

Α.Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ  
Σ.Ε.Υ.Π.  
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

## ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

*Θέμα :*

## ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ



ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ  
ΜΑΛΙΣΙΟΒΑ ΒΑΣΙΛΙΚΗ

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ  
ΔΡ. Μ. ΜΠΑΤΣΟΛΑΚΗ

## Περιεχόμενα

<b>1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b> .....	5
<b>2. ΟΡΙΣΜΟΣ</b>	
2.1 Τι είναι αυτισμός.....	7
2.2 Η τριάδα των βλαβών του αυτισμού.....	8
2.3 Παρεξηγήσεις όσο αφορά τον αυτισμό.....	9
<b>3. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ</b>	
3.1 Η πρώτη αναφορά.....	11
3.2 Λαϊκά παραμύθια.....	11
3.3 Ο αυτισμός κατά τον Kenner.....	13
3.4 Ο αυτισμός κατά Asperger και Rutter.....	14
<b>4. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ</b> .....	17
<b>5. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ</b>	
5.1 Ψυχογενής μύθος.....	21
5.2 Οργανικά αίτια.....	21
5.2.1 Τραυματισμοί – ασθένειες.....	23
5.2.2 Βιοχημικά αίτια.....	23
5.2.2.1 Φαινολοκετονούρια.....	23
5.2.2.2 Ιστιδιναιμία.....	23
5.2.2.3 Υποθυρεοειδισμός.....	23
5.2.2.4 Νευροδιαβιβαστές.....	24
5.2.2.5 Ενδορφίνες.....	24
5.2.2.6 Μονοαμίνες.....	25
5.2.2.7 Ντοπαμίνες.....	25
5.3 Χρωμοσωμικές ανωμαλίες και αυτισμός.....	25
5.4 Διαταραχή στην λήψη τροφής και αυτισμός.....	25
5.5 Γενετικά αίτια.....	27
5.5.1 Προγεννητικός έλεγχος .....	28
5.6 Ο αυτισμός ως πολυπαραγοντικό φαινόμενο.....	29
5.7 Ενοχοποιημένα μερικά εμβόλια.....	29
<b>6. ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ</b>	
6.1 Πιθανές μορφολογικές ανωμαλίες.....	32
6.2 Βασικά συμπτώματα.....	32
6.3 Παθολογική φυσιολογία ανάλογα με την ηλικία.....	34
6.4 Διαταραχές στην κοινωνικοποίηση.....	37
6.5 Διαταραχές στην επικοινωνία.....	39
6.6 Διαταραχές στη φαντασία.....	42
6.7 Μνήμη.....	42
6.8 Στερεοτυπίες.....	43
6.9 Διαταραχές στον ύπνο.....	45

6.10	Διάφορα άλλα προβλήματα.....	46
------	------------------------------	----

## 7. ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ

7.1	Σημαντικότητα έγκυρης διάγνωσης.....	49
7.2	Διαγνωστικά κριτήρια.....	49
7.3	Άλλες κλίμακες αξιολόγησης.....	51
7.4	Διάφορες εξετάσεις.....	55
7.4.1	Ακτινογραφία κρανίου.....	55
7.4.2	Αξονική τομογραφία εγκεφάλου.....	55
7.4.3	Ακουστική εκτίμηση.....	55
7.4.4	Μαγνητική τομογραφία.....	55
7.4.5	Τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων.....	56
7.4.6	Ηλεκτρική χαρτογραφημένη δραστηριότητα του εγκεφάλου.....	56
7.4.7	Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα.....	56
7.4.8	Ορολογικές Εξετάσεις.....	56
7.4.9	Ανάλυση χρωματοσωμάτων.....	57

## 8. ΔΙΑΦΟΡΙΚΕΣ ΔΙΑΓΝΩΣΕΙΣ

8.1	Το σύνδρομο του Asperger.....	59
8.2	Η διαταραχή του Rett.....	60
8.3	Childhood disintegrative disorder.....	61
8.4	Γενική πνευματική καθυστέρηση.....	61
8.5	Αναπτυξιακή γλωσσική διαταραχή.....	62
8.6	Ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή.....	62
8.7	Σχιζοφρένεια.....	62
8.8	Επιλεκτική αλαλία.....	63
8.9	Η διαταραχή της Landau – Kleffner.....	63
8.10	Ψυχοκοινωνική Αποστέρηση.....	64
8.11	Διάφορα άλλα αίτια.....	64

## 9. ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

9.1	Ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας.....	67
9.2	Πρότυπα φροντίδας στην ψυχιατρική νοσηλευτική.....	67
9.3	Ενδονοσοκομειακή ψυχιατρική φροντίδα.....	69
9.4	Εξωνοσοκομειακή ψυχιατρική φροντίδα.....	70
9.5	Αυτοεκτίμηση του ψυχιατρικού νοσηλευτή.....	72
9.6	Νοσηλευτικά κριτήρια αξιολόγησης των παρεμβάσεων.....	73
9.7	Νοσηλευτική αντιμετώπιση σε επιθετική συμπεριφορά.....	74
9.8	Νοσηλευτική φροντίδα αυτιστικών παιδιών.....	75

**10. ΘΕΡΑΠΕΙΑ**

10.1	Τόπος παρέμβασης.....	79
10.2	Καθοδήγηση για την σωστή επιλογή θεραπείας- θεραπευτή.....	80
10.3	Προβλήματα στον λόγο- Λογοθεραπεία.....	81
10.4	Χρησιμοποίηση της νοηματικής γλώσσας .....	83
10.5	Ψυχοθεραπεία.....	84
10.6	Άλλες μέθοδοι θεραπείας.....	85
10.6.1	Θεραπεία με σφιχταγκάλισμα.....	85
10.6.2	Η SHIATSU θεραπεία.....	86
10.7	Η φαρμακοθεραπεία.....	87
10.8	Το δικαίωμα του αυτιστικού παιδιού για εκπαίδευση.....	90

<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....</b>	<b>93</b>
--------------------------	-----------

<b>ABSTRACT.....</b>	<b>94</b>
----------------------	-----------

<b>ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ.....</b>	<b>95</b>
-----------------------------------	-----------

<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....</b>	<b>108</b>
--------------------------	------------

<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....</b>	<b>112</b>
-----------------------	------------

...Σώπασε η αλεπού και βάλθηκε να κοιτάζει το μικρό πρίγκιπα

- Σε παρακαλώ, ημέρωσε με του είπε...

- Τι πρέπει να κάνω; ρώτησε ο μικρός πρίγκιπας.

- Πρέπει να δείξεις μεγάλη υπομονή... Στην αρχή θα κάθεσαι κάπως μακριά μου, να έτσι, μέσα στη χλόη. Εγώ θα σε παρατηρώ με την άκρη του ματιού μου, και συ δε θα λες τίποτε. Η γλώσσα είναι πηγή παρεξηγήσεων. Μα κάθε μέρα θα μπορείς να κάθεσαι λίγο πιο κοντά μου...

Την άλλη μέρα ο μικρός πρίγκιπας ξαναγύρισε.

- Καλύτερα να έρχεσαι πάντα την ίδια ώρα, είπε η αλεπού. Αν έρχεσαι ας πούμε στις τέσσερις το απόγευμα, εγώ από τις τρεις θα νιώθω κίβλας ευτυχισμένη... Αν όμως έρχεσαι έτσι στην τύχη, δε θα ξέρω πότε να στολίσω την καρδιά μου...

Έτσι ο μικρός πρίγκιπας ημέρωσε την αλεπού.

.....  
- Αντίο, είπε ο μικρός πρίγκιπας.

- Αντίο, είπε και η αλεπού. Άκου το μυστικό μου. Είναι πολύ απλό: βλέπουμε μόνο με την καρδιά. Τα μάτια δεν μπορούν να δουν την ουσία. Ο χρόνος που χάνεις για ένα τριαντάφυλλο, είναι αυτός που το κάνει σημαντικό για σένα... Οι άνθρωποι ξέχασαν μια αλήθεια .του εσύ δεν πρέπει να την ξεχάσεις: είσαι για πάντα υπεύθυνος γι' αυτόν που εξημερώνεις. Είσαι υπεύθυνος για το τριαντάφυλλο σου...

Antoine de Saint Exupery

«Ο μικρός πρίγκιπας»

## 1. Εισαγωγή

---

Ναι, νομίζω ότι οποιοσδήποτε φυσιολογικός άνθρωπος θα το έβρισκε πολύ δύσκολο να ζει όπως εγώ».<sup>1</sup>

Φανταστείτε να ζείτε μόνοι σε μόνοι σε μια ξένη γη. Μόλις κάνετε το πρώτο βήμα για να κατεβείτε από το λεωφορείο οι ντόπιοι έρχονται εναντίον σας κάνοντας χειρονομίες και φωνάζοντας. Οι φωνές τους ακούγονται σαν κλάμα από ζώα. Οι χειρονομίες τους δεν σημαίνουν τίποτα για σένα. Πρώτα το ένστικτό σας λέει να εναντιωθείτε στη συνέχεια να διώξετε αυτούς τους εισβολείς μακριά από εσάς ή να πετάξετε να ξεφύγετε από τις ακατανόητες απαιτήσεις του, ή να αγνοήσετε το χάος που υπάρχει γύρω σας.<sup>2</sup>

Η μοναχικότητα του αυτιστικού ατόμου είναι έκδηλη. Βέβαια η μοναχικότητα δεν είναι το μόνο πρόβλημα. Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή όπου υπάρχουν πολλά προβλήματα. Η εργασία αυτή θα μας ενημερώσει σφαιρικά για το σύνδρομο του αυτισμού. Όσο αφορά τον ορισμό του, την ιστορική αναδρομή, την αιτιολογία του, τις εξετάσεις οι οποίες χρειάζονται για να διαγνωσθεί το σύνδρομο, τη νοσηλευτική παρέμβαση και γενικότερα πληροφορίες για να γνωρίσουμε καλύτερα το σύνδρομο του αυτισμού.

Το ανθρώπινο ον δεν είναι ένα αντικείμενο ανάμεσα σε άλλα. Τα αντικείμενα αλληλοκαθορίζονται, ο άνθρωπος όμως, σε τελευταία ανάλυση, αυτοκαθορίζεται. Αυτό που γίνεται ο άνθρωπος -μέσα στα όρια των φυσικών του προσόντων και του περιβάλλοντος- το φτιάχνει από τον εαυτό του. Στα στρατόπεδα συγκέντρωσης, για παράδειγμα, σ' αυτά τα ζωντανά εργαστήρια και σ' αυτό το πλαίσιο δοκιμασίας, παρακολούθησαμε κάποιους από τούς συντρόφους μας να συμπεριφέρονται σαν κτήνη, ενώ άλλοι συμπεριφέρονταν σαν άγιοι. Ο άνθρωπος διαθέτει και τις δύο δυνατότητες μέσα του. Το ποια πραγματοποιείται, εξαρτάται από τις αποφάσεις και όχι από τις συνθήκες. Η γενιά μας είναι ρεαλιστική, γιατί έχουμε φτάσει στο σημείο να γνωρίσουμε τον άνθρωπο όπως πραγματικά είναι. Τελικά, ο άνθρωπος είναι το ον που επινόησε τούς θαλάμους αερίων του Άουσβιτς. Ωστόσο, είναι επίσης εκείνος που μπήκε σ' αυτούς τούς θαλάμους έντιμος, με μια προσευχή στα χείλη του.

**ΒΙΚΤΩΡ Ε. ΦΡΑΝΚΑ**

*Η Αναζήτηση Νοήματος από τον Άνθρωπο*

## 2. Ορισμός

### 2.1 Τι είναι αυτισμός

Αν κάποιος σας ρωτήσει τι είναι ένα μήλο, μπορεί να απαντήσετε ότι είναι ένα φρούτο ή ότι είναι κάτι που μπορείτε να φάτε, μπορεί να το περιγράψετε ότι είναι στρογγυλούτσικο και κόκκινο ή μπορεί να το δοκιμάσετε έτσι ώστε να δώσετε την σύνθεση του η οποία αποτελείται από βιταμίνες, νερό, ζάχαρη και ούτω καθεξής.

Ο τρόπος που θα απαντηθεί η ερώτηση μάλλον θα εξαρτάται από το τι πιστεύεται ότι ο ερωτηθέν θα ήθελε να γνωρίζει- είναι πεινασμένος, είναι ικανός να αναγνωρίσει ένα μήλο, ή είναι απλά περίεργος?

