστορικό του παιδιού και εξετάζει την οικογενειακή κατάσταση και το συναισθηματικό κλίμα, που επικρατεί στην οικογένεια. Ενημερώνει την διαγνωστική ομάδα και βοηθάει τους γονείς να κατανοήσουν το πρόβλημα, να αποδεχτούν το παιδί και να το αντιμετωπίσουν σωστά. Είναι ο συντονιστής και ο μεσάζοντας μεταξύ της οικογένειας, του παιδιού και της διαγνωστικής ή θεραπευτικής ομάδας. Επιβλέπει στην εκτέλεση της θεραπευτικής αγωγής και στην εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος.

Ο παιδοψυχίατρος συγκεντρώνει πληροφορίες από τους γονείς για την εγκυμοσύνη και τον τοκετό, για τις ασθένειες του παιδιού, για τη συμπεριφορά του και την όλη εξέλιξή του. Εξετάζει και αξιολογεί την κίνηση, τις αισθήσεις και δίνει ιδιαίτερη σημασία στις νευρολογικές διαταραχές και τη συμπεριφορά. Κάνει την τελική διάγνωση, αφού πρώτα ακούσει τις απόψεις των άλλων μελών της διαγνωστικής ομάδας και αποφασίζει για τη θεραπευτική αγωγή, που είναι πιθανό να χρειαστεί.³⁴

Οι γονείς σαν πηγή πληροφοριών αποτελούν το σπουδαιότερο μέρος της διαγνωστικής διαδικασίας. Αυτοί περιγράφουν πότε και τι το παράξενο διαπίστωσαν στο παιδί τους, τι είναι εκείνο που το διαφοροποιεί από τα άλλα παιδιά, ποια συμπεριφορά και γιατί τους ενοχλεί. Να σημειωθεί, όμως, ότι οι γονείς δεν είναι πάντα σε θέση να δώσουν εκείνες τις πληροφορίες που είναι σημαντικές για τη διάγνωση. Τότε χρειάζεται να τους βοηθήσουμε με σκόπιμες ερωτήσεις. Έτσι, για να έχουμε μια σφαιρική εικόνα του παιδιού, απαιτείται η συλλογή των πληροφοριών που το αφορούν και απαρτίζουν ένα πλήρες ιστορικό του, που ξεκινά πριν από τη γέννηση και φθάνει μέχρι τη στιγμή της εξέτασης.¹¹

Γνωμάτευση

Με τη συνεργασία των μελών της διαγνωστικής ομάδας, συντάσσεται η γνωμάτευση. Η γνωμάτευση περιγράφει πλήρως την προσωπικότητα, παρουσιάζει σφαιρικά το άτομο, τις ικανότητες και ανεπάρκειες του, τον ψυχικό του κόσμο, το

επίπεδο κοινωνικής εξέλιξης, μάθησης, το περιβάλλον μέσα στο οποίο έζησε και που συνέβαλλε στη διαμόρφωση της συμπεριφοράς του και ιδιαίτερα τον ρόλο των γονιών. Με βάση τα στοιχεία της προσωπικότητας μπορεί να γίνει η ανάλυση της συμπεριφοράς και μία σχετική πρόγνωση για την εξέλιξη. Προτείνονται αλλαγές στο περιβάλλον του παιδιού, στις διαθέσεις, αντιλήψεις και συμπεριφορές των γονιών, άλλων μελών της οικογένειας και ατόμων του στενού περιβάλλοντος του παιδιού.

Επίσης, με την γνωμάτευση υποδεικνύονται η πορεία, η μέθοδος θεραπείας, οι στόχοι που επιδιώκονται και οι ικανότητες που θα χρησιμοποιηθούν για την ανάπτυξη άλλων ικανοτήτων, την απάλειψη ή ελάττωση των ανεπαρκειών. Μία γνωμάτευση κινείται σε ένα πλαίσιο πιθανοτήτων. Η αξιοπιστία και η εγκυρότητά της εξαρτάται από τα διαγνωστικά μέσα που χρησιμοποιήθηκαν και από την επιστημονική κατάρτιση και εμπειρία εκείνων που τη συνθέτουν.¹¹

Κατά την ανακοίνωση της γνωμάτευσης, απαιτείται μεγάλη προσοχή. Θα αποφεύγεται η ενοχοποίηση των γονέων και οικογενειών των αυτιστικών παιδιών και θα τους εξηγούνται με τον καλύτερο δυνατό τρόπο τα αντικειμενικά προβλήματα.²⁰

Οι Woolley και άλλοι (1989) διαπίστωσαν ότι ο τρόπος με τον οποίο παρουσιάζεται η διάγνωση στους γονείς ασκεί σημαντική επίδραση στην αποδοχή της κατάστασης, στις μακροπρόθεσμες στάσεις τους και στο γενικότερο τρόπο που αντιμετωπίζουν το πρόβλημα.⁶

Διαφορική διάγνωση

Η διαφορική διάγνωση του αυτισμού θα γίνει από:

- Τις άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές
- Την νοητική καθυστέρηση
- Το σύνδρομο Rett, που παρουσιάζει κάποια κλινικά σημεία κοινά με τον αυτισμό και
- Το σύνδρομο Asperger, που διαφοροποιείται από τον αυτισμό, γιατί δεν συνοδεύεται από την καθυστέρηση του λόγου της γνωστικής ανάπτυξης.⁷

Κριτήρια διάγνωσης

Οι ειδικοί έχουν συμφωνήσει διεθνώς να χρησιμοποιούν ορισμένα συμπεριφορικά κριτήρια για τη διάγνωση του αυτισμού. Αυτά τα συμπεριφορικά κριτήρια αποτελούν και βασικά συμπτώματα του αυτισμού. Τα βασικά συμπεριφορικά κριτήρια που χρησιμοποιούνται διεθνώς για την διάγνωση του αυτισμού είναι:

α) Ποιοτική παρέκκλιση στην αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση.

β) Ποιοτική παρέκκλιση στην λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και στη δημιουργική δραστηριότητα.

γ) Ιδιαίτερα περιορισμένο φάσμα δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων.¹⁹

Το πλέον λεπτομερές και πρόσφατο διαγνωστικό σύστημα είναι το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο (DSM – III – R) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας.

Διαγνωστικά κριτήρια αυτιστικής διαταραχής από DSM – III – R.

Τουλάχιστον οκτώ από τα παρακάτω γνωρίσματα είναι παρόντα και περιλαμβάνουν δύο γνωρίσματα από την ομάδα Α, ένα από την ομάδα Β και ένα από την ομάδα Γ.

Α. Ποιοτική ανεπάρκεια σε αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση όπως εκδηλώνεται με τα παρακάτω:

1. Σαφής έλλειψη επαγρύπνησης σε ότι αφορά την ύπαρξη ή τα συναισθήματα άλλων (π.χ. μεταχειρίζεται ένα άτομο σα να ήταν κομμάτι επίπλου, δεν αντιλαμβάνεται την αγωνία ενός άλλου ατόμου, προφανώς δεν αντιλαμβάνεται την ανάγκη άλλων για ιδιωτική ζωή).
 2. Έλλειψη ή μη φυσιολογική επιδίωξη ανακούφισης σε περιόδους αγωνίας (π.χ. δεν επιδιώκει την ανακούφιση ακόμη και όταν είναι άρρωστο, πληγωμένο ή κουρασμένο, επιδιώκει την ανακούφιση με έναν τρόπο στερεότυπο π.χ. λέει «τυρί, τυρί, τυρί» κάθε φορά που είναι πληγωμένο).
 3. Έλλειψη ή ανεπαρκής μίμηση (δεν κουνάει το χέρι του όταν λέει «γεια σας», δεν αντιγράφει τις δραστηριότητες της μητέρας στο σπίτι, μηχανική μίμηση ενεργειών χωρίς περιεχόμενο).
 4. Έλλειψη ή μη φυσιολογικό παιχνίδι με άλλους (δεν συμμετέχει ενεργά σε απλά παιχνίδια, προτιμά μοναχικές δραστηριότητες παιχνιδιού, εμπλέκεται στο παιχνίδι άλλων παιδιών μόνο ως «μηχανική βοήθεια»).
 5. Σαφής έλλειψη ικανότητας για σύναψη φιλίας με συνομηλίκους (κανένα ενδιαφέρον για σύναψη φιλίας με συνομηλίκους, παρά το ενδιαφέρον να κάνει φίλους, δείχνει έλλειψη κατανόησης των συνηθειών που διέπουν την κοινωνική συναλλαγή, για παράδειγμα, διαβάζει τηλεφωνικό κατάλογο σε μη ενδιαφερόμενους συνομηλίκους).
- B. Ποιοτική ανεπάρκεια στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και σε δραστηριότητες δημιουργικής φαντασίας, όπως εκδηλώνεται από τα παρακάτω.**
1. Κανένας τρόπος επικοινωνίας, όπως χρήση άναρθρων κραυγών επικοινωνίας, έκφραση προσώπου, χειρονομία, μίμηση ή ομιλούμενη γλώσσα.
 2. Σαφής ανώμαλη μη λεκτική επικοινωνία σε θέματα, όπως ερευνητική ματιά, έκφραση προσώπου, στάση σώματος ή χειρονομίες για την έναρξη ή ρύθμιση κοινωνικής συναλλαγής (π.χ. δεν προβλέπει ότι πρόκειται να το κρατήσουν στα χέρια, δε λυγίζει τον σώμα του όταν κρατείται, δεν κοιτάζει το άτομο ή δε γελά όταν πραγματοποιεί μία κοινωνική προσέγγιση, δεν χαιρετά με χειραψία τους γονείς του ή επισκέπτες, έχει ένα σταθερό απλανές βλέμμα σε κοινωνικές καταστάσεις).
 3. Έλλειψη δραστηριότητας δημιουργικής φαντασίας, όπως παίζοντας ρόλους ενηλίκου, φανταστικών προσώπων ή ζώων, έλλειψη ενδιαφέροντος για ιστορίες φανταστικών γεγονότων.
 4. Σαφής ανωμαλίες στην παραγωγή ομιλίας, η οποία συμπεριλαμβάνει χαρακτηριστικά, όπως ένταση, χρωματισμός, αγωνία, αναλογία, ρυθμός και τόνος (π.χ. μονότονη ομιλία, μελωδία που μοιάζει με ερώτηση, ή υψηλός χρωματισμός).
 5. Σαφής ανωμαλίες στην μορφή ή το περιεχόμενο της ομιλίας, η οποία συμπεριλαμβάνει στερεότυπη και επαναληπτική χρήση ομιλίας (π.χ. άμεση ηχολαλία ή μηχανική επανάληψη τηλεοπτικών εμπορικών διαφημίσεων), χρήση του «εσύ» αντί για «εγώ» (π.χ. χρησιμοποιεί: «Θέλεις παξιμάδι;» για να εννοήσει: «Θέλω ένα παξιμάδι»), ιδιοσυγκρασιακή χρήση λέξεων ή φράσεων (π.χ. χρησιμοποιεί: «Πήγαινε καβάλα στο πράσινο διάδρομο» για να εννοήσει: «Θέλω να πάω στην κούνια»), ή συχνές άσχετες επισημάνσεις (π.χ. αρχίζει να ομιλεί για δρομολόγια τρένου στη διάρκεια μιας συζήτησης για αθλήματα).
 6. Σαφής ανεπαρκής ανικανότητα να ξεκινάει ή να διατηρεί μία συζήτηση με άλλους, πέρα από την επαρκή ομιλία (π.χ. καταγίνεται σε μακροσκελές μονολόγους που αφορούν ένα θέμα ανεξάρτητα από την σύνδεσή του με άλλα θέματα).

Γ. Σαφώς περιορισμένο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, όπως φαίνεται από τα παρακάτω:

- 1. Στερεότυπες κινήσεις του σώματος, π.χ. χτύπημα – στρίψιμο – πλέξιμο των χεριών, δυνατό χτύπημα του χεριού, σύνθετες κινήσεις ολόκληρου του σώματος.*
- 2. Σταθερή προκατάληψη σε ότι αφορά τμήματα αντικειμένων (π.χ. μύρισμα αντικειμένων, επαναληπτική αισθησιακή επαφή με υλικά, περιστροφή τροχών αυτοκινήτων – παιχνιδιών) ή προσκόλληση σε ασυνήθιστα αντικείμενα (π.χ. επιμένει να περιστρέφει ένα κομμάτι από σχοινί).*
- 3. Σαφής αγωνία για αλλαγές σε ασήμαντες όψεις του περιβάλλοντος, π.χ. όταν ένα βάζο μετακινείται από τη συνηθισμένη θέση.*
- 4. Αλόγιστη εμμονή σε συνακόλουθες ρουτίνες με ακριβή λεπτομέρεια, π.χ. εμμονή να ακολουθείται πάντοτε και με ακρίβεια η ίδια συνήθεια στα ψώνια.*
- 5. Σαφώς περιορισμένο εύρος διαφερόντων και μία προκατάληψη με ένα στενό ενδιαφέρον, π.χ. ενδιαφέρεται να βάζει στη σειρά αντικείμενα, να συγκεντρώνει μετεωρολογικά γεγονότα ή να προσποιείται ότι είναι ένα φανταστικό πρόσωπο.*

Δ. Έναρξη στη διάρκεια της νηπιακής ή παιδικής ηλικίας.

Προσδιόρισε την έναρξη της παιδικής ηλικίας (μετά τους 36 μήνες της ηλικίας).¹⁰

Άλλα διαγνωστικά κριτήρια που χρησιμοποιούνται σήμερα για τη διάγνωση του αυτισμού είναι τα: Πρώιμα συμπτώματα (KEHRER, 1989), Αθροιστικά κριτήρια διάγνωσης (CORCES, 1985).

Όπως και να έχει η έγκαιρη διάγνωση συμβάλλει στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των αυτιστικών ατόμων.²

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ

Πρόληψη

Όσον αφορά στην πρόληψη επισημαίνεται πως παίζει σημαντικό ρόλο στην πορεία τους αυτιστικού συνδρόμου.

Παρά το ότι δεν είναι με σαφήνεια γνωστές οι αιτίες του αυτισμού, οι μέλλοντες γονείς και αυτοί που έχουν νεογέννητα οφείλουν να γνωρίζουν τους παράγοντες εκείνους που επηρεάζουν την ανάπτυξη του παιδιού και πιθανόν συμβάλλουν στη δημιουργία του αυτισμού ή άλλη ψυχοπαθολογικής διαταραχής. Οι έγκυοι γυναίκες σημαντικό είναι να γνωρίζουν ότι την ανάπτυξη του εμβρύου, κυρίως κατά το πρώτο τρίμηνο, επηρεάζει αρνητικά:

- Το κάπνισμα
- Η χρήση οινοπνευματωδών ποτών
- Η χρήση φαρμάκων
- Το κακό διαιτολόγιο
- Η ακτινοβολία
- Η κούραση αλλά και η πλήρης αδράνεια
- Η ψυχική αναστάτωση
- Το χτύπημα στην κοιλιακή χώρα
- Οι διάφορες λοιμώξεις

Όσα από τα πιο πάνω είναι συνήθειες ή μικροαπολαύσεις, 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 αυτές τις 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 προβάλει εγκεφαλικές αλλοιώσεις και τραύματα.

Η ανάπτυξη και η προσωπικότητα του παιδιού κατά τα δύο πρώτα έτη της ζωής του, επηρεάζεται αρνητικά από:

- Την ανεπαρκή τροφή
- Τα ατυχήματα (κυρίως σοβαρά ατυχήματα στο κεφάλι)
- Τις καταπονήσεις
- Τις ασθένειες
- Την αγχώδη συμπεριφορά των γονέων (κυρίως της μητέρας)
- Τη στέρηση της μητρικής αγκαλιάς
- Τις συχνές και πολυήμερες απουσίες των γονέων

- Τις αλλαγές των προσώπων που ασχολούνται με το παιδί
- Τη μη σωστή συμπεριφορά των οικείων προσώπων του
- Τις καταστάσεις που δημιουργούν παρατεταμένο φόβο

Κατά πόσο μπορούν οι παράγοντες αυτοί να δημιουργήσουν αυτισμό, δεν είναι σίγουρο. Είναι όμως σίγουρο ότι επηρεάζουν την προσωπικότητα του παιδιού. Ιδιαίτερη σημασία πρέπει να δίνεται στις ασθένειες και στη συναισθηματική επαφή των γονέων με τα παιδιά.

Ο Σ. Σταμάτης (1987) επιπλέον αναφέρει ότι όσον αφορά τις παιδικές ασθένειες καλό είναι να αντιμετωπίζονται έγκαιρα από γιατρό, γιατί ένας παρατεταμένος υψηλός πυρετός μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα. Τα λοιμώδη νοσήματα καλό είναι να αντιμετωπίζονται με προληπτικούς εμβολιασμούς. Ο σπουδαιότερος παράγοντας για την δημιουργία του αισθήματος της ασφάλειας είναι: η συναισθηματική επαφή του παιδιού με τους γονείς και τα άλλα πρόσωπα που το περιβάλλουν. Γι' αυτό οι γονείς και κυρίως οι μητέρες, οφείλουν να βρίσκουν ήρεμα και να τους προσφέρουν άνετες συνθήκες διαβίωσης. Να μην διστάζουν να τα κρατούν αγκαλιά. Να επιλέγουν με προσοχή τα πρόσωπα που θα ασχολούνται με τα παιδιά τους και να έχουν υπόψη τους ότι οι συχνές αλλαγές των προσώπων αυτών κάνουν κακό στο παιδί. Σημαντικό είναι οι γονείς να δίνουν προσοχή και σε ορισμένες λεπτομέρειες που συνήθως περνούν απαρατήρητες π.χ. για να δείξουν ότι το παιδί καταλαβαίνει, το μαλώνουν χωρίς λόγο και αφού παραπονεθεί το αγκαλιάζουν και το παρηγορούν. Αυτός ο τρόπος συμπεριφοράς προκαλεί σύγχυση στο παιδί.

Επίσης, επισημαίνεται ότι ο ψυχικός κόσμος του κάθε ανθρώπου δημιουργείται κατά την παιδική ηλικία σε αλληλεπίδραση με το άμεσο περιβάλλον. Ο εσωτερικός αυτός κόσμος καθορίζει σημαντικά την πορεία της ζωής του.³⁴

Πρόληψη με βάση τη Γενετική Συμβουλευτική

Είναι σημαντικό να γίνεται γενετική συμβουλευτική σε οικογένειες που έχουν ένα αυτιστικό παιδί και σκέφτονται να κάνουν και άλλα παιδιά. Στις περιπτώσεις αυτές υπάρχει 3% πιθανότητα να αποκτήσουν και ένα δεύτερο αυτιστικό παιδί ή επίσης υπάρχει αυξημένος κίνδυνος το δεύτερο παιδί να εμφανίζει μία πιο ευρεία γνωστική διαταραχή ή διαταραχή της κοινωνικοποίησης, αλλά μικρότερης σοβαρότητας. Αυτός ο κίνδυνος είναι πιο μεγάλος αν αυτό το παιδί είναι αγόρι. Ο κίνδυνος για να κάνει αυτισμό ένα υγιές παιδί, που έχει αδερφό με αυτισμό, είναι πολύ μικρός.³⁵

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ

Πρόγνωση

Δύσκολα διακινδυνεύονται προγνωστικά για τη μελλοντική εξέλιξη και αποκατάσταση του κάθε αυτιστικού παιδιού, γιατί κανένας δεν μπορεί να είναι σίγουρος για τις δυνάμεις που κρύβει μέσα του και για το αν και πότε θα τις εκδηλώσει. Γι' αυτό ποτέ δεν πρέπει να σταματούν οι προσπάθειες για βοήθεια, ακόμη και αν τα αποτελέσματα φαίνονται ανύπαρκτα.

Γενικά, η πρόοδος και η βελτίωση της κατάστασης των αυτιστικών παιδιών εξαρτώνται από το 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.³⁴

Είναι σαφές ότι υπάρχουν τεράστιες ατομικές διαφορές στην έκβαση.

Πρώτο, μερικά αυτιστικά παιδιά βελτιώνονται σημαντικά και σε τέτοιο βαθμό, ώστε να μπορέσουν να σταθούν από μόνα τους στην κοινωνία και να κερδίσουν τη ζωή τους, άλλα παραμένουν πολύ περιορισμένα και απόλυτα εξαρτημένα από τους άλλους για όλες τις καθημερινές τους ανάγκες.

Δεύτερο, οι δύο πιο σημαντικοί προγνωστικοί δείκτες, είναι η μη λεκτική νοητική δυνατότητα και η γλωσσική ικανότητα. Η πρόγνωση είναι γενικά φτωχή όταν ο μη λεκτικός δείκτης νοημοσύνης, ελεγμένος από έμπειρο ψυχολόγο, είναι συνεχώς κάτω από 50. Αντίθετα η πρόγνωση είναι μάλλον καλή όταν ο μη λεκτικός δείκτης της νοημοσύνης κυμαίνεται στα φυσιολογικά επίπεδα και όταν έχουν αναπτυχθεί καλές γλωσσικές δεξιότητες στην ηλικία των 5 ετών.

Τρίτο, οι επιληπτικές κρίσεις, ανάλογα με την ηλικία έναρξης.

Τέταρτο, παρόλο που πολλά αυτιστικά παιδιά βελτιώνονται καθώς μεγαλώνουν, πολύ λίγα φθάνουν μία φυσιολογική κατάσταση.

Πέμπτο, τουλάχιστον στις λιγότερο βαριές περιπτώσεις αυτισμού, η ατομική βελτίωση της λειτουργικότητας συχνά συνεχίζεται και στις αρχές της δεκαετίας των 20 χρόνων. Πρέπει επομένως να είναι κανείς προσεκτικός και να μην παραιτείται πολύ γρήγορα από την προσπάθεια να βοηθήσει το αυτιστικό άτομο να κερδίσει το ίδιο τη ζωή του.

Τέλος, η αντιμετώπιση μπορεί να βοηθήσει την πρόγνωση, μολονότι δεν ξεπερνά τις βασικές λειτουργίες.²⁰

Είναι σημαντικό ότι η διαταραχή άρχισε να αναγνωρίζεται στα μέσα αυτού του αιώνα. Αυτό που είναι βέβαιο, είναι ότι το φάσμα της έκβασης είναι πολύ πλατύ. Η Wrong αναφέρει ότι μόνο 1 –2% του αυτιστικού πληθυσμού τελικά επιτυγχάνει ανεξαρτησία, με την πλειοψηφία να απαιτεί επίβλεψη για ολόκληρη τη ζωή.

Ο M.Rutter (1990) αναφέρει πως σημαντικό ρόλο παίζει η εμφάνιση των επιληπτικών κρίσεων, οι οποίες αν εμφανιστούν πολύ συχνά, τότε αποτελούν προσδιοριστικό κριτήριο για την πορεία της ζωής του αυτιστικού παιδιού. Οι επιληπτικές κρίσεις των αυτιστικών ατόμων και κυρίως αυτές που εμφανίζονται κατά την εφηβεία έχουν διαφορετική μορφή εκδήλωσης από αυτές που μπορεί να εκδηλώσουν τα νοητικά καθυστερημένα ή άρρωστα παιδιά. Έτσι, στα αυτιστικά

παιδιά οι επιληπτικές κρίσεις εμφανίζονται κυρίως κατά την εφηβεία και σε παιδιά με δείκτη νοημοσύνης κάτω από 70, ενώ στα νοητικώς καθυστερημένα κατά την παιδική ηλικία.

Σε έρευνα του M.Rutter (1989) που μελέτησε την πορεία εξέλιξης 63 παιδιών με αυτισμό μόνο μια μικρή μειοψηφία έφτασε κατά την εφηβική ηλικία σε ένα καλό επίπεδο κοινωνικής προσαρμογής και ελάχιστα από αυτά τα παιδιά έγιναν υπάλληλοι. Τα 10 από τα 63 παιδιά παρουσίασαν και επιληπτικούς παροξυσμούς κατά την εφηβεία, γεγονός που συνηγορεί έντονα υπέρ της οργανικής νευρολογικής αιτιολογικής προέλευσης του αυτιστικού συνδρόμου.⁴

Ο Κρουσταλάκης επισημαίνει ότι ένας μικρός αριθμός παιδιών επιτυγχάνουν μία οριακή βελτίωση και μπορούν να ζήσουν χωρίς συνεχή έλεγχο και φροντίδα από το οικογενειακό τους περιβάλλον και από άλλους ως προς την ικανοποίηση των καθημερινών τους προσωπικών αναγκών.⁹

Άλλοι ερευνητές διεπίστωσαν ότι μόνο το ένα τρίτο των περιπτώσεων παρουσίασε ευνοϊκή εξέλιξη. Το 50% ίσως μπορέσει να αυτοεξυπηρετείται και το 10% να μάθει ένα στοιχειώδες επάγγελμα.³⁰

Σε μια έρευνα που πραγματοποίησε ο Konner συγκέντρωσε λεπτομερείς πληροφορίες σχετικά με τα εξελικτικά στοιχεία για τη ζωή 92 αυτιστικών παιδιών. Η έρευνα αυτή άρχισε γύρω στο 1950 και συνεχίστηκε έως το 1972. Από τα παιδιά αυτά, στα 20 ή 30 τους χρόνια, τα 13 ζούσαν μια ικανοποιητική ζωή. Μερικοί παρακολουθούσαν ανώτερες σπουδές και καθώς περνούσε ο καιρός συνειδητοποίησαν ακόμα περισσότερα το πρόβλημα της «μοναχικότητάς» τους. Κανένα τους δεν παντρεύτηκε. Από όσους εργάζονταν, καλή επίδοση είχαν αυτοί που δούλευαν σε εργασίες που απαιτούσαν ακρίβεια και μηχανική επανάληψη. Ο Konner υπογραμμίζει το γεγονός ότι όλα εκείνα τα αυτιστικά παιδιά που «πέτυχαν στη ζωή τους» είτε παρέμειναν στην οικογένειά τους, είτε έζησαν τα πρώτα κρίσιμα χρόνια της ανάπτυξής τους σε μικρά οικοτροφεία όπου τους παρέχονταν ατομική φροντίδα.

Η Sybil Elgar, διευθύντρια σε ένα σχολείο για αυτιστικά παιδιά στο Λονδίνο, αναφέρει ότι οι περισσότεροι μαθητές του σχολείου της δεν θα μπορούν να αντεπεξέλθουν στις απαιτήσεις και δυσκολίες της ζωής μέσα στην κοινωνία, όταν τελειώσουν το σχολείο. Τονίζει ωστόσο, πως αν τα παιδιά ζήσουν περισσότερο χρόνο μέσα σε ένα εκπαιδευτικό περιβάλλον, μερικά από αυτά θα εξελιχθούν σε παραγωγικούς και αυτόνομους ενήλικους.

Ο G. U. Benson, στην έρευνά του σχετικά με τις δυνατότητες που δίδονται στους μετεφήβους αυτιστικούς, διαπίστωσε ότι το 40% των ενηλίκων αυτιστικών βρίσκονται σε ψυχιατρεία ή κλινικές για νοητικός καθυστερημένους. Ακόμη ένα 10% ζούσαν με την οικογένειά τους δίχως καμία απολύτως ειδική βοήθεια.²⁹

Σε πολλές μελέτες αυτιστικά παιδιά έχουν παρακολουθηθεί στην ενήλικη ζωή (π.χ. Gillber & Steffener 1987, Lotter 1974, Lord & Nender 1992, Rutter 1970, Wing 1979). Το φάσμα των αποτελεσμάτων είναι πολύ ευρύ. Μόνο 5% με 10% γίνονται ανεξάρτητοι ενήλικες. Περίπου 20% με 25% προοδεύουν πολύ όμως χρειάζονται ακόμη επίβλεψη. Οι υπόλοιποι παραμένουν σοβαρά διαταραγμένοι και χρειάζονται ένα υψηλό επίπεδο υποστήριξης και επίβλεψης.³⁶

Ο Σ. Σταμάτης (1987) αναφέρει ότι τα λίγα στατιστικά δεδομένα που υπάρχουν, σχετικά με την αποκατάσταση των αυτιστικών ατόμων, δείχνουν ότι: 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 πιο αισιόδοξες από ότι δείχνουν οι στατιστικές, γιατί μέχρι πριν από λίγα χρόνια η αντιμετώπιση του αυτισμού δεν ήταν αυτή που έπρεπε. Η αυτιστικοί ανήλικες, που παρατηρήθηκαν θα είχαν μεγαλύτερη πρόοδο και επιδόσεις, αν είχαν δεχθεί την κατάλληλη και έγκυρη θεραπεία.³⁴

Οι προσπάθειες που καταβάλλονται για τα αυτιστικά παιδιά δεν είναι μάταιες. Με κατάλληλη ειδική αγωγή και, αν χρειάζεται, ψυχοθεραπεία άλλα περισσότερο και άλλα λιγότερο, βελτιώνονται και προοδεύουν.

Με τις κατάλληλες ψυχολογικές – εκπαιδευτικές – θεραπευτικές προσεγγίσεις τα αυτιστικά άτομα σημειώνουν αξιόλογη βελτίωση στη μάθηση και τη συμπεριφορά τους (Leferre 1998). Κατορθώνουν να μετριάσουν τις δυσκολίες και τα προβλήματά τους και να κατανοήσουν το σύνθετο κόσμο που τα περιβάλλει. Κάποια καταφέρνουν να ξεπεράσουν το φράγμα του αυτισμού, να ολοκληρώσουν τις σπουδές τους και να κάνουν καριέρα σαν επιστήμονες ή και ερευνητές (Grandin & Scariano 1995).³⁷

ΕΝΟΤΗΤΑ Β'

*«Σε περίμενα πολύ καιρό, αγαπημένε.
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.
«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.*

*Έρθες κι έθρεψες την μοναξιά μου με τη σιωπή,
κι ούτε που μου άπλωσε 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.*

*Μας χώρισε ένα ποτάμι απελπισία.
Εσύ στη μία όχθη και εγώ στην άλλη.
Μα χτίζω ένα γεφύρι να σε φτάσω.
Θα είναι γερό το 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 αφρίζει
μια θάλασσα τρικυμισμένη.*

(Ποίημα μητέρας αυτιστικού παιδιού)³⁸

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΟΓΔΩΟ

Προβλήματα από την ύπαρξη αυτιστικού παιδιού στην οικογένεια

Υπάρχει εκτενής διεθνής βιβλιογραφία ως προς τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονιών με αυτιστικό παιδί. Οι γονείς των αυτιστικών παιδιών όπως αναφέρεται στις έρευνες σε άλλες χώρες, παρουσιάζουν τη μεγαλύτερη ψυχική επιβάρυνση και αποτελούν ομάδα υψηλού κινδύνου εμφάνισης ψυχικής διαταραχής.³⁹

Η συνάντηση με τον αυτισμό είναι επώδυνη. Η γέννηση του αυτιστικού παιδιού διαφοροποιεί οδυνηρά και μεταβλητά την λειτουργία της οικογένειας.⁴⁰

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 που κορυφώνεται όταν διαγνωστεί ο αυτισμός.³⁴

Στην ηλικία που τα φυσιολογικά παιδιά πηγαίνουν στον παιδικό σταθμό και αρχίζουν να κοινωνικοποιούνται ο πόνος των γονιών εντείνεται γιατί αρχίζουν να συγκρίνουν το παιδί τους με τα άλλα παιδιά της ηλικίας του. Στις προσπάθειές τους να το εντάξουν σε μια μικρή ομάδα παιδιών, στην παιδική χαρά ή σε φιλικά σπίτια, διαπιστώνουν την απουσία επικοινωνίας και την αδυναμία του για συμμετοχή σε ένα απλό ομαδικό παιχνίδι.⁴⁰

Η αδιαφορία του αυτιστικού παιδιού η πραγματική ή προφανής προς τους γονείς του που έχουν ήδη δώσει όλη τους την αγάπη και αφοσίωση στο πλάσμα αυτό που είναι προφανώς τέλειο, αποτελεί μία πραγματική συναισθηματική τραγωδία: οι γονείς νοιώθουν ότι τους αρνείται το ίδιο το παιδί τους που δεν αντιδρά στα συναισθήματά τους και δεν μπορούν ούτε θέλουν να "παγώσουν" τα συναισθήματά τους.