Παρόμοια διαφορετικού τύπου απαντήσεις μπορούν να δοθούν στην ερώτηση "Τι είναι αυτισμός;" Καμιά από τις απαντήσεις δε θεωρείται ορθή μέχρι να δοθεί η κατάλληλη απάντηση για την κατάλληλη ερώτηση. Θα πρέπει να σκεφτείτε τους λόγους που τον οδήγησαν στη συγκεκριμένη ερώτηση. Κάποιος μπορεί να σκεφτεί σχετικά με την διάκριση μεταξύ των διαφορετικών νοημάτων της ερώτησης και να δώσει την ανάλογη επεξήγηση.<sup>1</sup>

Το πρόβλημα του αυτισμού, της ιδιόμορφης αυτής περίπτωσης παιδικής ψύχωσης, ξεχωρίζει από την γενικότερη των παιδικών ψυχώσεων. Το αυτιστικό παιδί, συνήθως έχει την εμφάνιση ενός νορμάλ- υγιούς- παιδιού. Διακρίνεται από τον ορθό συντονισμό του μυοσκελετικού του συστήματος αλλά δυσκολεύεται στις κάθε είδους σχέσεις του με πρόσωπα του περιβάλλοντος του.<sup>2</sup> Πιο συγκεκριμένα μπορούμε να πούμε ότι ο αυτισμός είναι μια ψυχοπαθολογική κατάσταση που συνοδεύεται από μια οξεία και συνήθως μόνιμη διαταραχή της πνευματικής ανάπτυξης και της συμπεριφοράς και παρουσιάζεται τους πρώτους 36 μήνες της ζωής του παιδιού.<sup>3</sup>

Κατά την αρχή της παιδικής ηλικίας πολύ σημαντικό είναι το γεγονός ότι ο άνθρωπος κατά την περίοδο αυτή κάνει τα πρώτα του βήματα και προσπαθεί ενεργητικά να γίνει κύριος του εαυτού του. Αλλά το βρέφος είναι ενεργητικό δεδομένου ότι του το επιτρέπει το περιβάλλον του και ο βιολογικός του εξοπλισμός. Ο θηλασμός π. χ είναι μια από τις σπουδαιότερες ενέργειες του βρέφους και όλα όσα συμβαίνουν κατά τη διάρκεια αυτής της δραστηριότητας, είναι μεγάλης σημασίας για την πνευματική και συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού, καθώς για την κοινωνική προσαρμογή του. Όταν το βρέφος εμποδίζεται να είναι ενεργητικό στις σχέσεις του ή όταν οι ενέργειες του συνοδεύονται από ανάλογες αντιδράσεις, τότε γίνεται θύμα των εσωτερικών του εντάσεων. Κατά τον Erickson αυτή η εμπειρία είναι η πηγή της δυσπιστίας η οποία ενώνεται με το συναίσθημα της δολιότητας. Γι' αυτό το λόγο ο φυσικός θηλασμός βοηθά το βρέφος να αποκτήσει το συναίσθημα της εμπιστοσύνης προς τα άλλα πρόσωπα. Κατά συνέπεια ο θηλασμός είναι μια εξαιρετική εμπειρία. Η συνδυασμένη ενέργεια, μέσα στην οποία συμπλέκονται δυο πρόσωπα εξαιτίας των αμοιβαίων προσωπικών αναγκών, οδηγεί στην μείωση της έντασης και στην συναισθηματική ικανοποίηση και των δυο. Μέσα λοιπόν από τις προσωπικές σχέσεις, προκύπτει η εξωτερική συμπλήρωση και η εσωτερική ικανοποίηση.<sup>4</sup>



Μπορεί ο αυτισμός να παρατηρείται στην παιδική ηλικία, ωστόσο δεν είναι μια διαταραχή της παιδικής ηλικίας αλλά μια διαταραχή της ανάπτυξης. Ο αυτισμός δεν πρέπει να θεωρείται ως μια στατική κατάσταση, καθώς πρόκειται για μια διαταραχή που επηρεάζει ολόκληρη τη νοητική ανάπτυξη. Τα συμπτώματα θα εμφανίζονται, αναγκαστικά, πολύ διαφορετικά σε διαφορετικές ηλικίες. Κάποια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά γνωρίσματα θα καταστούν εμφανή αργότερα αλλά θα εξαφανιστούν με την πάροδο του χρόνου.<sup>5</sup>

## 2.2 Η τριάδα των βλαβών στον αυτισμό

Επίσης θα πρέπει να αναφερθεί ότι η Lorna Wing και η Judy Gould, ανακάλυψαν ότι ακόμη και μέσα σε πληθυσμούς με εξελικτικές δυσκολίες, υπήρχαν ένα πλήθος χαρακτηριστικών τα οποία προβάλλουν διαγνωστικά κριτήρια για τον αυτισμό. Τα παρακάτω είναι γνωστά αναφερόμενα ως την τριάδα των βλαβών στον αυτισμό της Wing.

### 1. Κοινωνικός

Μείωση και υπερβολικά καθυστερημένη κοινωνική ανάπτυξη. Αυτές περιπτώσεις που αναφέρονται ως τυπικά αυτιστικές, είναι μοναδικές και εμφανίζουν απόσυρση. Η απόσυρση εμφανίζεται μέσω των ατόμων που θα αντιδράσουν με ένα παθητικό τρόπο σε περιπτώσει που κάποια άλλα άτομα τα προσεγγίσουν. Παράλληλα όμως δεν θα εμφανίσουν αλληλεπίδραση στα άτομα τα οποία εμφανίζονται δραστήρια άλλα και παράξενα και αναζητούν την προσοχή χωρίς να γνωρίζουν όμως πώς να την αντιμετωπίσουν.

### 2. Γλώσσα και επικοινωνία

Εξασθενημένη και παρεκκλίνουσα γλώσσα και επικοινωνία- λεκτική και μη λεκτική. Η ποικιλία των δυσκολιών των καθομιλούμενων γλωσσών οι οποίες σχετίζονται με τον αυτισμό είναι μεγάλη. Επιπλέον, παρουσιάζονται και υπερβολικές περιπτώσεις, όπου υπάρχουν προσθετές γλώσσες και σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες όπου η καθομιλούμενη γλώσσα δεν βελτιώνεται ποτέ. Μια ακόμα υπερβολική περίπτωση είναι παιδιά που υψηλά αναπτυγμένες τις γλωσσικές ικανότητες σε επίπεδο τέτοιο που η γραμματική και η προφορά να είναι άψογες και ακόμα μπορεί να έχουν ταλέντο στην μάθηση ξένων γλωσσών. Αδιαφορώντας για το επίπεδο και την ικανότητα της καθομιλούμενης γλώσσας, θα υπάρξουν προβλήματα σε ότι αφορά την επικοινωνία. Θα εμφανιστούν δυσκολίες στην κατανόηση και χρησιμοποίηση προσωπικών εκφράσεων, εκφραστικές χειρονομίες, στάση του σώματος. Η επικοινωνία σχετίζεται με την κοινωνική κατανόηση και την χρησιμότητα της γλώσσας στην καθαυτού γλώσσα η οποία είναι στενά συνδεδεμένη με τον αυτισμό.

### 3. Σκέψη και συμπεριφορά

Ακαμψία σκέψης και συμπεριφοράς και αποδυνάμωση της φαντασίας. Ο αυτισμός από τυποκρατική συμπεριφορά εμπιστοσύνη στη ρουτίνα και υπερβολική καθυστέρηση ή απουσία από " το παιχνίδι της προσποίησης". Το παιδί με αυτισμό δεν μπορεί να παίξει διότι τέτοιου είδους παιχνίδια δεν βελτιώνουν τον αυθορμητισμό και όταν αυτά είχαν διδαχθεί σε αυτό το παιδί είχε αποδειχθεί ότι υπήρχε λίγη και καθόλου δημιουργικότητα. Ακόμα και τα πιο ικανά άτομα με αυτισμό έχουν την δυσκολία να διαχωρίσουν την φαντασία

από την πραγματικότητα. Επιπλέον δεν υπάρχει βάση για την διάκριση πνευματικών εικόνων από εικόνες που έχουν παραχθεί από την αντίληψη του περιβάλλοντος.

Αυτά τα διαγνωστικά κριτήρια χρησιμοποιήθηκαν από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ICD-10) και από την αμερικάνικη ψυχιατρική εταιρία (DSM-IV).<sup>6</sup>

Βλέποντας εξωτερικά το αυτιστικό παιδί, διαπιστώνεται πως κάθε ανωμαλία συναισθηματικής φύσεως χαρακτηρίζεται από μια σοβαρή μείωση της επικοινωνίας με τα άτομα τα οποία συναναστρέφεται. Συνήθως προκύπτει η εγκατάλειψη του λόγου ή η εγκατάλειψη της τάσης να ενεργεί δεν γίνεται ποτέ με αιφνίδιο δραματικό τρόπο. Τα πράγματα εξελίσσονται μάλλον βήμα προς βήμα, με μια εξέλιξη πολύ βραδεία. Το παιδί, κατά τη διάρκεια της ομαλής ανάπτυξης, αρχίζει να ενεργεί τη στιγμή που το στόμα του ψάχνει τη θηλή, όταν αντιδρά στους οπτικούς ερεθισμούς, όταν ασχολείται με την οπτική παρακολούθηση. Η επικοινωνία αρχίζει όταν θηλάζει. Ακόμη και σ' αυτό το πρώτο στάδιο του σχηματισμού της προσωπικότητας τα πράγματα μπορεί να μην πάνε καλά.

Όπως προαναφέρθηκε το βρέφος μπορεί να αποτραβηχτεί από τη μητέρα του και στη συνέχεια να αποτραβηχτεί από τον κόσμο. Η μητέρα από την άλλη είτε γιατί τα μητρικά της αισθήματα δεν βρίσκουν καμία ανταπόκριση, είτε εξαιτίας της δικής της αγωνίας, μπορεί να αντιδράσει όχι γλυκά και τρυφερά, αλλά πληγωμένα καθώς είναι, με θυμό και αδιαφορία. Αυτή η αντίδραση εκ μέρους της μητέρας, μπορεί με τη σειρά της να δημιουργήσει καινούργια αγωνία στο παιδί, στην οποία τώρα μπορεί να προστεθεί και το συναίσθημα ότι ο κόσμος που αντιπροσωπεύεται από τη μητέρα όχι μόνο αποτελεί πηγή αγωνίας αλλά ότι είναι και αυτός θυμωμένος ή αδιάφορος.<sup>4</sup>

### 2.3 Παρεξηγήσεις όσο αφορά τον αυτισμό

Μερικά πραγματικά και μη πραγματικά γεγονότα θα ήταν χρήσιμο έστω και στην αρχή να ξεκαθαριστούν κάποιοι από τους μύθους και τις παρεξηγήσεις σχετικά με τον αυτισμό :

1. Ο αυτισμός δεν προκαλείται από την ψυχρότητα των γονέων.
2. Ο αυτισμός είναι μια βιολογική λειτουργία.
3. Ο αυτισμός δεν περιορίζεται στην παιδική ηλικία.
4. Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή που διαρκεί σε όλη του τη ζωή.
5. Ο αυτισμός δεν χαρακτηρίζεται πάντα από ειδικά ή επιστημονικά χαρακτηριστικά.
6. Ο αυτισμός μπορεί να βρίσκεται σε όλα τα επίπεδα του IQ αλλά συνήθως συνοδεύεται από γενικές μαθησιακές δυσκολίες.
7. Ο αυτισμός δεν είναι απλά ένας «κοχλίας» όπου ένα «κανονικό» παιδί περιμένει για να βγει.
8. Ο αυτισμός είναι μια σοβαρή διαταραχή της επικοινωνίας, της κοινωνικότητας και της φαντασίας.<sup>1</sup>

Έφοδος! Ένοπλη επίθεση. Οπλισμένη με υπομονή. Υπομονή αγγέλου.  
Κοιμισμένοι άγγελοι. Κοιμηθείτε κι άγγελοι Αποκοιμήθηκε το όνειρο, που  
γεννιόταν πάνω στη σελίδα. Σελίδα, που θα μείνει λευκή. Λευκό γράψιμο.  
Γράψιμο δολοφόνος. Για να πούμε την απάτη. Κάθε ώρα της μέρας. Η μέρα  
που ανατέλλει. Πάνω στην ακαταστασία και το χάος. Δε θα εμποδίσει τη  
μικροσκοπική χαρά. Μικροσκοπική λάμψη μέσα στα μάτια σου. Τα μάτια σου,  
όπου  
ταξιδεύουν γιγάντια όνειρα. Γιγάντια, όπως οι άβρατοι κόσμοι. Τα σφαγμένα  
όνειρα των παιδιών. Από το πρώτο δευτερόλεπτο της ζωής τους, θα πρέπει να  
μάθουν κι αυτά να κλίνουν τη φράση: ΕΙΜΑΙ ΜΟΝΟΣ.

*Francoise Lefevre*

«Σε παρακαλώ μην το κάνεις αυτό»

### 3. Ιστορική αναδρομή

#### 3.1 Η πρώτη αναφορά

*« Αναρωτήθηκε για το χαμόγελο, κάνοντας στερεότυπες κινήσεις με τα δάχτυλά του, διασχίζοντας τον αέρα. Κούνησε το κεφάλι του από τη μια μεριά στην άλλη, ψιθυρίζοντας ή βουίζοντας τον ίδιο ρυθμό. Έστριψε με μεγάλη ευχαρίστηση οτιδήποτε μπορούσε να αρπάξει και να το περιστρέψει. Όταν μπήκε στο δωμάτιο, αδιαφόρησε εντελώς για τους ανθρώπους και στιγμιαία έφαξε για αντικείμενα, προτιμητέα αυτά που μπορούσαν να περιστραφούν. Ουμωμένα έσπρωξε μακριά ότι ήταν εμπόδιο στο δρόμο του....»*

*Kanner 1943, επανέκδοση 1973*

Αυτή η περιγραφή ανήκει σε ένα πεντάχρονο αγόρι που ονομαζόταν Donald η οποία έχει γραφτεί πάνω από πενήντα χρόνια. Ο Kanner είδε τον Donald και έκανε αυτές τις παρατηρήσεις το 1938 και έτσι έδωσε τη σφραγίδα του μέσω του βιβλίου «Αυτισμός – Διαταραχές στις συναισθηματικές επαφές» όπου εκδόθηκε το 1943. Κλινικοί γιατροί και δάσκαλοι σήμερα παρατηρούν κοινά χαρακτηριστικά.<sup>1</sup>

Ο Kanner αρχικά περιέγραψε τις συμπεριφορές έντεκα παιδιών τα οποία ήταν προσβεβλημένα. Τα εξέτασε και με πληροφορίες που πήρε και με μερικές αξιόλογες παρατηρήσεις κατάφερε να στηρίξει το test του χρόνου (Mesibon και Van Bourgondien, 1992).

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω το παράδειγμα του μικρού Donald στο οποίο είχε θεωρηθεί ως ύποπτος για πνευματικό έλλειμμα είχε περιγραφτεί ως ένα ελκυστικό παιδί το οποίο δεν μπορούσε να χαρακτηριστεί καθυστερημένο με το συνηθισμένο νόημα, αλλά ορισμένες φορές εκδηλωνόταν με τυπικά μοντέλα ως αναφορά τον λόγο και την περίεργη και επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά και με εντυπωσιακή αναισθησία στους άλλους ανθρώπους. Από τις έντεκα περιπτώσεις ο Kanner, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι ιδιαίτερη σημασία είχαν οι ελλείψεις στην επικοινωνία, τα προβλήματα συμπεριφοράς όπως βασανιστικές έμμονες ιδέες, επαναλαμβανόμενες κινήσεις και παιχνίδια χωρίς να υπάρχει φαντασία.<sup>7</sup>

Μετά το 1943 λίγοι ασχολήθηκαν με το θέμα του αυτισμού με αποτέλεσμα να παρουσιαστεί μόνο μικρή αλλαγή σε χρονικό διάστημα μεγαλύτερο από μισό αιώνα μέχρι να έρθει η αναγνώρισή του. Πριν το 1943 όμως, τι υπήρχε για τον αυτισμό; Είναι ο αυτισμός μια καινούργια διαταραχή; Μάλλον όχι. Η Uta Frith (1989) είχε υποπτευθεί ότι μπορεί κανείς να βρει αποδείξεις για τον αυτισμό μέσω της ιστορίας.

#### 3.2 Λαϊκά Παραμύθια

Παρουσιάζει το «Blessed Fools», που αναφέρεται σε άτομα με περίεργη συμπεριφορά, αναισθησία στον πόνο και έλλειψη κοινωνικότητας. Έτσι ώστε το «Blessed Fools» απέδειξε ότι πιθανότατα αυτά τα άτομα μπορεί να είχαν αυτισμό.

Λαϊκά παραμύθια σημειώνονται σχεδόν σε όλες τις κουλτούρες όπου υπάρχουν ιστορίες από «αφελή» ή απλά άτομα με περίεργη συμπεριφορά και

εκπληκτική έλλειψη της κοινής λογικής. Τα ακόλουθα λαϊκά παραμύθια προέρχονται από δυο τελείως διαφορετικές κουλτούρες, οι οποίες με τα διάφορα χαρακτηριστικά που περιγράφουν είναι κοινά με τα χαρακτηριστικά του αυτισμού. Η πρώτη ιστορία έρχεται από την Ινδία. Κάποτε ο Sheikh Chilli ήταν πάρα πολύ ερωτευμένος με ένα κορίτσι, και είπε στην μητέρα του: «Ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος για να γοητεύσω το κορίτσι που θέλω;». Η μητέρα του απάντησε: «Το καλύτερο σχέδιο είναι να κάτσεις δίπλα στο πηγάδι και όταν έρθει να πάρει νερό, ρίξε της ένα χαλικάκι και χαμογέλασέ της».

Ο Sheikh πήγε στο πηγάδι, και όταν η κοπέλα εμφανίστηκε της πέταξε μια μεγάλη πέτρα και της έσπασε το πόδι. Όλοι οι άνθρωποι ξεσηκώθηκαν και σκόπευαν να τον δολοφονήσουν, αλλά όταν εξήγησε τους λόγους, συμφώνησαν ότι ήταν ο μεγαλύτερος κουτός του κόσμου.

Από λαϊκά παραμύθια της Ινδίας  
Kang & Kang 1988

Ένα δεύτερο λαϊκό παραμύθι, έρχεται από τη Μάλτα:

Σε ένα χωριό ζούσε ένα αγόρι, το οποίο λεγόταν Gaham. Ήταν Κυριακή και η μητέρα του, ήθελε να πάνε νωρίς το πρωί στην εκκλησία. Αλλά του Gaham, δεν του άρεσε να σηκώνεται τα πρωινά, έτσι είπε ότι θα έμενε στο κρεβάτι του. Όταν η μητέρα του ήταν έτοιμη να φύγει, μπήκε στο δωμάτιο του Gaham και του είπε :

«Πηγαίνω στην εκκλησία, όταν θα σηκωθείς και αν αποφασίσεις να έρθεις στην εκκλησία μην ξεχάσεις να τραβήξεις την πόρτα πίσω σου» ο Gaham απάντησε: « Μην ανησυχείς μαμά, δεν πρόκειται να το ξεχάσω».

Μετά από λίγο, ο Gaham σηκώθηκε από το κρεβάτι, πλύθηκε, ντύθηκε και ήταν έτοιμος να φύγει όταν θυμήθηκε τι του είχε πει η μητέρα του. Άνοιξε την μπροστινή πόρτα την έβγαλε από τη θέση της και ξεκίνησε να την τραβάει πίσω του καθώς πήγαινε στην εκκλησία.

...Μπορείτε να φαντασθείτε πως όλος ο κόσμος γελούσε βλέποντας τον Gaham να σέρνει σε όλη τη διαδρομή μια πόρτα πίσω του. Όταν έφτασε στην εκκλησία συνέχισε αλλά έκανε τόσο θόρυβο, έτσι ώστε όλοι γυρίσανε να δούνε τι γινότανε και αυτοί επίσης γελούσαν και το βρήκαν πολύ αστείο. Αλλά η μητέρα του Gaham αισθανόταν μεγάλη ντροπή «Τι στην ευχή κάνεις;» τον ρώτησε. «Μα μητέρα, μου είπες να τραβήξω την πόρτα πίσω μου, όταν θα έφευγα, έτσι δεν είναι;»

Από λαϊκά παραμύθια των παιδιών του κόσμου  
Smith 1979

Αυτές οι ιστορίες δείχνουν ότι η περίεργη συμπεριφορά και η αφέλεια από τα άτομα με αυτισμό έχει αναγνωρισθεί σε πολλές διαφορετικές κουλτούρες. Είναι ενδιαφέρον να τονισθεί ότι σε αυτού του είδους τις ιστορίες το φύλλο είναι σχεδόν πάντα αρσενικό. Ο αυτισμός εμφανίζεται δύο φορές πιο συχνά στους άνδρες παρά στις γυναίκες.<sup>1</sup>

Βέβαια είναι απαραίτητο να αναφερθεί ότι ο πρώτος ο επιφανής Ελβετός ψυχίατρος Bleuleur, σύγχρονος του Freud, χρησιμοποίησε το 1911, τους όρους «autisme» και «autistique» (αυτισμός, αυτιστικός από την αυτοπαθή ανωνυμία εαυτός - αυτός). Περιγράφοντας μια ιδιαίτερη μορφή σχιζοφρένειας, κατά την όποια ο άνθρωπος οδηγείται δευτερογενώς σε μια κατάσταση όπου χάνει κάθε επαφή με την πραγματικότητα.<sup>8</sup>

Αυτή η σύγχυση οδήγησε πολλούς κλινικούς να χρησιμοποιήσουν όρους όπως παιδική σχιζοφρένεια, βρεφική ψύχωση κλπ ως εναλλακτικές διαγνώσεις. Κάθε ταμπέλα είχε τη δικιά της σαφήνεια από κάποια συγκεκριμένη οπτική γωνία. Όσο αφορά τη φύση και την αιτιολογία του αυτισμού.<sup>9</sup>

### 3.3 Ο αυτισμός κατά τον Kanner

Για καθιερωθεί ο αυτισμός χρειάστηκαν πάρα πολλά χρόνια. Αυτό ίσως γιατί ο αυτισμός είναι κάτι σπάνιο. Ίσως γιατί συνοδεύεται από γενικές μαθησιακές δυσκολίες, οι οποίες έγιναν καλύτερα κατανοητές αυτόν τον αιώνα. Παρόλο που γιατροί πριν τον Kanner είχαν περιγράψει παιδιά που τώρα πλέον θα υποστηριζόταν ότι υποφέρουν από αυτισμό, μόνο όταν ο Kanner έγραψε για το γκρουπ των έντεκα παιδιών με τα κοινά συμπτώματα, τότε πραγματικά αναγνωρίστηκε το σύνδρομο του αυτισμού. Βέβαια για τον Kanner, τι σήμαινε αυτισμός;

- Ο αυτισμός κατά τον Leo Kanner.

Το πρώτο σύγγραμμα για τον αυτισμό περιελάμβανε τα κύρια χαρακτηριστικά όλων των παιδιών που είχε εξετάσει. Τα χαρακτηριστικά που περιλαμβάνονται είναι τα εξής :

#### Υπερβολική μοναξιά:

Τα παιδιά αποτυγχάνουν να συνεργαστούν φυσιολογικά με τους ανθρώπους και εμφανίζονται να είναι πιο ευτυχημένα όταν μένουν μόνα τους. Αυτή η έλλειψη της κοινωνικότητας κατά τον Kanner, παρουσιάζεται πολύ νωρίς όπως για παράδειγμα φαίνεται σε αυτιστικά βρέφη η ανικανότητα να αγκαλιάσουν τους γονείς τους όταν αυτοί ετοιμάζονται να τα πάρουν αγκαλιά.

#### Αγχώδης έμμονη επιθυμία για τη διατήρηση της ομοιομορφίας :

Τα παιδιά αναστατώνονται υπερβολικά όταν αλλάζουν τη ρουτίνα και τα όριά τους και ηρεμούν, όταν επανέλθουν όλα στην αρχική τους κατάσταση.

#### Εξαιρετική μνήμη :

Τα παιδιά έδειξαν ότι έχουν την ικανότητα να απομνημονεύουν αποτελεσματικά αλλά χωρίς κάποια ουσιαστική έννοια, το οποίο φαίνεται περίεργο αν υπολογίσει κανείς τις φανερά μαθησιακές δυσκολίες ή την πνευματική αναπηρία σε άλλα θέματα.

#### Καθυστερούμενη ηχολαλία :

Τα παιδιά επαναλαμβάνουν λέξεις τις οποίες άκουσαν αλλά αποτυγχάνουν να τις χρησιμοποιούν για να επικοινωνούν. Προφανώς η ηχολαλία μπορεί να εξηγεί την αντιστροφή των αντωνυμιών, για την οποία ο Kanner σημείωσε ότι τα παιδιά χρησιμοποιούν το «εσύ» όταν μιλούν για τον εαυτό τους και το «εγώ» για τους άλλους ανθρώπους.

#### Υπερευαίσθησία στους θορύβους :

Ο Kanner, πρόσεξε ότι πολλά από τα παιδιά αντιδρούν έντονα σε συγκεκριμένους θορύβους και σε αντικείμενα όπως η ηλεκτρική σκούπα, ανελκυστήρας ακόμα και στον άνεμο.

#### Περιορισμός στην ποικιλία της αυθόρμητης δραστηριότητας :

Εκδηλώθηκε με τις επαναλαμβανόμενες κινήσεις και στα ενδιαφέροντα των παιδιών.

#### Οικογένειες με υψηλό δείκτη νοημοσύνης :

Ο Kanper τόνισε ότι σε όλες τις περιπτώσεις του τα παιδιά είχαν πολύ έξυπνους γονείς. Βέβαια το παράδειγμα του Kanper είναι απίθανο να είναι αντιπροσωπευτικό. Ο Kanper, περιγράφει ακόμα τους γονείς κρούς αν και στο αρχικό του σύγγραμμα ήταν πολύ μακριά από την ψυχογενετική θεωρία. Παρόλο τη δήλωση ότι «...αυτά τα παιδιά ήρθαν στον κόσμο με έμφυτη την ανικανότητα της συγκρότησης για το συνηθισμένο. Βιολογικά διαθέτουν συναισθηματική επαφή με τον κόσμο» (Kanper 1943).<sup>1</sup>

Σε μια προσπάθεια να διευκρινιστεί η αναστάτωση που είχε δημιουργηθεί, ο Eisenberg και ο Kanper (1956) μείωσαν τα συμπτώματα σε δύο: υπερβολική απομόνωση στον εαυτό τους και για την εμμονή της διατήρησης της ομοιομορφίας. Η ιδιαίτερη αυτή ανωμαλία της γλώσσας σκέφτηκαν ότι είναι δευτερεύουσα μπροστά στη διαταραχή της ανθρωπίνης συγγένειας και ως εκ τούτου όχι ουσιώδης. Παράλληλα επέκτειναν την ηλικία έναρξης στα δύο πρώτα χρόνια της ζωής. Οι προσπάθειες τους παρόλα αυτά ορισμένες φορές ήταν για να αγνοήσουν την ηλικία ως ένα υποχρεωτικό διαγνωστικό κριτήριο ή να αλλάξουν όλα τα κριτήρια. (Rutter 1978).<sup>9</sup>

### **3.4 Ο αυτισμός κατά Asperger και Rutter**

Η ιστορία του αυτισμού ενώ δεν υπήρχε τίποτα για χρόνια αργότερα ήρθαν όλα μαζί. Το 1944 μόλις ένα χρόνο μετά την δημοσίευση την οποία είχε κάνει ο Kanper, ένας Αυστριακός γιατρός ο Hans Asperger εξέδωσε τη διατριβή του που αφορούσε την αυτιστική ψυχοπαθολογία στην παιδική ηλικία. Χρειάστηκαν περίπου πενήντα χρόνια έτσι ώστε το βιβλίο του να μεταφραστεί στα αγγλικά. Οι περιγραφές του Kanper και του Asperger είναι εκπληκτικά όμοιες σε πολλά σημεία. Η επιλογή τους για τον όρο «αυτισμό» με τον οποίο χαρακτήρισαν τους ασθενείς τους είναι μια εκπληκτική σύμπτωση.