Οι γονείς συχνά για να μειώσουν το άγχος τους προσκολλώνται στους φίλους για να αποκομίσουν ορισμένες παρήγορες κουβέντες και στους επαγγελματίες για να δείξουν κατανόηση.

Αλλά η αποτυχία στον εκπαιδευτικό ρόλο τους εκνευρίζει και φαρμακώνει τις οικογενειακές τους σχέσεις, ενώ η έλλειψη συνεργασίας, κακώς νοούμενης, εκθέτει την οικογένεια στην απόγνωση και το χρόνιο στρες.⁴¹

Η ένταση του προβλήματος δημιουργεί συχνά στους γονείς ψυχολογικά προβλήματα. Πολλές φορές δένονται και οι δύο με το παιδί, με αποτέλεσμα να παραμελούν την επαγγελματική και την κοινωνική τους ζωή ή ακόμη και του άλλου τους παιδιού. Άλλες φορές το βάρος σηκώνει ο ένας από τους δύο, συνήθως η μητέρα. Δεν λείπουν και οι περιπτώσεις απορριπτικών γονέων, που βλέπουν το παιδί σαν εμπόδιο στις επαγγελματικές και κοινωνικές τους υποχρεώσεις, με αποτέλεσμα να το παραμελούν. Μερικές φορές αυτό το πρόβλημα είναι η αιτία να χωρίσουν αντρόγυνα με συνέπεια να αναλάβει ο ένας την ευθύνη του παιδιού ή να τοποθετηθεί το παιδί σε ίδρυμα.³⁴

Μερικές φορές η αποκλειστική σχέση του 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.

Όταν υπάρχουν στην οικογένεια και άλλα παιδιά δημιουργούνται προβλήματα και μ' αυτά. Τα άλλα παιδιά της οικογένειας παραμερίζονται, αγνοούνται οι ανάγκες τους, ξοδεύεται λιγότερος χρόνος γι' αυτά.

Τα αδέρφια έχουν να αντιμετωπίσουν την καθημερινότητα με τον "παράξενο αδελφό" και ταυτόχρονα να μην θέτουν επιπλέον προβλήματα στους γονείς, να υποχωρούν, να υποτάσσονται. Συναντάμε παιδιά ώριμα, ίσως και περισσότερο από ότι αντιστοιχεί στην ηλικία τους, που δείχνουν κατανόηση και πολλές φορές παίρνουν το ρόλο του θεραπευτή απέναντι στον αδελφό τους. Άλλοτε όμως τα απιδιά, που δεν μπορούν να επεξεργαστούν αυτό που συμβαίνει στην οικογένειά τους, παρουσιάζουν τα ίδια σοβαρά προβλήματα και τρέφουν έντονα συναισθήματα μίσους απέναντι στον άρρωστο αδελφό.

Η κοινωνική ζωή της οικογένειας περιορίζεται, οι είναι ελάχιστοι. Οι γονείς ντρέπονται και φοβούνται εκδηλώσεις διαταρακτικής συμπεριφοράς μπροστά σε άλλους. Σχεδόν αυθόρμητα προσπαθούν να κρύβουν το παιδί τους από τα μάτια του κόσμου, το παιδί που δεν είναι πια χαρά, αλλά ντροπή και πόνος.⁴⁰

Η έλλειψη αυθόρμητων γενικεύσεων για τον τρόπο που μαθαίνουν οι αυτιστικοί μπορεί να επιφέρουν κακή συνεννόηση ανάμεσα σε γονείς και επαγγελματίες. Αν το παιδί δεν επιδειξεί την ίδια επίδοση στο σπίτι και στο εκπαιδευτικό του περιβάλλον, οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί μπορεί να χάσουν την αμοιβαία εμπιστοσύνη και να βυθιστούν σε ένα κλίμα καχυποψίας.

Η οικογενειακή ζωή ταράζεται από προβλήματα συμπεριφοράς, κυρίως αν το παιδί έχει αναπτύξει επιθετική συμπεριφορά ή τάση αυτοκαταστροφής: τίποτα δεν είναι πιο οδυνηρό από το να παρευρίσκεται ανήμπορος στο δράμα του παιδιού του, που κτυπιέται, γρατζουνιέται και χτυπά το κεφάλι του στον τοίχο, σπρώχνει με γροθιές και με μπουνιές και με δάγκωμα. Ακόμη και οι λιγότερο βίαιες, όπως φωνές, τα ξεσπάσματα γέλιου ή κλάματος που προφανώς προκύπτουν χωρίς λόγο, το ρίξιμο των αντικειμένων ή οποιαδήποτε άλλη δραστηριότητα στερεότυπη ενοχλεί και φέρνει σε αδιέξοδο τους γονείς, που γίνονται σχεδόν θύματα με την έννοια ότι αισθάνονται ανεπαρκείς.

Η ζωή κάποιου με ένα αυτιστικό άτομο είναι πολύ δύσκολη. Συχνά η υπερδραστηριότητα και τα προβλήματα του πόνου και της διατροφής υπόκεινται σε προβλήματα συμπεριφοράς, ήδη τόσο δύσκολο να χειριστούμε. Τα υπέρ δραστήριο παιδί, που δεν έχει συναίσθηση των κινδύνων που κινείται ακατάπαυστα, και το σπίτι. Οι πόρτες και τα παράθυρα έχουν σιδεριές, τα μπιμπελό είναι σπασμένα, τα απορρυπαντικά μακριά από τα παιδιά, όλα αυτά δεν φτάνουν. Πρέπει να προσέχετε τις βρύσες, το φούρνο, τη τροφή, τα ποτά, κ.α.

Η έξοδος δεν είναι ανακούφιση. Ένας περίπατος στο πάρκο μπορεί να μετατραπεί σε καταδίωξη χωρίς σταματημό, μια στιγμή που δεν προσέχουν οι γονείς μπορεί να αποβεί μοιραία.

Αλλά ο γονέας ενός ήσυχου παιδιού ακόμη και αν είναι αυτιστικό, δεν μπορεί να εγκαταλείψει κάθε προσπάθεια. Η απομόνωση του, οι ώρες που περνά κοιτάζοντας τα χέρια του, παίζοντας με το σπάγκο του, τον πιάνει αγωνία, τον προτρέπει να αναζητήσει οτιδήποτε να κερδίσει ανάλογα με την δραστηριότητα, κερδίζοντας τη συνήθεια και τις προσπάθειες μόνο της στέρησης.⁴¹

Ο χρόνος που ασχολούνται οι γονείς με τα αυτιστικά παιδιά τους είναι δυσανάλογα μεγάλος σε σχέση με τα απτά αποτελέσματα που έχουν. Οι γονείς

κουράζονται και απελπίζονται, γιατί η χρονική απασχόληση είναι πολύ μεγάλη και νιώθουν την ανταμοιβή τους μικρή. Συχνά του βλέπουμε στα όρια της σωματικής ψυχολογικής εξάντλησης. Το αίσθημα της αποτυχίας βασανιστικό έρχεται και ξανάρχεται κυρίως στις περιόδους, που το παιδί δεν φαίνεται να κάνει καμία πρόοδο.

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 προχωρεί ή αντίθετα τη στιγμή που το παιδί κάνει προόδους, κατακλύζονται από καταθλιπτικά, συναισθήματα. Είναι συναισθήματα κόπωσης, απελπισίας, αδιεξόδου όταν αναλογίζονται το βαρύ δια βίου καθήκον τους απέναντι στο αυτιστικό παιδί τους.

Τα χρόνια περνάνε και το άγχος μεγαλώνει αντί να απαλύνεται. Ποιο μέλλον μπορούν να φανταστούν γι' αυτό το παιδί; Το παιδί το οποίο ήταν στο επίκεντρο τόσων προσπαθειών, τόσων ελπίδων, τόσων ονείρων, γίνεται ενήλικας. Τι μπορούν πια να ελπίσουν γι' αυτό; Θα μπορέσει να τα καταφέρει; Ακόμη κι αν έχει κατακτήσει κάποιες ικανότητες, ξέρουν ότι πάντα θα έχει μεγάλες ανάγκες τόσο συναισθηματικές, όσο και υλικές⁴⁰

Οι γονείς αισθάνονται να παραδέρνουν σ' ένα σκοτεινό Λαβύρινθο χωρίς διέξοδο, μ' ένα εφιαλτικό ερώτημα ριζωμένο βαθιά στο νου τους: Και τι θα γίνουν τα άτομα αυτά αν αρρωστήσουμε εμείς που τα φροντίζουμε, τι θα γίνουν όταν γεράσουμε, τι θα γίνουν όταν δεν θα ζούμε πια.⁴²

Ο ρόλος των γονέων

Κάθε παιδί περνά τα πρώτα χρόνια της ζωής του σχεδόν αποκλειστικά με τους γονείς και τα αδέρφια του. Αυτοί είναι οι πρώτοι άνθρωποι με τους οποίους επικοινωνεί. Αυτοί με τη στάση και τις ενέργειές τους επηρεάζουν τη νοητική, συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού, δηλαδή ασκούν ποικιλότητα καθοριστικό ρόλο στην πορεία ανάπτυξης του παιδιού. Ο ρόλος τούτος αποκτά ιδιαίτερη σημασία και βαρύτητα όταν ανάμεσά του ζει ένα αυτιστικό παιδί, με τις τόσες ιδιορρυθμίες.¹¹

Οι γονείς που έχουν καθημερινά την ευθύνη των παιδιών τους και ζουν καθημερινά το πρόβλημα νιώθουν καλύτερα από τον καθένα το παιδί τους και αν καθοδηγηθούν σωστά μπορούν να του προσφέρουν ουσιαστική βοήθεια. Εξάλλου οι γονείς είναι οι κύριοι υπεύθυνοι για τα παιδιά του. Οι επαγγελματίες ίσως εγκαταλείψουν ή σταματήσουν να ασχολούνται με την υποχρέωσή τους οι γονείς όμως δεν πρέπει να εγκαταλείψουν ποτέ το ρόλο τους.⁴¹

Σύμφωνα με τη θέση του Eric Schopler οι γονείς που παίζουν σήμερα τους βασικούς ρόλους, όπως του μαθητή του συνεκπαιδευτή-συνθεραπευτή, του δικηγόρου και του ατόμου που κινείται για να ιδρύσει ένα σύλλογο γονέων.

A. Οι γονείς σαν μαθητές, δάσκαλοι, συνθεραπευτές

Κατά τη δεκαετία του '50 δεν επέτρεπαν στους γονείς να συμμετάσχουν στην εκπαίδευση των παιδιών τους, από τη δεκαετία του '60 συμμετέχουν όλο και περισσότερο και έχουν γίνει συνεκπαιδευτές των παιδιών τους.

Οι γονείς μπορούν να μάθουν στους επαγγελματίες μεθόδους διδασκαλίας και διαδικασίες, για να βοηθήσουν τα παιδιά τους να εξελιχθούν κοινωνικά. Οι

επαγγελματίες πρέπει να πάρουν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες μπορούν. Μπορούν να μάθουν από τους γιατρούς τους θεραπευτές και τους δασκάλους.

Έτσι σήμερα ένα πλήρες πρόγραμμα εκπαίδευσης για τους γονείς περιλαμβάνει εκπαίδευση για τον αυτισμό, πληροφορίες, για το μέλλον και τις υπηρεσίες στήριξης της οικογένειας που υπάρχουν στην κοινότητα, για τους χώρους διαμονής, τις πιθανότητες εργασίας και πληροφόρηση για δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων και για τις οικογένειές τους.

Οι γονείς γνωρίζουν και παρατηρούν τα παιδιά τους από τη γέννησή τους. Γνωρίζουν καλύτερα για τα παιδιά τους και έχουν το ρόλο του εκπαιδευτή όλη τους τη ζωή, επειδή η εκπαίδευση ενός αυτιστικού παιδιού διαρκεί σε όλη του την ζωή.

Οι γονείς γίνονται καθηγητές αφού διηγούνται τις εμπειρίες τους, τις αποτυχίες τους και τις επιτυχίες τους. Έχουν πάντα το κίνητρο να κάνουν καλύτερη τη ζωή του παιδιού τους. Γι' αυτό το λόγο αναζητούν καταφύγιο παντού και πάντα χωρίς σταματημό.

Η μαρτυρία των γονέων είναι απαραίτητη για τους επαγγελματίες που καλούνται να κάνουν διάγνωση και πρόγνωση. Για τον προσδιορισμό ενός προγράμματος ατομικού για το παιδί, η συμβολή τους είναι απαραίτητη, είναι εκείνοι που μαζί με τους διάφορους επαγγελματίες καλούνται να αξιολογήσουν την πρόοδο του παιδιού και να ρυθμίσουν κατά συνέπεια το πρόγραμμα.

Η αμοιβαία βοήθεια των γονέων και των επαγγελματιών συμβάλλει στο να μειώσει το στρες των μεν και των δε και ενθαρρύνει πολύ τις θετικές στάσεις προς το παιδί.⁴³

Οι γονείς πρέπει να συνεργάζονται με τους ειδικούς επαγγελματίες για να μπορούν να συνεχίσουν τη θετική επίδραση στο σπίτι εφαρμόζοντας τις ίδιες στρατηγικές με αυτές των ειδικών για καλύτερα αποτελέσματα. Αν για παράδειγμα μάθουμε μια καινούργια μορφή επικοινωνίας στο σχολείο, στην οικογένεια θα μπορούσαμε να βελτιώσουμε τη μάθηση με ένα πρόγραμμα που ενδείκνυται για το σπίτι, ή θα πρέπει να ενθαρρύνουμε το παιδί να χρησιμοποιεί την ίδια μορφή επικοινωνίας με διαφορετικό νόημα. Αν στο σχολείο ασκούμε την κινητικότητα, θα πρέπει να δώσουμε ένα πρόγραμμα για το σπίτι με τον ίδιο σκοπό. Πρέπει οι γονείς και οι ειδικοί να συμφωνήσουν για την στήριξη που θα παράσχουν στο παιδί.⁴¹

Η συμμετοχή των γονιών στα προγράμματα θεραπείας επιδρά θετικά στη διαμόρφωση επιθυμητών συμπεριφορών στα παιδιά. Τα αποτελέσματα της θεραπείας είναι ευνοϊκότερα σε περιπτώσεις που οι γονείς έχουν μία προπαιδεία γύρω από τα θέματα αγωγής των αυτιστικών παιδιών τους. Με βάση τα αποτελέσματα ερευνών, η συμμετοχή της οικογένειας στις διαδικασίες θεραπείας συντελεί αποφασιστικά στη βελτίωση και αποκατάσταση της ανεπάρκειας γιατί εκτός από όλα τα παραπάνω διαθέτουν σε μεγάλο βαθμό την αγάπη προς το παιδί τους που είναι πιο πάνω και από γνώσεις και από μεθόδους. Η συνεργασία ανάμεσα στους γονείς και τους επαγγελματίες σε διαφορετικά χρονικά διαστήματα της ζωής του αυτιστικού ατόμου είναι απαραίτητη.¹¹

B. Οι γονείς ως δικηγόροι και κινητήρια δύναμη των συλλόγων

Οι γονείς είναι προσεκτικοί σε ότι αφορά τις ανάγκες των παιδιών τους, στις συνθήκες της ζωής καθ' όλη τη διάρκεια της ύπαρξής τους και την αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών που προσφέρονται. Παίζουν το ρόλο ενός κοινωνικού δικηγόρου. Επιζητούν να κάνουν ένα διάλογο με την κοινωνική κοινότητα και γενικά με τους επαγγελματίες που ασχολούνται με τα παιδιά τους. Με

τον τρόπο αυτό εκπαιδεύουν την κοινότητα και ζητούν υπηρεσίες. Αλλά για να διευκολύνουν αυτό το διάλογο, οι γονείς πρέπει να ενώσουν τις δυνάμεις τους. Μόνο αν ενώσουν τις προσπάθειές τους, αν ανταλλάξουν απόψεις και στρατηγικές θα μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά τους και τους άλλους για την ενσωμάτωση στο σχολείο και σε ότι αφορά την εργασία και σε ότι αφορά την ψυχαγωγία. Είναι οι κινητήριες δυνάμεις στο σύλλογο γονέων και δουλεύουν μαζί για το σύνολο των ατόμων που έχουν προσβληθεί από αυτισμό.

Καταλαβαίνουν τη σημασία της έρευνας, ενημερώνονται για τις εκδόσεις τους, συγκεντρώνουν πληροφορίες και πληροφορούν τους άλλους γονείς. Μπορούν επίσης να βοηθούν τους γονείς που είναι δυστυχισμένοι και γενάτοι αγωνία από το πρόβλημα του παιδιού τους.

Οι σύλλογοι έχουν παίξει ένα αποφασιστικό ρόλο στην αλλαγή στάσης των επαγγελματιών σε σχέση με τους γονείς. Οι γονείς έχουν το δικαίωμα και την υποχρέωση να πάρουν τις αποφάσεις που αφορούν στα παιδιά τους. Είναι συνυπεύθυνοι για την εκπαίδευσή τους. Οι σύλλογοι των γονέων αποτελούν μία δύναμη που δεν μπορεί να αγνοηθεί και που μπορεί να ζητήσουμε το άνοιγμα των υπηρεσιών που ορίζονται σύμφωνα με τους κυβερνητικούς υπεύθυνους στις κρατικές και τοπικές υπηρεσίες.

Οι γονείς έχουν το δικαίωμα να ζητήσουν:

- Να συμμετέχουν στην σύνταξη των νόμων που τους αφορούν.
- Σχολεία και τόπου διαμονής και εργασίας στην κοινότητα.
- Την αναγνώριση της συμμετοχής τους στην εκπαίδευση των παιδιών τους.

Με τη σειρά τους οι σύλλογοι γονέων έχουν το δικαίωμα:

- Να μεταδίδουν πληροφορίες για τον αυτισμό και να ευαισθητοποιούν την κοινή γνώμη για τις ειδικές ανάγκες των αυτιστικών ατόμων.
- Να πληροφορηθούν τη νομοθεσία που αφορά τα παιδιά τους.
- Να εκπαιδεύσουν τα αυτιστικά άτομα και κυρίως συμμετέχοντας σε συνεργασία με τους εκπαιδευτές στα ατομικά προγράμματα εκπαίδευσης.⁴³

Οι γονείς μπορούν να ασχολούνται με πολιτικές υποχρεώσεις να δίνουν αξία στους επαγγελματίες και τις αρμόδιες υπηρεσίες, να ζητούν χρηματοδότηση ανάλογη με την ανάγκη μόνιμης εκπαίδευσης και με τη δυσκολία της λήψης υποχρεώσεων να διαχειρίζονται τους πόρους. Αυτοί μπορούν να συμβάλλουν στην υποκίνηση του προσωπικού, οργανώνοντας επισκέψεις ανταλλαγής ή κοινά προγράμματα με τις ειδικές υπηρεσίες άλλων χωρών.⁴¹

ΕΝΟΤΗΤΑ Γ'

Πηγαίνουμε ψηλά πολύ ψηλά

Εκεί που ο άνεμος μουγκρίζει

Και τα πουλιά πετούν

Ο ήλιος είν' χρυσός και ζεσταίνει τον Ντάνο

Η Σελήνη λάμπει και φωτίζει τη νύχτα

Τα αστέρια λαμπυρίζουν σ' όλο τον ουρανό

Εκεί ψηλά πολύ ψηλά,

Ο ήλιος αγαπάει πολύ τον Ντάνο

Η Σελήνη αγαπάει πολύ τον Ντάνο

Τ' αστέρια αγαπούν πολύ τον Ντάνο

Και η Μίρια αγαπάει τόσο πολύ τον Ντάνο

Ψηλά κι έπειτα χαμηλά πάνω και κάτω

Και να 'μαστε κάτω ασφαλείς³

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΝΑΤΟ

Θεραπεία

Προς το παρόν, δυστυχώς, δεν υπάρχει καμία πλήρης θεραπεία του αυτισμού. Ένα παιδί με αυτισμό θα γίνει ένας ενήλικας με αυτισμό. Ο αυτισμός εκλαμβάνεται σήμερα ως ένα αινιγματικό σύνδρομο. Είναι ένα σύνθετο φαινόμενο ποικίλης αιτιολογίας, έτσι ώστε δεν υπάρχει για όλες τις περιπτώσεις μία και μόνο θεραπευτική μέθοδος. Έτσι, είναι αναμενόμενο να ξεσπά διαμάχη ανάμεσα στους ειδικούς, για την καταλληλότητα ή την απόρριψη μιας μεθόδου. Εφαρμόζονται διάφορες θεραπευτικές - εκπαιδευτικές προσεγγίσεις και μέθοδοι, όπου βοηθούν στην εξέλιξη των δυνατοτήτων και συμβάλλουν άλλοτε περιορισμένα άλλοτε σημαντικά στην ελαχιστοποίηση των παθολογικών συμπεριφορών.¹¹

Όμως, οποιαδήποτε παρέμβαση πρέπει να αποβλέπει στην αναβάθμιση της **ποιότητας** της ζωής του αυτιστικού ατόμου, τόσο στο παρόν όσο και στο μέλλον.³⁷

Κριτήρια επιλογής κατάλληλης θεραπευτικής - εκπαιδευτικής παρέμβασης

- α Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του αυτιστικού ατόμου για το οποίο σχεδιάζουμε την παρέμβαση.
- α Σε πιο βαθμό εμφανίζονται οι διαταραχές και πως σε κάθε προσέγγιση αντιμετωπίζεται το συγκεκριμένο παιδί.
- α Το επίπεδο των ικανοτήτων του.
- α Πόσο διαταρακτική είναι η συμπεριφορά του.
- α Ποιοι είναι οι στόχοι που θέτει η προσέγγιση για την πρόοδο του ατόμου.
- α Ποια επιστημονικά δεδομένα τεκμηριώνουν την επίτευξη των στόχων.
- α Κατά πόσο ταιριάζει η προσέγγιση με το προσωπικό στυλ, τις ιδέες, τη φιλοσοφία των γονέων και των θεραπευτών - εκπαιδευτών.
- α Το κόστος⁶

Βασικές προϋποθέσεις για επιτυχή θεραπεία

- α Έγκαιρη, έγκυρη διάγνωση και πρόωπη υποστηρικτική παρέμβαση.
- α Η κατανόηση του αυτισμού σε γνωστικό επίπεδο κρίνεται αναγκαία για να μπορέσουμε να καταλάβουμε τη συμπεριφορά του ατόμου και να αναζητήσουμε τους κατάλληλους τρόπους για να το βοηθήσουμε.³⁷
- α Εξατομικευμένη και λεπτομερής αξιολόγηση των αναπτυξιακών επιπέδων του ατόμου διότι αυτό θα είναι η βάση για το εκπαιδευτικό πρόγραμμα το οποίο θα σχεδιάσουμε στη συνέχεια. Η αξιολόγηση θα πρέπει να είναι εξατομικευμένη, γιατί υπάρχουν πολλές ποικιλίες και διαφορές από άτομο σε άτομο και αλλαγές για το ίδιο άτομο, καθώς μεγαλώνει.²⁴

- α Κάθε άτομο πρέπει να έχει εξατομικευμένο σχεδιασμό θεραπευτικής παρέμβασης ακόμη και αν βρίσκεται σε πλαίσιο που η παρέμβαση γίνεται ομαδικά σε κέντρο ημέρας, παιδικό σταθμό, νηπιαγωγείο, σχολείο ή σε κάποιο κέντρο παροχής φροντίδας.⁶
- α Η αποτελεσματικότητα μιας θεραπευτικής μεθόδου συνδέεται στενά με την προσωπικότητα και την εμπειρία του θεραπευτή: θεραπευτές – παιδαγωγοί αφοσιωμένοι και διορατικοί με υψηλή ευαισθησία.
- α Η συμμετοχή των γονέων και η συνεργασία γονέων με παιδαγωγούς – θεραπευτές στις διαδικασίες αγωγής και θεραπείας των αυτιστικών ατόμων.
- α Οι κατάλληλες θεραπευτικές μέθοδοι σε συνδυασμό με ένα δομημένο περιβάλλον.¹¹

Στόχοι θεραπευτικής αγωγής

- α Να προωθήσει την ανάπτυξη κοινωνικότητας και επικοινωνίας με κατάλληλες προσαρμογές στα διάφορα περιβάλλοντα μέσα από τα οποία εξελίσσεται το άτομο με αυτισμό σε όλη την διάρκεια της ζωής του.
- α Να διδάξει προσαρμοστικές δεξιότητες και να εξασκήσει γνωσιακές και συναισθηματικές λειτουργίες ώστε να προάγεται η ευελιξία στη συμπεριφορά.
- α Να αντιμετωπίσει τα συνυπάρχοντα συμπεριφεριολογικά και συναισθηματικά προβλήματα που παρεμβάλλονται στην ανάπτυξη.
- α Να υποστηρίξει και να ενημερώσει τις οικογένειες, καθώς και τους επαγγελματίες που παίρνουν μέρος, να τους βοηθά να χειρίζονται τις δυσκολίες που αναδύονται και επίσης να τους βοηθά να αποφασίζουν οι ίδιοι με τρόπο σύμφωνα με τις ανάγκες του ατόμου με αυτισμό.
- α Να προωθήσει τα ενδιαφέροντα και τις ειδικές δεξιότητες που πολλά άτομα με αυτισμό διαθέτουν.

Οι στόχοι αυτοί έχουν ως σκοπό να αποτρέψουν την ιδρυματοποίηση του αυτιστικού ατόμου και να βελτιώσουν τη **ποιότητα** της ζωής του.⁴⁴

Τόπος παρέμβασης

Η αγωγή – θεραπεία των αυτιστικών ατόμων, με βάση τα σημερινά δεδομένα, μπορεί να γίνεται σε ψυχιατρικές και παιδιατρικές κλινικές με παράλληλη ιατρική και φαρμακευτική αγωγή και για περισσότερο χρόνο, σε ειδικά ιδρύματα – σχολεία με οικοτροφείο ή χωρίς οικοτροφείο, σε κανονικό σχολείο, σε κέντρα εκπαίδευσης και στο σπίτι της οικογένειας του ατόμου. Σε όλες τις πιο πάνω μορφές, βρίσκουμε θετικά και αρνητικά στοιχεία των οποίων η σημασία, η βαρύτητα και η σκοπιμότητα επιλογής εξαρτώνται αποκλειστικά από την ιδιάζουσα περίπτωση κάθε παιδιού.

Για το αυτιστικό παιδί, επικρατεί διεθνώς η αντίληψη ότι, εφ' όσον επιτρέπουν οι συνθήκες, η υποστηρικτική βοήθεια οφείλει να παρέχεται αρχικά από τους ειδικούς θεραπευτές στο σπίτι της οικογένειας που αποτελεί γι' αυτό γνωστό περιβάλλον. Στόχος όλων των προσπαθειών αποτελεί η κοινωνική ενσωμάτωση. Αυτή ξεκινά πρώτα από την ενσωμάτωση στην οικογένεια και ύστερα προχωρεί στο σχολείο, στο επάγγελμα και στην κοινωνία. Τα προστατευόμενα επαγγελματικά εργαστήρια και η προστατευόμενες κατοικίες αποτελούν στη συνέχεια την ιδεώδη λύση για τα αυτιστικά άτομα.

Σχέδιο Θεραπευτικής Αγωγής

Το σχέδιο θεραπευτικής αγωγής πρέπει να εξελίσσεται καθώς το αυτιστικό άτομο μεγαλώνει.

1. Προσχολική ηλικία

Κατά την περίοδο αυτή στο πλαίσιο παρέμβασης έχει βάση τη φυσιολογική ανάπτυξη της διαδικασίας και ο στόχος είναι να παραλληλιστεί μαζί της όσο γίνεται περισσότερο. Μόλις γίνει η διάγνωση, μια εκτενής εκτίμηση της λειτουργίας του παιδιού, πρέπει να ολοκληρωθεί και ένα σχέδιο θεραπευτικής αγωγής, θα πρέπει να εφαρμοστεί όσο γίνεται πιο γρήγορα. Τόσο μια σειρά από μελέτες όσο και η κοινή λογική δείχνουν ότι η πρόωπη παρέμβαση ανταμείβει. Μετά τη διάγνωση, οι γονείς χρειάζονται διαρκή ενημέρωση και προσωπική υποστήριξη. Η αξία και η συμβολή των οργανώσεων αυτοβοήθειας, όπως είναι οι ενώσεις γονέων, είναι προφανή. Υπάρχει επίσης αντικειμενική ανάγκη για προγράμματα που βασίζονται στο σπίτι κάτι που σπάνια διατίθενται στην πλειοψηφία των χωρών της Ευρώπης. Η οικογένεια μπορεί και θα πρέπει να παίζει αποφασιστικό ρόλο στο να αντιρροπεί την αυτοαπορρόφηση, να ενεργοποιεί την μίμηση και το μοίρασμα, της προσοχής, να προωθεί την επικοινωνία και την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων και να παίζει ρόλο σε πολλά άλλα πράγματα που λαμβάνονται ακόμη στη εξατομικευμένο πλάνο των μικρών παιδιών με αυτισμό. Ιδιαίτερη προσοχή θα πρέπει να δίνεται στα θέματα που είναι τόσο αποφασιστικά στην καθημερινή ζωή σ' αυτή την ηλικία, όπως είναι η θρέψη, η διατροφή, ο έλεγχος σφιγκτήρων, ο ύπνος....