Η επιλογή τους αυτή αντανάκλα το ισχυρό που είχαν πως το πρόβλημα που εμφανίζουν τα παιδιά όσο αφορά την κοινωνικότητα τους ήταν το πιο σημαντικό και χαρακτηριστικό στοιχείο της διαταραχής. Ο όρος αυτισμός όπως αναφέρθηκε δημιουργήθηκε από τον Bleuler (1908) που χρησιμοποίησε την λέξη η οποία προέρχεται από την Ελλάδα.

Ο Kanper και ο Asperger κατάφεραν να διαχωρίσουν την διαταραχή που περιέγραψαν από την σχιζοφρένεια. Υπάρχουν τρεις κύριες περιοχές όπου οι αναφορές του Kanper και του Asperger διαφωνούν αν πιστέψει κανείς ότι περιγράφουν το ίδιο είδους παιδιού. Το πρώτο και το πιο σημαντικό είναι οι γλωσσικές ικανότητες. Ο Kanper αναφέρει ότι τρεις από τους έντεκα ασθενείς δεν μίλησαν καθόλου και οι υπόλοιποι δεν χρησιμοποίησαν την γλώσσα που είχαν για να επικοινωνούν. Ο Kanper ολοκλήρωσε λέγοντας ότι από τις έντεκα περιπτώσεις κανένα παιδί δεν είχε την γλώσσα όπου θα ήταν χρήσιμη για να μπορεί να επικοινωνεί. Η εικόνα των παιδιών φαίνεται να είναι με βαθιά εδραιωμένες επικοινωνιακές δυσκολίες και καθυστερήσεις. Στις επτά από τις έντεκα περιπτώσεις αρχικά υποπτευόταν κώφωση αλλά αργότερα απορρίφθηκε.

Αντίθετα ο Asperger ανέφερε ότι κάθε μια από τις τέσσερις περιπτώσεις ασθενών που είχε μιλούσαν με ευχέρεια. Αν και δύο ασθενείς του έδειξαν

κάποια καθυστέρηση και στις δύο αυτές περιπτώσεις ακολούθησε μια ραγδαία δεξιοτεχνία της γλώσσας. Και οι τέσσερις περιπτώσεις από την ηλικία που εξετάστηκαν (μεταξύ έξι- εννιά χρόνων ), μίλησαν σαν μικροί ενήλικες. Οι περιγραφές του Asperger επιπλέον διαφωνούν με του Kanner σε ότι αφορά τις κινητικές ικανότητες. Ο Kanner (1943) ανέφερε αδεξιότητα μόνο σε μια περίπτωση και σημείωσε την δεξιοχειρία σε τέσσερις από τους ασθενείς του.

Ο Asperger αντίθετα περιέγραψε ότι τέσσερις ασθενείς του ήταν αδέξιοι και όχι μόνο με τα σχολικά αθλήματα αλλά και για απλές ικανότητες όπως το γράψιμο. Στη συγκεκριμένη διαφωνία ο Kanner πίστευε ότι το αυτιστικό παιδί είχε συγκεκριμένη βλάβη στην κοινωνική κατανόηση και καλύτερες σχέσεις με τα αντικείμενα παρά με τους ανθρώπους. Από την άλλη μεριά ο Asperger πίστευε ότι οι ασθενείς έδειχναν διαταραχές σε ότι είχε σχέση με το περιβάλλον(Asperger 1944). Η τελευταία διαφωνία είχε σχέση με τις μαθησιακές ικανότητες. Ο Kanner πίστευε ότι οι ασθενείς του ήταν καλύτερα να μαθαίνουν μέσα από την συνήθεια των πραγμάτων, ενώ ο Asperger ότι οι ασθενείς του δημιουργούσαν μέσα από τον αυθορμητισμό.<sup>1</sup>

Επίσης ο Rutter (1968) ανέλυσε και πρότεινε τέσσερα κύρια χαρακτηριστικά του παιδικού αυτισμού:

1. Έλλειψη ενδιαφέροντος
2. Φτωχή γλώσσα, διαρρύθμιση σε ένα ιδιαίτερο πρότυπο λόγου που προκύπτει από την έλλειψη λόγου
3. Παράξενη κινητική συμπεριφορά, διαρρύθμιση από ένα αυστηρό και περιορισμένο τρόπο παιχνιδιού σε μια πιο σύνθετη λειτουργική και καταναγκαστική συμπεριφορά
4. Πρώιμο ξεκίνημα, πριν την ηλικία των τριάντα μηνών

Το 1978 ο επαγγελματικός συμβουλευτικός σύνδεσμος από την εθνική ένωση για τα παιδιά και ενήλικες με αυτισμό διατύπωσαν έναν ορισμό για το σύνδρομο του αυτισμού. Ο αυτισμός ορίστηκε ως ένα σύνδρομο συμπεριφοράς το οποίο εκδηλώνεται πριν την ηλικία των τριάντα μηνών και έχει τα ακόλουθα χαρακτηριστικά:

1. Ανάλογες αναπτυξιακές διαταραχές και επιπτώσεις
2. Διαταραχές στην αντίδραση σε κάθε αισθητήρια διέγερση
3. Διαταραχή του λόγου, της γλώσσας, λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία
4. Διαταραχή της ικανότητας να συσχετίζονται με ανθρώπους, γεγονότα και αντικείμενα (Ritvo και Freeman 1978)

Ο ορισμός αυτός αλλά και οι ορισμοί του Kanner (1943) και του Rutter (1968) χάραξαν τον δρόμο για δύο ομάδες κριτηρίων, τα οποία έχουν χρησιμοποιηθεί ευρέως από κλινικούς γιατρούς σε όλον τον κόσμο: DSM- III (Αμερικανικός ψυχιατρικός σύνδεσμος).<sup>9</sup>

Ο αυτισμός είναι λοιπόν μια καινούργια διάγνωση παρόλο που η διαταραχή πιθανώς να υπήρχε ανέκαθεν. Ένα μεγάλο μέρος του συνδρόμου έγινε γνωστό από τότε που πήρε το όνομα του. Συχνά υπάρχει δημόσια συζήτηση ως προς την αξία ή ως προς τον κίνδυνο να χαρακτηριστούν παιδιά και ενήλικες ότι έχουν μια συγκεκριμένη διαταραχή. Φαίνεται απίθανο ότι θα υπήρχε τόσο μεγάλη πρόοδος τα τελευταία πενήντα χρόνια.<sup>1</sup>



Αχ, τι γλυκιά οδύνη. Ο Ωραίος Πόνος, όπως αποκαλούν τις ωδίνες του  
τοκετού. Δεν  
υπάρχει μεγαλύτερη έξαρση, τίποτα πιο αφόρητο από την απάρνηση της  
ανέμελη ζωής.  
Τι μπορεί να μας μάθει ένα αυτιστικό παιδί;  
Τη μελαγχολία της ζωής.  
Το πένθος της κάθε στιγμής.  
Πώς να μη νιώσει κανείς ένα τρελό άγχος, στη σκέψη αυτής της αμείλικτης  
απώλειας;  
Και, ακόμα περισσότερο, στη σκέψη πως δεν μπορείς να αποτυπώσεις τίποτα  
από αυτόν το χρόνο που πέρασε.  
Είμαι πεπεισμένη πως το εσωτερικό τοπίο ορισμένων αυτιστικών παιδιών  
μοιάζει μ' ένα πεδίο γεμάτο ερείπια, όπως αυτά της Βοσνίας ή της Τσετσενίας.

*Francoise Lefevre*

Σε παρακαλώ μην το κάνεις αυτό

### 3. Επιδημιολογία

Επιδημιολογικές έρευνες χρησιμεύουν τόσο για θεωρητικούς όσο και για πρακτικούς σκοπούς. Ενδεχομένως όχι μόνο για να αποκαλύψουν την υπερίσχυση της διαταραχής αλλά και για την εξέλιξη, την πορεία και την νευροψυχοπαθολογία και αιτιολογία. Οι επιδημιολογικές έρευνες μπορούν να παρέχουν πληροφορίες για τα προσβεβλημένα άτομα της ότι έχουν ανάγκες και χρειάζονται υπεύθυνες απαντήσεις για την θεραπεία της. Είναι απαραίτητη η κατανόηση έτσι ώστε η αποτροπή και η περισσότερο αποτελεσματική θεραπεία να είναι πιθανή.<sup>10</sup>

Αρχικά έγινε γνωστό από τον Kenner (1958) ότι ο πρώιμος παιδικός αυτισμός αποτελεί σπάνιο φαινόμενο. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι της αριθμός αυτιστικών παιδιών μπορεί να έχει εισαχθεί και να διαμένει σε ιδρύματα, αλλά παιδιά να ζουν με την οικογένεια της, άλλα να φοιτούν σε κανονικά ή ειδικά σχολεία ή σε ειδικά ιδρύματα για αυτιστικά παιδιά, με συνέπεια την αδυναμία του εντοπισμού και της καταγραφής της. Οι δυσκολίες γίνονται συχνά πιο έντονες εξαιτίας σύγχυσης και έλλειψης σαφούς διαχωρισμού ανάμεσα στον πρώιμο παιδικό αυτισμό και της βαριές μορφές νοητικής ανεπάρκειας και της παιδικής σχιζοφρένειας.

Σε πάρα της 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.<sup>11</sup>

Επιδημιολογικές μελέτες οι οποίες πραγματοποιήθηκαν στη Β. Αμερική, Ασία και Ευρώπη κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι παρατηρείται αυτισμός ανάμεσα στην ηλικία των δυο και δεκατρία ανά δέκα χιλιάδες παιδιά. Η γενική κατεύθυνση αφορά πιο πρόσφατες έρευνες για να μπορέσουν να αναφέρουν την συχνότητα. Παρόλα αυτά η DSM – IV, υποστηρίζει ότι η αυτιστική διαταραχή υπερισχύει με δυο – πέντε ανά δέκα χιλιάδες παιδιά ( Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρία).

Δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι ο ρυθμός υπερίσχυσης του αυτισμού σε πόλεις διαφέρει από αυτόν της περιφέρειας. Ο Treffert (1970) αναφέρει πως χωρίς μεγάλη στατιστική διαφορά, βρέθηκε ότι μεταξύ της τελικά προκύπτει μια μικρή διαφορά, η οποία σε της μελέτες παρουσίασε ότι υπάρχει μεγαλύτερο ποσοστό εμφάνισης της αστικής περιοχές.

#### Αναλογία κατά φύλο :

Της οι μελέτες για τον αυτισμό απέδειξαν ότι υπάρχει μια επικράτηση για τα αγόρια. Σε αναλογία τέσσερα – πέντε αγόρια σε ένα κορίτσι, είναι ποσοστό το οποίο αναφέρεται συχνά (Tsai 1986). Αντίθετα σε διακεκριμένες μελέτες δηλώθηκε ότι τα αυτιστικά κορίτσια έχουν την κλίση να έχουν μεγαλύτερο ρυθμό ανάπτυξης της νόσου. Έτσι μια μεγάλη μερίδα αυτιστικών κοριτσιών είναι συχνά πιο βαριά περιστατικά από ότι τα αυτιστικά αγόρια (Tsai 1986).

Ο Mc Lennan (1993), σημείωσε ότι τα αυτιστικά αγόρια έχουν πιο κακή πρόγνωση της νόσου από ότι τα κορίτσια όταν επικρατούν ορισμένα συγκεκριμένα κριτήρια της πρώιμης κοινωνικής ανάπτυξης. Τα παραπάνω δηλώνουν ότι μπορεί να υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα δυο

φύλα οι οποίες κατέχουν σημαντικό ρόλο και στη σοβαρότητα του αυτισμού και επιτρέπουν επιπλέον διερεύνηση.