2. Παιδιά σχολικής ηλικίας

Στην ηλικία αυτή, η εμπέδωση ενός κατάλληλου αναλυτικού εκπαιδευτικού προγράμματος, προσαρμοσμένου στο συγκεκριμένο άτομο αποτελεί το επίκεντρο. Καθώς οι μαθητές με αυτισμό διαφέρουν μεταξύ τους είναι αναγκαίο να υπάρχει πρόσβαση σ' ένα ευρύ φάσμα εκπαιδευτικών δυνατοτήτων. Παρ' ότι η Ευρωπαϊκή Ένωση ευνοεί την ενσωμάτωση στα κανονικά σχολεία αυτό δεν σημαίνει ότι οι μαθητές μένουν χωρίς υποστήριξη και με προσωπικό που δεν είναι εκπαιδευμένο. Για κάθε άτομο θα πρέπει να επιδιώκεται μια ισορροπία με βάση τις τοπικές συνθήκες και τις διαθέσιμες δυνατότητες. Η έμφαση σαφώς πρέπει να δοθεί στην εκπαίδευση επαγγελματιών, ώστε να κατανοούν τον αυτισμό. Τα τελευταία χρόνια έχει γίνει σημαντική πρόοδος στην εκπαιδευτική τεχνολογία, και αξίζει ευρέως να εφαρμοστεί. Η εφαρμογή μεθόδων που υποστηρίζουν τη μαθησιακή διαδικασία οπτικά, η χρήση εφαρμογών της τεχνολογίας της πληροφορικής ένα λειτουργικό αναλυτικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα, δομή χρόνου και περιβάλλοντος, μερική συμμετοχή στην εκπαίδευση μέσω συμμαθητών, μπορούν να δώσουν πολύ νόημα στη σχολική περίοδο του αυτιστικού παιδιού. Έχει αποφασιστική σημασία να μάθουν αυτά που θα είναι σημαντικά στην κατόπιν ζωή τους και για να γίνει αυτό, είναι ουσιαστικό να εκμεταλλεύεται η οικογένεια, να προσαρμόζονται στο εκπαιδευτικό υλικό, να καλλιεργείται η συμμετοχή του μαθητή σε πολλά διαφορετικά περιβάλλοντα και να βοηθιέται να δημιουργεί σταθερές σχέσεις με τους ανθρώπους.⁴⁴

Η σχολική ηλικία αποτελεί κατ' εξοχήν ηλικία των μαθησεων και της κοινωνικοποίησης. Οι γνώσεις και οι εμπειρίες που αποκτούνται οι στάσεις και οι διαθέσεις που διαμορφώνονται γιατί η ζωή και το συνάνθρωπο κατά την περίοδο αυτή ασκούν καθοριστικό ρόλο στην επαγγελματική αποκατάσταση και την κοινωνική συμβίωση. Ένεκα τούτου η υποστηρικτική παρέμβαση αποβλέπει, μεταξύ άλλων, στη διεύρυνση των γνώσεων και εμπειριών, στην ανάπτυξη κοινωνικού

συναισθήματος, στη προετοιμασία και στον εξοπλισμό των αυτιστικών παιδιών για τη ζωή. Η σχολική ηλικία είναι περίοδος κρίσιμη και σημαδιακή για όλα τα παιδιά. Η συνεργασία μεταξύ γονιών, δασκάλων, ειδικών θεραπειών κ.α. είναι αναγκαία.¹¹

3. Εφηβεία και ενήλικη ζωή

Στη φάση αυτή το πλάνο θεραπευτικής αγωγής θα πρέπει να έχει μια οικολογική βάση και να οδηγεί στην κατάκτηση εκείνων των λειτουργιών που απαιτούνται για συμμετοχή στην κανονική ζωή της κοινότητας. Ενώ οι περιορισμοί λόγω νοητικής ηλικίας λαμβάνονται υπ' όψη, είναι σημαντικό το εξατομικευμένο σχέδιο να βασίζεται πάντα στην παρούσα και τη μέλλουσα χρονολογική ηλικία.⁴⁴

Στη φάση της εφηβείας καταβάλλεται η προσπάθεια διεύρυνσης των γνώσεων του εφήβου, κατ' εξοχήν γνώσεων που έχουν πρακτική σημασία για το άτομο γνώσεων που διευκολύνουν την κοινωνική προσαρμογή, την παραπέρα εξέλιξη, την επαγγελματική αποκατάσταση και την ανάπτυξη ενός υγιούς αυτοσυναισθήματος και αυτοαντίληψης. Σ' αυτό συμβάλλει αποφασιστικά και πρέπει να δίδεται ιδιαίτερη έμφαση στη σωστή οργάνωση του ελεύθερου χρόνου και της ζωής γενικότερα. Ο αυτιστικός έφηβος, όπως και κάθε έφηβος, πρέπει να μάθει να συμμετέχει στα κοινά, να μοιράζεται τη ζωή με τους άλλους, να ζει στην ομάδα, να διαμορφώνεται από αυτήν και να τη διαμορφώνει με τις ενέργειες και τη συμπεριφορά του και να επιτυγχάνεται τοιούτοτρόπως η κοινωνική του ενσωμάτωση.¹¹

Η ενηλικίωση είναι η μακρύτερη περίοδος της ζωής. Έχει εξαιρετική σημασία να εξασφαλίζεται μια σειρά υπηρεσιών με βάση τη σύγχρονη γνώση για τον αυτισμό και στις οποίες να έχουν πρόσβαση τα άτομα με αυτισμό. Το ενήλικο σχέδιο θεραπευτικής αγωγής πρέπει να δίνει έμφαση και στα εξής:

- Στην πρόσβαση σε δομές διαβίωσης: σπίτια ζωής με υποστήριξη που κυμαίνεται από την εσωτερική περίθαλψη, προχωρεί σε προστατευμένες συνθήκες και φθάνει μέχρι την άμεση υποστήριξη σε ώρα ανάγκης. (ed hoc)
- Στις δυνατότητες εργασιακής απασχόλησης που κυμαίνεται από τη δομημένη απασχόληση σε κέντρο ημερήσιας φροντίδας, προχωρεί στην προστατευόμενη ειδική εργασία και φθάνει μέχρι την πλήρη εργασιακή ένταξη.
- Στην ανάγκη για συνεχιζόμενη μόνιμη εκπαίδευση και στις προσβάσεις που υποστηρίζουν και καθιστούν δυνατή τη συμμετοχή στην κοινοτική ζωή.

Καθώς η ηλικία προχωρεί, τα πρόσωπα με αυτισμό θα φτάσουν στην εποχή της συνταξιοδότησης, όμως οι ανάγκες τους για ειδική υποστήριξη δεν παύουν να υφίστανται και ακόμη και τότε θα πρέπει να συνεχίσει να υπάρχει ένα κατάλληλα προσαρμοσμένη στην ηλικία τους σχέδιο αντιμετώπισης. Σε όλη τη διάρκεια της ζωής θα πρέπει να δίνεται έμφαση σε θέματα όπως η εξατομίκευση, οι προσωπικές επιλογές, η καταλληλότητα προσεγγίσεων με βάση την ηλικία η απόκτηση δεξιοτήτων, η κατάρτιση λειτουργικού αναλυτικού προγράμματος, η συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας, ο σεβασμός και η αξιοπρέπεια και ο συντονισμός επαγγελματία – πελάτη.⁴⁴

Τόπος παρέμβασης

Η αγωγή – θεραπεία των αυτιστικών ατόμων, με βάση τα σημερινά δεδομένα, μπορεί να γίνεται σε ψυχιατρικές και παιδιατρικές κλινικές με παράλληλη ιατρική και φαρμακευτική αγωγή και για περισσότερο χρόνο, σε ειδικά ιδρύματα – σχολεία με οικοτροφείο ή χωρίς οικοτροφείο, σε κανονικό σχολείο, σε κέντρα εκπαίδευσης και στο σπίτι της οικογένειας του ατόμου. Σε όλες τις πιο πάνω μορφές, βρίσκουμε

θετικά και αρνητικά στοιχεία των οποίων η σημασία, η βαρύτητα και η σκοπιμότητα επιλογής εξαρτώνται αποκλειστικά από την ιδιάζουσα περίπτωση κάθε παιδιού.

Για το αυτιστικό παιδί, επικρατεί διεθνώς η αντίληψη ότι, εφ' όσον επιτρέπουν οι συνθήκες, η υποστηρικτική βοήθεια οφείλει να παρέχεται αρχικά από τους ειδικούς θεραπευτές στο σπίτι της οικογένειας που αποτελεί γι' αυτό γνωστό περιβάλλον. Στόχος όλων των προσπαθειών αποτελεί η κοινωνική ενσωμάτωση. Αυτή ξεκινά πρώτα από την ενσωμάτωση στην οικογένεια και ύστερα προχωρεί στο σχολείο, στο επάγγελμα και στην κοινωνία. Τα προστατευόμενα επαγγελματικά εργαστήρια και η προστατευόμενες κατοικίες αποτελούν στη συνέχεια την ιδεώδη λύση για τα αυτιστικά άτομα.¹¹

ΜΕΘΟΔΟΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Ψυχοθεραπεία ατόμου - γονέων

Η ψυχοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει τους αυτιστικούς εφήβους και ενήλικες, που η κατάστασή τους, έχει βελτιωθεί αρκετά και καταλαβαίνουν ότι διαφέρουν από τα άλλα άτομα. Σκοπός του θεραπευτή, σε αυτές τις περιπτώσεις είναι να τους βοηθήσει να αποδεχτούν τον εαυτό τους, τονίζοντας τις ικανότητες τους και την προσφορά τους. Ο ψυχολόγος είναι ο καταλληλότερος για να βοηθήσει το παιδί στον έλεγχο της συμπεριφοράς του και για να καθοδηγήσει τους γονείς και τους δασκάλους στον τρόπο ελέγχου της συμπεριφοράς του παιδιού. Για να έχει αυτές τις ικανότητες ο ψυχολόγος, δεν φτάνουν μόνο οι θεωρητικές γνώσεις της σύγχρονης ψυχολογίας, αλλά χρειάζεται και πρακτική εμπειρία και εμπειριστατωμένη μελέτη κάθε περίπτωσης.³⁴

Η ψυχοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει αποτελεσματικά τους εφήβους και τους ενήλικες αυτιστικούς, να επιλύσουν ή έστω να αντιμετωπίσουν εν μέρει τα σοβαρά προσωπικά τους προβλήματα, που ανακύπτουν καθημερινά κυρίως σε επίπεδο επικοινωνίας, κοινωνικής ζωής και εργασίας, μάθησης και ιδιαίτερα σεξουαλικής ζωής και συμπεριφοράς.

Η συμβουλευτική αυτή υποστήριξη έχει ιδιαίτερη σημασία για τη συναισθηματική ζωή του νέου ανθρώπου, διότι στην κρίσιμη περίοδο μεταξύ εφηβείας και ενηλικίωσης, η κλινική εμπειρία μας πληροφορεί ότι τα άτομα αυτά συχνά ή κυριαρχούνται από μια καταθλιπτική τάση ή προβληματίζονται έντονα για τις επερχόμενες δυσκολίες της ζωής.⁹

Βασική προϋπόθεση για την ψυχοθεραπεία θεωρείται η επιδίωξη επαφής με τον ασθενή. Ο θεραπευτής, θα πρέπει να μοιραστεί το φανταστικό ή τον κόσμο του παιγνιδιού του παιδιού, πριν το φέρει σε επαφή με την πραγματικότητα. Αν δημιουργηθεί η γέφυρα επαφής, χρειάζεται προσοχή από οποιοδήποτε παραστράτημα.³²

Η ψυχοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει ορισμένους γονείς, οι οποίοι συχνά κυριεύονται από αντιφατικά συναισθήματα, τα οποία δημιουργούνται από τη μακροχρόνια διαταραγμένη συμπεριφορά των παιδιών τους. Η ψυχοθεραπεία των γονέων αποβλέπει στο να λύσουν καταρχήν τα προσωπικά τους προβλήματα (ενοχές, απόρριψη, μίσος, τάσεις διάλυσης οικογένειας κλπ.), για να μπορέσουν στη συνέχεια να βοηθήσουν το παιδί τους.³⁴

Συμβουλευτική Γονέων

Η συμβουλευτική της οικογένειας μπορεί να βοηθήσει να συνειδητοποιήσουν την αναγκαιότητα και να κατανοήσουν τη λειτουργικότητα, τον βοηθητικό ψυχοπαιδαγωγικό τους ρόλο μέσα στην οικογένεια. Με αυτήν την προοπτική, είναι δυνατό η συμβουλευτική να τους παροτρύνει να αρχίσουν μια γόνιμη συνεργασία με την ομάδα των ειδικών για τα θέματα της ψυχοθεραπείας, της αναπτυξιακής θεραπείας και της ειδικής αγωγής του παιδιού· έτσι, λοιπόν, οι γονείς, μέσα σε αυτό το πλαίσιο αντιμετωπίζουν με αισιοδοξία, υπομονή και επιμονή, αλλά και με σταθερότητα συμπεριφοράς χωρίς υπερπροστατευτικές τάσεις, τα σημερινά προβλήματα του παιδιού ή τις ιδιαίτερες ανάγκες του εφήβου αύριο.⁹

Οι γονείς μέσα στο πλαίσιο της συμβουλευτικής μαθαίνουν ότι η ικανότητα του παιδιού τους να κατανοεί και να γίνεται κατανοητό από τους άλλους αναπτύσσεται μόνο με συνεχή αλληλεπίδραση κοινή καθημερινή ζωή. Είναι γεγονός ότι τα αυτιστικά παιδιά εκφράζονται όμως συχνά όχι με τον κανονικό τρόπο. Γι' αυτό οι γονείς πρέπει να είναι σε θέση να επικοινωνούν με το παιδί τους, να προσπαθούν να κατανοούν τους τρόπους που εκφράζονται σαν να ενθαρρύνουν τις προσπάθειες του παιδιού για επικοινωνία.

Η συμβουλευτική των γονιών και των λοιπών μελών της οικογένειας, για μια αποτελεσματική αντιμετώπιση των προβλημάτων του αυτισμού οφείλει να ακολουθεί τα εξής στάδια:

1. Ψυχολογική υποστήριξη,
2. Ενημέρωση γύρω από το φαινόμενο του αυτισμού,
3. Συμμετοχή στον αντιμετώπιση,
4. Συνεχή ψυχολογική υποστήριξη¹¹

Φαρμακοθεραπεία

Τα φάρμακα χρησιμοποιούνται μόνο για συμπτωματική θεραπεία π.χ. για τις επιληπτικές κρίσεις, για ελάττωση άγχους ή της επιθετικότητας. Και αυτά όμως δεν επιδρούν ευνοϊκά σε όλες τις περιπτώσεις. Τα φάρμακα αυτά μπλοκάρουν τους ντοπαμινικούς και σεροτονικούς υποδοχείς ή παρεμποδίζουν τη μεταφορά της σεροτονίνης. Τα νευροληπτικά φάρμακα (π.χ. χλωροπρομαζίνη, ή θειοριδαζίνη, συχνά προκαλούν παρενέργειες), στα αυτιστικά άτομα όπως αύξηση των στερεοτυπικών, υπερκινητικότητα ή και κατατονία. Γι' αυτό πρέπει να συνδυάζονται με π.χ. πεντεξόλη, οπωσδήποτε όμως όχι σε μόνιμη βάση, διότι οι παρενέργειες σε χρόνιες χρήσεις φαρμάκων γίνονται μόνιμες.⁴⁵

Η αλοπεριδόλη και οι φαινοθειαζίνες μειώνουν σημαντικά της στερεοτυπίες και την κοινωνική απομόνωση και καθιστούν μερικά παιδιά πιο συνεργάσιμα στις εκπαιδευτικές μεθόδους, αλλά δεν αλλάζουν τα βασικά χαρακτηριστικά της διαταραχής.⁴⁶

Με τη χορήγηση φενφλουραμίνης – ουσίας που μειώνει τα επίπεδα σεροτονίνης στο αίμα – επιτυγχάνεται η βελτίωση της αυτιστικής συμπεριφοράς, ιδιαίτερα στο εύρος προσοχής στις συναισθηματικές αντιδράσεις, στη γλώσσα και στην ομιλία, στις κινητικές διαταραχές και στην καταλληλότερη χρήση των αντικειμένων. Η χορήγηση φενφλουραμίνης όμως μπορεί να οδηγήσει και σε ανεπιθύμητες ενέργειες.⁴⁷

Η ναλτρεξόνη (που αναστέλλει τη λειτουργία των οπιοειδών υποδοχέων στον εγκέφαλο) έχει υποστηριχθεί ότι βοηθά ορισμένα άτομα. Σε μερικές μελέτες

διαπιστώθηκε ότι μειώνει την αυτοκαταστροφική συμπεριφορά, όπως για παράδειγμα, το δάγκωμα των χεριών. (Sandman et. Al., 1990).²²

Η χορήγηση σεκρετίνης σε ενέσιμη μορφή (ορμόνης που παράγεται στο πάγκρεας) σε παιδιά με συμπτώματα από το πεπτικό σύστημα, βελτιώνει σε μερικά από αυτά την δυσκοιλιότητα, την βλεμματική επικοινωνία, τον λόγο, τον ύπνο και την κοινωνικότητα. Η σεκρετίνη προκαλεί την έκκριση της σεροτονίνης σε εγκεφαλικό επίπεδο, η οποία βελτιώνει την προσοχή, την μάθηση και σταθεροποιεί την διάθεση.²

Στην αντιμετώπιση του αυτισμού δεν ενδείκνυται γενικά η χρήση των φαρμάκων, γιατί τα ψυχοφάρμακα επιτυγχάνουν τον περιορισμό των αντιδράσεων, με καταστολή των ψυχικών λειτουργιών, ενώ το αυτιστικό άτομο πρέπει να ανακαλύψει το περιβάλλον του, όχι μόνο χωρίς καταστολή αλλά με προσπάθεια ανάπτυξης των ψυχικών του δυνάμεων.³⁴

Τροφικές Δίαιτες

Διατροφικά πρόσθετα όπως το "inositol" (σε δοσολογία 1-6 gr X 3 φορές ημερησίως) βελτιώνουν τη συμπεριφορά σε μερικά παιδιά, όπως και τα συμπλέγματα βιταμίνης B₆ με Mg, ενώ άλλα βελτιώνουν την οξυγόνωση του εγκεφαλικού κυττάρου.⁴⁵

Ο συνδυασμός βιταμίνης B₆ με Mg και δι-μεθυλ-γλυσίνης (D.M.G.), βελτιώνει ορισμένες συμπεριφορές στο 50 %, σε κάποια άτομα με αυτισμό.²

Ερευνητές υποστηρίζουν ότι διαίτα απαλλαγμένη από γλουτένη (από το γάλα) και καζεΐνη έχει ως αποτέλεσμα:

- Αύξηση της προσοχής και της συγκέντρωσης
- Αύξηση της επίγνωσης του εαυτού και του περιβάλλοντος χώρου
- Πιο ήρεμος και καθησυχασμένος
- Μείωση της επιθετικότητας
- Βελτίωση του σχήματος του ύπνου
- Βελτίωση της επικοινωνίας (λεκτικής και μη λεκτικής)
- Βελτίωση του σωματικού συντονισμού
- Βελτίωση των συνηθειών του φαγητού.²³

Πολλοί αυτιστικοί υποφέρουν από σοβαρές αλλεργίες στα φαγητά. Μερικές φορές η συμπεριφορά βελτιώνεται, όταν οι αλλεργικές τροφές απομακρύνονται από το διαιτολόγιο του αυτιστικού ατόμου. Μερικές κοινές τροφές που μπορούν να προκαλέσουν αλλεργικά προβλήματα είναι οι ακόλουθες: γάλα, σιτάρι, καλαμπόκι, ντομάτα, σοκολάτα, ζάχαρη και μανιτάρια.¹⁶

Συμπεριφοριστική Κατεύθυνση Θεραπείας του Αυτιστικού Ατόμου

Ο Ηλίας Μπεζεβέγκης (1989) επισημαίνει ότι 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. Στη συμπεριφοριστική κατεύθυνση θεραπείας του αυτιστικού συνδρόμου είναι δυνατόν να υπαχθούν οι νόμοι της συντελεστικής μάθησης του Skinner (1938). Αυτοί οι νόμοι όταν εφαρμόστηκαν σε θεραπευτικά προγράμματα για αυτιστικά παιδιά, απέφεραν αποτελέσματα που ήταν αρκετά ικανοποιητικά, αφού τα παιδιά αυτά διέδρυναν το «ρεπερτόριο» της συμπεριφοράς τους.

Ο Ν. Κ. Ραστδάκης (1973) αναφέρει τις παρακάτω τεχνικές θεραπείες του αυτισμού, με βάση τις αρχές της συμπεριφοριστικής κατεύθυνσης:

- Απειναισθητοποίηση: το άτομο εκτίθεται σε ερεθίσματα παρόμοια με 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 τον θεραπευτή. Οι ενισχύσεις γίνονται συνήθως με την παροχή γλυκών, επαίνων, φιλιών είτε τιμωρίας και αρνήσεων.

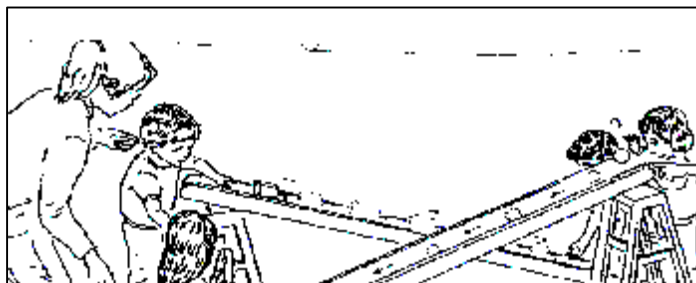
Αναφέρονται ορισμένες πρόοδοι για την απόκτηση ομιλίας, για την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων μέσω της θεραπείας της συμπεριφοράς, η οποία βασίζεται στην εξαρτημένη αντανακλαστική μάθηση.³⁰

Θεραπεία μέσω εκπαίδευσης

Πρόκειται για το σύστημα εκπαίδευσης που βασίζεται σε ένα ειδικό πρόγραμμα, το οποίο διέπεται από παιδαγωγικές αρχές, έχει ιδιαίτερους σκοπούς και στόχους και μπορεί να εφαρμοστεί με ειδική μεθοδολογία.

Το σύστημα εκπαίδευσης μπορεί να ασκηθεί τόσο στην οικογένεια τόσο στην οικογένεια, όσο και στη σχολική κοινότητα ή σε άλλου τύπου μονάδα παροχής φροντίδας, μόνιμα ή προσωρινά και εφόσον βέβαια το αυτιστικό άτομο είναι σε θέση να ενταχθεί σε κάποια μορφή εκπαιδευτικής μονάδας.⁴⁸

Η εκπαίδευση του αυτιστικού ατόμου έχει ως σκοπό την κοινωνική, ψυχοκινητική ανάπτυξη, τη σωματική και την ανάπτυξη της ικανότητας για αυτοεξυπηρέτηση, που μπορεί να επιτευχθεί μέσα σε ένα κατάλληλα οργανωμένο κοινωνικό πλαίσιο. Έχει ακόμη ως σκοπό την πνευματική ανάπτυξη, όπως επίσης και



την γλωσσική του εξέλιξη. Ιδιαίτερο τμήμα της εκπαίδευσης αυτής πρέπει να αποτελεί η μέριμνα για την ανάπτυξη των δεξιοτήτων και εμπειριών διαβίωσης και ελεύθερου χρόνου του αυτιστικού ατόμου.⁹

Το εκπαιδευτικό έργο των αυτιστικών ατόμων ανήκει στην αποκλειστική αρμοδιότητα εξειδικευμένων και παιδαγωγών. Εμπλέκονται και άλλες ειδικότητες

όπως είναι η ειδικότητα του λογοθεραπευτή, του μουσικοθεραπευτή, του εργασιοθεραπευτή, του φυσικοθεραπευτή, του κοινωνικού λειτουργού.¹³

Οι παραπάνω επαγγελματίες που ασχολούνται με αυτιστικά άτομα πρέπει να είναι εξειδικευμένα πάνω στο θέμα του αυτισμού, γιατί από έλλειψη εκπαιδευτικού κινήτρου μπορεί να επιδεινώσουν και να προσθέσουν ακόμη περισσότερες αναπηρίες. Έχουν μάθει να κατανοούν και να προσαρμόζονται στον ιδιαίτερο τρόπο λειτουργίας του αυτιστικού ατόμου, έχουν καλύτερη γνώση αυτής της παθολογίας και έχουν μάθει να ξεπερνούν διάφορα προβλήματα που παρουσιάζονται.⁴⁹

Επίσης, η ενεργό συμμετοχή των γονέων είναι ζωτικής σημασίας για την επιτυχία ενός εκπαιδευτικού προγράμματος. Η εμπλοκή των γονέων των παιδιών με αυτισμό στην εκπαίδευση είναι σημαντική για πολλούς λόγους. Μερικοί από αυτούς ισχύουν στην εκπαίδευση γενικά, όπως η σημασία του ενδιαφέροντος και της υποστήριξης της οικογένειας, των αξιών της οικογένειας και του πολιτισμικού πλαισίου, καθώς και η αξία των πληροφοριών από αυτούς που ξέρουν το παιδί καλύτερα κι έχουν μοναδικό ενδιαφέρον για την ανάπτυξη του.⁴⁸

Στον αυτισμό η εκπαίδευση οφείλει να συνεχίζεται εφ' όρου ζωής. Για κάθε αυτιστικό άτομο επιβάλλεται μία εξατομικευμένη εκπαιδευτική προσέγγιση. Δομημένα προγράμματα ειδικής εκπαίδευσης έχουν πολύ καλά αποτελέσματα για τα αυτιστικά άτομα.²⁶

Ιδιαίτερης σημασίας και κρίσιμη στιγμή για πολλά αυτιστικά παιδιά είναι εκείνη της μετάβασης από τη σχολική στην εργασιακή κοινότητα. Απαιτείται ιδιαίτερη εκπαιδευτική υποστήριξη των παιδιών αυτών, ώστε να μπορέσουν να αποκτήσουν τις απαραίτητες για την εργασία δεξιότητες.⁹

Θεραπεία με Μάθηση

Τα αυτιστικά παιδιά, απαιτείται να αποκτήσουν καθημερινές φύσεως πρακτικές ικανότητες (π.χ. ντύσιμο, πλύσιμο, λήψη τροφής, χρήση τουαλέτας), καθώς 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 (μεταφορά μαθήσεων γενίκευση). Να αποκτήσουν ικανότητες ανώτερου επιπέδου, όπως είναι η γλώσσα, η ικανότητα ανάγνωσης και γραφής. Αυτές οι ικανότητες έχουν μεγάλη πρακτική σημασία για τους γονείς, αλλά και για τα ίδια τα παιδιά, για να αισθάνονται τα ίδια ανεξάρτητα. Πριν την έναρξη θεραπείας εκπονείται το θεραπευτικό πρόγραμμα. Η μάθηση είναι χωρισμένη σε δομές επιπέδων και γίνεται αλληλοδιαδόχως με μικρά βήματα.

Ο Kehrer (1989) εκπόνησε ένα πρόγραμμα υποστηρικτής παρέμβασης με τις συνήθειες μορφές προβληματικών συμπεριφορών των αυτιστικών ατόμων και τα μέτρα – τρόπους θεραπείας, αυτό φαίνεται στον παρακάτω πίνακα:

Μορφές προβληματικής συμπεριφοράς και μέτρα – τρόποι αντιμετώπισης	
Πρόβλημα	Λύση – μέτρα
1. Κοινωνική απομόνωση	Προγραμματισμός – Διευκόλυνση – Προσφορά δυνατοτήτων και αλληλεπιδράσεων
2. Έλλειψη ικανότητας αντίδρασης	Άσκηση βλεμματικής επαφής – θεραπεία προσοχής – αλληλεπίδρασης ακόμα και με μίμηση του παιδιού

3. Έλλειψη κατανόησης του περιγύρου	Να γνωρίσει τα αντικείμενα και τη θέση τους μέσα στο χώρο ξεχωριστά
4. Έλλειψη κατανόησης κοινωνικών καταστάσεων	Προσεκτική είσοδος (εισαγωγή) σε παρέα με απλές καταστάσεις παιχνιδιού
5. Γλωσσικές ανεπάρκειες α) έλλειψη κατανόησης της γλώσσας β) περιορισμένο λεξιλόγιο γ) ελλιπής γλωσσική ικανότητα δ) ελλιπής γλωσσική επικοινωνία	Άσκηση στην ονομασία αντικειμένων, προσώπων, τόπων και ενεργειών με μικρά βήματα. Γλωσσική προετοιμασία με λόγια για άσκηση μίμησης, δομή της γλώσσας με σημεία (μη γλωσσική επικοινωνία). Γλωσσική άσκηση με διάλογο (ενδεχομένως παιχνίδι με ρόλους). Εξάσκηση σε μορφές χαιρετισμού, εκδηλώσεις ευγένειας, ερωτήσεις και απαντήσεις κ.α.
6. Ατελής κινητικότητα	Φυσιοθεραπεία, κινησιοθεραπεία
7. Στερεοτυπίες	Ενίσχυση μη – στερεότυπης συμπεριφοράς, σταδιακά πέρασμα σε ενσυνείδητες ενέργειες
8. Έλλειψη παρόρμησης και πρωτοβουλίας	Δομημένη μάθηση. Παρότρυνση για πρωτοβουλίες ενέργειας που φέρνουν χαρά
9. Επιθετικότητα	Χειρισμός των προστασιών κενού χώρου
10. Αυτοεπιθετικότητα	Εμπόδια τραυματισμών, προστασία (π.χ. κράνος) μουσικοθεραπεία, θεραπεία με εμπειρίες από το σώμα του (να γνωρίσει το σώμα του), αλλαγή του περιβάλλοντος
11. Ελλιπής αυτοτέλεια	Άσκηση των απαραίτητων ικανοτήτων (shaping: Διαμόρφωσης της συμπεριφοράς με τη θεραπεία)
12. Ελλιπής συμπεριφορά στο παιχνίδι	Οικοδόμηση σταδιακά παιχνιδιού
13. Ελλιπής συμπεριφορά μέσα στην ομάδα	Παιχνίδια με ένα σύντροφο και επεκτείνεται βαθμηδόν σε δύο, τρεις, τέσσερις κ.τ.λ. συντρόφους
14. Ενούρηση, Εγκόπρηση	Συστηματική άσκηση
15. Ψυχαναγκαστικές πράξεις – τυπικές κινήσεις	Άρση με τη συστηματική ενίσχυση συμπεριφοράς που δεν είναι ψυχαναγκαστική
16. Διαταραγμένη συμπεριφορά α) στην οικογένεια και στο σχολείο β) εκτός της πατρικής οικίας	Χειρισμός των προσταδίων κενού χρόνου. Απασχόληση με πράξεις που φέρνουν χαρά. Σταδιακή εξοικείωση σε ξένο περιβάλλον (καταστήματα, ζαχαροπλαστεία, ρεστωράν κ.λ.π.).
17. Ελλιπείς τεχνικές για αγαθά του πολιτισμού	Σκόπιμα οργανωμένη μάθηση χωρίς επιβάρυνση στο σπίτι και στο σχολείο

Για τον καλύτερο έλεγχο των προόδων καταγράφονται αναλυτικά τα στάδια μάθησης με τις επιμέρους επιτυχίες ή αποτυχίες, έτσι ώστε, θεραπευτές και γονείς να προσαρμόζουν αντίστοιχα τη συνέχεια του προγράμματος. Το πρόγραμμα προχωρεί

πιο πέρα τότε μόνο, όταν ο στόχος ή μέρος του στόχου έχει ήδη επιτευχθεί και εδραιωθεί στην συμπεριφορά του παιδιού.¹¹



Πίνακας: Αυτιστικά παιδιά που μαθαίνουν να ντύνονται μόνα τους, να καρφώνουν, να χτυπούν τη μπάλα⁵

Οι επικρατέστερες θεραπευτικές – εκπαιδευτικές προσεγγίσεις

Προσέγγιση TEACCH - Division TEACCH

Πρόκειται για ένα ιδιαίτερο πείραμα που άρχισε από το 1964 στη Βόρεια Καρολίνα από τον Eric Sclopher και τους συνεργάτες του (G. Masibor και K. Hearsy) (πρόγραμμα TEACCH – Treatment and Education of Autistic and Related Communicate Handiokaped children). Στηρίχθηκε στις σύγχρονες επιστημονικές αντιλήψεις για τον αυτισμό και όπως το παρουσιάζουν οι εμπνευστές του, στηρίζεται σε μια αυστηρά δομημένη διδασκαλία.²⁶

Αυτή η εκπαιδευτική προσέγγιση βλέπει με θετικό βλέμμα στο άτομο επειδή βασίζεται στην πεποίθηση ότι κάθε αυτιστικό άτομο, όποιο και αν είναι το επίπεδό του και η ηλικία του, έχει την ικανότητα να μάθε και άρα μπορούμε να το θεωρούμε σαν άτομο με δυνητικές ικανότητες.⁵⁰

Τα κύρια χαρακτηριστικά του προγράμματος αυτού είναι:

- **Φυσική δομή:** Είναι πολύ σημαντικό για τα αυτιστικά άτομα η τάξη να είναι οργανωμένη και ειδικά σχεδιασμένη, να υπάρχουν ειδικοί χώροι για κάθε μεγάλη δραστηριότητα π.χ. χώρος «ελεύθερου παιχνιδιού», περιοχή φαγητού, μεταβατική περιοχή κ.α.. Ο τρόπος αυτός οργάνωσης διευκολύνει να εκπαιδεύονται τα παιδιά στον τομέα της ανεξαρτησίας και αυτό είναι κάτι πολύ σημαντικό για τη μετέπειτα εξέλιξή τους.
- **Ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα:** Το ατομικό πρόγραμμα βοηθά το μαθητή να κατανοήσει τι θα κάνει κατά τη διάρκεια των ημερήσιων δραστηριοτήτων που αριθμούνται στο γενικό πρόγραμμα. Το πλέον σημαντικό είναι ότι τα εξατομικευμένα προγράμματα έχουν νόημα για τους μαθητές που τα χρησιμοποιούν. Εκτός από το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα ο μαθητής πρέπει να γνωρίζει το ημερήσιο και εβδομαδιαίο πρόγραμμα της τάξης. Αυτό τον βοηθά να προβλέπει τα διάφορα

γεγονότα. Αυτή η προβλεψιμότητα μειώνει το άγχος που κυριεύει τα αυτιστικά άτομα όταν δεν γνωρίζουν πότε θα επαναληφθεί ξανά μια δραστηριότητα που τους αρέσει. Το πρόγραμμα είναι διαφορετικό για κάθε παιδί, είναι εξατομικευμένο. Το πρόγραμμα το οποίο λειτουργεί θαυμάσια για ένα παιδί, μπορεί για κάποιο άλλο να μη σημαίνει τίποτε. Το ίδιο ισχύει και για τους ενήλικες που ζουν σε ιδρύματα, στο σπίτι ή σε προστατευμένα σπίτι.⁵¹

- **Ατομικό σύστημα εργασίας:** Ενημερώνει το μαθητή για το τι θα κάνει όταν βρίσκεται στο χώρο της ατομικής απασχόλησης.

Το σύστημα εργασίας για να είναι αποτελεσματικό πρέπει να παρέχει τις εξής πληροφορίες στο μαθητή: πόση δουλειά θα κάνει, τι δουλειά θα κάνει, πότε τελειώνει, τι ακολουθεί μετά.

- **Οπτική δομή:** Οι περισσότεροι μαθητές με αυτισμό έχουν πιο καλή επίδοση όταν τα υλικά είναι οργανωμένα για αυτούς π.χ. σε μικρά πλαστικά ποτήρια απ' ότι να είναι διασκορπισμένα πάνω σε ένα τραπέζι. Οι οπτικές οδηγίες επίσης βοηθούν τους μαθητές με αυτισμό να κατανοήσουν τη δραστηριότητα που έχουν να επιτελέσουν ώστε να είναι σε θέση να λειτουργήσουν ανεξάρτητα.

- **Ρουτίνες:** Χαρακτηριστικό πολλών αυτιστικών ατόμων είναι ότι εμφανίζουν ρουτίνες στη συμπεριφορά τους. Ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζονται αυτές οι ρουτίνες, είναι ότι μετατρέπονται σε λειτουργικές και έχουν θετικά αποτελέσματα.

Ένας άλλος τρόπος δομής των δραστηριοτήτων είναι τα **κίνητρα**. Οι εκπαιδευτές πρέπει να ανακαλύψουν τι κινητοποιεί τους αυτιστικούς μαθητές και μετά να τους διδάξουν να εργάζονται γι' αυτά τα κίνητρα.

Συμπερασματικά, ο δομημένος αυτός τρόπος διδασκαλίας εκπαιδεύει το παιδί στο:

- Να επικοινωνεί ανεξάρτητο
- Να παίρνει πρωτοβουλία
- Να επικοινωνεί αυθόρμητα
- Να κατανοεί την επικοινωνία
- Να επικοινωνεί λειτουργικά και να έχει πραγματικά πρόθεση να επικοινωνήσει.
- Να έχει τη δυνατότητα να προσαρμοστεί στον κόσμο που ζει.²⁶

Στα πλαίσια της προσέγγισης TEACCH δημιουργείται ένα περιβάλλον «αυτιστικού τύπου», μέσα από το οποίο το παιδί είναι σε θέση να λειτουργήσει. Ωστόσο υπάρχει ο κίνδυνος να μη μάθε να λειτουργεί σε μη αυτιστικό περιβάλλον αφού η μάθηση δεν μεταφέρεται απαραίτητα έξω από το συγκεκριμένο δομημένο περιβάλλον. Στα πλαίσια του προγράμματος TEACCH, το πρόβλημα αυτό αντιμετωπίζεται με παροχή υπηρεσιών από τη γέννηση μέχρι το θάνατο.¹³

Συμπεριφοριστική προσέγγιση (Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς ABA-Lovaas)

Οι συμπεριφορικές (behaviourist) προσεγγίσεις βασίζονται στη θεωρία της μάθησης: με απλά λόγια, ο θεραπευτής δημιουργεί ένα σύστημα μάθησης για το παιδί έτσι έστω οποιαδήποτε θετική συμπεριφορά να ανταμείβεται («ενισχύεται») και οποιαδήποτε αρνητική συμπεριφορά είτε να αγνοείται είτε να τιμωρείται. Αυτή η αρχή συνεπάγεται την πιθανότητα να τροποποιηθεί η συμπεριφορά όλο και περισσότερο προς την κατεύθυνση αυτού που προσπαθεί να πετύχει ο θεραπευτής, μέσω ενός μοντέλου που ενισχύει όλες τις συμπεριφορές που συνεισφέρουν στο

στόχο και που μειώνει μέσω της μη ενίσχυσης ή μέσω της δυσάρεστης αντιμετώπισης όλες τις συμπεριφορές που εμποδίζουν την επίτευξη των στόχων.⁵²

Η πρώιμη εντατική παρέμβαση στα αυτιστικά παιδιά είναι η μόνο θεραπεία προσέγγισης του αυτισμού που έχει παρουσιάσει θεαματικά αποτελέσματα στη θεραπεία της αυτιστικής διαταραχής. Μελέτες της τελευταίας εικοσαετίας έχουν υπογραμμίσει τα σημαντικά αποτελέσματα στην επικοινωνία, λεκτική και μη, στην ομαλή ένταξή τους στο σχολείο και στο κοινωνικό σύνολο και στην καθημερινή γενική λειτουργικότητά τους.⁵³

Η επιτυχία του προγράμματος Lovaas («Young Autism Project», UCLA, Los Angeles) ερμηνεύεται με βάση τις αρχές στις οποίες στηρίχθηκε.

Αυτές είναι:

- Διάγνωση στο 1^ο ή στις αρχές του 2^{ου} έτους (όχι αργότερα)
- Έναρξη της θεραπείας **ΑΜΕΣΩΣ**, μετά από επιτυχή διάγνωση
- Συστηματική χρήση τεχνικών και μεθόδων θεραπείας συμπεριφοράς
- Άσκηση γονιών: Μετάδοση σ' αυτούς βασικών γνώσεων για τον αυτισμό, ενημέρωση πάνω στις ίδιες μεθόδους (τρόπους εργασίας με αυτούς που εφαρμόζουν οι θεραπευτές).
- Θεραπεία στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού
- Εντατική θεραπεία (όσο το δυνατό περισσότερο χρόνο, όσο χρόνο δεν κοιμάται το παιδί)
- Συζήτηση γύρω από τους στόχους, καθορισμός θεραπειών, επίβλεψη, κανονική εξέταση της θεραπευτικής πορείας από ομάδα ειδικών).

Τα αποτελέσματα του προγράμματος υπήρξαν πολύ ενθαρρυντικά: 9 παιδιά από τα 19 (47%) των παιδιών που συμμετείχαν στην έρευνα θεραπεύτηκαν, απέκτησαν κανονική νοημοσύνη και έγιναν λειτουργικά εκπαιδευσιμα. Σε επανεξέταση των 19 παιδιών στον ηλικία των 13 ετών με τεστ νοημοσύνης, προσωπικότητας και κοινωνικής συμπεριφοράς διαπιστώθηκε ότι 8 από τα 19 παιδιά δεν παρουσίαζαν διαφορές από τους συνομηλίκους τους.¹¹

Θεραπεία καθημερινής ζωής (Daily life therapy : Higashi School, Boston, Massachusetts)

Η θεραπεία της καθημερινής ζωής βασίζεται στις μεθόδους της Dr. Kiyo Kitahara της οποίας η αρχική εμπειρία ήταν στο ιδιωτικό της σχολείο στο Τόκιο. Πρέπει να τονισθεί ότι, μεταφράζοντας της φιλοσοφία της στο νέο σχολείο στη Βοστώνη το 1987, δεν μπόρεσε να μεταφέρει όλο το σύστημα πλήρες. Το σχολείο στο Τόκιο εκπαιδευεί αυτιστικά παιδιά μαζί με κανονικά παιδιά καθώς το κεντρικό θέμα του σχολείου είναι η συμμόρφωση στις νόρμες (κανόνες) της ομάδας και η μίμηση ενός συγκεκριμένου υποδείγματος συμπεριφοράς πρέπει να ήταν μεγάλο χτύπημα το να έχει χάσει κανείς αυτό που κάποιος θα προσδοκούσε να είναι το απαραίτητο πλεονέκτημα μιας νορμάλ (κανονικής) ομάδας συνομηλίκων. Νόμοι του κράτους απαγορεύουν την τακτική της ενσωμάτωσης του αρχικού σχολείου, όμως η Dr Kitihara πίστευε ότι κατάφερε να διατηρήσει τις σημαντικότερες πρακτικές στη Βοστώνη.

Η κυρίαρχη αρχή στο σχολείο Higashi είναι να θεμελιωθεί στο παιδί αυτό που περιγράφεται ως «ρυθμός ζωής» με το να εμπλακεί σε μια ομαδική διαδικασία, το κυρίως μέρος της οποίας εκφράζεται φυσικά. Υπάρχει ένα πάντρεμα ανάμεσα στην ανατολική φιλοσοφία η οποία ενδιαφέρεται για τις εσωτερικές σχέσεις του μυαλού, του σώματος και του πνεύματος, και στις αρχές της γιαπωνέζικης παιδαγωγικής η

οποία τονίζει τη διδασκαλία της ομάδας αντί του ατόμου και ανταμείβει την επίδοση της ομάδας αντί την ατομική επίδοση. Οι σκοποί της θεραπείας στην καθημερινή ζωή είναι: να «σταθεροποιήσει τα αδύνατα συναισθήματα του παιδιού», το οποίο φαίνεται να υπονοεί ότι το παιδί θα υποστηρίζεται από τον ρυθμό της ομάδας για να δεχθεί τη συμμόρφωση στην ομάδα, πάλι με φυσική άσκηση· να βελτιώσει τις φυσικές ικανότητες και τις ικανότητες αυτομέριμνας του παιδιού, κυρίως μέσω της μίμησης της ομάδας· και να ομαλοποιήσει τη διανοητική ανάπτυξη μέσω υψηλά δομημένης και μιμητικής επανάληψης των ρουτινών.

Η Daily Life Therapy επικεντρώνεται σε μερικές βασικές μεθόδους, απλοποιώντας αυτό που το παιδί πρέπει να κάνει. Η έμφαση δίνεται στη φυσική άσκηση – τρέξιμο τρεις φορές την ημέρα από 20 λεπτά κάθε φορά – ποδόσφαιρο και μπάσκετ καθημερινά. Το ακαδημαϊκό πρόγραμμα αρχικά επικεντρώνεται στην κίνηση, τη μουσική, το δράμα και την τέχνη με αποκορύφωμα το παίξιμο έργων από την ομάδα. Είναι γνωστό ότι τα υψηλά επίπεδα φυσικής άσκησης μπορεί να είναι ενεργειακά στον αυτιστικό πληθυσμό, ιδιαίτερα για την ελάττωση των επιπέδων της αυτοδιέγερσης και για τη βελτίωση της προσοχής (Watters and Waters, 1980). Στα πρώτα χρόνια εφαρμογής της μεθόδου η κριτική ήταν ευνοϊκή. Ωστόσο, απαιτείται συστηματική έρευνα (Quill, Gamy and Larkin, 1989), για την αξιολόγηση (Trevarhen et al, 1998).

Καθώς οι Γιαπωνέζοι ενδιαφέρονται για τις επιτυχίες της ομάδας παρά για τη συγκεκριμένη επίδοση των ατόμων μέσα στην ομάδα, φαίνεται ότι ο στόχος τους είναι να ελαχιστοποιήσουν οποιαδήποτε ενόχληση στη διαδικασία της ομάδας (Quill, 1989).

Μπορεί να γίνει κατανοητό ότι, εάν το ιδανικό είναι η συμμόρφωση στην επίδοση της ομάδας, δεν είναι ιδιαίτερα σχετικό το να προχωράει ένα παιδί με το δικό του ρυθμό και με τέτοιο τρόπο, που να δίνει προσοχή στις ατομικές του ανάγκες.

Η έρευνα που έγινε για τα αποτελέσματα του προγράμματος Higashi έδειξε ότι τα μεγαλύτερα επιτεύγματά του είναι στον έλεγχο της στερεοτυπικής και ενοχλητικής συμπεριφοράς και στην κατάκτηση δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης όπως η τουαλέτα και το φαγητό. Ο Paul Hardy (1991) υποστηρίζει ότι *«καθώς τα παιδιά καθιερώνουν ένα «ρυθμό ζωής», τα μοτίβα ύπνου, φαγητού και άσκησης γίνονται φυσιολογικά. Η προβλεψιμότητα αυτού του «ρυθμού», τα μοτίβα ύπνου, φαγητού και άσκησης γίνονται φυσιολογικά. Η προβλεψιμότητα αυτού του «ρυθμού» φαίνεται ότι τα ηρεμεί και κατευθύνει τις νευρικές ενέργειές τους στην άσκηση και στην παραγωγική δραστηριότητα».*

Όμως, η επικοινωνία και η κοινωνική ενσωμάτωση έδειξαν πολύ απογοητευτικά αποτελέσματα, μερικές φορές με μια παλινδρόμηση στο δυναμικό, μολονότι αυτό δεν ήταν απόλυτο.

Παρόλο που ο Hardy υποστηρίζει ότι η ομαδική εκπαίδευση πρέπει στη θεωρία «να παράγει την επικοινωνία και στην κοινωνικότητα μεταξύ των παιδιών», στην πράξη το πρόγραμμα δείχνει να πετυχαίνει λιγότερα από αυτά που θα προσδοκούσε το παραδοσιακό ειδικό σχολείο. Φαίνεται πιθανό ότι το να κινείται το παιδί με έναν ομαδικό ρυθμό είναι πολύ διαφορετικό ζήτημα από το να δείχνει πραγματική κοινωνική μίμηση, κάτι που είναι εξαιρετικά δύσκολο για τα αυτιστικά παιδιά και ότι, παρόλη την προσπάθεια του σχολείου να βασίσει την ομαλοποίηση στην αρχή της μίμησης, παραδόξως η γνήσια μίμηση είναι πιθανό να συμβεί χωρίς μια πιο εξατομικευμένη προσωπική προσέγγιση, η οποία λαμβάνει υπόψη της τις διαφορές στις ανάγκες των παιδιών.⁵²

Ειδικές Θεραπευτικές και Εκπαιδευτικές Παρεμβάσεις τον Αυτισμό

Θεραπεία με Αισθητηριακή Ολοκλήρωση – SENSORY INTEC RATION

Η θεραπευτική παρέμβαση στοχεύει στην επιτυχία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης ξεκινώντας από τα χαμηλότερα αισθητηριακά επίπεδα και φτάνοντας μέχρι την απαρτίωση των λειτουργικών των ανώτερων επιπέδων. Με τη θεραπεία προσφέρονται στο παιδί δομημένα και ελεγχόμενα ερεθίσματα, στα οποία το παιδί μαθαίνει να αντιδρά. Η θεραπεία ξεκινά από το επίπεδο ολοκλήρωσης που κατέχει επαρκώς το παιδί και προχωρεί σταδιακά στα επόμενα στάδια, μέχρις ότου επιτευχθεί, όσο φυσικά γίνεται, η κανονική ολοκλήρωση. Η θεραπεία οργανώνεται ατομικά. Με τη θεραπεία αυτή, επιτυγχάνεται συντονισμός και συνεργασία των γνωστικών λειτουργικών σε όλα τα επίπεδα και δημιουργούνται προϋποθέσεις για ετοιμότητα και παρώθηση μάθησης στις ανώτερες περιοχές των εγκεφαλικών στρωμάτων.

Όμως είναι σημαντικό να έχει το αυτιστικό παιδί αντίληψη του σώματός του, ικανότητα που αρχίζει σταδιακά να αποκτάται από τη βρεφική ηλικία, αφού η ικανότητα αυτή αποτελεί την προβαθμίδα για μια σταδιακή αντίληψη του εξωτερικού κόσμου.

Το ωρόγραμμα θεραπείας της αισθητηριακής ολοκλήρωσης περιλαμβάνει:

- Ασκήσεις για βελτίωση της ισορροπίας
- Ασκήσεις για βελτίωση του οπτικοκινητικού συντονισμού
- Ασκήσεις για αντίληψη του σώματος, οπτική – κινητική και ισοροπιστική διέγερση.
- Ασκήσεις για ενδυνάμωση του μυϊκού τόνου και μυϊκής διάρκειας
- Ασκήσεις διασταύρωσης της μέσης γραμμής του σώματος.¹¹

Θεραπεία με Υπολογιστές – COMPUTER THERAPY

Οι υπολογιστές χρησιμοποιούνται ως θεραπευτικό μέσο και ως εκπαιδευτικό. Η εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό εμπεριέχει απαραίτητα ένα στοιχείο θεραπείας και επιπλέον, ότι ένα περιβάλλον μάθησης που βασίζεται στους υπολογιστές ανταποκρίνεται θετικά σε αυτή την προσπάθεια. Αποδεκτό είναι, επίσης, ότι τα παιδιά με αυτισμό χρειάζονται και κάποια θεραπευτική προσέγγιση.

Η κεντρική ιδέα είναι ότι οποιοδήποτε άτομο με αυτισμό, είτε παιδί είτε ενήλικας, μπορεί να αισθανθεί άνετα με τους υπολογιστές και μπορεί να αναπτύξει καλή σχέση με κάποιον άλλο, που δουλεύει στον υπολογιστή του. Η τεχνολογία της πληροφορικής παρέχει χώρο για παιχνίδι, εξερεύνηση και δημιουργία σε ένα ασφαλές και ελεγχόμενο περιβάλλον – και δεν κάνει προσωπικές ερωτήσεις. Οι υπολογιστές, λοιπόν, απορροφούν την προσοχή και δεν διατρέχουν κίνδυνο



υπερφόρτωσης. Επίσης, παρέχουν διάφορες στρατηγικές αντιμετώπισης σε άτομα με πρόβλημα αυτοεκτίμησης, μνημονικής ανάκλησης και διασύνδεσης πληροφοριών.

Οι υπολογιστές ταιριάζουν τόσο καλά στα άτομα με αυτισμό γιατί τα άτομα αυτά έχουν μονοτροπικά συστήματα ενδιαφέροντος. Στον αυτισμό, η προσοχή διοχετεύεται σε συγκεκριμένη δίοδο (Jordan και Powell, 1989), το ενδιαφέρον παγιδεύεται: τα αντικείμενά της είναι απομονωμένα και χωρίς πλαίσιο.

Πολλά άτομα διαπιστώνουν ότι οι υπολογιστές αποτελούν αναζωογονητική παρέα. Όλα τα αυτιστικά παιδιά θα πρέπει να έρχονται σε επαφή με υπολογιστές το γρηγορότερο δυνατόν.

Θεραπευτικά και εκπαιδευτικά οφέλη της συναλλαγής με υπολογιστές

- Όλα τα άτομα με αυτισμό χαίρονται να εισπράττουν θετική «συν - τροπική» προσοχή: η οθόνη του υπολογιστή, με τις ακριβείς της κινήσεις, διευκολύνει το άτομο με αυτισμό να αναγνωρίσει το επίκεντρο του ενδιαφέροντος του υποθετικού άλλου, δηλαδή ο υπολογιστής διευκολύνει την κοινή δραστηριότητα. Ο υπολογιστής παρέχει ένα είδος ουδετέρου σημείου επαφής μέσα από το οποίο η επικοινωνία εκδηλώνεται πολύ πιο εύκολα από ό,τι συνηθίζεται στον αυτισμό.
- Η συμμετοχή ενός τρίτου ατόμου - με τις «συν - τροπικές» παρεμβάσεις του - είναι ιδιαίτερα ευπρόσδεκτη. Μαζί της μπορεί να αναδυθεί και κάποια σαφέστερη αίσθηση του εαυτού στο παιδί.
- Οι διαπροσωπικές συναλλαγές που προάγει ο υπολογιστής μπορεί να ενισχύσουν την μακροπρόθεσμη αποδοχή του αυτιστικού ατόμου για το άτομο με το οποίο μοιράζεται τον υπολογιστή καθώς και το ενδιαφέρον του για αυτό.
- Το αυτιστικό άτομο μπορεί να κινητοποιηθεί για να δείξει και να μοιραστεί τα επιτεύγματά του.
- Το αυτιστικό άτομο μπορεί να κινητοποιηθεί για να μιλήσει στον υπολογιστή ή σε κάποιον άλλο.
- Το αυτιστικό άτομο μπορεί να κινητοποιηθεί για να διαβάσει.
- Το αυτιστικό άτομο μπορεί να αρχίσει να αντιλαμβάνεται την αιτία και το αποτέλεσμα.
- Ο υπολογιστής, επειδή παρέχει στο αυτιστικό άτομο εξωτερικές αναπαραστάσεις της σκέψης του, μπορεί να προάγει την ικανότητα συλλογισμού (Jordan και Powell, 1990, Williams, 1992).
- Ο υπολογιστής, επειδή δίνει στα αυτιστικά άτομα δύναμη και πεδίο δράσης και προάγει την ικανότητα συλλογισμού τους, μπορεί να συμβάλλει στην ανάπτυξη της έννοιας του εαυτού ως φορέα δράσης και στην επίγνωση του εαυτού, καθώς και στην σημαντική ενίσχυση της αυτοεκτίμησης και της αισιοδοξίας.
- Ο υπολογιστής μπορεί να ενισχύσει σημαντικά την αισιοδοξία και τον σεβασμό του ατόμου που φροντίζει το αυτιστικό άτομο αποκαλύπτοντάς του μη έκδηλες νοητικές δεξιότητες.

Όταν εδραιωθεί αυτή η άνετη σχέση με τους υπολογιστές, μπορούμε να προσεγγίσουμε τις καθαρά εκπαιδευτικές τους δυνατότητες, να επινοήσουμε ατομικά προγράμματα μάθησης κλπ. Πολλά άτομα με αυτισμό μπορεί να μάθουν να χρησιμοποιούν τα modem και το διαδίκτυο και να βελτιώσουν ακόμη περισσότερο τη συμπεριφορά τους. Οι εκπαιδευτικές και ιδιαίτερα οι αυτοδιδασκτικές δυνατότητες είναι απεριόριστες. Ιδιαίτερα σημαντικός, όμως, είναι ο ρόλος τους ως σημείο επικοινωνίας μεταξύ ανθρώπων που βρίσκονται στον ίδιο χώρο.⁵⁴

Η Μουσικοθεραπεία

Η μουσικοθεραπεία συνθέτει ένα δραστικό μέσο για την αντιμετώπιση των διαταραχών αντίληψης και επεξεργασίας των πληροφοριών, για την έξοδο από τη μόνωση και το κλείσιμο στον εαυτό του, για την ανάπτυξη σχέσεων και επικοινωνίας με άλλους ανθρώπους και για την κοινωνική ένταξη και ενσωμάτωση. Το τραγούδι αποτελεί ένα αποτελεσματικό μέσο για την ανάπτυξη της γλώσσας. Η μουσική εκτός από ακουστικό ερέθισμα, συνδέεται με την κιναισθησία και με το σύστημα αφής, όταν, μέσω ολόκληρου του σώματος γίνονται αντιληπτοί τόνοι σχετικού βάθους και ύψους. Η μουσική σαν μέσο ανάπτυξης της προσωπικότητας μπορεί να προσφερθεί επίσης για την ανάπτυξη βιωμάτων και έκφρασης. Το παιδί εντυπωσιάζεται με τον ήχο, ακούει προσεκτικά, νιώθει ευχάριστα συναισθήματα. Μπαίνει στο χορό και στην ρυθμική κίνηση και μιμείται κίνηση και τραγούδια. Με το τραγούδι αρθρώνει και εκφράζει τη διάθεσή του και μαθαίνει να χρησιμοποιεί τη μουσική (ήχος, μελωδία, ρυθμός, κίνηση) σαν μια μορφή επαφής και επικοινωνίας με άλλους ανθρώπους.

Η μουσική σαν μέσο ανάπτυξης της προσωπικότητας μπορεί να προσφερθεί, επίσης, για την ανάπτυξη βιωμάτων και έκφρασης. Το παιδί εντυπωσιάζεται από τον ήχο, ακούει προσεκτικά, νιώθει ευχάριστα συναισθήματα. Μπαίνει στο χορό και στη ρυθμική κίνηση και μιμείται κίνηση και τραγούδια.¹¹

Η Shiatsu Θεραπεία

Αποτελεί μια μέθοδο μασάζ στα σημεία πίεσης που εφαρμόζεται αιώνες στην Άπω Ανατολή. Η μέθοδος άρχισε τελευταία να χρησιμοποιείται σαν βοηθητική μέθοδος στην θεραπεία του αυτισμού. Η shiatsu θεραπεία στην αντιμετώπιση του αυτιστικού συνδρόμου παίρνει τη μορφή ενός σωματογλωσσικού διαλόγου, με γενική χαλαρωτική και σταθεροποιητική επίδραση. Πέρα από αυτό, ενεργοποιείται περισσότερο το οπτικό σύστημα καθώς και άλλα συστήματα συγχρόνως (κινητικό και μυϊκό σύστημα). Η εφαρμογή της μεθόδου στα αυτιστικά παιδιά ενδείκνυται κατά την πρώιμη και παιδική ηλικία.

Θεραπεία με Σφιγταγκάλισμα

Οι ειδικοί συστήνουν στις μητέρες να παίρνουν και να πιέζουν ενστικτωδώς στην αγκαλιά τους το φοβισμένο παιδί, να το φιλούν, να το κοιτάζουν στα μάτια, να του μιλούν και να του γελούν μέχρι να ηρεμίσει. Επίσης, η θεραπεία αυτή βοηθάει στην ανάπτυξη συναισθηματικού δεσμού με την μητέρα και βελτιώνει την επικοινωνία.

Η Συμβολή των Ζώων στη Θεραπεία

Ο Αντώνης Κυπριωτάκης (1995) αναφέρει ότι στη θεραπεία του αυτισμού τα τελευταία χρόνια, χρησιμοποιούνται τα ζώα και πιο πολύ τα δελφίνια και τα άλογα. Έτσι, σε κατάλληλα διαμορφωμένους χώρους και με την καθοδήγηση ειδικών εκπαιδευτικών, τα αυτιστικά παιδιά μαθαίνουν να προφέρουν τις πρώτες λέξεις, να συγκεντρώνουν την προσοχή τους, να αποκτούν ικανότητες επικοινωνίας και να γίνονται λιγότερο επιθετικά.¹¹

Άλλες μέθοδοι θεραπειάς

Αρωματοθεραπεία – AROMA THERAPY
Δραματοθεραπεία – DRAMA THERAPY
Χοροθεραπεία – DANCE THERAPY
Εργοθεραπεία – OCCUPATION THERAPY
Λογοθεραπεία - SPEECH AND LANGUAGE THERAPY
Εκπαίδευση και υποβοήθηση της επικοινωνίας – PECS, MAKATON
Θεραπεία με τη βοήθεια της τέχνης – ART THERAPY
Ψυχοκινητική – PLAY AND MOVEMENT ⁶

Αξιολόγηση θεραπευτικών – εκπαιδευτικών παρεμβάσεων

Καθ' όλη τη διάρκεια της ιστορίας του αυτισμού, έχουν διατυπωθεί απόψεις για θαυματουργές θεραπείες, οι οποίες επαυξάνουν τις ελπίδες γονιών, αλλά μαραίνονται κάτω από αυστηρή διερεύνηση του προβλήματος και ξεχνιούνται γρήγορα.

Υπάρχουν ορισμένα κριτήρια αξιολόγησης θεραπειών τα οποία μπορούν να εφαρμοστούν σε οποιαδήποτε καινούρια παρέμβαση, και τα οποία θα βοηθήσουν τον αναγνώστη να διαμορφώσει τις δικές του θέσεις σχετικά με τους ισχυρισμούς θαυματουργών θεραπειών.