### Κοινωνικοοικονομική τάξη:

Ο Kenner (1943) αρχικά παρατήρησε ότι οι οικογένειες των ασθενών του άνηκαν σε ανώτερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο. Αργότερα της μελέτες απέρριψαν την ιδέα του Kenner. Οι περισσότερες μελέτες του Tsai (1982), έδειξαν ότι της υψηλές κοινωνικοοικονομικές τάξεις υπήρχε προκατάληψη στην οποία είχαν οδηγηθεί πριν από το 1970. Μετά της από αυτήν την ημερομηνία δεν υπήρξε καμία προκατάληψη σχετικά με αυτό το θέμα. Όταν τα πιθανά αποτελέσματα της γονικής εκπαίδευσης, τα επαγγελματικά επιτεύγματα και τα αναφερόμενα παραδείγματα έχουν ελεγχθεί, τα αυτιστικά άτομα μπορούν να υπάρξουν σε όλες της κοινωνικοοικονομικές τάξεις.<sup>9</sup>

Επιπλέον της αριθμός μελετών αναφέρουν ότι η σχέση με την υψηλή τάξη μπορεί να είναι τεχνούργημα. Για παράδειγμα υπάρχει μεγάλη πιθανότητα οι γονείς μεσαίων τάξεων να έχουν τη δυνατότητα να παρέχουν στο παιδί της την παρακολούθηση και εξέταση από έναν ειδικό.<sup>1</sup>

Ανησυχητικά είναι τα αποτελέσματα μιας έρευνας που πραγματοποιήθηκε στην πόλη Kyugue της Ιαπωνίας και έδειξε ότι ανάμεσα σε 16.934 αγόρια υπήρχαν σαράντα δυο αυτιστικά και 15.900 κορίτσια εννιά αυτιστικά. Άλλοι ερευνητές της πληροφορούν ότι το σύνδρομο του πρώιμου παιδικού αυτισμού εμφανίζεται με μικρότερη συχνότητα. Με βάση της εμπειρικές του έρευνες ο Lotter δίνει πληροφορίες ότι ανάμεσα σε δέκα χιλιάδες παιδιά ηλικίας οχτώ – δέκα χρόνων, βρίσκονται τέσσερα – πέντε παιδιά με το σύνδρομο του πρώιμου παιδικού αυτισμού. Τα στοιχεία αυτά επιβεβαιώνονται και με νεότερες έρευνες.

Αυτές της δείχνουν ότι η παρουσία του αυτιστικού συνδρόμου είναι συχνότερη ανάμεσα σε δέκα χιλιάδες παιδιά, τα 6.6 είναι αυτιστικά.<sup>11</sup>

Η αυτιστικόμορφη συμπεριφορά σε συνδυασμό με διαταραχές της ψυχοκοινωνικής εξέλιξης που πλέον χαρακτηρίζεται ως Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (ΔΑΔ) της έχουμε προαναφέρει, έχει νεύρο-βιολογικό υπόστρωμα και αποδίδεται στην πλειοψηφία των περιπτώσεων σε στατική εγκεφαλοπάθεια. Ο σκοπός της εργασίας είναι να καταγράψουμε στοιχεία από το ιστορικό (προγεννητικό, περιγεννητικό και οικογενειακό) την νευρολογική εξέταση καθώς και νευροφυσιολογικά και νευροανατομικά δεδομένα σε μια καλά επιλεγμένη ομάδα παιδιών με ΔΑΔ.

Το δείγμα αποτελείται από 19 παιδιά εκ των οποίων 15 αγόρια και 4 κορίτσια με εύρος ηλικίας από 1 έτους έως 16 ετών (διάμεση ηλικία 5.8 έτη) τα οποία πληρούν τα διαγνωστικά κριτήρια για ΔΑΔ σύμφωνα με το DSM- IV. Τα παιδιά αξιολογήθηκαν βάσει πρωτοκόλλου το οποίο συμπεριλάμβανε πλην των ανωτέρω και ευρύ αλλά εξειδικευμένο μεταβολικό έλεγχο. Αποτελέσματα, α) Προγεννητικό ιστορικό. Θετικό σε 1 παιδί (5.2%). Β) Περιγεννητικό ιστορικό. Θετικό σε 1 παιδί (5.2%). Γ) Οικογενειακό ιστορικό. Θετικό σε 6 παιδιά (32%). Δ) Νευρολογική εξέταση. Θετική σε 12 παιδιά (63%). Ε) ΗΓΕ-ευρήματα. Παθολογικά σε 9 παιδιά (47.3%) εκ των οποίων τα 3 είχαν κλινική επιληψία (33%). Τα 3 είχαν επιληπτόμορφο διάγραμμα (33,3%) και τα υπόλοιπα 3 διαταραχές οργάνωσης (33.3%). Στ) Νευρο-απεικονιστικός έλεγχος. Παθολογικά ευρήματα σε 4 παιδιά (21%). Τα συμπεράσματα και τα σχόλια

της προκύπτουν από τη μελέτη μόνο το 5.2% των παιδιών με ΔΑΔ έχουν θετικό προγεννητικό και περιγεννητικό ιστορικό γεγονός το οποίο συμφωνεί με τη βιβλιογραφία στην οποία δεν έχουν εντοπισθεί σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες από το προ ή περι-γεννητικό ιστορικό, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει δυνατότητα πρόληψης. Το οικογενειακό ιστορικό θετικό σε ποσοστό 32% θεωρείται σημαντικό και αυτό προκύπτει και από γενετικές μελέτες διδύμων. Στο 63% των παιδιών της διαπιστώθηκαν ήπια νευρολογικά σημεία. Παθολογικά ΗΕΓ ευρήματα είχανε στο 47.3% των παιδιών, το οποίο συμφωνεί με την αυξημένη επίπτωση επιληψίας και επιληπτόμορφων ευρημάτων στο ΗΕΓ παιδιών με ΔΑΔ. Μολονότι νεύρο-απεικονιστικές εξετάσεις ρουτίνας της CT και MRI εγκεφάλου δεν αναφέρονται συχνά παθολογικές στη βιβλιογραφία, στο δείγμα υπήρξαν παθολογικές σε ποσοστό 21%.<sup>13</sup>

Της μια ακόμη έρευνα που έγινε και σκοπός της ήταν η ανασκόπηση δεδομένων του νευρολογικού και αναπτυξιακού ιστορικού σε μαθησιακές δυσκολίες και η ανεύρεση αιτιολογικής σύνδεσης ευρημάτων και τύπου Μ.Δ. Όπου υλικό ήταν 68 παιδιά με μέση ηλικία 10 έτη, με Μ.Δ. που παραπέμφθηκαν από ειδικούς και κέντρα που ασχολούνται με αυτές. Αποτελέσματα: Α\ Ατομικό ιστορικό: κύηση κ.φ. 84%, τοκετός κ.φ. 88%, τελειόμηνα με φυσ. ΒΓ 76%, φυσ. Περιγεννητική περίοδος 81%, κινητική καθυστέρηση 12%, λόγου 20%, αυτιστικόμορφη συμπεριφορά 3%, υπερκινητικότητας 65%, διαταραχή όρασης 1%, ακοής 3%, συγγενείς της 7%, σπασμοί 1%. Τα συμπεράσματα είναι ότι τα αίτια των Μ.Δ δεν είναι συχνά εμφανής. Συνήθως το πρόβλημα δεν εξηγείτο από τα δεδομένα. Ιστορικό και εξετάσεις βοήθησαν στην κατανόηση του εκάστοτε προβλήματος, ενώ λίγες ομοιότητες και κοινοί παθογενετικοί μηχανισμοί ανευρίσκονται της επιμέρους διαγνωστικές κατηγορίες. Όπου παραπάνω παρατηρήσαμε την εμφάνιση του αυτισμού της μαθησιακές διαταραχές.<sup>14</sup>

### **Μοναξιά**

*Πόσο βαριά η μοναξιά όταν διαρκώς και επίμονα ολημερίς μ' ακολουθεί πάντα  
κάποια σκιά.*

*Κι εγώ, μες στις ζωής το πέλαγος ξάρμενη σκούνα παραδέρνω με πείσμα και  
με πόνο την θάλασσα των αναμνήσεων θέλοντας να ηρεμήσω.*

*Είναι βαρύς και δύσκολος*

*ο αγώνας μες στα κύματα.*

*Από τη μια για να ξεχάσω προσπαθώ*

*και από την άλλη να ξαναζήσω θέλω.*

*Μέσα στα βάθη της καρδιάς το πρόσωπο σου το γλυκό το αγαπημένο έχω  
κρυμμένο.*

*Είναι η εικόνα σου θαμμένη. Σαν φάντασμα μ' ακολουθεί παντού για να με  
χάνει ευτυχισμένη.*

*Ελένη Οικονομίδου*

*Όλα για σένα*

## 5. Αιτιολογία

Με βάση τις γνώσεις που διαθέτουμε μέχρι σήμερα για τον αυτισμό δεν μπορούμε να κάνουμε λόγο για ενιαίο παθολογικό μηχανισμό και για συγκεκριμένα αίτια, αν και κατά καιρούς έχουν διατυπωθεί διάφορες υποθέσεις.<sup>11</sup>

Η αξιοπιστία του αυτιστικού συνδρόμου γίνεται και πιο σταθερή έτσι ώστε πολλοί λόγοι συντρέχουν για να προταθούν νευρολογικοί παράγοντες για την παθογέννηση του, ενώ η ποικιλία και η συνάφεια από τα αποδεικτικά στοιχεία είναι εντυπωσιακός, ούτε βιολογικός λόγος ούτε βιολογικός μηχανισμός έχει αποδειχτεί.

Τα αυτιστικά άτομα είναι εκτεθειμένα σε αυξημένη συχνότητα από ψυχοανωμαλίες. Επίμονα από τα αρχικά τους αντανακλαστικό και από μια μεγάλη ποικιλία από «ήπια» νευρολογικά σημάδια, ως επίσης και αυξημένες ανωμαλίες στο EEG (Golden 1987).<sup>12</sup>

Πιο αναλυτικά:

### 5.1 Ο Ψυχογενής μύθος

Ο Bettelheim (1956-1967), ήταν ο εμπνευστής της θεωρίας «Μητέρα ψυγείο», δηλαδή ότι τα παιδιά γίνονταν αυτιστικά λόγω τη απροσάρμοστης αντίδρασης σε ένα εχθρικό και δίχως αγάπη περιβάλλον. Αυτή η ιδέα αργότερα υποστήριζε ότι είδε ήπια αυτιστικά χαρακτηριστικά (π.χ. αδιαφορία και δυσκολία στην κοινωνικοποίηση) στους γονείς από τα παιδιά που θεράπευε, έτσι ώστε ο Kanper ερμήνευσε τα ίδια γνωρίσματα σα σημάδια που τον οδήγησαν στα γενετικά αίτια (Kanper 1943). Ενάντια στην ψυχογενή θεωρία είναι το γεγονός ότι οι περιπτώσεις παιδιών των οποίων φερόντουσαν άσχημα σε τρομακτικό βαθμό και αδιαφόρησαν σχεδόν ολοκληρωτικά, έδειξε ότι τέτοιου είδους ιστορία δεν αυξάνει τον αυτισμό. Για παράδειγμα, η Genie, ένα μικρό κορίτσι το οποίο βρέθηκε αφού είχε πέρασε τα δεκατρία πρώτα της χρόνια δεμένη σε μια καρέκλα και, την άφησαν στην απομόνωση οι ίδιοι της οι γονείς, γρήγορα έκανε κοινωνικούς δεσμούς με αυτούς που νοιάστηκαν για αυτήν, μετά τη διάσωσή της. Σε μερικά μέρη της Ευρώπης αυτή η άποψη έχει ακόμα επιρροή παρά τις διαγνώσεις και τη θεραπεία για τα παιδιά που έχουν αυτισμό.<sup>1</sup>

### 5.2 Οργανικά αίτια

Έχουμε ενδείξεις ότι η βλάβη του μυαλού είναι η βάση για τον αυτισμό, είναι η υψηλή εκδήλωση επιληψίας στα αυτιστικά παιδιά. Ένας άλλος είναι η επιρρόπεια για γενική πνευματική αναπηρία που συνοδεύει τον αυτισμό : περίπου τα ¾ από τα άτομα με αυτισμό είναι ακόμα και πνευματικά ανάπηρα (έχουν IQ κάτω από 70).<sup>1</sup>

### 5.2.1 Τραυματισμοί – Ασθένειες

Σε πολλά αυτιστικά παιδιά τα συμπτώματα του αυτισμού συνδέονται στενά με ασθένειες ή επιπλοκές που παρουσιάζονται κατά την προγεννητική, την περιγεννητική και τη μεταγεννητική περίοδο της ζωής τους και που οδηγούν σε διαταραχές των λειτουργιών του εγκεφάλου. Μερικά από αυτά τα περιστατικά, ο δεσμός με το σύνδρομο του αυτισμού είναι πολύ μεγαλύτερος από ό,τι αναμένεται τυχαία. Με άλλα λόγια, η πορεία εξέλιξης των αυτιστικών παιδιών γίνεται συνήθως κάτω από δύσκολες βιολογικές συνθήκες. Υπεισέρχονται παράμετροι-καταστάσεις που ενέχουν σοβαρούς κινδύνους βλάβης του κεντρικού νευρικού συστήματος. Τέτοιες μη ευνοϊκές συνθήκες εξέλιξης παρουσιάζονται πιο συχνά στα αυτιστικά παιδιά.