Η αξιολόγηση θα πρέπει να είναι ανεξάρτητη, εφόσον ο δάσκαλος ή ο γονιός που παρέχει τη θεραπεία μπορεί να έχει τάση να είναι αμερόληπτος. Έτσι για παράδειγμα, στις δοκιμασίες φαρμάκων είναι σημαντικό το γεγονός ότι ατοί που αξιολογούν τις επιδράσεις είναι «τυφλοί» (δηλαδή δεν γνωρίζουν) αναφορικά με το αν το υποκείμενο έχει ή δεν έχει πάρει το φάρμακο. Ένας εξωτερικός (δηλαδή που δεν σχετίζεται με παρόμοια θέματα) θα μπορούσε να αξιολογήσει το άτομο και, όπου είναι δυνατό, τούτο θα γινόταν περισσότερο με σταθμισμένα εργαλεία, παρά απλά με υποκειμενική κρίση. Εργαλεία που μπορεί να είναι χρήσιμα συμπεριλαμβάνουν τεστ δείκτη νοημοσύνης, όπως είναι η αναθεωρημένη Κλίμακα Νοημοσύνης για Παιδιά και Ενηλίκους του Wechsler, μετρήσεις αυτιστικής συμπεριφοράς, όπως είναι η Κλίμακα Αξιολόγησης Παιδικού Αυτισμού και μετρήσεις επάρκειας στην καθημερινή ζωή, όπως είναι η Κλίμακες Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς του Vineland.

Πριν και μετά τη χρήση μιας θεραπείας πρέπει να αξιολογηθεί το επίπεδο λειτουργίας του αυτιστικού ατόμου. Η μέτρηση που λαμβάνει χώρα πριν ξεκινήσει η θεραπεία καθιερώνει μια βασική γραμμή εκκίνησης. Μετά από κάποια περίοδο θεραπείας, το άτομο πρέπει να επαναξιολογηθεί, αν είναι δυνατόν με το ίδιο εργαλείο, για να εκτιμηθεί η πρόοδός τους. Σε ορισμένες περιπτώσεις είναι επίσης χρήσιμο να δει κανείς πόσα από τα οφέλη παραμένουν και πόσα είναι αναστρέψιμα και εξαρτημένα από την υποβολή του ατόμου στη θεραπεία.

Οι ομάδες ελέγχου συνιστούν ένα ζωτικής σημασίας τμήμα της πειραματικής επικύρωσης ενός θεραπευτικού προγράμματος. Τα ειδικά θεραπευτικά αποτελέσματα μιας παρέμβασης μπορούν αν αξιολογηθούν μόνο με αναφορά στην εικόνα μιας συνεχούς αναπτυξιακής πορείας. Οι βάσεις για εξίσωση των ομάδων (πειραματικής και μαρτύρων) μπορεί να συμπεριλαμβάνουν νοητικά επίπεδα η νοητική ηλικία, χρονολογική ηλικία και φύλο. Αν δεν μπορεί να βρεθεί ένα μεμονωμένο άτομο που θα επιτρέπει μια καλή έγκριση και έλεγχο, μπορεί να χρησιμοποιηθεί μια ομάδα ατόμων και τα μέσα χαρακτηριστικά τους να εκδηλωθούν ως δεδομένα ελέγχου.

Ο καθένας που πραγματικά έχει βρει μια θεραπεία του αυτισμού και αυτοί που έχουν ανακαλύψει μια αξιόλογη παρέμβαση θα ήταν ευτυχείς να αξιολογήσουν τις προσπάθειές τους με αυτόν τον λεπτομερή τρόπο και θα πρέπει να είναι ανοιχτοί σε επισκέψεις μη προκατειλημμένων εξωτερικών κριτών. Τα παραπάνω κριτήρια είναι επίσης χρήσιμα για να αξιολογήσει κανείς τα οφέλη ενός παιδιού που παρακολούθησε ένα ιδιαίτερο διδακτικό πρόγραμμα και θα μπορούσε να χρησιμοποιήσει ένας εκπαιδευτικός για να αξιολογήσει ποια πρόοδο σημειώνουν διαφορετικοί μαθητές ακολουθώντας διαφορετικές στρατηγικές διδασκαλίας.¹¹

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΚΑΤΟ

Νοσηλευτική προσέγγιση – ο ρόλος του νοσηλευτή σε σχέση με το αυτιστικό άτομο

Η Νοσηλευτική όπως έλεγε η Florence Nightingale, είναι τέχνη "η κάλλιστη, μεταξύ των καλών τεχνών". Οι λειτουργοί του νοσηλευτικού επαγγέλματος, που καλούνται να υπηρετήσουν τον άνθρωπο πρέπει να διακρίνονται για το υψηλό αίσθημα ευθύνης και σεβασμού.⁵⁵

Όπως είναι γνωστό το κύριο αντικείμενο δουλειάς του νοσηλευτή είναι πρόληψη της νόσου, η διατήρηση της υγείας, η βελτίωση (προαγωγή) και τέλος η αποκατάστασή της. Αυτά μπορούν να επιτευχθούν σε 3 επίπεδα, οπότε μιλάμε για πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, για δευτεροβάθμια και για τριτοβάθμια.

Η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας αφορά τις υπηρεσίες που παρέχονται σε κοινοτικό επίπεδο και πραγματοποιείται κυρίως από νοσηλευτές και επισκέπτριες υγείας.

Η δευτεροβάθμια υγειονομική περίθαλψη παρέχεται στα νοσοκομεία για τις βασικές μόνον ειδικότητες και το στοιχειώδη εξοπλισμό, ενώ

Η τριτοβάθμια περίθαλψη παρέχεται στα μεγάλα νοσηλευτικά κέντρα, τα οποία διαθέτουν όλες τις ειδικότητες και όλο το διαθέσιμο επιστημονικό και τεχνολογικό εξοπλισμό για την αντιμετώπιση οποιουδήποτε περιστατικού.

Καταλαβαίνουμε λοιπόν ότι ένας νοσηλευτής έχει την δυνατότητα να εργαστεί σε οποιοδήποτε από τους 3 προαναφερόμενους τομείς παροχής υγειονομικών φροντίδων. Πιο συγκεκριμένα, όμως ένας νοσηλευτής ή μία νοσηλεύτρια που θέλει να δουλέψει με ψυχικά ασθενείς και ειδικότερα με αυτιστικά άτομα τότε έχει πιο περιορισμένους χώρους δράσης. Έτσι θα μπορούσαμε να τον συναντήσουμε σε μια κοινότητα, σε ένα σπίτι, σε ένα σχολείο όπου θα κάνει διαφώτιση και διαπαιδαγώγηση της οικογένειας, των δασκάλων, των συγγενών του αυτιστικού παιδιού και σε αυτά θα τον συναντήσουμε σε ένα παιδοψυχιατρικό νοσοκομείο ή σε ένα Κ.Ψ.Υ. όπου θα φροντίζει για την κοινωνικοποίηση και ένταξη του αυτιστικού ατόμου στην κοινωνία. Βλέπουμε πως το πεδίο δράσης του νοσηλευτή σε σχέση με το αυτιστικό άτομο είναι μάλλον περιορισμένο αλλά το ενθαρρυντικό είναι οι δυνατότητες που τους δίνονται να δράσουν στα πλαίσια αυτού του πεδίου.

Ο νοσηλευτής σε επίπεδο κοινότητας μέσα από τις επισκέψεις που κάνει στο σπίτι ή σε κοινωνικές ομάδες αρχικά, ανιχνεύει έγκαιρα το αυτιστικό άτομο και το προωθεί στην παιδοψυχιατρική ομάδα της περιοχής, στην συνέχεια λαμβάνει ιατροκοινωνικό ιστορικό της οικογένειας, φροντίζει για τη διαφώτιση αυτής, γενικά και ειδικά, σχετικά με το πρόβλημα του παιδιού τους. Επίσης παρακολουθεί την πορεία της εξέλιξης του παιδιού και παρέχει εξατομικευμένη βοήθεια προς την οικογένεια ή κοινωνική ομάδα ώστε να μπορέσει να αυτοβοηθηθεί να αναπροσαρμοστεί και να αντεπεξέλθει στις καινούργιες απαιτήσεις που δημιουργούνται. Ακόμη ο νοσηλευτής δημιουργεί τις απαραίτητες προϋποθέσεις για ομαλή κοινωνική διαβίωση και προσαρμογή του αυτιστικού ατόμου στο οικείο

κοινωνικό περιβάλλον της οικογένειας και της κοινωνίας. Ελέγχει την κατάσταση του αυτιστικού ατόμου στο σπίτι από πλευράς συμμόρφωσης στην φαρμακευτική αγωγή και των πιθανών παρενεργειών της. Συνεργάζεται με τον ψυχίατρο και την οικογένεια του αρρώστου πάνω σε κάθε ψυχοφαρμακευτικό σχήμα και την ανταπόκριση του αρρώστου. Ελέγχει τη διατροφή και τις συνθήκες διαβίωσης του ατόμου από πλευράς καθαριότητας (ατομικής, των χώρων διαμονής), καταλληλότητάς τους από πλευράς αερισμού, φωτεινότητας, κλπ. Σε περίπτωση που κάποια από τις παραπάνω παραμέτρους δεν λειτουργεί σωστά, το αυτιστικό άτομο απομακρύνεται από την οικογένεια. Ακόμη ο νοσηλευτής συντονίζει το προσωπικό των διαφόρων υπηρεσιών του συστήματος ψυχικής υγείας τις οποίες πιθανόν να χρησιμοποιεί το αυτιστικό άτομο και ενημερώνει για την νοσηλευτική και ψυχιατρική κατάσταση του ατόμου, την κοινότητα. Τέλος, συμμετέχει σε ερευνητικά προγράμματα αλλά και σε εκπαιδευτικά σεμινάρια τα οποία αφορούν την ψυχική υγεία αλλά και σε εκπαιδευτικά σεμινάρια τα οποία αφορούν την ψυχική υγεία και ανανεώνει στις γνώσεις του, δηλαδή δεν παραμένει στάσιμος αλλά εξελίσσεται. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην επιστημονική ομάδα είναι σημαντικός και ένας ειδικά καταρτισμένος νοσηλευτής είναι δυνατόν να προσφέρει τις πολύτιμες υπηρεσίες στη θεραπευτική προσέγγιση των ασθενών.

Αυτά λοιπόν για τον νοσηλευτή που εργάζεται στην κοινότητα και έχουν να φροντίσουν ένα αυτιστικό άτομο. Καταλήγουμε πως ο ρόλος τους είναι διαγνωστικός, κοινωνικός και θεραπευτικός.

Συνεχίζοντας με τον νοσηλευτή που εργάζεται σε κάποιο ίδρυμα και ασχολούνται με την φροντίδα αυτιστικών ατόμων θα μπορούσαμε να πούμε λίγα πράγματα για το ρόλο τους.

Το αυτιστικό άτομο, που νοσηλεύεται σε ψυχιατρική μονάδα ή σε ειδικό ίδρυμα, παρακολουθείται από επιστημονική ομάδα που την αποτελούν ο ψυχίατρος, ο ψυχολόγος, ο νοσηλευτής, ο κοινωνικός λειτουργός και άλλα άτομα ειδικά καταρτισμένα όπως ο εργοθεραπευτής.

Όταν το αυτιστικό άτομο πάρει το δρόμο του ιδρύματος συνήθως βρίσκεται σε αρκετά μεγάλη ηλικία και με σοβαρή διαταραχή. Αυτό δυσκολεύει κατά πολύ τις όποιες προσπάθειες για θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτιστικού ατόμου στο ίδρυμα, η ιδρυματοποίηση αυτού και η επιδείνωση της κατάστασής του. Βέβαια, υπάρχουν και περιπτώσεις ατόμων με ελαφρότερες διαταραχές, τα οποία ανταποκρίνονται στη ηχολαλία και χρησιμοποιούν κάποιες λέξεις, αρχίζουν να επικοινωνούν με το προσωπικό και είναι αρκετά συνεργάσιμα. Αυτά κυρίως τα άτομα έχει να αντιμετωπίσει ο νοσηλευτής και συνήθως ασχολείται με την θεραπευτική τους προσέγγιση σε συνεργασία βέβαια με την επιστημονική ομάδα, η οποία επωμίζεται το βάρος της ευθύνης για την θεραπεία και αποκατάσταση αυτών των ατόμων. Ο νοσηλευτής θα φροντίσει για την ατομική υγιεινή των αυτιστικών ατόμων, για το αν παίρνουν τα φάρμακά τους, θα παίζει και θα μιλήσει μαζί τους για να ελέγξει την πορεία τους. Θα ασχοληθεί επίσης με την κοινωνική ένταξη αυτών των ατόμων καθώς και με την επαγγελματική τους αποκατάσταση αν αυτή είναι δυνατή.

Γενικά θα μπορούσαμε να πούμε ότι για να βοηθήσει ο νοσηλευτής ή η νοσηλεύτρια τα άτομα που πάσχουν ψυχικά, δεν αρκούν μόνον τα επιστημονικά εφόδια. Οι γνώσεις μένουν ανεκμετάλλετες, και νεκρές, αν αυτός που ασχολείται με το αυτιστικό άτομο δεν διακρίνεται από αρετές, οι οποίες θα ενεργοποιήσουν αυτές τις γνώσεις για μεθοδική και εξελικτική βοήθεια, με στόχο την ομαλοποίηση της συμπεριφοράς. Πολλές πρέπει να είναι οι αρετές, που πρέπει να κοσμούν τον νοσηλευτή ή τη νοσηλεύτρια των ειδικών ατόμων. Απαραίτητες όμως είναι η αγάπη

προς το αυτιστικό άτομο, η υπομονή, η αισιοδοξία, η επινοητικότητα και η συνεργασιμότητα.⁵⁶

Νοσηλευτική αντιμετώπιση

Η νοσηλευτική αντιμετώπιση του αυτισμού απαιτεί καταρτισμένους νοσηλευτές στο τομέα της γενικής νοσηλευτικής, της ψυχολογίας και της ψυχοπαθολογίας. Η χρυσή τομή στη φροντίδα και θεραπεία των αυτιστικών ατόμων έγκειται στο "να είμαστε εκεί, να είμαστε παρόντες". Το να γίνει ο ειδικός νοσηλευτής "καθρέφτης" του ατόμου σημαίνει ότι το βοηθούν μέσα από το βλέμμα και ας απουσιάζει η λεκτική επικοινωνία με τον έξω κόσμο, να ξαναβρεί και να αναγνωρίσει τα ίχνη της παρουσίας του, να αναγνωρίσει τον άλλο και να εξοικειωθεί μαζί του και με τον κόσμο από τον οποίο έχει αποτραβηχτεί.

Ο νοσηλευτής που ασχολείται με το αυτιστικό άτομο επιβάλλεται να είναι γνώστης του αντικειμένου του, να είναι διακριτικός και προσεκτικός σε ότι κάνει, και να το αξιολογεί προτού το πραγματοποιήσει.⁷



Πίνακας: Η νοσηλεύτρια που ασχολείται μ' ένα αυτιστικό παιδί.

Νοσηλευτικές παρεμβάσεις:

- Φροντίζει για την καθαριότητα του αυτιστικού ατόμου που συχνά την παραμελεί, το παροτρύνει προς αυτήν, δημιουργεί ευχάριστη ατμόσφαιρα για το μπάνιο και την ατομική του υγιεινή.
- Ενδείκνυται να τοποθετούνται στο μπάνιο του παιδιού διάφορα παιχνίδια, να παραμένει για κάποιο διάστημα στο νερό και να αφήνεται στη φροντίδα του νοσηλευτή. Το άγγιγμα, η επαφή με το νερό και η εντριβή του σώματος με κολόνια δρουν θεραπευτικά και δομικά προωθούν την επικοινωνία με τον έξω κόσμο.
- Ελέγχει αν ο ύπνος του ατόμου είναι φυσιολογικός ή διαταραγμένος και σε περίπτωση αϋπνίας, αλλάζει το περιβάλλον του δωματίου, το διατηρεί

ευχάριστο και καθαρό. Ενώ όταν η διαταραχή διαρκεί ο νοσηλευτής ενημερώνει τους ειδικούς.

- Προσοχή στην χορήγηση φαρμάκων και βιταμινών που συνιστώνται από το θεράποντα ιατρό. Ο νοσηλευτής οφείλει να χορηγεί τα φάρμακα σύμφωνα με τα όσα έχει διδαχτεί και λαμβάνοντας τα σχετικά νοσηλευτικά μέτρα.
- Η νοσηλεύτρια πρέπει να γνωρίζει τις ενέργειες και τις παρενέργειες των φαρμάκων την ακριβή νοσολογία, τον τρόπο και τον χρόνο χορήγησης να είναι πολύ προσεχτική την ώρα της χορήγησης των φαρμάκων, δηλαδή εάν τα αναγραφόμενα στην κάρτα δίδονται στον ασθενή που ανήκει η κάρτα. Να γίνεται έλεγχος, εάν το καταπίνουν διότι πολλές φορές τα κρύβουν στον ουρανίσκο, στα ρούχα τους, στις τσέπες, κ.α.
- Παρακολουθεί τα άτομα για διαταραχές στη διατροφή τους και προετοιμάζει τα γεύματα με τέτοιο τρόπο ώστε να είναι ελκυστικά και αποδεχτά. Φροντίζει για τη σωστή και επαρκή λήψη τροφής, γιατί μερικά αυτιστικά παιδιά αρνούνται τη λήψη τροφής. Άλλα πάλι, που έχουν ελαφριά ή βαριά μορφή νοητικής ανεπάρκειας, αδυνατούν να μασήσουν τροφές, με συνέπεια το διαιτολόγιο να περιορίζεται σε τροφές ρευστής μορφής. Μπορεί να προτιμούν ένα συγκεκριμένο φαγητό ή αρνούνται τη λήψη ορισμένων τροφών. Έτσι, πολλά αυτιστικά άτομα τρέφονται μονομερώς, με συνέπεια ορισμένες απαραίτητες ουσίες ή βιταμίνες για την υγεία να λείπουν από το διαιτολόγιό τους.
- Ο νοσηλευτής στις κρίσεις θυμού ή επιθετικότητας, οφείλει να είναι συγκρατημένος και διακριτικός και να αφήσει το άτομο να εκτονωθεί, αφού βεβαιωθεί ότι δεν υπάρχει κίνδυνος τραυματισμών. Εάν, όμως, η συμπεριφορά είναι καταστρεπτική πρέπει να διακόπτεται. Εάν μαλώσουμε το παιδί στο ζέσπασμά του, τότε μπορεί να ενισχυθεί η επανάληψή του.
- Παρατηρεί, αξιολογεί, 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, μία άστοχη κίνηση μπορούν να προκαλέσουν σοβαρές διαταραχές στο αυτιστικό άτομο που η φροντίδα του εξαρτάται από το νοσηλευτή που το έχει αναλάβει.
- Ο νοσηλευτής αξιοποιεί τον ελεύθερο χρόνο των ατόμων, που η αδράνεια και η αδιαφορία τα απομακρύνει περισσότερο από τον έξω κόσμο. Προσεγγίζει κάθε άτομο βάση των ιδιαιτεροτήτων του που οφείλει να γνωρίζει, είναι υπομονετικός και στοργικός μαζί του.
- Ο νοσηλευτής ενδείκνυται να συνοδεύει τα άτομα σε εκδρομές που διοργανώνεται ή να συνοδεύει κάποιο άτομο στον περίπατό του στο προαύλιο του ιδρύματος. Η επικοινωνία, ακόμη και αν δεν είναι λεκτική, είναι σημαντική, και, αν είναι σωστή, δομεί το άτομο. Το βλέμμα, το άγγιγμα του χεριού δομούν το αυτιστικό άτομο το αποσπούν από τον κόσμο του. Αρκεί να είμαστε κοντά του οικειοθελώς και όχι "αναγκαστικά". Το αυτιστικό άτομο θα καταλάβει την πραγματική από την ψεύτικη επικοινωνία και αγάπη, γιατί η νόησή του δεν "νοσεί".⁷
- Αποφεύγει το περιττό ή το απότομο αγκάλιασμα και χάδεμα γιατί το αυτιστικό άτομο μπορεί να μην είναι ικανό να ερμηνεύσει σωστά το αισθητηριακό αυτό ερέθισμα, με αποτέλεσμα να αντιδράσει όπως στον πόνο και τον φόβο.
- Παρέχει ένα δομημένο περιβάλλον με τη σωστή τοποθέτηση των επίπλων του χώρου κοντά στους τοίχους, ώστε να μένει ανοιχτός ο χώρος όπου κυκλοφορεί

το άτομο, γιατί έχει κινητικές διαταραχές, στριφογυρίζει, κουνιέται στερεότυπα, κρεμάει το κεφάλι του και κινδυνεύει να χτυπήσει.

- Καταρτίζει πρόγραμμα καθημερινών δραστηριοτήτων και τηρεί σταθερή τη ρουτίνα όπως:
 - Χορήγηση των φαρμάκων την ίδια ώρα, με τον ίδιο τρόπο.
 - Γεύματα και αναψυκτικά συνήθως αυτά που προτιμάει το αυτιστικό άτομο.
 - Κατάκλιση για ύπνο τις ίδιες ώρες - μεσημέρι, βράδυ - αφήνοντας το παιδί να έχει ένα μαξιλάρι ή μία κουβέρτα με την οποία είναι εξοικειωμένο καθώς και το παιχνίδι ή άλλο αντικείμενο που αγαπά. Επίσης, να υπάρχει παρουσία χαμηλού φωτισμού στο θάλαμο.
- Διατηρεί ένα ήσυχο περιβάλλον χωρίς περιττούς θορύβους, επειδή το αυτιστικό άτομο διεγείρεται με τον έντονο θόρυβο και τρέχει να απομακρυνθεί από το χώρο, οπότε κινδυνεύει να τραυματιστεί.
- Ο ίδιος νοσηλευτής να έχει καθημερινή προσωπική επαφή με το άτομο, την ίδια ώρα, ώστε να αναπτυχθεί σχέση εμπιστοσύνης και να καλλιεργηθούν οι γλωσσικές και διαπροσωπικές δεξιότητες του αυτιστικού ατόμου.
- Διδάσκει στο άτομο μία δεξιότητα κάθε φορά, πλύσιμο χεριών, κούμπωμα μπλούζας κ.τ.λ., ώστε να μεγιστοποιείται η επιτυχημένη μάθηση και να αποκλείεται η αποτυχία και απογοήτευση.
- Βοηθάει το αυτιστικό άτομο να αναπτύξει προσωπική σχέση μαζί του ή με ένα άλλο σημαντικό πρόσωπο από το περιβάλλον του. Σκοπός, η ελαχιστοποίηση της απομόνωσής του, η καλλιέργεια των κοινωνικών του δεξιοτήτων και η απόκτηση επαφής με την πραγματικότητα.
- Εξηγεί στο άτομο να αποφεύγει την επαφή με δύσσομα αντικείμενα και γίνεται προσπάθεια να σταματήσει να μυρίζει όλα τα αντικείμενα.
- Εμποδίζει το αυτιστικό άτομο να αυνανίζεται κυρίως μπροστά σε άλλους. Φροντίζει ώστε να μην τους δίνεται η δυνατότητα να παίζουν με τα γεννητικά τους όργανα και να μην φορούν στενά ρούχα που ερεθίζουν τα γεννητικά όργανα.⁵⁷
- Στην επικοινωνία με το άτομο ο νοσηλευτής χρησιμοποιεί προτάσεις με μία έως τρεις λέξεις και επαναλαμβάνει όταν χρειάζεται. Μιλάει με χαμηλή και ήρεμη φωνή. Προσπαθεί να συνδέει τις λέξεις που χρησιμοποιεί με πράγματα. Λέει στο άτομο να τον κοιτάει όταν του μιλάει, παράλληλα όμως να αποφεύγει ο νοσηλευτής να καρφώνει το βλέμμα του πάνω στο αυτιστικό άτομο. Δεν ενθαρρύνει την ηχολαλία, αλλά ούτε την εμποδίζει. Παρατηρεί προσεκτικά τη γλώσσα του σώματος του αυτιστικού ατόμου.
- Χρησιμοποιεί ο νοσηλευτής τραγουδάκια, μουσική, εκφραστική τέχνη, όπως η ζωγραφική, χειροκατασκευές και κινήσεις του σώματος για να ενθαρρύνει την επικοινωνία μέχρι το παιδί να μπορεί να καταλάβει τη γλώσσα.
- Βοηθάει το αυτιστικό άτομο να μπορεί να αναγνωρίσει τη σχέση ανάμεσα στην αιτία και το αποτέλεσμα, ονομάζοντας τα ειδικά συναισθήματα και ταυτοποιώντας την αιτία ή το ερέθισμα για αυτά.
- Εκτελεί τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε μικρές, συχνές συνεδρίες. Πλησιάζει το άτομο με ήρεμη, φιλική συμπεριφορά και του εξηγεί τι σκοπεύει να κάνει με καθαρούς, απλούς όρους.
- Χρησιμοποιεί φυσικά μέσα κατά τη διάρκεια των διαδικασιών, όταν είναι απαραίτητο, για να σιγουρέψει την ασφάλεια του ατόμου και για να κατευθύνει την οργή και την απογοήτευσή του, όπως κόβουμε τα νύχια συχνά, αν το παιδί χώνει τα νύχια του στη σάρκα του, κόβουμε τα μαλλιά, αν τα τραβά με μανία,

αν δαγκώσει ένα σημείο του σώματός του, τότε το τυλίγουμε με επίδεσμο. Για να προλάβει το παιδί από το να κτυπάει συνέχεια το κεφάλι του στον τοίχο, περιορίζει το επάνω μέρος του σώματός του και επιτρέπει να το κτυπάει σε ένα μαξιλάρι.

- Χρησιμοποιεί τις κατάλληλες τεχνικές μετατροπής συμπεριφοράς για να ανταμείψει μια θετική συμπεριφορά και να τιμωρήσει μια αρνητική συμπεριφορά. Για παράδειγμα ανταμείβει την θετική συμπεριφορά δίνοντας στο παιδί ένα αγαπημένο του φαγητό ή παιχνίδι. Τιμωρεί την αρνητική συμπεριφορά ανακαλώντας ένα προνόμιο.
- Όταν το παιδί φέρεται καταστροφικά, ρωτάμε αν ήθελε να μας πει κάτι (όπως ότι θα ήθελε να φάει ή να πει κάτι ή αν θέλει να πάει στο μπάνιο, γιατί οποιαδήποτε αυξημένη επιθετική συμπεριφορά μπορεί να είναι ένδειξη αισθημάτων αυξημένης έντασης, πιθανώς από την ανάγκη του, να μας κάνει να κατανοήσουμε κάτι.
- Όταν επικοινωνεί με το αυτιστικό άτομο, διαφοροποιεί την πραγματικότητα από την φαντασία με καθαρούς, απλούς όρους. Αν είναι απαραίτητο επιδείξετε τη διαδικασία στους γονείς.
- Ενθαρρύνει ο νοσηλευτής τους γονείς να εκφράσουν τα συναισθήματα και τις ανησυχίες τους. Έτσι βοηθάει τους γονείς να αντεπεξέλθουν καλύτερα στις αγωνίες που περιλαμβάνει η ανατροφή ενός αυτιστικού παιδιού.
- Ενθαρρύνει τους γονείς να έρθουν σε επαφή με το σύλλογο αυτιστικών παιδιών. Η επαφή με μία εθνική οργάνωση βοηθάει τους γονείς να κρατούνται ενήμεροι για τα πρόσφατα θέματα και τις εξελίξεις που αφορούν τον αυτισμό.
- Συστήνει στους γονείς να έρθουν σε επαφή με την τοπική ομάδα υποστήριξης αυτισμού και με ένα ειδικό σχολείο, όταν είναι απαραίτητο. Μια ομάδα υποστήριξης επιτρέπει στους γονείς να συναντηθούν με γονείς άλλων αυτιστικών παιδιών για να μοιραστούν πληροφορίες και να δώσουν συναισθηματική στήριξη. Ένα ειδικό σχολείο παρέχει το δομημένο περιβάλλον για την πραγματοποίηση θεραπείας τροποποίησης της συμπεριφοράς.
- Στηρίζει τους γονείς, οι οποίοι παρά το ότι προσφέρουν στο παιδί τους, νιώθουν ότι αυτό λόγω του αυτισμού δεν έχει συναισθηματική επαφή μαζί τους και απογοητεύονται.⁵⁸
- Οι νοσηλευτές 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. Οι νοσηλευτές 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.⁷

Όλες οι θεραπευτικές νοσηλευτικές παρεμβάσεις στα άτομα με αυτισμό, βασίζονται στη γνωστική λύση υπαρκτών προβλημάτων και στην ψυχολογική υποστήριξη του ατόμου. Η επιλογή, ο συνδυασμός και η τεχνική των παρεμβάσεων σε κάθε συγκεκριμένη στιγμή, εξαρτώνται από την επιστημονική και κλινική κατάρτιση του νοσηλευτή, την προσωπική του καλλιέργεια και την χωρίς όρους και προϋποθέσεις ή διακρίσεις αγάπη του για το αυτιστικό άτομο.

Επιτυγχάνει στο έργο του και αντλεί ικανοποίηση από αυτό ο νοσηλευτής, όταν προσεγγίζει και νοσηλεύει το αυτιστικό άτομο ως μοναδική και ανεπανάληπτη βιοψυχοκοινωνική και πνευματική ανθρώπινη ύπαρξη με ατίμητη αξία.

Νοσηλευτικοί σκοποί παρέμβασης:

Το αυτιστικό άτομο πρέπει να φτάσει στο σημείο να:

- α Φροντίζει τον εαυτό του καθημερινά ανάλογα με το επίπεδο των γνωστικών, ψυχολογικών και κινητικών ικανοτήτων του.
- α Ελέγχει τον θυμό, τις παρορμήσεις και την επιθετικότητα του.
- α Επικοινωνεί λεκτικά για να εκφράζει τις ανάγκες του και να επιτυγχάνει την εκπλήρωσή τους.
- α Εκφράζει λεκτικά και με κατάλληλο τρόπο ποικιλία συναισθημάτων.
- α Συνομιλεί με το προσωπικό, με συνομήλικα άτομα και τους γονείς του, με νόημα ανάλογα με το στάδιο ανάπτυξής του.
- α Δείχνει ικανότητα στην εκτέλεση ικανοποιητικών έργων με ελάχιστη βοήθεια, ανάλογα με την ηλικία του.
- α Εκδηλώνει σημαντικό έλεγχο τον στερεοτυπικών κινήσεων του, π.χ. χτύπημα ή συστροφή των χεριών του.
- α Συμμετέχει κατάλληλα σε ομαδικές δραστηριότητες στο περιβάλλον και μέσα στη σχολική τάξη.
- α Ζητά την προσοχή γνωστών προσώπων με κατάλληλο τρόπο και αποφεύγει περιττές επικοινωνίες με άγνωστα πρόσωπα. (Τα αυτιστικά παιδιά συχνά δεν μπορούν να κάνουν τη διάκριση μεταξύ αγνώστων και σημαντικών γνωστών του προσώπων).
- α Συμμορφώνεται με το νοσηλευτικό/ θεραπευτικό πρόγραμμα και τη λήψη φαρμάκων, όταν παραγγέλλονται.
- α Δείχνει αύξηση της αυτοεκτίμησης.
- α Καλή διάθεση και αίσθημα ευχαρίστησης.
- α Αυξημένο παιχνίδι και γέλιο.
- α Ενεργητική συμμετοχή σε δραστηριότητες και ομάδες.
- α Απουσία απάθειας, δυσφορίας και εκρηκτικής συμπεριφοράς.⁵⁷

ΕΝΟΤΗΤΑ Δ'

*Αυτό που έχεις είναι μια μικρή σωματική ατέλεια.. Σχεδόν
απαρατήρητη! Μεγενθυμένη χιλιάδες φορές από τη φαντασία! Ξέρεις
ποια είναι η συμβουλή μου; Δες το σημείο της ανωτερότητάς σου! –
Προς τι να ζει ο άνθρωπος, Λώρα! Κοίταξε λιγάκι γύρω σου. Τι
βλέπεις; Έναν κόσμο γεμάτο με συνηθισμένους ανθρώπους; Όλοι τους
γεννήθηκαν και όλοι θα πεθάνουν! Ποιος από αυτούς διαθέτει ένα
δέκατο των θετικών σου στοιχείων! Ή των δικών μου! Ή
οποιοδήποτε άλλου. Αλίμονο! Ο καθένας ξεχωρίζει σε κάτι. Κάτι από
τα πολλά! Το μόνο που έχεις να κάνεις, είναι να ανακαλύψεις σε Τι.¹*

TENEΣΙ ΟΥΪΛΙΑΜΣ

Ο Γυάλινος Κόσμος

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΝΔΕΚΑΤΟ

Ποιότητα Ζωής

Η έννοια της ποιότητας ζωής τις τελευταίες δεκαετίες έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον ερευνητών στο χώρο της υγείας και ειδικότερα στο χώρο της ψυχικής υγείας, θεωρώντας ως επίκεντρο παραμέτρους, όπως η ψυχολογική ευεξία και η ικανοποίηση από τη ζωή. Η έννοια «**ποιότητα ζωής**» δεν έχει ακόμη καθοριστεί μ' ένα συγκεκριμένο και ομοιόμορφο τρόπο, με αποτέλεσμα να υπάρχουν ακόμη πολλές ασάφειες.

Στις δεκαετίες του 1969 και 1970, κοινωνικοί επιστήμονες, φιλόσοφοι και πολιτικοί άρχισαν να επιδεικνύουν ενδιαφέρον για τις έννοιες «**ποιότητα ζωής**» και «**επίπεδο ζωής**». Το ενδιαφέρον αυτό εκδηλώθηκε στην προσπάθεια των ειδικών να αντιμετωπίσουν προβλήματα που προκαλούνται από τις ανισότητες κατανομής των πόρων και αφορούν το γενικό «ευ ζην» της κοινωνίας, σε συσχετισμό και με τις ανησυχίες που γεννά η προοδευτική αύξηση του πληθυσμού συγκρινόμενη με το ρυθμό ανάπτυξης των φτωχών χωρών. Έτσι, η ποιότητα ζωής έχει ερμηνευθεί από ορισμένους συγγραφείς ως η δυνατότητα διάθεσης πόρων προς κάλυψη των κοινωνικών αναγκών και η ύπαρξη των παραγόντων εκείνων που σχετίζονται με την κοινωνία και το περιβάλλον.⁶⁰

Οι παράγοντες που εμπλέκονται στην ποιότητα της ζωής περιλαμβάνουν:

- Σωματική Ευεξία
 - Υγεία
 - Φόρμα
 - Απουσία σωματική αναπηρίας
- Γνωστική Ευδαιμονία
 - Ικανοποίηση από τη ζωή
 - Θετική Ιστορία
- Υλική Ευμάρεια
 - Επαρκές εισόδημα
 - Ένα σπίτι
 - Μεταφορικό μέσο
- Κοινωνική Ευπρέπεια
 - Κοινωνική παρουσία
 - Ικανότητα
 - Σεβασμός
 - Επιλογή
 - Σχέσεις

Ένα υγιές άτομο μπορεί να εξασφαλίσει καλή ποιότητα ζωής. Τα αυτιστικά, όμως, παρουσιάζουν βασικές ανεπάρκειες (διαταραχή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, διαταραχή της επικοινωνίας, διαταραχή της φαντασίας, επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές δραστηριότητες) και συναφή προβλήματα, όπως νοητική καθυστέρηση (μαθησιακές δυσκολίες), σωματικές αναπηρίες, επιληπτικές διαταραχές, ψυχολογικές διαταραχές, αισθητηριακές διαταραχές κ.λ. κι έτσι δεν

μπορούν μόνοι τους να καλλιεργήσουν και να ενισχύσουν τους παράγοντες εκείνους που εμπλέκονται στη ποιότητα ζωής. Επιβάλλονται παρεμβάσεις από διάφορες υπηρεσίες και οι παρεμβάσεις θα πρέπει να υποστηρίζουν, να διευκολύνουν και να ενδυναμώνουν μια επιτυχία για την ποιότητα ζωής κάθε αυτιστικού ατόμου.⁶¹

Οι υπηρεσίες μπαίνουν δικαιωματικά μέσα στο πεδίο των κοινωνικών μηχανισμών, ως κινητήρες κοινωνικότητας και παραγωγή νοήματος. Εμπλέκονται με όλες τις πλευρές, τις καθημερινές καταπιέσεις, στιγμές της εν δυνάμει κοινωνικής αναπαραγωγής, παραγωγή πλούτου, ποικίλων ανταλλαγών, και ως εκ τούτου, ανταλλαγών θεραπευτικών. Οι υπηρεσίες οφείλουν να είναι εργαλεία διαμεσολαβητικά ικανά να αναθέσουν σε κίνηση τις σταματημένες κοινωνικές ανταλλαγές, να ανθολογήσουν και να αξιοποιήσουν τα συμπτώματα, τα ποικίλα σύμβολα και νοήματα του ειδικού ατόμου, όπως του αυτιστικού μεταθέτοντάς τα και αποϊδρυματοποιώντας τα.

Οι οικογένειες με παιδιά και ενήλικες με αυτισμό χρειάζονται βοήθεια από την κοινωνία και το κράτος με την παροχή των απαραίτητων υπηρεσιών. Χωρίς τις κατάλληλες υπηρεσίες για το άτομο με αυτισμό, η ζωή των οικογενειών τους και των ίδιων των αυτιστικών γίνεται τραγική.⁶²

Αυτισμός και ελπίδες για ποιότητα ζωής

Με

- Έγκαιρη **διάγνωση**
- Έγκαιρη **εκπαίδευση**
- Έγκαιρη **στήριξη οικογενειών**
- Με τη **δημιουργία των προϋποθέσεων διαβίωσης, απασχόλησης και ψυχαγωγίας** και άλλων ειδικών υπηρεσιών προς τα αυτιστικά άτομα και των οικογενειών τους
- Με τον **συντονισμό των ενεργειών** της πολιτείας
- Τη **διεθνή συνεργασία και αμοιβαία υποστήριξη**
- Την **εναισθητοποίηση του κοινωνικού συνόλου**
- Τον **σεβασμό όλων απέναντι στα δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων**

Με στόχο την κατά το δυνατόν

- **Πρόληψη** του με βάση την γενετική συμβουλευτική
- **Πρόληψη** της επιδείνωσής του
- Αξιοποίηση των όποιων δεξιοτήτων του
- **Πρόληψη** των επιπτώσεων σε πολλές οικογένειες και σε υγιή αδέλφια

Με σκοπό

- Την **αποφυγή εγκλεισμού** τους στη εφηβική και ενήλικη ζωή σε ψυχιατρικά ιδρύματα
- Την ψυχική υγεία και **απελευθέρωση** του δυναμικού πολλών οικογενειών που το περιβάλλουν²

Έγκαιρη διάγνωση

Είναι γενικά αποδεκτό ότι όσο νωρίτερα πραγματοποιηθεί μία έγκαιρη διάγνωση, τόσο περισσότερο θα ωφεληθεί και το αυτιστικό άτομο, αλλά και η οικογένεια και το περιβάλλον του. Και αυτό, γιατί μόνο εάν γνωρίζουμε την αληθινή φύση του προβλήματος μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε αποτελεσματικές στρατηγικές παρέμβασης.⁶

Έγκαιρη εκπαίδευση

Η προσφορά εξειδικευμένης εκπαιδευτικής βοήθειας, όσο το δυνατό νωρίτερα, είναι σημαντικό, επειδή προετοιμάζει το άτομο ώστε να ωφεληθεί από την ένταξη σε περιβάλλοντα ενσωμάτωσης αργότερα.⁴⁸

Η εκπαίδευση παραμένει η μόνη θεραπευτική προσέγγιση με το καλύτερο «ιστορικό» αντιμετώπισης των δυσχερειών του αυτισμού. Δεν είναι απλώς θέμα «πρόσβασης» στην εκπαίδευση σαν νόμιμο δικαίωμα των αυτιστικών παιδιών, αλλά είναι ένα ζήτημα του πώς η εκπαίδευση θα αποκτήσει κεντρικό ρόλο «θεραπεία»των συμπτωμάτων του αυτισμού (όχι σαν αποθεραπεία) και στην βελτίωση της **ποιότητας ζωής** των αυτιστικών ατόμων στην διάρκεια της ζωής τους.⁶³

Χρειάζονται βέβαια ειδικά δημοτικά σχολεία ή κέντρα εκπαίδευσης για αυτιστικά παιδιά. Σε αυτά εργάζονται ειδικοί παιδαγωγοί που διεθνώς έχει αναγνωριστεί ότι προσφέρουν πολλά. Σε αυτά τα δημόσια σχολεία καλό είναι να φοιτούν τα αυτιστικά παιδιά απ' τη προσχολική ηλικία και να συνεχίζουν και μετά την εφηβική ηλικία συμπληρώνοντας τη και με την επαγγελματική τους εκπαίδευση.²⁵

Έγκαιρη στήριξη των οικογενειών

Είναι σημαντικό για την οικογένεια να λάβει από νωρίς υποστήριξη από ειδικούς, όπως ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, παιδαγωγούς κ.α. και για να μειώσει το ενδο-οικογενειακό άγχος αλλά και για να μειώσει την πιθανότητα εδραίωσης της προβληματικής συμπεριφοράς του ατόμου.⁶

Επίσης, απαραίτητο είναι η έγκαιρη κρατική υποστήριξη προς τις οικογένειες με υπηρεσίες, όπως:

- Πληροφόρηση, παραπομπή σε έμπειρους ανθρώπους
- Οικονομική υποστήριξη
- Δυνατότητες φύλαξης
- Νομικές συμβουλές
- Πρόσβαση σε προγράμματα⁶³

Στέγαση – Φροντίδα

Για τα αυτιστικά παιδιά υπάρχει πρόβλημα στέγασης μόνο όταν οι γονείς τους δεν μπορούν ή είναι ακατάλληλοι να τα φροντίσουν. Δημιουργείται, όμως, πρόβλημα με την ενηλικίωσή τους. Όσο μεγαλώνουν τα αυτιστικά άτομα, τόσο εντονότερο γίνεται το πρόβλημα της στέγασής τους, γιατί οι γονείς χάνουν την ικανότητα να τα φροντίζουν. Οι δυσκολίες κορυφώνονται, όταν οι γονείς δεν θα υπάρχουν. (Μιλάμε, φυσικά, για τα ειδικά ενήλικα άτομα, που δεν θα αποκτήσουν την ικανότητα να

ζήσουν ανεξάρτητα). Υπάρχουν περιπτώσεις που, όταν λείψουν οι γονείς, τη φροντίδα την αναλαμβάνουν στενοί συγγενείς και, κυρίως, αδέρφια. Δεν είναι δυνατό, όμως, να στηριχθεί σ' αυτούς η στέγαση και η φροντίδα των αυτιστικών ατόμων, που δεν μπορούν συντηρηθούν μόνα τους. Δεν υπάρχουν πάντα αδέρφια, αλλά, και όταν υπάρχουν, δεν είναι όλα πρόθυμα να αναλάβουν τη συντήρηση και τη στέγαση των αδύνατων αδελφών, σε βάρος της ατομικής, οικογενειακής, επαγγελματικής και κοινωνικής τους ζωής.

Το πρόβλημα της στέγασης και της φροντίδας των ατόμων, που είναι ανάκαινα για αυτοσυντήρηση, πρέπει να το λύσει η πολιτεία, με τη δημιουργία οικοτροφείων – ξενώνων. Οι ξενώνες αυτοί πρέπει να πληρούν τους όρους της υγιεινής και «ανθρώπινης» διαβίωσης και να εξυπηρετούν τις ανάγκες των ειδικών ατόμων. Να είναι σε κατοικημένες ή κοντά σε κατοικημένες περιοχές, για να υπάρχει η δυνατότητα επικοινωνίας με την κοινότητα. Τα κτίρια να μην έχουν όψη στρατώνων ή νοσοκομείων, με θαλάμους στους οποίους είναι αραδιασμένα κρεβάτια. Πρέπει να υπάρχουν κτίρια, που να θυμίζουν κατοικίες, όπου η ζωή θα οργανώνεται με οικογενειακό τρόπο και ο ξενώνας θα δίνει την εικόνα χωριού. Λίγα δωμάτια σε κάθε κατοικία και σε κάθε δωμάτιο δύο άτομα ή και ένα, ανάλογα με το μέγεθος του προβλήματος και τη συμπεριφορά. Η κατοικία θα διαθέτει όλους τους χώρους που διαθέτει κάθε σπίτι (κουζίνα, σαλόνι, υπνοδωμάτια κλπ.) Κάθε «οικογένεια» θα έχει όλες τις εκδηλώσεις της κανονικής οικογενειακής ζωής: κοινό φαγητό, γενέθλια, γιορτές, παρακολούθηση τηλεόρασης κλπ. Τα οικοτροφεία πρέπει να διαθέτουν χώρους για περίπατο, σπορ, ψυχαγωγία και, γενικά, για εκδηλώσεις στις οποίες θα μπορούν να παίρνουν μέρος όλες οι «οικογένειες». Οι τρόφιμοι, ανάλογα με τις δυνατότητές τους, θα αυτοεξυπηρετούνται και να αναλαμβάνουν υπευθυνότητες, φυσικά με την επίβλεψη των αρμοδίων. Θα τακτοποιούν τα ατομικά τους είδη και τους χώρους όπου ζουν, θα βοηθούν στο μαγείρεμα, θα σερβίρουν, θα πλένουν τα ρούχα τους κλπ. Επειδή η εργασία είναι «η ουσία της ζωής», είναι πολύ χρήσιμο να δημιουργηθούν συνθήκες απασχόλησης, μέσα ή κοντά στο χώρο του ξενώνα, για όσους δεν θα μπορούσαν να εργαστούν σε προστατευόμενα εργαστήρια ή στην ελεύθερη αγορά εργασίας. Ένας κήπος με λαχανικά, λουλούδια ή δέντρα θα βοηθήσει προς την κατεύθυνση της καλλιέργειας θα έχει ο κηπουρός: οι τρόφιμοι θα αναλαμβάνουν τις βοηθητικές εργασίες (πότισμα, στήριξη φυτών, μάζεμα και μεταφορά προϊόντων κλπ), ανάλογα με τις δυνατότητές τους. Μπορούν να βοηθήσουν στο μάζεμα των αυγών από το κοτέτσι, στην καθαριότητα των κοινόχρηστων χώρων, στα ψώνια κλπ. Για τις εργασίες αυτές πρέπει να προβλέπεται και κάποια αμοιβή.

Η σωστή οργάνωση του ξενώνα απαιτεί προσωπικό ευαισθητοποιημένο και ενημερωμένο στο χειρισμό της συμπεριφοράς και στις ανάγκες των αυτιστικών ατόμων. Ο υπεύθυνος για την οργάνωση και την επίβλεψη όλου του ξενώνα πρέπει να έχει, επιπλέον, διοικητικές και οργανωτικές ικανότητες. Θα υπάρχει διοικητικό και βοηθητικό προσωπικό, με γενικές αρμοδιότητες για όλο τον ξενώνα. Σε κάθε σπίτι, όμως, ένας θα είναι ο κύριος υπεύθυνος, που θα έχει το ρόλο του «οικογενειάρχη» και του συντονιστή (αναθέτει υπευθυνότητες, επιβλέπει και βοηθάει, λύνει διαφορές μεταξύ των μελών της οικογένειας, φροντίζει για τη μετάβαση στη δουλειά όσων εργάζονται, οργανώνει εκδηλώσεις κλπ.).³⁴

Βέβαια, ακόμα και αν ήταν άφθονη η πρόβλεψη στέγασης, πάντα θα υπάρχει ένας σημαντικός αριθμός αυτιστικών παιδιών και ενηλίκων, όπου είναι σωματικά άρρωστα ή έχουν συχνές κρίσεις ή αυτοτραυματίζονται σοβαρά, και έτσι χρειάζονται πραγματική ιατρική και νοσοκομειακή περίθαλψη. Η προστατευτική συμπεριφορά που χαρακτηρίζει τα νοσοκομεία είναι πολύ κατάλληλη για αυτά τα άτομα. Οι γιατροί

και οι νοσοκόμες έχουν την ανάλογη φιλοσοφική διάθεση για να δεχτούν βασανιστικά προβλήματα, όπως η επιθετικότητα και ο αυτοτραυματισμός.

Η ύπαρξη βραχυπρόθεσμου καταλύματος σε ένα κατάλληλο περιβάλλον, για μία ειδική, έκτατη ανάγκη θα βοηθούσε πολύ τους γονείς και τις οικογένειες των ατόμων που έχουν σοβαρή απόκλιση. Θα μπορούσε έτσι η υπόλοιπη οικογένεια να έχει τακτικές διακοπές και μερικά ελεύθερα σαββατοκύριακα. Αν μπορούσε να αποκτηθεί εύκολα αυτό το είδος ανακούφισης, είναι πιο πιθανό να παραμείνει στο σπίτι το παιδί ή ενήλικας. Πρέπει λοιπόν, όλα τα είδη μονάδων στέγασης να έχουν αρκετές θέσεις, ώστε να προσφέρουν υπηρεσίες καθώς και φροντίδα, για μεγάλο διάστημα. Θα πρέπει επίσης, τα μεγαλύτερα παιδιά και οι ενήλικες που ζουν στο σπίτι να περνούν μερικά απογεύματα στον τοπικό ξενώνα, έτσι ώστε η οικογένεια να μπορεί να κάνει εξόδους. Η παροχή ευκολιών για όλη τη μέρα, τακτικής φροντίδας για μικρά διαστήματα και βοηθημάτων κι συμβούλων προς τους γονείς, θα μπορούσε να αλλάξει ίσως την κατάσταση ως ένα βαθμό αν και είναι δύσκολο, να προβλέψει κανείς πόσο. Όπως επισημάνθηκε παραπάνω, πρέπει να είναι διαθέσιμες συμπληρωματικές θέσεις σε όλα τα είδη μονάδων που θα επιτρέπουν διακοπές και φροντίδα σε έκτατες ανάγκες.⁶⁴

Τονίζουμε ότι τη στέγαση των αυτιστικών ατόμων, που δεν έχουν την ικανότητα να ζήσουν ανεξάρτητα και δεν έχουν οικογένειες ή δεν μπορούν να μείνουν σε αυτές, πρέπει να την αναλάβει η πολιτεία. Μέχρι, όμως, να εφαρμοστεί σωστά ένα τέτοιο πρόγραμμα, καλό είναι να κάνουν την αρχή όσοι από τους γονείς έχουν τη δυνατότητα. Θα μπορούσαν να κάνουν συλλογική προσπάθεια για εξεύρεση χώρων, όπου θα κτιστούν κατάλληλοι ξενώνες. Θα μπορούσαν να στραφούν προς οργανισμούς και ιδιώτες, που έχουν τη δυνατότητα και τη διάθεση να βοηθήσουν, αν ενημερωθούν και ευαισθητοποιηθούν. Ακόμη και το κράτος θα αναγκαστεί να επισπεύσει τις ενέργειές του, για την αποκατάσταση των αδυνάτων, αν ενημερωθεί και παρακινηθεί από τους γονείς, που ζουν καθημερινά το πρόβλημα των παιδιών τους και ξέρουν καλύτερα από τον καθένα τις ανάγκες τους. Μάλιστα, σε πολλές χώρες, αλλά και στην Ελλάδα, εκεί όπου η πρωτοβουλία των γονέων έκανε κάποια αρχή, το κράτος βοήθησε και συνέχισε την προσπάθεια. Και αυτό δεν ισχύει μόνο για τη στέγαση, αλλά και για την όλη κοινωνική πρόνοια, την εκπαίδευση και την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με ειδικές ανάγκες.³⁴

Εργασία

Η βάση της κοινωνικής προσαρμογής του ατόμου είναι η προσφορά του στο κοινωνικό σύνολο. Η εργασία, όποιας μορφής και βαθμού και αν είναι, είναι μέσα «πραγματική αξία και κριτήριο ζωής». Ο άνθρωπος μέσα στη δημιουργική εργασία όσο απλή και αν είναι, «βεβαιώνει» τον εαυτό του, ζει τη χαρά του επιτεύγματος και την αναγνώρισή του από τους άλλους. Στην ανάγκη του ανθρώπου για να ζήσει, η «ικανότητα ή ανικανότητα για εργασία» παίζει μεγάλο ρόλο στη μοίρα του.³⁴

Η βελτίωση της **ποιότητας ζωής** των αυτιστικών ατόμων είναι στενά συνδεδεμένη με την εργασία, γιατί η εργασία οδηγεί:

- Στην ανεξαρτητοποίηση, στην οικονομική αυτονομία, στην πρόληψη των διαταραχών συμπεριφοράς και στην αποφυγή της πιθανής μελλοντικής «ιδρυματοποίησης» τους.
- Στη βελτίωση της ισορροπίας και γαλήνης στην οικογένεια που είναι βασικό κύτταρο της κοινωνίας και που την έχει απόλυτη ανάγκη, ιδίως μέσα στις σημερινές δυσκολίες της σύγχρονης πραγματικότητας.

- Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι η αξιοποίηση ή ένταξη των αυτιστικών ατόμων στην παραγωγή έχει απεριόριστο κοινωνικό – οικονομικό όφελος.⁶⁵

Οι έρευνες για το κατά πόσο μπορούν να εργαστούν τα αυτιστικά άτομα, δεν είναι ενθαρρυντικές, αλλά ούτε και απαισιόδοξες. Φυσικά οι πιθανότητες για απασχόληση, εξαρτώνται από τις δυνατότητες και τη γενική κατάσταση του καθενός, από την αγωγή και την επαγγελματική κατάρτιση που δέχτηκε και από τις ευκαιρίες που του δόθηκαν να δοκιμαστεί στην εργασία.

Γενικά η αυτιστική συμπεριφορά εμποδίζει τα άτομα να απασχοληθούν σοβαρά με μία εργασία. Όμως με καλή προετοιμασία που θα αρχίσει από νωρίς, μπορούν οι περισσότεροι αυτιστικοί να έχουν στοιχειώδη έστω απασχόληση. Στους αυτιστικούς ταιριάζει η 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 και 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. Αδυνατούν να εργαστούν, επίσης, και όσοι παρουσιάζουν σοβαρές διαταραχές στη συμπεριφορά τους. Γι' αυτούς η απασχόληση έχει την έννοια της θεραπείας (εργοθεραπεία) και όχι της εργασίας.

Εκείνοι που έχουν αρκετά καλή επικοινωνία και ικανοποιητική νόηση μπορούν να απασχοληθούν στην ελεύθερη αγορά εργασίας. Ένας; Στους έξι περίπου αυτιστικούς μπορεί να εξασκήσει κάποιο επάγγελμα, χωρίς επιτήρηση και να ζήσει ανεξάρτητα. Μπορούν να εργαστούν ως ημειδικευμένοι ή ανειδίκευτοι εργάτες σε απλές ή βοηθητικές εργασίες σε εργοστάσια, βιοτεχνίες, καταστήματα, γεωργικούς ή κτηνοτροφικούς συνεταιρισμούς, οργανισμούς, δήμους, δημόσιες και στρατιωτικές υπηρεσίες κ.τ.λ. αρκεί να μη χρειάζεται πρωτοβουλία και προσαρμοστικότητα. Επαγγέλματα που τους ταιριάζουν είναι του καθαριστή χώρων του βοηθού κηπουρού, του βοηθού κεραμίστα, του χειριστή ακίνδυνων μηχανημάτων, που απαιτούν απλούς χειρισμούς, του συναρμολογητή, του βοηθού σε γεωργικές και κτηνοτροφικές εργασίες, του βοηθού βιβλιοδέτη, του εργάτη για τμηματική δουλειά σε τυποποιημένα προϊόντα κ.λ.π. Όσο και αν λέμε ότι ορισμένοι αυτιστικοί εργάζονται χωρίς επιτήρηση, δεν παύουν να θέλουν κάποια παρότρυνση και βοήθεια, η επιτυχία των αυτιστικών, που εργάζονται στην ελεύθερη αγορά εργασίας, εξαρτάται, κατά μεγάλο μέρος, από την ευαισθησία και την καλή διάθεση των συναδέλφων τους και, κυρίως, των προϊσταμένων τους.

Οι περισσότεροι αυτιστικοί, χρειάζονται άλλος μεγαλύτερη και άλλος μικρότερη επιτήρηση, μέσα σε ένα προστατευόμενο εργαστήριο.³⁴

Το προστατευόμενο εργαστήριο

Το προστατευόμενο εργαστήριο είναι μονάδα παραγωγής, στην οποία απασχολούνται ειδικά άτομα με περιορισμένες δυνατότητες, που δεν μπορούν να εργαστούν στην ελεύθερη αγορά εργασίας.

Όσοι έφηβοι ή νέοι αυτιστικοί τελειώνουν τον κύκλο της προεπαγγελματικής εκπαίδευσης και δεν έχουν τις δυνατότητες να ειδικευτούν σε μονάδα επαγγελματικής εκπαίδευσης, πρέπει να ενταχθούν σε εργαστήρια, στα οποία θα απασχολούνται με επίβλεψη. Σ' αυτά θα ενταχθούν και όσοι απόφοιτη σχολής ειδικής επαγγελματικής

εκπαίδευσης δεν είναι ικανοί να εργαστούν στην ελεύθερη αγορά εργασίας ή και όσοι δεν έχουν δεχθεί προεπαγγελματική ή επαγγελματική εκπαίδευση.

Η προστασία και η επιτήρηση στα προστατευόμενα εργαστήρια πρέπει να γίνεται από ειδικά εκπαιδευμένο και ευαίσθητοποιημένο προσωπικό, το οποίο, συγχρόνως, θα καθοδηγεί, θα βοηθάει και θα εκπαιδεύει. Από τη σοβαρότητα του προβλήματος του εργαζόμενου και τη μορφή της εργασίας εξαρτάται το είδος της βοήθειας και της προστασίας που απαιτείται.

Οι απασχολούμενοι στα προστατευόμενα εργαστήρια αυτιστικοί θα αμείβονται για το έργο που προσφέρουν και, κατά το δυνατό, θα συντηρούνται από την αμοιβή τους αυτή. Θα είναι, επίσης, ασφαλισμένοι για ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και σύνταξη. Θα έχουν, γενικά, όλα τα προνόμια των εργαζομένων.

Οι μορφές εργασίας θα είναι απλές και, κατά το δυνατό, πρέπει να έχουν το χαρακτήρα των επαναληπτικών κινήσεων. Τα προστατευόμενα εργαστήρια μπορούν να αναλαμβάνουν τμηματική ή ολοκληρωμένη εργασία τυποποιημένων προϊόντων, που απαιτούν δίπλωμα, τρύπημα, απλή συναρμολόγηση, πάτημα διακόπτη, ανεβοκατέβασμα μοχλού, συσκευασία, κόλλημα, σύρσιμο, τράβηγμα, γύρισμα, στοίβαγμα κλπ. Μια άλλη πιθανή δραστηριότητα στα προστατευόμενα εργαστήρια είναι η απασχόληση σε κτηνοτροφικές μονάδες και η κηπουρική, όπου οι τρόφιμοι θα κάνουν τις απλές βοηθητικές εργασίες, όπως καθάρισμα, τάισμα, πότισμα, συλλογή προϊόντων, σκάψιμο κλπ.

Η ίδρυση των εργαστηρίων δεν πρέπει να ευνοεί τη «γκετοποίηση». Αυτά πρέπει να λειτουργούν κοντά σε κατοικημένες περιοχές, κοντά ή και μέσα στο χώρο των βιομηχανιών και των βιοτεχνιών, από τις οποίες θα παίρνουν εργασίες. Για τα αυτιστικά άτομα, που δε ζουν με τις οικογένειές τους, καλό είναι να υπάρχουν ξενώνες κοντά στο εργαστήριο, για να μην ταλαιπωρούνται με τη μετακίνησή τους.

Το προσωπικό, που θα έχει την ευθύνη της λειτουργίας του προστατευόμενου εργαστηρίου, πρέπει να επιλέγεται με μεγάλη επιμέλεια, γιατί χρειάζεται να έχει ικανότητες στον επιχειρησιακό τομέα και να είναι ενήμερο στα προβλήματα των αυτιστικών ατόμων. Καλό είναι να υπάρχει συνεργασία μεταξύ όλων των προστατευόμενων εργαστηρίων (που πρέπει να λειτουργήσουν), για να διερευνηθούν οι ανάγκες της ελεύθερης αγοράς εργασίας, που μπορούν να καλυφθούν από τα εργαστήρια αυτά.

Τα έξοδα, που απαιτεί η λειτουργία των εργαστηρίων, θα καλύπτονται κατά το μεγαλύτερο μέρος από τα έσοδα των προϊόντων, που θα παράγουν οι απασχολούμενοι «ανάπηροι». Τα ελλείμματα θα καλύπτονται με κρατικές επιχορηγήσεις.

Συμβουλευτικά κέντρα Επαγγελματικής αποκατάστασης

Στην επαγγελματική αποκατάσταση των ειδικών ατόμων μπορεί να βοηθήσει πολύ η ύπαρξη συμβουλευτικών και ενημερωτικών κέντρων. Στα κέντρα αυτά τα ειδικά άτομα, που είναι έτοιμα για απασχόληση – ή το περιβάλλον τους – θα πληροφορούνται για την ύπαρξη κατάλληλης εργασίας και θα βοηθούνται στην επαγγελματική τους ένταξη.