Παρά τις υπάρχουσες δυσκολίες προσδιορισμού των επιμέρους αιτιών υψηλού κινδύνου που οδηγούν στον αυτισμό, μια έρευνα των Gillberg Ch. και Gillberg (1983) έδειξε ότι ποσοστό 48% των αυτιστικών παιδιών συνάντησαν πιο συχνά στην πορεία της ζωής τους μη ευνοϊκές συνθήκες εξέλιξης σε σύγκριση με τα παιδιά της ομάδας ελέγχου.

Όλες σχεδόν οι σχετικές έρευνες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ορισμένες επιπλοκές κατά την προγεννητική περίοδο (π.χ. ασθένειες) ή τη στιγμή της γέννησης (π.χ. κακώσεις στον εγκέφαλο, ασφυξία κ.ά.) παρουσιάζονται πιο συχνά (στατιστικά σημαντικά) στα αυτιστικά παιδιά από ό,τι στις ομάδες ελέγχου (Wilker, 1989, 43). Στα αυτιστικά παιδιά διαπιστώνονται, επίσης, κατά την περίοδο της ενδομήτριας ζωής, συχνότερες αιμορραγίες στη μήτρα, ομφάλιο λώρο, πλακούντα κ.ά., καταστάσεις που απαιτούν τη χορήγηση φαρμάκων στη μητέρα. Επιπλοκές μιας τέτοιας μορφής είναι πιο συχνές στα αυτιστικά παιδιά .

Αν και τα περισσότερα αίτια-παράγοντες κινδύνου παρουσιάζονται κατά την προγεννητική περίοδο, κανένα από όσα έχουν μέχρι σήμερα εντοπισθεί, και με βάση τη γνώση και τα μέσα που διαθέτουμε, δεν μπορεί να θεωρηθεί με βεβαιότητα ότι αποτελεί κίνδυνο και βλάπτει οπωσδήποτε το κεντρικό νευρικό σύστημα. Ακόμη, αν και μερικές έρευνες δείχνουν ότι το σύνδρομο του αυτισμού δε συνδέεται με πρόωρο τοκετό, αντίθετα άλλες έρευνες παρουσιάζουν ένα ποσοστό 27,2% αυτιστικών παιδιών να είχαν πρόωρο τοκετό και βάρος κάτω από 2500 γραμμάρια. Πάντως για την παρουσία του αυτιστικού συνδρόμου δεν παύει να αποτελεί σοβαρό κίνδυνο ένας πρόωρος τοκετός ή μια ασφυξία.

Επίσης, αν και είναι πολύ δύσκολο να αποδειχθεί πλήρως, αποτελέσματα σχετικών ερευνών οδηγούν στο συμπέρασμα ότι υπάρχει στενή σχέση ανάμεσα σε ενδομήτριες μολύνσεις και σε αυτισμό. Στις μολύνσεις αυτές συγκαταλέγονται η ανεμοβλογιά, η ερυθρά, η σύφιλη, η τοξοπλάσμωση, ο μεγαλοϊός των κυττάρων κ.ά. Στις περιπτώσεις αυτές μολύνσεων ποικίλλει ο χρόνος εμφάνισης του συνδρόμου, δηλαδή είναι δυνατό να παρουσιαστεί ο αυτισμός και μετά το 3ο έτος της ηλικίας του παιδιού. Σαν επακόλουθο οξύτερων μορφών μολύνσεων του κεντρικού νευρικού συστήματος (εγκεφαλίτιδες από διάφορα αίτια) μπορεί, επίσης, να εμφανιστούν τα συμπτώματα του αυτισμού και σε μεγαλύτερη ηλικία.

Οι επιπτώσεις είναι πιο σοβαρές, όσο πιο νωρίς, κατά τη διάρκεια της ζωής επενέργησαν τα αίτια. Ένα ποσοστό 64% των αυτιστικών παιδιών που εξέτασε η Wilhelm (σύνολο εξετασθέντων 80 αυτιστικά παιδιά) είχε υποστεί

κάποια βλάβη στον εγκέφαλο κατά την προγεννητική περίοδο της ζωής ή τη στιγμή του τοκετού (Wilhelm, 1977, διδακτορική διατριβή, Munster)

Επίσης, βλάβες στον εγκέφαλο κατά τη μεταγεννητική περίοδο, εξαιτίας διάφορων αιτιών, μπορούν να οδηγήσουν στην παρουσία αυτιστικού συνδρόμου. Έτσι διαφορετικά παθογόνα αίτια προσβάλλουν το κεντρικό νευρικό σύστημα και μπορεί να παίξουν έναν αιτιώδη ρόλο στην παρουσία του αυτισμού

Υποστηρίζεται, ύστερα από πολυάριθμες έρευνες, ότι για την παρουσία του αυτισμού ενέχονται νευροφυσιολογικές και νευροχημικές ανωμαλίες. Δηλαδή, κάτω από τη διαταραχή του αυτισμού υποκρύπτεται ένας νευροβιολογικός. Παρά τις παραπάνω διαπιστώσεις, τα ευρήματα κάθε έρευνας πρέπει να αξιολογούνται με μεγάλη προσοχή και επιφύλαξη, καθόσον μπορεί συχνά να καταλήγουν σε αντικρουόμενες διαπιστώσεις.

### 5.2.2. Βιοχημικά αίτια

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

#### 5.2.2.1 Φαινυλοκετονουρία

Πρόκειται για μια κληρονομική (υποτελής) βιοχημική ανωμαλία, που οφείλεται στην έλλειψη ηπατικού ενζύμου και στη μετατροπή της φαινυλα-λανίνης σε τυροσίνη. Συνήθως η κύηση είναι χωρίς επιπλοκές. Τα ελλείμματα καλύπτονται από τον οργανισμό της μητέρας. Η διαταραχή εκδηλώνεται μετά τη γέννηση. Η φαινυλοκετονουρία συνεπάγεται αν δε διαγνωστεί και αν ληφθούν έγκαιρα ιατροφαρμακευτικά μέτρα, νοητική .

#### 5.2.2.2 Ιστιδιναιμία

Η ιστοδιναιμία είναι, επίσης, μια σπάνια κληρονομική (υποτελής) διαταραχή της ιστοδίνης που οφείλεται σε έλλειψη της ιστοδάσης (Innerhofer/Klicpera ό.π.). Συχνά τη διαταραχή αυτήν ακολουθεί το αυτιστικό σύνδρομο.

#### 5.2.2.3. 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 (Κυπριωτάκη, 1984, 24-28). Όσον αφορά, όμως, τη σχέση ανάμεσα στη λειτουργία του θυρεοειδούς αδένου και την παρουσία του αυτιστικού συνδρόμου, οι έρευνες που έχουν διεξαχθεί μέχρι σήμερα δεν οδήγησαν σε θετικά συμπεράσματα.



#### 5.2.2.4 Νευροδιαβιβαστές

Μια ιδιαίτερη ομάδα ουσιών του νευρικού συστήματος είναι οι νευροδιαβιβαστές. Πρόκειται για ενεργοποιητές ουσίες που διευκολύνουν ή δυσχεραίνουν τη μεταβίβαση των μηνυμάτων από νεύρο σε νεύρο διαμέσου των συνάψεων (βλέπε: Κυπριωτάκη, 1986,19-20).

Μεταξύ των νευροδιαβιβαστών η σεροτονίνη έχει περισσότερο ερευνηθεί. 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.ά.

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.ά.

Πάντως οι έρευνες που έχουν διεξαχθεί για να προσδιορίσουν τη σχέση ανάμεσα στην ποσότητα της σεροτονίνης μέσα στο αίμα και τον 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. Ύστερα από τα παραπάνω η περιοχή των βιοχημικών παραγόντων χρήζει περαιτέρω έρευνας, ώστε να προσδιοριστεί ακριβέστερα ο ρόλος τους στην παρουσία του αυτισμού και να λαμβάνονται υπόψη κατά τη θεραπεία τα αποτελέσματα των ερευνών, ακόμη και οι υποθέσεις που διατυπώνονται.

#### 5.2.2.5 Ενδορφίνες

Οι ενδορφίνες είναι νευροπολυπεπτίδια που σχηματίζονται στον εγκέφαλο ή στην υπόφυση και παίζουν ρόλο ενδογενούς μορφίνης. Η δυνορφίνη είναι μια μορφή ενδορφίνης, αυξάνεται σημαντικά δυο περίπου ώρες μετά από ένα τραυματισμό στο αίμα και επενεργεί κατά τέτοιο τρόπο, ώστε να ελαττώνεται η ποσότητα του αίματος στο πληγωμένο μέρος, να ακολουθεί στη συνέχεια η μείωση του πόνου και η ανακούφιση. "Τα συμπτώματα του αυτιστικού συνδρόμου θα ήταν δυνατό να οφείλονται σε μια αυξημένη ενέργεια της ενδορφίνης στον εγκέφαλο.

Σε πολλά αυτιστικά παιδιά παρατηρείται το φαινόμενο του αυτοτραυματισμού. Αυτό εκδηλώνεται ενδεχομένως εξαιτίας διαταραχών στο σύστημα των ενδορφινών ακόμη και πριν από τη γέννηση.

Πληροφορούμαστε, επίσης, ότι ποσοστό 55% των αυτιστικών παιδιών έχουν υψηλούς δείκτες ενδορφίνης και τάσεις αυτοτραυματισμού .

### 5.2.2.6 Μονοαμίνες

Οι μονοαμίνες είναι χημικές ουσίες, όπως και η σεροτονίνη, που επενεργούν ως νευροδιαβιβαστές. Με βάση τα αποτελέσματα μιας επιδημιολογικής έρευνας (Σουηδία 1984) διαπιστώθηκε ότι συνοδεύεται ασυνήθιστα συχνά το αυτιστικό σύνδρομο με την παρουσία της νευροϊνωμάτωσης (Neurofibromatose), πάθησης που εκδηλώνεται με το σχηματισμό ογκιδίων σε περιοχές του νευρικού συστήματος ποικίλης αιτιολογίας και μπορεί να οδηγήσει σε διαταραχή στην ποσότητα μονοαμίνης. Διαταραχή του δείκτη τιμών της μονοαμίνης στο κεντρικό νευρικό σύστημα συνεπάγεται διαταραχή στη μεταβίβαση των μηνυμάτων διαμέσου των συνάψεων ανάμεσα στα κύτταρα του εγκεφάλου.

### 5.2.2.7 Ντοπαμίνες

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

## 5.3 Χρωμοσωμικές ανωμαλίες

Οι έρευνες που έχουν διεξαχθεί μέχρι σήμερα σε αυτιστικά παιδιά δεν οδήγησαν στο συμπέρασμα ότι το σύνδρομο του αυτισμού συνδέεται με χρωμοσωμικές ανωμαλίες. Παιδιά με το σύνδρομο Down σπάνια παρουσιάζουν συμπτώματα αυτισμού, αν και η ύπαρξη ενός συνδρόμου δεν αποκλείει την ύπαρξη άλλου. Παρατηρείται, επίσης, και σε περιπτώσεις εμφάνισης του συνδρόμου Down. Άτομα με "εύθραυστο-Χ σύνδρομο", το οποίο παρατηρείται πιο συχνά 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 κοινωνίας με ανθρώπους, διαταραχή στις κοινωνικές σχέσεις, συναισθητική απάθεια κ.λπ. Έχει μάλιστα διαπιστωθεί ότι ποσοστό 10-20% των αυτιστικών ατόμων παρουσιάζει "εύθραυστο-Χ σύνδρομο". Σε περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών που παρουσιάζουν μικρές σωματικές ανωμαλίες κι έχουν αδέρφια με κάποια μορφή νοητικής ανεπάρκειας συνίσταται ειδική γενετική εξέταση. Σε άλλα σύνδρομα που συνοδεύονται με σωματικές παραμορφώσεις, σε μερικές περιπτώσεις, εμφανίζεται και το σύνδρομο του αυτισμού.

## 5.4 Διαταραχή στη λήψη τροφής και αυτισμός

Στα αυτιστικά παιδιά οι διαταραχές στη λήψη τροφής αποτελούν ένα σύνηθες σύμπτωμα, γι' αυτό αναφέρεται συχνά ανάμεσα στα αίτια και η ανεπαρκής διατροφή. Είναι γεγονός ότι οι διαταραχές στην τροφή ασκούν αναμφίβολα στο σύνολο τους δευτερεύοντα ρόλο. Συναντούμε ενίοτε αυτιστικά παιδιά, η ζωή των οποίων κινδυνεύει, γιατί αρνούνται τη λήψη τροφής. Άλλα αυτιστικά παιδιά με ελαφρά ή βαριά μορφή νοητικής ανεπάρκειας, ακόμη και με τη συμπλήρωση του 10ου έτους της ηλικίας τους, αδυνατούν να μασήσουν

τροφές, με συνέπεια το διαιτολόγιο του; να περιορίζεται σε τροπές ρευστής μορφή.

Για κάποιο χρονικό διάστημα προτιμούν ένα συγκεκριμένο φαγητό ή αρνούνται τη λήψη ορισμένων τροφών (αμεταβλητότητα και στο φαγητό). Έτσι, πολλά αυτιστικά παιδιά τρέφονται μονομερώς, με συνέπεια ορισμένες απαραίτητες ουσίες ή βιταμίνες για την υγεία να λείπουν από το διαιτολόγιο τους.