Στο προσωπικό των συμβουλευτικών κέντρων πρέπει να περιλαμβάνονται: εκπρόσωπος του Ο.Α.Ε.Δ., εκπρόσωπος των μονάδων προεπαγγελματικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης και κοινωνικός λειτουργός. Το προσωπικό αυτό πρέπει να έχει τη δυνατότητα, μέσα σε σύντομο χρονικό διάστημα, να καταρτίζει πρόγραμμα αποκατάστασης και να φροντίζει για την ένταξη του αναπήρου σε εργασία, που ανταποκρίνεται στις δυνατότητές του.³⁴

Ελεύθερος χρόνος και ψυχαγωγία

Οι δραστηριότητες του ελεύθερου χρόνου οργανώνονται δύσκολα για τα άτομα που έχουν προβλήματα στην επικοινωνία, όπως είναι τα αυτιστικά. Γενικά οι πιο παραδεκτές ασχολίες είναι εκείνες που αφορούν στη σωματική δραστηριότητα, όπως το κολύμπι ή η ιππασία και εκείνες που αφορούν τη μουσική. Μερικά από τα ικανά αυτιστικά παιδιά και μερικοί ενήλικες μπορούν να μάθουν να παίζουν μουσικά όργανα, ένας μεγάλος αριθμός μαθαίνει να απολαμβάνει ψυχαγωγικά προγράμματα, όπως κονσέρτα, όπερα και μουσικά θεάματα (show). Το τσίρκο, οι ταινίες κινούμενων σχεδίων και οι φαρσοκωμωδίες μπορεί επίσης να αρέσουν, αφού το λεκτικό περιεχόμενο είναι ελάχιστο και η ευχαρίστηση βρίσκεται στη παρακολούθηση της δράσης. Τα πολύ σοβαρά καθυστερημένα αυτιστικά παιδιά και οι ενήλικοι είναι πολύ ελαττωματικοί για να πάρουν μέρος σε οποιεσδήποτε ασχολίες.⁶⁴

Πρέπει να υπάρχουν εκπαιδευτικά και ψυχαγωγικά προγράμματα, που να εξασφαλίζεται η δυνατότητα συμμετοχής σε δραστηριότητες που να οργανώνονται από ειδικούς κρατικούς – ιδιωτικούς φορείς. Έτσι ώστε οι γονείς να μπορούν να εγγράφουν το αυτιστικό παιδί τους για σύντομα χρονικά διαστήματα. Έτσι, θα μπορούν και οι ίδιοι χωρίς τύψεις να χρησιμοποιούν το δικό τους χρόνο πιο αποδοτικά.²⁵

Ειδικές υπηρεσίες και διευκολύνσεις

Στην αποκατάσταση των αυτιστικών ατόμων και στην ανακούφιση των οικογενειών τους και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, βοηθούν αρκετά ορισμένες ειδικές διευκολύνσεις, που πρέπει να τους παρέχονται. Οι σπουδαιότερες από αυτές είναι:

- α.** Η εξυπηρέτηση κατά προτεραιότητα σε νοσοκομεία και ιατρεία γενικής ιατρικής ή οδοντιατρικής των αυτιστικών ατόμων, κυρίως παιδιών, με διαταραχές συμπεριφοράς, για να αποφεύγονται οι εντάσεις που δημιουργούνται από τις αναμονές στους προθαλάμους.⁶⁴
- β.** Η εξασφάλιση της μεταφοράς των αυτιστικών παιδιών στις εκπαιδευτικές ή θεραπευτικές μονάδες, και των ενηλίκων στα προστατευόμενα εργαστήρια.
- γ.** Η ύπαρξη οικοτροφείων – ξενώνων για όσους εκπαιδεύονται, θεραπεύονται ή απασχολούνται σε μονάδες που λειτουργούν σε διαφορετική πόλη από αυτή της διαμονής τους.
- δ.** Η «κατ' οίκον» εκπαίδευση ή θεραπεία των παιδιών, που η κατάστασή τους δεν επιτρέπει μετακίνηση από το σπίτι, με δαπάνες του κράτους.
- ε.** Η πρόβλεψη θέσεων για απασχόληση ειδικών ατόμων στην ελεύθερη αγορά εργασίας, στους οργανισμούς, δήμους, δημόσιες υπηρεσίες κλπ.
- στ.** Η παροχή κινήτρων στις επιχειρήσεις, που απασχολούν άτομα με αυτισμό.
- ζ.** Η πρόβλεψη και επιδότηση τροποποιήσεων των χώρων που εργάζονται και των μηχανημάτων που χειρίζονται τα αυτιστικά άτομα, για να εργάζονται με άνεση και ασφάλεια.
- η.** Η ύπαρξη προσωπικού, που θα ενημερώνει και θα ευαισθητοποιεί τους εργοδότες, τους προϊσταμένους και τους συνεργάτες των αυτιστικών ατόμων και θα διαπιστώνει το βαθμό προσαρμογής τους στο χώρο της δουλειάς.
- θ.** Η οικονομική ενίσχυση των άπορων οικογενειών, που κρατούν τα αυτιστικά παιδιά στο σπίτι.

- ι.** Η ύπαρξη κατάλληλου καταλύματος για προσωρινή διαμονή ατόμων με έντονη διαταραχή (παιδιών και ενηλίκων), για να μπορούν οι γονείς να ηρεμήσουν και να ψυχαγωγηθούν λίγες ημέρες ή να εξυπηρετηθούν σε έκτακτες περιπτώσεις, όπως π.χ. εισαγωγή μέλους της οικογένειας σε νοσοκομείο, περίοδος σχολικών εξετάσεων άλλου παιδιού κλπ.
- ια.** Η δημιουργία «σχολών γονέων», όπου οι γονείς θα μαθαίνουν να αντιμετωπίζουν και να βοηθούν σωστά τα προβληματικά αυτιστικά παιδιά τους.
- ιβ.** Η δωρεάν ψυχιατρική ή ψυχολογική υποστήριξη των γονέων, στους οποίους το πρόβλημα του παιδιού τους δημιούργησε εμφανές ψυχολογικό πρόβλημα.
- ιγ.** Η διευκόλυνση των γονέων-υπαλλήλων του Δημοσίου και των οργανισμών για μετάθεση σε πόλη όπου υπάρχει κέντρο θεραπείας, εκπαίδευσης ή απασχόλησης για το προβληματικό παιδί τους.³⁴

Συντονισμός ενεργειών

Η αποκατάσταση των αυτιστικών απαιτεί τη λήψη παιδαγωγικών, κοινωνικών, επαγγελματικών και οικονομικών μέτρων· για καθένα, βέβαια, απ' αυτά, διαφορετικός φορέας είναι αρμόδιος.

Το Υπουργείο Παιδείας είναι αρμόδιο για την «ειδική αγωγή και την ειδική επαγγελματική εκπαίδευση», το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας για τη θεραπεία και την πρόνοια, το Υπουργείο Εργασίας για την επαγγελματική αποκατάσταση και το Υπουργείο Οικονομικών για τη χρηματοδότηση όλων των μέτρων, που παίρνουν οι άλλοι φορείς. Η αποσπασματική όμως, ανάληψη αρμοδιοτήτων δε βοηθάει στη λήψη αποτελεσματικών μέτρων, γιατί, ενεργώντας κάθε φορέας ξεκομμένα, δεν έχει υπόψη του όλες τις πλευρές του προβλήματος και όλες τις ανάγκες. Τα πράγματα γίνονται χειρότερα στις περιπτώσεις που υπάρχει επικάλυψη αρμοδιοτήτων ή δεν είναι σαφές το ποιος είναι υπεύθυνος για κάποιο θέμα. Αυτά και άλλα μειονεκτήματα θα εξαφανιστούν, αν υπάρξει πραγματική συνεργασία μεταξύ των φορέων, που έχουν σχέση με τα ειδικά άτομα.

Η συνεργασία αυτή, για να είναι αποτελεσματική, πρέπει να γίνεται χωρίς τους ανταγωνισμούς των εκπροσώπων των διαφόρων φορέων, για το ποιος θα αναλάβει τις περισσότερες αρμοδιότητες ή για να ρίξει το βάρος της ευθύνης στον άλλο. Απαιτείται συνεργασία, με σκοπό να συντονιστούν οι προσπάθειες για την αποκατάσταση των ατόμων, που η φύση ή οι περιστάσεις ή και οι δύο μαζί τα αδίκησαν. Καθένας θα αναλαμβάνει τις ευθύνες της αρμοδιότητάς του, αλλά θα ακούει και την άλλη πλευρά και θα βοηθάει την προσπάθειά της. Έτσι οι προτάσεις και οι αποφάσεις θα έχει τη σφραγίδα της πληρότητας.

Σωστός συντονισμός ενεργειών θα επιτευχθεί με τη δημιουργία διυπουργικού φορέα, που θα είναι αρμόδιος για κάθε τι που αφορά τα ειδικά άτομα (πρόληψη, διάγνωση, θεραπεία, ειδική αγωγή, ειδική επαγγελματική εκπαίδευση, προστασία, επαγγελματική και κοινωνική ένταξη). Σ' αυτόν πρέπει να συμμετέχουν:

- Α.** Εκπρόσωπος του Υπουργείου Παιδείας, κατά προτίμηση ειδικός παιδαγωγός, αρμόδιος για τα θέματα εκπαίδευσης.
- Β.** Εκπρόσωπος του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας, ψυχίατρος, ψυχολόγος ή κοινωνικός λειτουργός ή και οι τρεις μαζί, με αρμοδιότητες σε θέματα πρόληψης, διάγνωσης, θεραπείας, διευκολύνσεων και ασφάλισης.
- Γ.** Εκπρόσωπος του Υπουργείου Εργασίας, αρμόδιος για την επαγγελματική αποκατάσταση.

Δ. Εκπρόσωπος του Υπουργείου Οικονομικών, αρμόδιος για τη χρηματοδότηση των μέτρων, που εισηγούνται οι εκπρόσωποι των άλλων φορέων.

Ε. Εκπρόσωπος της Συνομοσπονδίας Γονέων και ειδικών ατόμων (Καλό είναι να υπάρχει ένας εκπρόσωπος για κάθε κατηγορία αναπηρίας. Προκειμένου για τυφλούς, κωφούς, και σωματικά ανάπηρους η εκπροσώπηση μπορεί να γίνεται από τους ίδιους τους ανάπηρους).

Οι εκπρόσωποι του διυπουργικού φορέα πρέπει να επιλέγονται με βάση τις γνώσεις και τις εμπειρίες τους στα θέματα που αφορούν τα ειδικά άτομα. Δεν επιτρέπεται να υπάρχουν αρμόδιοι, σε καίριες θέσεις, που δεν έχουν θεωρητική κατάρτιση ή εμπειρίες, για θέματα που αφορούν τα ειδικά άτομα. Φυσικά, δεν μπορούμε να απαιτήσουμε κατάρτιση στα θέματα αυτά από τους εκπροσώπους του Υπουργείου Εργασίας και του Υπουργείου Οικονομικών. Αυτοί θα ενημερωθούν και θα ευαισθητοποιηθούν από τους εκπροσώπους των άλλων δύο υπουργείων, οι οποίοι θα γνωρίζουν καλά τις ανάγκες των αναπήρων.

Ο διυπουργικός φορέας, που πρέπει να δημιουργηθεί, δεν θα έχει άτυπο και περιστασιακό χαρακτήρα, αλλά θα είναι θεσμοθετημένος και μόνιμος. Θα εισηγείται μέτρα και θα παίρνει αποφάσεις, που πρέπει να είναι εκτελεστές. Θα βρίσκει τρόπους να παρακάμπτονται οι χρονοβόρες γραφειοκρατικές διαδικασίες. Με τις συντονισμένες προσπάθειες των μελών του διυπουργικού φορέα, πολλά από τα εμπόδια, που μέχρι τώρα έκαναν την κρατική μηχανή δυσκίνητη ως προς τη λήψη μέτρων για την ικανοποίηση των αναγκών των ειδικών ατόμων, θα παραμεριστούν. Τα ειδικά σχολεία δεν θα λειτουργούν μόνο με τους δασκάλους, αλλά θα έχουν και τη βοήθεια των ψυχολόγων, των λογοθεραπευτών, των κοινωνικών λειτουργών, των εργασιοθεραπευτών και όποιου άλλου προσωπικού έχουν ανάγκη, το οποίο θα διατίθεται από το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας, με εισήγηση του εκπροσώπου του. Τα θεραπευτικά κέντρα θα αποκτήσουν ειδικούς παιδαγωγούς, που θα διαθέτει το Υπουργείο Παιδείας. Οι μονάδες προεπαγγελματικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης θα προσαρμόσουν τα τμήματα ειδικότητων τους στις ανάγκες της αγοράς εργασίας, που θα έχει διερευνηθεί από τον εκπρόσωπο του Υπουργείου Εργασίας. Θα ελέγχεται η προσαρμογή των χώρων εργασίας και θα ευαισθητοποιούνται οι συνεργάτες των αναπήρων από τους κοινωνικούς λειτουργούς, που θα χορηγήσει το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας. Θα ιδρυθούν, επιτέλους κατάλληλα προστατευόμενα εργαστήρια, θα εξοπλιστούν με τα απαραίτητα μέσα και θα επανδρωθούν με το αναγκαίο προσωπικό, που θα διαθέτει απ' όλα τα συναρμόδια Υπουργεία. Το Υπουργείο Οικονομικών θα διαθέτει με μεγαλύτερη ευκολία κονδύλια για την ικανοποίηση των αναγκών των ειδικών ατόμων, αφού ο εκπρόσωπός του στο διυπουργικό φορέα, που θα έχει ενημερωθεί και ευαισθητοποιηθεί, θα κάνει ευνοϊκότερη εισήγηση στον προϊστάμενό του υπουργού.³⁴

Διεθνή συνεργασία και αμοιβαία υποστήριξη

Οπουδήποτε και να ταξιδέψει κανείς στον κόσμο, βλέπει άτομα με αυτισμό. Όλοι λοιπόν πρέπει να έχουν κοινό σκοπό, ώστε τα άτομα με αυτισμό να έχουν μία ζωή ολοκληρωμένη και ευτυχισμένη. Για να συμβεί αυτό, η Διεθνής συνεργασία και υποστήριξη είναι απαραίτητη.¹

Πρέπει να οργανώνονται προγράμματα ανταλλαγής για γονείς, επαγγελματίες και αυτιστικών ατόμων, έτσι ώστε να μπορούν να δουν διάφορα προγράμματα και να συγκρίνουν την αποτελεσματικότητά τους.

Να γίνονται διεθνή συνέδρια για να βοηθήσουν στη διάδοση της γνώσης και κατανόησης του αυτισμού. Να πραγματοποιούνται ερευνητικά προγράμματα με χρηματοδότηση από την γκάμα των πρωτοβουλιών της Ευρωπαϊκής Ένωσης.⁶⁶

Να γίνεται διεθνής ανταλλαγή πληροφοριών, μέσα από συνέδρια, περιοδικά και ηλεκτρονικής τράπεζας. Επίσης, να γίνεται ανταλλαγή προσωπικού και εμπειριών μεταξύ χωρών. Αυτός είναι ένας πολύ αποτελεσματικός και ευχάριστος τρόπος για την απόκτηση εμπειρίας και δεξιοτήτων για την ωφέλεια όλων των ενδιαφερομένων μερών. Τα αυτιστικά άτομα πρέπει να μπορούν να πηγαίνουν σε άλλες χώρες για να εκπαιδεύονται.¹

Η Ευρωπαϊκή Ένωση πρέπει να υποστηρίζει την καλύτερη γνώση των αναγκών με την άμεση εμπλοκή των ίδιων των ατόμων και των οικογενειών τους.

Τα Κράτη – μέλη, σε συνεργασία με τις αντιπροσωπευτικές οργανώσεις των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους - οι οποίες αγωνίζονται υπέρ του σεβασμού στην αξιοπρέπεια και ατομικότητα του αυτιστικού ατόμου - θα πρέπει να κατευθύνονται από την Ευρωπαϊκή Ένωση στην από κοινού επεξεργασία για την αντιμετώπιση των κενών που υπάρχουν στη φροντίδα των ατόμων με αυτισμό. Τα μέτρα αυτά θα αφορούν στα παρακάτω:

- § Χρηματοδότηση και ανάπτυξη προγραμμάτων
- § Προδιαγραφές ποιότητας που θα πρέπει να τηρούνται στην εκπαίδευση και φροντίδα των ατόμων με αυτισμό
- § Ίδρυση διακρατικών δικτύων που θα πλαισιώνουν τα κέντρα πληροφόρησης και θα ικανοποιούν τα υψηλότερα κριτήρια ποιότητας.
- § Εθνικά προγράμματα κατάρτισης για τους επαγγελματίες και για την ανταλλαγή καλών πρακτικών.
- § Ανάδειξη του ρόλου της οικογένειας στην υποστήριξη και την κοινωνική ένταξη των ατόμων με αυτισμό

Με την διεθνή συνεργασία και την αμοιβαία υποστήριξη μπορεί να βελτιωθεί η **ποιότητα** ζωής των αυτιστικών ατόμων.⁶⁷

Ευαισθητοποίηση της κοινωνίας

Η κοινωνική ένταξη των αυτιστικών ατόμων δεν εξαρτάται μόνο από την ικανότητά τους για προσαρμογή, αλλά και από το επίπεδο ευαισθητοποίησης της κοινωνίας πάνω στα προβλήματά τους.³⁴

Ο κίνδυνος που ελλοχεύει, όταν χρησιμοποιούμε «ταμπέλες – ετικέτες» διαγνωστικές, όπως «παιδικός αυτισμός, είναι ότι δημιουργούν ένα κλίμα απαισιοδοξίας. Οδηγούν σε ένα θεραπευτικό μηδενισμό – μία στάση ηττοπάθειας, που συχνά αποτελεί ένα θαυμάσιο άλλοθι για την αδράνεια της κοινωνίας να παράσχει οποιαδήποτε βοήθεια σε αυτά τα άτομα. Αν τα αφήσουμε να στηριχθούν στις δικές τους δυνάμεις, είτε κάτω από τη φροντίδα των εξουθενωμένων (και μερικές φορές ευρισκομένων σε απόγνωση) γονέων τους, είτε να φυτοζωούν σε κάποιο ίδρυμα, τότε ασφαλώς θα δούμε να επαληθεύονται οι ζοφερές «προφητείες» μας. Η αδράνειά μας θα έχει ως συνέπεια, στην καλύτερη περίπτωση, η κατάστασή τους να παραμείνει στάσιμη, ενώ στη χειρότερη να επιδεινώνεται διαρκώς. Τότε πια υιοθετούμε τη στάση: «Το έλεγα εγώ... δεν μπορεί να γίνει τίποτα με αυτά τα άτομα». Οι γονείς χρειάζονται πρακτική βοήθεια και καθοδήγηση. Τα ψυχικώς διαταραγμένα παιδιά τους χρειάζονται μία θεραπεία θαρραλέα και εντατική θεραπευτική αγωγή.²⁹

Σύμφωνα με την αγγλοσαξονική παράδοση, μέσα από τα επιστημονικά τους περιοδικά, έχουν αποφασίσει στα πλαίσια της ομάδας του πανεπιστημίου

ορθοπαιδαγωγικής να μιλάνε για παιδιά για μαθητές, για φοιτητές, για ενήλικους κ.τ.λ. “με αυτισμό, αυτός που πάσχει από αυτισμό, που παρουσιάζει αυτισμό, που ζηει τη κατάσταση με αυτισμό”. Ο αυτισμός είναι μία από τις ιδιαιτερότητες, όπως, σαν να έχει κανείς μαλλιά μαύρα ή κόκκινα, να πονάει η κοιλιά του, αλλά σε καμία περίπτωση δεν τους χαρακτηρίζουμε με το μειονέκτημά τους.⁶⁸

Η σωστή (θετική) συμπεριφορά του κοινωνικού συνόλου προς το μειονεκτικό αυτιστικό άτομο, του δίνει αίσθημα εμπιστοσύνης, αυτοπεποίθησης, ψυχικής στήριξης, στοιχεία απαραίτητα για την ελαχιστοποίηση των επιπτώσεων στο ίδιο το άτομο και στην οικογένειά του. Έτσι, προλαμβάνουμε την απομόνωση και την ανάπτυξη αντικειμενικών συμπεριφορών που περιθωριοποιούν το άτομο και το απομακρύνουν από την κοινωνική ένταξη, την αυτοδύναμη διαβίωση και την αγορά εργασίας.⁶⁵

Η ευαισθητοποιημένη κοινωνία τα αποδέχεται ως μέλη της και τα αντιμετωπίζει σαν προσωπικότητες με ανάγκες, που πρέπει να ικανοποιηθούν, και με αναφαίρετα δικαιώματα. Ο κάθε πολίτης δεν αποφεύγει τη συνύπαρξή του μ’ αυτά και δέχεται τα μέτρα που παίρνονται για την αποκατάστασή τους. Ο γονιός δέχεται τη συμφοίτηση του παιδιού του με το προβληματικό, στον ίδιο σχολικό χώρο. Ο εργοδότης προσλαμβάνει στη δουλειά του τον αυτιστικό, έστω και αν δεν αποδίδει όπως ο «φυσιολογικός» εργάτης, και δέχεται να προσαρμόσει το χώρο και τα μηχανήματα για να μπορέσει να απασχοληθεί και αυτός. Ο κάθε εργαζόμενος δέχεται το αυτιστικό άτομο για συνεργάτη του και το βοηθάει να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες. Ο αρμόδιος κρατικός φορέας ασχολείται περισσότερο με τις ανάγκες του και προσπαθεί να τις ικανοποιήσει. Γενικά, η ευαισθητοποίηση έχει ως αποτέλεσμα την ενεργοποίηση μεμονωμένων ατόμων, συλλογών, οργανισμών και κρατικών φορέων, οι οποίοι θα θελήσουν να βοηθήσουν στην αποκατάσταση των αυτιστικών ατόμων.

Για να ευαισθητοποιηθεί η κοινωνία πρέπει να ενημερωθεί σωστά. Σωστή ενημέρωση, όμως, δεν είναι οι ομιλίες που γίνονται σε αμφιθέατρα και αίθουσες ξενοδοχείων. Σ’ αυτές συμμετέχουν, συνήθως, οι ήδη ευαισθητοποιημένοι ή όσοι έχουν διάθεση φιλανθρωπίας. Η σωστή ενημέρωση προϋποθέτει πληροφόρηση προς όλα τα μέλη της κοινωνίας, ανεξάρτητα από οικονομική κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, ηλικία και φύλο. Πρέπει να αρχίσει εκστρατεία ενημέρωσης από τους χώρους όπου διαμορφώνεται και διαπαιδαγωγείται η ανθρώπινη προσωπικότητα, δηλαδή από τα σχολεία. Προηγουμένως, όμως, πρέπει να ενημερωθούν και να ευαισθητοποιηθούν οι εκπαιδευτικοί. Αυτό θα γίνει αν προβλεφθεί μάθημα σχετικό με τα αυτιστικά άτομα στις σχολές που «παράγονται» οι εκπαιδευτικοί όλων των βαθμίδων. Αλλά και στις άλλες σχολές, σε όλες, πρέπει να γίνεται το ίδιο, γιατί όλοι θα έχουν επαφές με τα αυτιστικά άτομα, άλλοτε ως επαγγελματίες, άλλοτε ως υπηρεσιακοί παράγοντες και πάντα ως μέλη της κοινωνίας, στην οποία πρέπει να συνυπάρχουν αρμονικά τα «κανονικά» και τα «αυτιστικά» άτομα. Η ενημέρωση στις σχολές δεν πρέπει να περιορίζεται στη θεωρητική περιγραφή και απαρίθμηση των χαρακτηριστικών αυτιστικών ατόμων. Χρειάζεται και η επικοινωνία όλων με τα άτομα αυτά, σε χώρους όπου εκπαιδεύονται ή απασχολούνται, για να τα γνωρίσουν καλύτερα και να ευαισθητοποιηθούν. Έτσι οι εκπαιδευτικοί και οι μαθητές τους θα δεχτούν την «ενσωμάτωση» των αυτιστικών παιδιών στα σχολεία και θα έχουν τη διάθεση να τα αντιμετωπίσουν σωστά. Οι απόφοιτοι των άλλων σχολών (επαγγελματίες, υπάλληλοι, αστυνομικοί κλπ.) θα ξέρουν να αντιμετωπίσουν τα αυτιστικά άτομα στα πλαίσια της εργασίας τους ή των κοινωνικών τους επαφών. Επίσης, πρέπει να ενημερωθούν και να ευαισθητοποιηθούν οι σύλλογοι και, κυρίως οι σύλλογοι γονέων των μαθητών πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, οι

οποίοι, αρκετές φορές μέχρι τώρα, αντέδρασαν ή δεν είδαν με καλό μάτι την «ενσωμάτωση», μόνο και μόνο από προκατάληψη.

Τα σπουδαιότερα μέσα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης είναι ο τύπος, το ραδιόφωνο και η τηλεόραση. Ο ημερήσιος τύπος, που παίζει σπουδαίο ρόλο στη διαμόρφωση της κοινής γνώμης και των στάσεων της κοινωνίας, πρέπει να διαθέτει συχνά αρκετές στήλες για τα αυτιστικά άτομα. Πρέπει, όμως, να αποφεύγεται η πληροφόρηση που, αντί να ευαισθητοποιεί, κάνει πιο «κουμπωμένη» την κοινωνία προς τα ειδικά άτομα. Η προβολή τίτλων, όπως «Ψυχοπαθής δολοφόνος ...» ή «Ηλίθιος κατέστρεψε ...», γίνονται εμπόδιο στην κοινωνική ένταξη των ατόμων με προβλήματα με αυτισμό. Το ραδιόφωνο και η τηλεόραση, που μπαίνουν σε κάθε ελληνικό σπίτι, πρέπει να διαθέσουν αρκετό χρόνο για τα αυτιστικά άτομα. Αν γίνει σωστή ενημέρωση, κυρίως από την τηλεόραση, που έχει το πλεονέκτημα της εικόνας, πολλά θα αλλάξουν στην αντιμετώπιση και την αποδοχή των ατόμων με αυτισμό. Σήμερα, όλα σχεδόν τα μηνύματα περνούν στο λαό απ' αυτή. Ας σκεφτούμε μόνο την απήχηση που έχουν οι διαφημίσεις. Είναι καιρός, όμως, να ασχοληθεί η τηλεόραση σοβαρά με τα προβλήματα των ατόμων, που είναι αδικημένα από τη φύση. Η δραστηριότητά της να μην εξαντλείται μόνο στις εκπομπές που απευθύνονται στους ειδικούς, αλλά να παρουσιάζει προγράμματα που έχουν απήχηση στην κοινωνία, την ευαισθητοποιούν και της διδάσκουν τον τρόπο που πρέπει να αντιμετωπίζει τα αδύνατα άτομα. Πρέπει να παρουσιάζει τους χώρους εκπαίδευσης και απασχόλησης, τις προσπάθειές τους, τα επιτεύγματά τους – έστω και μικρά – και τις εκδηλώσεις τους. Οι εκπομπές να είναι προσεγμένες και να περιέχουν σωστά μηνύματα. Όχι καλλιέργεια επιδεικτικής φιλανθρωπίας και μίζερης συμπάθειας, αλλά καλλιέργεια διάθεσης για αποδοχή, αντιμετώπιση και βοήθεια. Οι εκπομπές αυτές πρέπει να είναι συχνές και να παρουσιάζονται σε ώρες μεγάλης ακροαματικότητας. Την ευθύνη τους θα την έχουν οι αρμόδιοι των τηλεοπτικών καναλιών, αλλά καλό θα είναι να υπάρχει και η γνώμη κάποιου ειδικού (ψυχολόγου, ειδικού παιδαγωγού, κοινωνικού λειτουργού κλπ.), που ξέρει τα προβλήματα και τις ανάγκες των αυτιστικών ατόμων, καθώς και τα μηνύματα που πρέπει να δοθούν στους τηλεθεατές.³⁴

Αξίζει να σημειωθεί ότι θα πρέπει να καταβάλλονται προσπάθειες από τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας, με σκοπό να εκπαιδευτεί η κοινότητα και να ευαισθητοποιηθεί στις ανάγκες αυτές των παιδιών και των ενηλίκων, έτσι ώστε αυτά τα άτομα να μην αντιμετωπίζονται με προκατάληψη που οδηγεί στο στιγματισμό και στον κοινωνικό αποκλεισμό.³⁵

Σεβασμός στα δικαιώματα

Χάρτης και γραπτή διακήρυξη των δικαιωμάτων των ατόμων με αυτισμό.

Η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία οργανώσεων γονέων ατόμων με αυτισμό Autism – Europe, στο 4^ο Συνέδριό της που έγινε στη Χάγη, 10 Μαΐου 1992, ψήφισε τον ακόλουθο Χάρτη των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αυτισμό.

Τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα και προνόμια που έχουν όλοι οι πολίτες των ευρωπαϊκών χωρών.

Τα δικαιώματα αυτά θα πρέπει να προστατεύονται και να επιβάλλονται με κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε κράτος.

Η Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Πνευματικές Αναπηρίες (1971) και τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (1975) και άλλες σχετικές διακηρύξεις για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου θα πρέπει να

ληφθούν υπόψη. Ιδιαίτερα για τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να περιλαμβάνονται τα ακόλουθα:

1. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να ζουν μια ανεξάρτητη και πλήρη ζωή αξιοποιώντας στο έπακρο τις δυνατότητές τους.
2. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή, αντικειμενική και ακριβή κλινική διάγνωση και εκτίμηση.
3. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή, κατάλληλη εκπαίδευση.
4. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό (και των εκπροσώπων τους) να συμμετέχουν στις αποφάσεις που καθορίζουν το μέλλον τους. Οι επιθυμίες τους πρέπει, όσο είναι δυνατόν, να εξακριβώνονται και να γίνονται σεβαστές.
5. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή και κατάλληλη κατοικία.
6. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για εφόδια, βοήθεια και κρατικές υπηρεσίες στήριξης που τους είναι απαραίτητες, ώστε να έχουν μια πλήρη και αξιοπρεπή ζωή.
7. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για ένα εισόδημα αρκετό να τους παρέχει τροφή, στέγη και όλα τα απαραίτητα για επιβίωση.
8. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν όσο είναι δυνατόν, στην ανάπτυξη και στη διοίκηση των υπηρεσιών που εξασφαλίζουν την ευημερία τους.
9. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για κατάλληλη ενημέρωση και φροντίδα για τη σωματική, ψυχική και πνευματική τους υγεία. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή κατάλληλης ιατρικής περίθαλψης και φαρμακευτικής αγωγής λαμβάνοντας υπόψη τα απαραίτητα μέτρα προφύλαξης και ασφάλειας του ατόμου.
10. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για επαγγελματική εκπαίδευση και απασχόληση χωρίς διακρίσεις και προκαταλήψεις. Για εκπαίδευση και εργασία θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι δυνατότητες και το δικαίωμα επιλογής του ατόμου.
11. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για προσιτά μεταφορικά μέσα και ελεύθερη μετακίνηση.
12. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν σε πολιτιστικές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις και στον αθλητισμό.
13. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες και στις διάφορες δραστηριότητες της κοινότητας.
14. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν σεξουαλικές σχέσεις συμπεριλαμβανομένου και του γάμου, χωρίς εκμετάλλευση ή εξαναγκασμό.
15. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν τα ίδια (και οι εκπρόσωποί τους) νομική βοήθεια και πλήρη προστασία όλων των δικαιωμάτων τους.
16. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην απειλούνται από αυθαίρετο εγκλεισμό σε ψυχιατρικό νοσοκομείο ή άλλο ίδρυμα.
17. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην υπόκεινται σε κακή σωματική μεταχείριση ούτε να υποφέρουν από έλλειψη φροντίδας.
18. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην υπόκεινται σε καμιά ακατάλληλη ή υπερβολική φαρμακευτική αγωγή.
19. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν πρόσβαση τα ίδια (και οι εκπρόσωποί τους) στον προσωπικό τους φάκελο, ο οποίος περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικές με τον ιατρικό, ψυχολογικό και εκπαιδευτικό τομέα.

ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

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

Το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο,

- A.** Έχοντας υπόψη ότι τουλάχιστον 1.000.000 πολίτες της Ευρωπαϊκής Ένωσης είναι άτομα που, προσβεβλημένα από αυτισμό ο οποίος είναι μια πνευματική 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.
- B.** Έχοντας υπόψη τα ψηφίσματά του σχετικά με τα ανθρώπινα δικαιώματα, τα δικαιώματα των ατόμων με πνευματικές αναπηρίες και το Κοινοβούλιο των Ατόμων με Αναπηρία, έχοντας επίσης υπόψη τη Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Πνευματικές Αναπηρίες του 1971 και του 1975, το τρίτο Πρόγραμμα Δράσης της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τα Ανάπηρα Ατομα, 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 σκόπιμο να 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 πρόεδρό του να προωθήσει τη Διακήρυξη αυτή στα θεσμικά όργανα της Ένωσης, στις κυβερνήσεις και στα κοινοβούλια των κρατών μελών.³³

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΩΔΕΚΑΤΟ

Υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες στην Ελλάδα για τα αυτιστικά άτομα

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΙΑΤΡΟΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ στις οποίες μπορεί να διαγνωστεί ο αυτισμός

Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής, Αθήνα (Εξάρχεια)
Ι.Κ.Α. , Αθήνα
Νοσοκομείο Παιδών «ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», Αθήνα (Αμπελόκηποι)
Κρατικό Θεραπευτήριο Ψυχικών Παθήσεων, Αθήνα (Παγκράτι)
Δημόσιο Παιδιατρικό Νοσοκομείο Νταού Πεντέλης, Αθήνα (Γουδί)
Π.Ι.Κ.Π.Α (Μιχαλήνιο), Πειραιάς
Ίδρυμα Προστασίας Απροσάρμοστων Παιδών «Η ΘΕΟΤΟΚΟΣ», Αγ. Ανάργυροι Αττικής
Κοινωνική Ψυχιατρική Υπηρεσία Πειραιά
Κέντρο Κοινωνικής Ψυχιατρικής, Αθήνα (Παγκράτι)
Ψυχολογικό Κέντρο Βόρειας Ελλάδας, Θεσσαλονίκη (Ρετζίκι)
Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής Θεσσαλονίκης
Ιατροπαιδαγωγικές Σταθμός της Πανεμισθημιακής Ψυχιατρικής Κλινικής Αλεξανδρούπολης
Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής, (Παράρτημα Αιγάλεω)
Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής, (Παράρτημα Πάτρας)
Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής, (Παράρτημα Ηρακλείου Κρήτης)³⁴
Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Βορείου Ελλάδας και Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης⁵¹

ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ

Θεραπευτική Μονάδα για Αυτιστικά Παιδιά (Κέντρου Ψυχικής Υγιεινής), Αττική (Αγία Παρασκευή) (αρμοδιότητα Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας)
Μονάδα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κοινωνικής Αποκατάστασης Αυτιστικών Νέων (Κ.Ψ.Υ), Αθήνα (Αιγάλεω), (αρμοδιότητα Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας)
Παιδικός σταθμός για αυτιστικά παιδιά S.O.S., Αθήνα (Ν. Φάληρο), (αρμοδιότητα Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας).³⁴
Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής (ειδική θεραπευτική μονάδα αυτιστικών παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές), (αρμοδιότητα Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας)
Ίδρυμα Παμμακάριστος, Αθήνα (Νέα Μάκρη). Στο ίδρυμα αυτό υπάρχουν παιδικός σταθμός, δύο ειδικά δημόσια σχολεία και εργαστήριο επαγγελματικής κατάρτισης.⁶⁹
Ειδικό Δημοτικό Σχολείο Κιλκίς⁷⁰
Ειδικός παιδικός σταθμός για αυτιστικά παιδιά, Αθήνα (Καλαμάκη) (Ιδιωτικός)
Μονάδα «ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ - ΕΛΠΙΔΑ», Θεσσαλονίκη

Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, Αθήνα (Ιδιωτικός)

Κέντρο διαβίωσης και προστασίας, Ζίτσα

Κέντρο διαβίωσης και προστασίας «Ελευθερία», Λάρισα⁶⁹

Διεπιστημονικό Κέντρο Ψυχολογικής Υποστήριξης Παιδιών & Ενηλίκων (ΔΙ.ΚΕ.Ψ.Υ.), Αθήνα⁵³

Έχουν δημιουργηθεί κάποια ιδιωτικά και ακριβά κέντρα ημέρας στην Αθήνα και τη Θεσσαλονίκη, στα οποία οι γονείς των αυτιστικών μπορούν να αφήσουν το μικρό ή το ενήλικο παιδί τους για 5-6 ώρες την ημέρα εάν έχουν τα χρήματα να πληρώσουν.

Τέλος, το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας, χορηγεί 200 Ευρώ τον μήνα σε κάθε αυτιστικό άτομο, εφόσον διαπιστωθεί ότι έχει αναπηρία 67% από νοητική στέρηση.⁶⁹

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Σύμφωνα λοιπόν με τα όσα αναφέρθηκαν, γίνεται κατανοητό ότι ο αυτισμός είναι μία αναδίπλωση του παιδιού στον εαυτό του, μια αναδίπλωση στο "αυτός", η οποία δεν είναι παθητική αλλά δυναμική και αντιδραστική. Το έξω υπάρχει για το αυτιστικό παιδί, αλλά προσπαθώντας να προφυλαχθεί από αυτό κλείνεται μέσα σε ένα "κέλυφος αδιαπέραστης άμυνας", που το απομονώνει από τον έξω κόσμο, τους άλλους και τα αντικείμενα. Το ξύπνημα της ελπίδας και της αναμονής στο παιδί είναι ο ουσιαστικός σκοπός της θεραπευτικής του αγωγής.⁷

Γίνεται κατανοητό, ότι δεν μπορεί ακόμη να δοθεί μία οριστική απάντηση στο πρόβλημα της βιολογικής βάσης του αυτισμού. Είναι σαφές ότι υπάρχει κάποια μορφή οργανικής εγκεφαλικής δυσλειτουργίας στον αυτισμό.

Η ετερογένεια παραμένει ένα κεντρικό γνώρισμα του αυτισμού. Με τα νεότερα δεδομένα συμπεραίνεται, ότι η μελλοντική έρευνα πρέπει να εστιαστεί στην ταυτοποίηση ομοιογενών ομάδων. Η ομαδοποίηση αυτή θα βοηθήσει στη εξαγωγή αξιόπιστων συμπερασμάτων σε όλους τους τομείς αντιμετώπισης του αυτισμού (φαρμακευτική, ψυχοθεραπευτική, εκπαιδευτική κ.α.).

Η έρευνα στο τρόπο λειτουργίας του νευρικού κυττάρου με τη βοήθεια της Μοριακής Γενετικής στο μέλλον πιστεύεται ότι θα εξηγήσει την ετερογένεια του αυτισμού και θα δώσει «ΕΛΠΙΔΕΣ» για την θεραπεία ή για μία καλύτερη **ποιότητα ζωής** των ατόμων με αυτισμό.²

Ο αυτισμός δεν γιαιτρεύεται πλήρως. Η αυτιστική συμπεριφορά μπορεί να αλλάξει, αλλά οι βασικές βιολογικές και γνωστικές ελλείψεις προς το παρόν δεν μπορούν να θεραπευτούν. Ευχής έργον, όμως, είναι να βρεθεί κάποιος τρόπος να μπορέσουν όλοι οι αυτιστικοί να ζουν μία φυσιολογική ζωή απαλλαγμένη από θεραπείες, ψυχικές εντάσεις, καθημερινά προβλήματα συμβίωσης και επιβίωσης.²⁷

Με τις κατάλληλες θεραπευτικές – εκπαιδευτικές προσεγγίσεις τα αυτιστικά άτομα σημειώνουν αξιόλογη βελτίωση στη μάθηση και τη συμπεριφορά τους (Lefevre 1998), κατορθώνουν να μετριάσουν τις δυσκολίες και τα προβλήματά τους και να κατανοήσουν το σύνθετο κόσμο που τα περιβάλλει. Κάποια καταφέρνουν να ξεπεράσουν το φράγμα του αυτισμού, να ολοκληρώσουν τις σπουδές τους και να κάνουν καριέρα σαν επιστήμονες ή και ερευνητές (Grandin και Scariano 1995).³⁷

Όσο εμβαθύνουμε και όσα περισσότερα μαθαίνουμε για τον αυτισμό τόσο αντιλαμβανόμαστε ότι η λύση δεν είναι απλή, ούτε μοναδική, αφού ο Αυτισμός είναι πολύπλοκος. Έτσι, ο κάθε "ειδικός", δεν είναι μοναδικός και ο Αυτισμός περισσότερο από κάθε άλλη περίπτωση απαιτεί "ομαδική" αντιμετώπιση από "ειδικούς" και γονείς. Ο Αυτισμός σαν σύνδρομο απαιτεί "εξειδικευμένες" παρεμβάσεις που θα βοηθήσουν την ανάπτυξη των απαραίτητων εκείνων εφοδίων που θα επιτρέψουν στα αυτιστικά άτομα να ζήσουν μέσα στα δικά τους όρια και στις δικές τους δυνατότητες εφ' όσον σεβόμαστε το δικαίωμά τους να διαφέρουν από τους πολλούς.⁴⁵

Όσο νωρίτερα αντιμετωπίζεται η νόσος, τόσο καλύτερο είναι το αποτέλεσμα.

Είναι ελπιδοφόρα τα αποτελέσματα από τις έρευνες που έχουν κάνει (Dawson και Osterling 1994), για την μείωση της ηλικίας που μπορούμε να αναγνωρίσουμε τον αυτισμό. Με βιντεοσκοπήσεις στο σπίτι, παρατήρησαν συγκεκριμένες συμπεριφορές που ξεχωρίζουν στα βρέφη. Υπάρχει ακόμη πολύ δουλειά όσον αφορά τη χρησιμότητα αυτών των ευρημάτων για την πρόβλεψη, αλλά πλέον ο αυτισμός θα μπορεί να διαγιγνώσκεται αξιόπιστα στους δώδεκα μήνες ή ακόμα νωρίτερα.⁶

Όσοι από μας ζούμε ή και δουλεύουμε με παιδιά και ενήλικες με αυτιστικές διαταραχές πρέπει να προσπαθούμε να μπούμε στον κόσμο τους, μια και αυτοί δεν μπορούν να βρουν το δρόμο που τους οδηγεί στον δικό μας.

Χρειαζόμαστε να μάθουμε να κατανοούμε και να βιώνουμε με συμπάθεια τις αυτιστικές τους εμπειρίες, ώστε να βρούμε τρόπους να βοηθήσουμε κάθε άτομο να τα βγάλει πέρα με ένα σύστημα κοινωνικών κανόνων που τους είναι ξένο. Η ανταμοιβή για την προσπάθεια που απαιτείται είναι μία βαθύτερη κατανόηση της ανθρώπινης κοινωνικής αλληλεπίδρασης και μία αναγνώριση του θαύματος ανάπτυξης του ατόμου. Το κλειδί για τον αυτισμό είναι το κλειδί για την φύση της ανθρώπινης ζωής.⁷¹

**...Η αυτιστική σκέψη &
ευαισθησία έχει τους
δικούς της νόμους...**

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. **Paul Shattock.** Η σημασία της Διεθνούς συνεργασίας και αμοιβαίας υποστήριξης. «Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης». Α' Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα, Εκδόσεις "Πρακτικών", Αθήνα 2001, σελ. 42-49.
2. **Χίτογλου – Αντωνιάδου Μ.** Αυτισμός – Τι νεότερο; Οκτώβριος 2000, «Αυτισμός- Ελπίδα», Εκδόσεις "Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών University Studio Press", Θεσσαλονίκη 2000, σελ. 7, 11, 23, 27.
3. **Μίρα Ρόθενμπεργκ.** «Παιδιά με πέτρινα μάτια», Β' έκδοση, Εκδόσεις "Κέρδος", Αθήνα 1980, εξώφυλλο, σελ. 55, 89, 299.
4. **Rutter Michael.** «Νηπιακός Αυτισμός- Σύγχρονες Αντιλήψεις και Αντιμετώπιση». Εκδόσεις "Ελληνικά Γράμματα", Αθήνα 1990, σελ. 9,20,21,24,33,135,137.
5. **Κολλάτος Δημήτριος.** «Αυτό το παιδί είναι μόνο του». Εκδόσεις "Αλέξανδρος", Αθήνα 1982, σελ. 13, 14, 21-23.
6. **Νότας Στέργιος D.P.MGR.** «Σύντομη αναφορά στο θέμα του αυτισμού». www.autismhellas.gr.
7. **Γιαννοπούλου Χρ. Αθηνά.** «Ψυχιατρική Νοσηλευτική», έκδοση 5^η, Εκδόσεις "ΤΑΒΙΘΑ", Αθήνα 2004, σελ. 366-369, 371-378.
8. **Χασάπης Γ. Ιωάννης.** «Ψυχοπαθολογία της νηπιακής ηλικίας», Ιατρικές Εκδόσεις "Βασιλόπουλος. Σ". Αθήνα 1976, σελ. 92
9. **Κρουσταλάκης Σ. Γεωργίου.** «Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες/ Ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση», Γ' έκδοση, Εκδόσεις "Κρουσταλάκης", Αθήνα 1998, σελ. 217, 220, 223, 226, 228-230, 235, 236.
10. **Harpe Francesca.** «Αυτισμός – Ψυχολογική Θεώρηση», Εκδόσεις "Gutenberg". Αθήνα 1998, σελ. 58-60, 63, 64, 68, 70, 71, 202-205.
11. **Κυπριωτάκης Αντώνης.** «Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους». Εκδόσεις Γ'. "Παπαγεωργίου", Ηράκλειο 1995, σελ. 19-22, 27,30-35, 37, 127, 128, 131, 133-135, 149, 152, 155, 156, 157-161, 166, 167,173-180, 191,192.
12. **Κωνστανταρέα Μαίρη.** Παιδικός Αυτισμός, κεφ. 8, «Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής», 2^{ος} Τόμος, 1^ο Μέρος, Εκδόσεις "Καστανιώτη", Αθήνα 1988, σελ. 157-159, 163, 179, 180, 182.
13. **Κιρμιτζόγλου Θεοδώρα.** Αυτισμός και διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή «Θέματα Ειδικής Αγωγής», «Τριμηνιαία περιοδική έκδοση του Πανελληνίου Επιστημονικού Συλλόγου Ειδικής Αγωγής». Εκδόσεις "Ατραπός", Τεύχος 19, Νοέμβριος 2002-Ιανουάριος 2003, σελ.75, 77.
14. **Παπαθεοφίλου Ρίτσα.** Καλλινικάκη Θεανώ. Τα αυτιστικά παιδιά μεγάλωσαν . «Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης». Α' Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα, Εκδόσεις "Πρακτικών", Αθήνα 2001, σελ. 387.
15. **Χίτογλου – Χατζή Σ.** Γενετική και αυτισμός. «Αυτισμός- Ελπίδα», Εκδόσεις "Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών University Studio Press", Θεσσαλονίκη 2000, σελ. 56-59.
16. **Grandin Temple and Margaret Scarioano.** «Διάγνωση: Αυτισμός - Μία αληθινή ιστορία αυτιστικού ατόμου». Εκδόσεις "Ελληνικά Γράμματα", Αθήνα 1995, σελ. 161, 202, 203.
17. **Προκοπάκη Καλλιόπη.** Αυτισμός – Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές – Νέα δεδομένα στην κατανόηση της παθογένειας. Περιοδικό «των Ιατρών, Ιατρικό

- βήμα**», διμηνιαίο περιοδικό του Πανελληνίου Ιατρικού Συλλόγου, Εκδόσεις "Καύκας", τεύχος 98, Μάιος – Ιούνιος 2005, σελ. 30-32.
18. **Richard Dalton και Marc A. Forman.** Παιδικός Αυτισμός, **Nelson.** «Παιδιατρική Γ' Behrman Kleegman Arvin», Ιατρικές Εκδόσεις "Πασχαλίδης", Αθήνα 1998 σελ.150.
 19. **Frith Uta.** «Αυτισμός – Εξηγώντας το Αίνιγμα». Γ' έκδοση, Εκδόσεις "Ελληνικά Γράμματα", Αθήνα 1999, σελ. 25, 27, 28, 93-96.
 20. **Γκονέλα Ελένη.** Παιδικός Αυτισμός, «**Θέματα Ειδικής Αγωγής**», «Τριμηνιαία περιοδική έκδοση του Πανελληνίου Επιστημονικού Συλλόγου Ειδικής Αγωγής», Εκδόσεις "Σμυρνιωτάκης", Τεύχος 1, Καλοκαίρι 1998, σελ. 30-33.
 21. **Κούρος Ι.** Αυτισμός - Παθογένεια του Πρώιμου Αυτισμού, «**Ψυχολογικά Θέματα Παιδιών και Εφήβων**», Α' Τόμος, Εκδόσεις "Ελληνικά Γράμματα", Αθήνα 1993, σελ. 86, 87.
 22. **James W. Kalat.** «**Βιολογική Ψυχολογία**», Νηπιακός Αυτισμός, Τόμος Β', 5^η Έκδοση, Εκδόσεις "Ελλην", Αθήνα 1998, σελ. 601, 603, 604.
 23. **Paul Shattock.** Βιολογική Βάση του Αυτισμού, «**Αυτισμός- Ελπίδα**», Εκδόσεις "Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών University Studio Press", Θεσσαλονίκη 2000, σελ. 103, 104, 113, 114.
 24. **Καραντάνος Γιώργος.** Η κατανόηση και η προσέγγιση του αυτιστικού παιδιού, «**Θέματα Ειδικής Αγωγής**», «Τριμηνιαία περιοδική έκδοση του Πανελληνίου Επιστημονικού Συλλόγου Ειδικής Αγωγής», Εκδόσεις "Σμυρνιωτάκης", Τεύχος 2, Ιούλιος – Αύγουστος – Σεπτέμβριος 1998, σελ. 60, 62.
 25. **Ξηρομερίτη – Τσακλαγκάνου Αφροδίτη.** Αυτισμός – Σύγχρονες Απόψεις, «**Ανασκοπήσεις Γαληνός, Πανελλήνια Ιατρική Έκδοση Θεσσαλονίκης**», Τόμος 27ος, Τεύχος 2, Εκδόσεις "Γαληνός", Θεσσαλονίκη 1985, σελ. 251-253, 261.
 26. **Κατσαβού Άννα – Παπουτσή Σταύρος.** Αυτισμός – Από τη Θεραπεία στην Εκπαίδευση. «**Θέματα Ειδικής Αγωγής**», «Τριμηνιαία περιοδική έκδοση του Πανελληνίου Επιστημονικού Συλλόγου Ειδικής Αγωγής», Τεύχος 24, Εκδόσεις "Ατραπός", Φεβρουάριος – Απρίλιος 2004, σελ. 41, 42, 44-28.
 27. **Παπατσιακμάκη Γεωργία.** Περιοδικό: «**Αναπηρία τώρα – Επίπεδα ικανοτήτων στον Αυτισμό**», <http://www.disability.gr/gr-arts/29ikanothta.html>.
 28. **Theo Peeters.** «**Αυτισμός – Από τη Θεωρητική Κατανόηση στην Εκπαιδευτική Παρέμβαση**», Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης, Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, Εκδόσεις "Ε.Ε.Π.Α.Α.", Αθήνα 2000, σελ. 225, 226.
 29. **Martin Herbert.** «**Ψυχολογικά Προβλήματα Παιδικής Ηλικίας**», Παιδικός Αυτισμός, 10^η Έκδοση, Εκδόσεις "Ελληνικά Γράμματα", Αθήνα 1998, σελ. 221, 225, 226.
 30. **Μπεζεβέγκης Ηλίας.** «**Εξελικτική Ψυχοπαθολογία**», Τόμος Α', Εκδόσεις "Πανεπιστημίου Αθηνών" - Αθήνα 1989, σελ. 75, 76, 90.
 31. **Catherine Faherty.** «Τι σημαίνει για μένα», Εκδόσεις "Ελληνικά Γράμματα", Αθήνα 2003, σελ. 54, 70, 71, 244.
 32. **Πιάνος Χ. Κωνσταντίνος.** «**Ψυχοκοινωνικές Διαταραχές και Αντιμετώπισή τους**», 3^η Έκδοση, Εκδόσεις "Ελλην", Αθήνα 2000, σελ. 185, 186, 187.
 33. **Eric Schopler.** «**Εγχειρίδιο Επιβίωσης Γονέων - Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης**», "Plenum Press", New York 1995, σελ. 18, 19, 21, 285-287.

34. Σωτήριος Γ. Σταμάτης. «Οχρωμένη σιωπή-Γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό Παιδί». Εκδόσεις "Γλάρος", Αθήνα Μάιος 1987, σελ. 23, 24, 29, 31, 32, 36-38, 41-45, 49-50, 188-201, 226, 227.
35. Τσιάντης Γ. «Παιδοψυχιατρική – Εισαγωγή στην Παιδοψυχιατρική», Εκδόσεις "Καστανιώτη", Αθήνα 2001, σελ. 198, 199.
36. Ina Van Berckelaer – Onnes. Οι ανάγκες των ενηλίκων αυτιστικών ατόμων, «Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης». Α' Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα, Εκδόσεις "Πρακτικών", Αθήνα 2001, σελ. 230, 231.
37. Μπουρμά Αθανασία. Κατανόηση της προκλητικής συμπεριφοράς παιδιών με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος. «Θέματα Ειδικής Αγωγής», «Τριμηνιαία περιοδική έκδοση του Πανελληνίου Επιστημονικού Συλλόγου Ειδικής Αγωγής». Τεύχος 11, Εκδόσεις "Ατραπός", Οκτώβριος – Νοέμβριος – Δεκέμβριος 2000, σελ. 76, 77.
38. Αλεξίου Χρήστος. Κραυγή μέσα από τον κόσμο της σιωπής. «Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης». Α' Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα, Εκδόσεις "Πρακτικών", Αθήνα 2001, σελ. 419-421.
39. Βλαχάκη Ρένα. Αυτιστικό Παιδί και Ψυχικές Επιπτώσεις στους Γονείς. «Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης». Α' Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα, Εκδόσεις "Πρακτικών", Αθήνα 2001, σελ. 268, 269.
40. Λαζαράτου Ελένη. Οι γονείς του αυτιστικού παιδιού. «Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης». Α' Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα, Εκδόσεις "Πρακτικών", Αθήνα 2001, σελ. 255, 258-261.
41. Donata Vivanti. Η συνεργασία μεταξύ γονέων και ατόμων που ασχολούνται με την εκπαίδευση των αυτιστικών. «Αυτισμός- Ελπίδα», Εκδόσεις "Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών University Studio Press", Θεσσαλονίκη 2000, σελ. 88, 91-94.
42. Αλεξίου Χρήστος. Γιατί – Αναζητώντας το μίτο της Αριάδνης. «Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης». Α' Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα, Εκδόσεις "Πρακτικών", Αθήνα 2001, σελ. 28.
43. Is Cotinnelli. Αυτισμός – Ευρώπη – Ο ρόλος των Συλλόγων Γονέων. «Αυτισμός- Ελπίδα», Εκδόσεις "Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών University Studio Press", Θεσσαλονίκη 2000, σελ. 63-65.
44. Catherine Barthelomy, Joaquin Fuentes, Rutgervander Gaag, Paala Visconti. «Διεθνής Οργάνωση – Αυτισμός – Περιγραφή του Αυτισμού. Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης», Εκδόσεις "Ε.Ε.Π.Α.Α.", Αθήνα 2001, σελ. 18-22.
45. Χίτογλου – Αντωνιάδου Μ. Το σύνδρομο του Αυτισμού. «Αυτισμός- Ελπίδα», Εκδόσεις "Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών University Studio Press", Θεσσαλονίκη 2000, σελ. 45, 46.
46. Silver, Kempe, Bruyn and Fulginitis. «Συνοπτική παιδιατρική», MERENSTEIN, KAPLAN, ROSENBERG, 16^η έκδοση, Επιστημονικές Εκδόσεις "Παρισιανού", Αθήνα 1994, σελ. 403, 404.
47. J. Simeon. Πρώιμος νηπιακός αυτισμός. «Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής – Θεραπευτικές Προσεγγίσεις», 3^{ος} Τόμος, Εκδόσεις "Καστανιώτη", Αθήνα 1989, σελ. 325.
48. Rita Jordan & Stuart Powell. «Κατανόηση και διδασκαλία των παιδιών με αυτισμό», Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης, Εκδόσεις "Ε.Ε.Π.Α.Α"., Αθήνα 2000, σελ. 236, 244, 245.
49. Ch. Philip. Πως και γιατί πρέπει να εκπαιδεύονται τα άτομα που ασχολούνται με τα αυτιστικά άτομα. «Αυτισμός- Ελπίδα», Εκδόσεις "Επιστημονικών

- Βιβλίων και Περιοδικών University Studio Press", Θεσσαλονίκη 2000, σελ. 79-81.
50. **Rita Thomassin.** Μέθοδος TEACCH προσαρμοσμένη σε αυτιστικούς ενήλικες. «Αυτισμός- Ελπίδα», Εκδόσεις "Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών University Studio Press", Θεσσαλονίκη 2000, σελ. 98, 103.
 51. **Catherine Collia-Faherty.** Κατανόηση του αυτισμού. «Αυτισμός-Ένας Ύμνος για την Επικοινωνία», Πρακτικά Ημερίδας, Εκδόσεις "Ε.Ε.Π.Α.Α.", Αθήνα-Θεσσαλονίκη 1999, σελ. 32, 34, 35, 40-43.
 52. **Elizabeth Newson.** Τρέχουσες παρεμβάσεις στον αυτισμό – Μία σύγκριση. «Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης». Α' Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα, Εκδόσεις "Πρακτικών", Αθήνα 2001, σελ. 283, 288-293.
 53. **Πασπάλη – Παντελίδη Ασπασία.** <http://www.dikepsy.gr/paid-autismos2.shtml>,
 54. **Dinah K. C. Murray.** Αυτισμός και τεχνολογία της πληροφορικής – Θεραπεία με υπολογιστές, «Αυτισμός και Μάθηση: Stuart Powell & Rita Jordan», Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης, Εκδόσεις "Ε.Ε.Π.Α.Α.", Αθήνα 2001, σελ. 170-172, 182, 183, 191, 192.
 55. **Μαυράκη – Σιάχου Κ.** «Ψυχιατρική Νοσηλευτική», Ιατρικές Εκδόσεις "Λίτσα", Αθήνα 1997, σελ. 37.
 56. **Ραγιά Αφροδίτη Χρ.** «Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας-Ψυχιατρική Νοσηλευτική». Εκδόσεις "Αδελφότητας Ευνίκη", Αθήνα 1993, σελ. 371-384.
 57. **Ραγιά Αφροδίτη Χρ.** «Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας-Ψυχιατρική Νοσηλευτική». Δ' Έκδοση βελτιωμένη, Εκδόσεις "Αφροδίτη Ραγιά", Αθήνα 2004, σελ. 380-384.
 58. **Katheleen Morgan Speer M.K.R.N.PHD.CPNP.** «Παιδιατρική Νοσηλευτική-Σχεδιασμός Νοσηλευτικής Φροντίδας», 3^η Έκδοση, Ιατρικές Εκδόσεις "ΛΑΓΟΣ Δ'". Αθήνα 1999, σελ. 289-291.
 59. **Μπουσκαλιά Λέο.** «Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους», Εκδόσεις "Γλάρος", Αθήνα 1993, σελ. 11.
 60. **Οικονόμου Μ. – Κοκκώση Μ. – Τριανταφύλλου Ε.** Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία. «Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής», Περιοδικό της Ιατρικής Εταιρείας Αθηνών, Μέρος Β', Τόμος 18, Τεύχος 3, Ιατρικές Εκδόσεις "Βήτα", Μάιος – Ιούνιος 2001, σελ. 239.
 61. **Richard Mills.** Εξειδικευμένες υπηρεσίες για άτομα με αυτισμό. «Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης». Α' Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα, Εκδόσεις "Πρακτικών", Αθήνα 2001, σελ. 246, 247.
 62. **Ali. Nebuch.** Ποιότητα ζωής. «Άτομα με Ειδικές Ανάγκες-Σύγχρονες Κατευθύνσεις και Απόψεις σε Προβλήματα Πρόληψης, Παρέμβασης, Αντιμετώπισης», Τόμος Α', 3^η Έκδοση, Εκδόσεις "Ελληνικά Γράμματα", Αθήνα 1997, σελ. 57, 58.
 63. **Rita Jordan.** «Η Εκπαίδευση Παιδιών και Νεαρών Ατόμων με Αυτισμό». Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης, Εκδόσεις "Ε.Ε.Π.Α.Α." Αθήνα 2000, σελ. 14, 31, 135, 164.
 64. **Σταύρου Λάμπρου Σ.** «Ψυχοπαιδαγωγική Αποκλινόντων Νηπίων-Παιδιών-Εφήβων», Εκδόσεις "Ανθρωπος", Αθήνα 1990, σελ. 207-209, 211-213.
 65. **Κεκές Γ.** ΑΠΘ και ποιότητα ζωής των Α.Μ.Ε.Α. «Αυτισμός- Ελπίδα», Εκδόσεις "Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών University Studio Press", Θεσσαλονίκη 2000, σελ. 38, 39.
 66. **Gilberrrt Huyberechts.** Η σημασία της διεθνούς συνεργασίας και υποστήριξης. «Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης». Α' Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα, Εκδόσεις "Πρακτικών", Αθήνα 2001, σελ. 38, 39.

- 67. Αποκλεισμένοι Ανάμεσα Στους Αποκλεισμένους – Άτομα με πολλαπλές Ανάγκες Εξάρτησης.** Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρίες, Εγχειρίδιο, <http://www.edf-feph.org>.
- 68. Crislain Magerotte.** Για την ποιότητα ζωής όλων των ατόμων που παρουσιάζουν αυτισμό. «**Αυτισμός- Ελπίδα**», Εκδόσεις "Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών University Studio Press", Θεσσαλονίκη 2000, σελ. 70.
- 69. Καρκαγιάννης Αντώνης.** Εφημερίδα Καθημερινή, 03/10/04, <http://www.specialeducation.gr/modules.php?op=modload&name=News&file=index&catid=&topic=2>
- 70. Βέλκου Κυριακή, Καράμπαγλης Ευάγγελος, Τσιραμπίδου Μαρία.** <http://dipe.kav.sch.gr/8ssea.arhra/ayt-201203.html>
- 71. «Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης».** Α' Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον Αυτισμό στην Ελλάδα, Εκδόσεις "Πρακτικών", Αθήνα 2001, σελ. 450.