Στο σημείο αυτό τονίζουμε ιδιαίτερα ότι η έλλειψη ορισμένων τροφών από το διαιτολόγιο των αυτιστικών παιδιών δεν αποτελεί αιτία του συνδρόμου, αλλά ένα συχνό σύμπτωμα δευτερογενούς προέλευσης. Η άποψη αυτή δεν αποκλείει τη χρήση μιας πολυβιταμινούχου θεραπείας (βιταμίνες A, B1, B2, B6, B12, C, D, κ.ά.) ή κάποιων ορισμένων μορφών διαίτας, που εφαρμόζονται πολλές φορές σε συνδυασμό με άλλες μορφές.<sup>11</sup>

Εκτός από τα παραπάνω έγιναν διάφορες μελέτες όσο αφορά τον μεταβολικό έλεγχο στα παιδιά με αυτισμό. Πιο αναλυτικά, σκοπός της μελέτης ήταν να διερευνηθεί η συσχέτιση του αυτισμού ή της αυτιστικής συμπεριφοράς και μεταβολικών νοσημάτων. Υλικό αποτέλεσαν 20 περιπτώσεις παιδιών, που πληρούσαν τα κριτήρια για τη διάγνωση του αυτισμού ή του αυτιστικού τύπου συμπεριφοράς. Σε όλα τα παιδιά έγινε έλεγχος μεταβολικών νοσημάτων με αμινόγραμμα ούρων και αίματος, οργανικά οξέα ούρων, καρυότυπο και έλεγχος της μιτοχονδριακής λειτουργίας με φόρτιση γλυκόζης και μέτρηση του γαλακτικού, πυροσταφυλικού και β-OH-βουτυρικού οξέως. Αποτελέσματα: Σε 2 περιπτώσεις υπήρχε αυξημένο 3-OH-ισοβαλερικό οξύ, ενδεικτικό έλλειψης βιοτινιδάσης. Σε 16 περιπτώσεις βρέθηκε μιτοχονδριακή δυσλειτουργία και συγκεκριμένα παθολογικά αυξημένες τιμές γαλακτικού, πυροσταφυλικού και β-OH-βουτυρικού οξέως.

Συμπέρασμα: Ο αυτισμός στα παιδιά που εξετάστηκαν φάνηκε να σχετίζεται με μεταβολικά αίτια. Η μιτοχονδριακή δυσλειτουργία ήταν η συχνότερη διαταραχή που βρέθηκε να συνοδεύει το σύνδρομο του αυτισμού και της αυτιστικής συμπεριφοράς που κατά την γνώμη μας είναι δευτερογενές φαινόμενο.<sup>15</sup>

Μια ακόμα έρευνα αναφέρεται στην κετογόνο δίαιτα σε παιδιά με αυτιστική συμπεριφορά. Τα τελευταία χρόνια τα μεταβολικά νοσήματα ανιχνεύονται με όλο και πιο μεγάλη συχνότητα. Σκοπός της εργασίας ήταν η εφαρμογή κετογόνου διαίτας σε παιδιά με αυτιστική συμπεριφορά και μιτοχονδριακή δυσλειτουργία. Υλικό αποτέλεσαν 16 παιδιά ηλικίας 2 έως 10 χρόνων με αυτιστική συμπεριφορά. Σε όλα διαπιστώθηκε μιτοχονδριακή ή δυσλειτουργία. Συγκεκριμένα μετά από φόρτιση με γλυκόζη, βρέθηκαν παθολογικά αυξημένες τιμές γαλακτικού, πυροσταφυλικού και β-OH-βουτυρικού οξέος. Ακόμα μετά από σίτιση βρέθηκε παράδοξη αύξηση κετονοσωμάτων, πράγμα που σημαίνει ελαττωματική καύση του πυροσταφυλικού οξέος στο μιτοχόνδριο με αποτέλεσμα ο κύκλος του Krebs να μην τροφοδοτεί τον οργανισμό με ικανοποιητικές ποσότητες Acetyl CoA. Έτσι εξηγείται και η παράδοξη αύξηση των κετονοσωμάτων σαν μια προσπάθεια του οργανισμού να αναπληρώσει την έλλειψη του AcetylCoA που προέρχεται από την ατελή καύση του πυροσταφυλικού οξέος. Έτσι προκειμένου να βελτιώσουμε την ανεπάρκεια του κύκλου του Krebs σε AcetylCoA βάλουμε τους ασθενείς σε κετογόνο δίαιτα. Η δίαιτα που χρησιμοποιήθηκε ήταν τριγλυκερίδια μέση αλύσου υπό μορφή ελαίου MCT και παρείχαν το 60% της απαραίτητης ημερήσιας ενέργειας, 11%

κεκορεσμένα λίπη, 19% υδατάνθρακες και 10% πρωτεΐνες. Η διαίτα δόθηκε από 6 έως 12 μήνες όπου χορηγείτο συνεχώς επί ένα μήνα με ενδιάμεσα διαλείμματα 2 μηνών χωρίς διαίτα. Δύο ασθενείς δεν ανέχθηκαν τη διαίτα, ενώ 2 άλλοι τη δέχτηκαν για διάστημα 4 εβδομάδων. Στους υπόλοιπους παρατηρήθηκε σημαντική βελτίωση στην κοινωνική τους επαφή, στο λόγο, στη συνεργασία, στη στερεοτυπία και ιδιαίτερα στην υπερκινητικότητα με συνέπεια την αύξηση της προσοχής η οποία συνέβαλε στη βελτίωση της μάθησης.<sup>16</sup>

### 5.5 Γενετικά αίτια

Όταν ο Asperger, ένας από τους πρώτους που ασχολήθηκε με τον αυτισμό, περιγράφει το σύνδρομο αυτό (*die autistischen psychopathen im Kindesalter* 1944), θεωρεί ότι στις περιπτώσεις "αυτιστικών ψυχοπαθειών", φαίνεται να παίζουν ξεκάθαρα πρωταρχικό ρόλο για την παρουσία τους τα γενετικά αίτια. Το αυτιστικό σύνδρομο, κατά την άποψη του αφεθεί συνδέεται προδιαθεσικά και ορίζεται γενετικά. Ο Asperger με βάση τις παρατηρήσεις του, υποστηρίζει ότι όλα τα παιδιά που εξέτασε με το σύνδρομο της "αυτιστικής ψυχοπάθειας" και ήταν, όπως γράφει, πολλές εκατοντάδες, διαπίστωσε πάντα σε γονείς και συγγενείς, σε όσες περιπτώσεις μπόρεσε να τους γνωρίσει, όμοια συμπτώματα "αυτιστικής ψυχοπάθειας".

Η άποψη ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν αυτιστικούς γονείς, με βάση τα αποτελέσματα των μέχρι σήμερα ερευνών, αποτελεί υπερβολή.

Δεδομένα νεότερων ερευνών δείχνουν την ύπαρξη μιας γενετικής προδιάθεσης. Τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών εμφανίζουν συχνότερα διαταραχές στην αντίληψη, στη γλώσσα και στη μάθηση, νοητική ανεπάρκεια κ.ά., 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 ρολό που ασκεί η κληρονομικότητα στην παρουσία του αυτιστικού συνδρόμου. Από τις έρευνες αυτές διαπιστώθηκε σε 87 ζεύγη διδύμων, από τα οποία 48 ζεύγη ήταν μονοζυγώτες και 39 ετεροζυγώτες ότι από τους μονοζυγώτες ποσοστό 77,1% των ζευγών παρουσίαζαν αυτισμό και τα δυο άτομα του ζεύγους και ποσοστό 22,9% μόνο το ένα άτομο. Από τα ζεύγη των ετεροζυγωτών, ποσοστό 23,1% παρουσίαζαν αυτισμό και τα δυο άτομα του ζεύγους και ποσοστό 76,9% παρουσίαζε αυτισμό μόνο το ένα άτομο του ζεύγους. Πιο αναλυτικά, τα δίδυμα που προέρχονται από ένα γονιμοποιημένο ωάριο (μονοζυγώτες) εμφανίζουν πολύ πιο συχνά (77,1 %) και τα δυο παιδιά του ζεύγους αυτισμό, ενώ τα δίδυμα που προέρχονται από διαφορετικά ωάρια (ετεροζυγώτες) εμφανίζουν πιο λίγο (23,1%) και τα δυο 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 μονοζυγωτικών διδύμων εμφάνιζε νοητική καθυστέρηση και γλωσσική διαταραχή, ενώ το ποσοστό για τα ετεροζυγωτικά δίδυμα ήταν 10%. Το εύρημα αυτό υποδηλώνει ότι υπάρχει ένα γενετικό αίτιο για μια γενικότερη διαταραχή της γνωστικής ανάπτυξης. Δεδομένης μιας γενετικής προδιάθεσης για τη διαταραχή αυτή, ο κλασικός αυτισμός θα μπορούσε να είναι μια από τις εκδηλώσεις της.

αυτισμό. Συμπεριλαμβανομένου και την αναθεώρηση των μελετών δεν έδειξαν διαφορές στην ανοσοποίηση πριν και μετά τον εμβολιασμό.

Το 1988, στην Βρετανία η Βρετανική κυβέρνηση θεωρεί ότι δεν υπάρχουν αποδεικτικά στοιχεία μεταξύ αυτισμού και εμβολίων για την ιλαρά, παρωτίτιδα και ερυθρά. «Νομίζω ότι είναι μια λογική τοποθέτηση», όπως είπε ο Simon Baron-Cohen καθηγητής της ψυχοπαθολογίας του Πανεπιστημίου του Cambridge. Αλλά με το να αποτύχουμε να αποδείξουμε πως κάτι συμβαίνει, δεν είναι το ίδιο με το να αποδείξουμε ότι δεν συμβαίνει. Το μόνο επιστημονικό στοιχείο ενάντια στα παιδικά εμβόλια έρχεται από τον Dr. Andrew Wakefield. Η θεωρία του είναι ότι ο αυτισμός αντικρούει μια σοβαρή απρόσβλητη αντίδραση του εμβολίου. Τώρα βέβαια τι γίνεται με όλα αυτά τα παιδιά που τα συμπτώματα εμφανίστηκαν μετά το εμβόλιο; Η σχέση αυτή μπορεί να είναι απλά μια σύμπτωση, τα εμβόλια γίνονται περίπου στους δεκαοχτώ μήνες με δυο χρόνια όπου είναι το νωρίτερο για να διαγνωστεί ο αυτισμός όπως αναφέρει ο Simon Baron-Cohen. «Αν το παιδί ξαφνικά μετά το εμβόλιο φωνάζει όλη νύχτα και ως συνέπεια αυτό θα κολλήσει στο μυαλό των γονιών» όπως αναφέρει ο Pat Matthews, όπου είναι πρόεδρος της παγκόσμιας οργάνωσης αυτιστικών (World Autism Organization) και πατέρας ενός αυτιστικού παιδιού. «Θα πρέπει να υπάρξει διαθέσιμο ιατρικό προσωπικό να μιλήσει στους γονείς και να φέρει ξανά τις ισορροπίες, διότι οι γονείς ανησυχούν και αν δεν έχουν υποστηρίξει θα προβούν σε δικά τους συμπεράσματα».<sup>18</sup>

### **Πρέπει**

Όσες φορές ξεκίνησα  
να 'ρθω λίγο κοντά σου,  
πάντα ένα πρέπει ορθωνόταν  
στο δρόμο μου μπροστά σου  
και μου έκλεινε  
το δρόμο της χαράς  
που μ' έφερνε κοντά σου  
και δεν με άφηνε  
να χαρώ λίγο τη συντροφιά σου.

Τώρα αναλογίζομαι κι αναμετρώ τα λάθη. Και αναρωπιέμαι, αν αξίζει βάζοντας  
τόσα «πρέπει» να είμαι μόνη και να ζω... Κι εσύ να είσαι μακριά μου και με  
παρέα πιο πολύ την άπονη και τη σκληρή μόνιμη μοναξιά μου.

Ελένη Οικονομίδου

Όλα για σένα

## 6. Συμπτωματολογία

Ο αυτισμός είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που αρχίζει από το ξεκίνημα της ζωής του ατόμου όπου έχει επισημανθεί από βαθιά εδραιωμένοι κοινωνική ανικανότητα όπου επιδρά στην ικανότητα του ατόμου να κατανοεί τους άλλους ανθρώπους, να αισθάνονται τα αισθήματά τους και να εδραιώνουν αμοιβαίες σχέσεις. Παρόλο που και άλλες αναπτυξιακές ανικανότητες συνήθως συνοδεύσουν τον αυτισμό όπως κοινωνική δυσλειτουργία, συμπεριλαμβανομένου της γλώσσας και της επικοινωνίας, το βασικό τμήμα της κοινωνικής διαταραχής ορίζει την κατάσταση και πιθανώς επηρεάζει την ανάπτυξη και την έκφραση από αυτές τις ικανότητες. Παρόλο την κεντρικότητα στον ορισμό του συνδρόμου ο πιο επακριβής χαρακτηρισμός και ο πιο ποσοστιαίος της κοινωνικής ανικανότητας απαιτεί απευθείας νευροβιολογικές μελέτες για τον αυτισμό που ακόμα δεν υπάρχουν.<sup>19</sup>

### 6.1 Πιθανές μορφολογικές ανωμαλίες

Πριν ξεκινήσουμε την αναφορά των συμπτωμάτων θα πρέπει πρώτα να αναφέρουμε ότι υπάρχουν και πιθανές μορφολογικές ανωμαλίες κατά τη γέννηση όπως :

1. Αυξημένη περίμετρος του κρανίου.
2. Επίκανθος
3. Υπερτελορισμός.
4. Ασυμμετρία των αυτιών, άνω και κάτω, ή και μορφολογικές διαφορές.
5. Θολωτός ουρανίσκος.
6. Κλήση του πέμπτου δακτύλου.
7. Δείκτης μεγαλύτερος από τον μέσο.
8. Μερική συνδακτυλία
9. Αυξημένη διαφορά μεταξύ του 1ου και 2ου δακτύλου.<sup>20</sup>

Παρόλο που η ICD-9-CM (Τμήμα Υγείας & Ανθρωπίνων Υπηρεσιών 1980) και η DSM-III (Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρία 1980), είχαν παρόμοιους ορισμούς και διαγνωστικά κριτήρια για τον παιδικό αυτισμό όσο αφορά την έννοια του αυτισμού. Στην ICD-9-CM ο παιδικός αυτισμός είχε ταξινομηθεί στις ψυχώσεις με προέλευση από την παιδική ηλικία, ενώ στην DSM-III, και DSM-III-R (Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρία 1987), ο παιδικός αυτισμός έδειχνε ότι είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Πρόσφατα ο Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρία (1994), συνεχίζει να υιοθετεί τον διαγνωστικό όρο διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή.

### 6.2 Βασικά συμπτώματα

Με βάση τη συμπεριφορά των αυτιστικών παιδιών μπορούμε να πούμε ότι τα αυτιστικά παιδιά στερούνται εξοπλισμού, φυσικής υποδομής και άλλων ικανοτήτων που αποτελούν προϋποθέσεις για την ανάπτυξη σκόπιμων σχέσεων με το περιβάλλον, φυσικό και κοινωνικό (Yates, 1986, 55-60).

## 1. Επικοινωνία

### 1.1. 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.

### 1.2. Χρήση της γλώσσας (κωδίκευση)

- αυθόρμητη ομιλία ή η ομιλία με σκοπό την επικοινωνία εμφανίζεται πολύ λίγο ή ελλείπει παντελώς,
- 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.

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

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

## 2. Αντίληψη

- ασυνήθιστη αντίδραση σε ήχους και θορύβους (άγχος, αδικαιολόγητη αντίδραση, αδιαφορία κ.ά.),
- "παράδοξη" αντίδραση σε ερεθίσματα (π.χ. σκεπάζει τα μάτια σε ακουστικά ερεθίσματα ή κλείνει τα αυτιά σε οπτικά ερεθίσματα),
- προτίμηση ειδικών ήχων ή θορύβων, επιλεκτικά "καλή" ακοή σπουδαίων ήχων,
- ασυνήθιστη αντίδραση σε πόνους και κρύο,
- αδικαιολόγητη αντίδραση σε ερεθίσματα αφής (αποστροφή μαλακών αντικειμένων, προτίμηση σκληρών αντικειμένων, αντικειμένων που προκαλούν πόνο),
- ικανότητα αναγνώρισης σύνθετων οπτικών κατασκευών (π.χ. puzzle).  
συνήθως,
- δυσκολία ή και ανικανότητα κατανόησης της συνέχειας κοινωνικών κανόνων
- αντίθετα ευκολία εντοπισμού ασήμαντων λεπτομερειών.
- προτίμηση και καλή λειτουργία των εγγύς υποδοχέων (όσφρησή, γεύση, αφή) σε αντίθεση με τους μακρινούς υποδοχείς (όραση, ακοή),
- σύντομες ματιές σε πρόσωπα και πράγματα,
- βλέμμα πέρα από πρόσωπα και αντικείμενα (κοιτάζει στο βάθος).

## 3. Κινητικότητα

- στερεότυπες και επίμονες κινήσεις χεριών, δακτύλων, κεφαλής, κτυπήματα χεριών και ποδιών, πηδήματα, κουνήματα, μορφασμοί κ.ά.,
- στερεότυπες αντιδράσεις σε ερεθίσματα,
- δυσκολία μίμησης σύνθετων κινήσεων,
- τάση σύγχυσης δεξιά-αριστερά, μπρος-πίσω, πάνω-κάτω κ.ά.,
- περπάτημα συχνά στα δάχτυλα των ποδιών,
- Ελλιπής κίνηση των χειλιών και της γλώσσας κατά την άρθρωση



#### 4. Δευτερεύοντα προβλήματα συμπεριφοράς

- Αδιάφορη συμπεριφορά στην παρουσία προσώπων.
- ανικανότητα να αποκτήσει σχέσεις με άλλα πρόσωπα,
- προσπάθεια αποφυγής μέχρι και άρνηση της επαφής (άγγιγμα),
- εμμονή στην αμεταβλητικότητα, σε περίπτωση αλλαγής επιθετικότητα, σύγχυση, κλάμα κ.ά.
- ανικανότητα στη χρήση παιχνιδιών που διέπονται από κανόνες και απαιτούν ρόλους,
- η παρώθηση είναι δύσκολη, εμμονή, σε απραξία σε στερεότυπες κινήσεις
- έλλειψη φόβου σε πραγματικούς άγχος σε ακίνδυνα πράγματα και καταστάσεις
- τάση για μηχανική συμπεριφορά.
- Ειδικές ικανότητες.
- ικανότητες που δε σχετίζονται με ικανότητες της γλώσσας (π.χ. μουσικές ικανότητες, ικανότητες στα μαθηματικά, λύση και συναρμολόγηση εξαρτημάτων, σύνθεση παιχνιδιών κ.α.).
- ασυνήθιστη μορφή μνήμης, διατήρηση λεπτομερειών σε τέλεια μορφή, όπως την πρόσληψη (π.χ. προτάσεις ή κομμάτια από συζητήσεις, ποιήματα, πίνακες, μουσικά περάσματα, δρόμος για ένα ορισμένο τόπο, ένα σύνθετο οπτικό μοντέλο κ.α.
- αλλά οι λεπτομέρειες που διατηρούνται στην μνήμη φαίνεται να επιλέγονται με βάση κάποια κριτήρια τα οποία είναι χωρίς σημασία για τους κανονικούς ανθρώπους και διατηρούνται στην μνήμη χωρίς «ερμηνεία ή επεξεργασία».<sup>11</sup>

#### **6.3 Παθολογική φυσιολογία ανάλογά με την ηλικία**

##### **1: Από 0 έως 1 μηνός.**

- 1.1 : Το βρέφος είναι πολύ μαλθακό, πολλές φορές πάρα πολύ μαλθακό, σαν παράλυτο, όταν πηγαίνει κάποιος να το πάρει.
- 1.2: Γενικά φαίνεται διαφορετικό.
- 1.3: Δεν κοιτάζει στα μάτια.
- 1.4: Δεν παρακολουθεί κάποιο αντικείμενο που κινείται.
- 1.5: Είναι αδιάφορο σε οποιαδήποτε προσφορά και περιποίηση, είναι δυνατόν δε να φωνάζει, αντιδρώντας όταν του προσφέρονται.
- 1.6: Δεν αντιδρά στο άκουσμα της φωνής.
- 1.7: Πρώιμες δυσχέρειες ή δυσκολίες στον ύπνο.
- 1.8: Δυσκολίες στη διατροφή του με αντιδράσεις μη αποδοχής του στήθους ή της ειδικής φιάλης για το φαγητό του.
- 1.9: Το πιπίλισμα του δακτύλου γίνεται διαφορετικά, δηλαδή σε αργότερο ρυθμό και αδέξια.

##### **2: Από 1 μηνός έως 3 μηνών.**

- 2.1: Υποτονικό βρέφος.
- 2.2: Συγκρατεί άσχημα το κεφάλι του.
- 2.3: Πάρα πολύ ήσυχο, μέσα σε μια αρρωστημένη ησυχία
- 2.4: Σοβαρές δυσχέρειες του βλέμματος.
- 2.5: Πρόσωπο εντελώς αδιάφορο, αρκετά σοβαρό, θα λέγαμε.
- 2.6: Σχεδόν καμία προσοχή στα διάφορα πρόσωπα .
- 2.7: Δεν αντιδρά καθόλου στην ανθρώπινη φωνή.
- 2.8: Δεν γελά, ή τουλάχιστον πάρα πολύ λίγο.

*3: Από 3 μηνών έως 6 μηνών.*

- 3.1: Βρέφος πάρα πολύ ήσυχο, αλλά μερικές φορές και υπερβολικά νευρικό, σε νευρική διέγερση.
- 3.2: Υποτονικό βρέφος, αλλά μερικές φορές και υπερτονικό.
- 3.3: Καθυστέρηση στο να συγκροτήσει το κεφάλι του.
- 3.4: Καθυστέρηση στη καθιστική στάση.
- 3.5: Απουσία ή καθυστέρηση της ανταγωνιστικής συμπεριφοράς.
- 3.6: Απουσία ή δυσχέρειες στη προσαρμογή θέσεως-στάσεως.
- 3.7: Όταν κάποιος πηγαίνει να το πάρει δεν προτείνει τα χέρια του.
- 3.8: Το χαμόγελο απουσιάζει πλήρως, ή είναι πάρα πολύ σπάνιο.
- 3.9: Ελάχιστες έως καθόλου εκφράσεις μέσω των μυών του προσώπου.
- 3.10: Σοβαρότατες ανωμαλίες στο βλέμμα, αδυναμία παρακολουθήσεως αντικειμένου που κινείται, ή γρήγορη και απότομη κίνηση, όπως επίσης και πιθανός στραβισμός.
- 3.11: Αδιαφορία σε οποιοδήποτε ηχητικό ερέθισμα, όπως επίσης και μία υπερευαισθησία σε ορισμένους ήχους.
- 3.12: Απουσία ή και καθυστέρηση στο λαρυγγισμό.
- 3.13: Ελάχιστη έως μηδαμινή συναισθηματική προσέγγιση.
- 3.14: Περίεργος χαρακτήρας, νευρικός, θυμός, φωνές.
- 3.15: Δεν υπάρχει καμία έκφραση χαράς.
- 3.16: Ιδιαίτερο ενδιαφέρον στα χέρια του.
- 3.17: Αγνοεί πλήρως τα παιχνίδια του.
- 3.18: Δυσχέρειες στον ύπνο.
- 3.19: Δυσχέρειες στη διατροφή του.
- 3.20: Εντερικά προβλήματα, δυσκοιλιότητες.
- 3.21: Ανώμαλη καμπύλη θερμοκρασίας.

*4: Από 6 μηνών έως 1 έτους*

- 4.1 Υποτονία.
- 4.2: Καθυστέρηση στη καθιστική στάση.
- 4.3: Καθυστέρηση στην όρθια στάση.
- 4.4: Όταν το κρατούν στα χέρια διατηρεί μία απόσταση γέρνοντας προς τα πίσω.
- 4.5: Δεν κοιτάζει στα μάτια ή γενικά τα άλλα άτομα.
- 4.6: Δεν προσηλώνει το βλέμμα του σε αντικείμενα, θυμίζοντας μάλιστα, πολλές φορές, τύφλωση.
- 4.7: Ελάχιστες εκφράσεις μέσω των μυών του προσώπου.
- 4.8: Ελάχιστες συμβολικές χειρονομίες.
- 4.9: Απουσία μίμησης.
- 4.10: Αδιαφορία στους διαφόρους ήχους.
- 4.11: Περίεργες αντιδράσεις σε κάποιους συγκεκριμένους ήχους.
- 4.12: Δίδει την εντύπωση κωφώσεως.
- 4.13: Ελάχιστο λαρυγγισμό, χωρίς καμία έννοια επικοινωνίας.
- 4.14: Απομόνωση και συναισθηματική αποστροφή.
- 4.15: Περίεργη σοβαρότητα ή θυμοί.
- 4.16: Κανένα ενδιαφέρον για τα άλλα πρόσωπα.
- 4.17: Αγνοεί τα παιχνίδια του. τα οποία μάλιστα, εάν τα χρησιμοποιήσει, τα χρησιμοποιεί ασυνήθιστα
- 4.18: Κουνάει χαρακτηριστικά χέρια ή/ και δάχτυλα μπροστά στα μάτια του.
- 4.19: Κανένα στοιχείο άγχους όταν το εγκαταλείπουν.

- 4.20:Κανένα στοιχείο άγχους στη παρουσία ξένου ατόμου.
- 4.21:Αδικαιολόγητοι φόβοι σε νέα περιβάλλοντα, σε θορύβους. κλπ.
- 4.22:Αϋπνίες
- 4.23:Ανορεξίες, εμετοί αδικαιολόγητοι, αποστροφή στο φαγητό, στο κουτάλι, σε νέο φαγητό, κλπ.

**5:Από 1 έτους έως 2 ετών.**

- 5.1: Καθυστερήση ή και σταμάτημα της βάδισης.
- 5.2:Σοβαρότατες δυσχέρειες στη διατροφή του, δεν τρώει μόνο του.
- 5.3:Δύσκολα(ες στον ύπνο. ξυπνά τη νύχτα, θυμώνει, κλπ.
- 5.4:Ελάχιστες εκφράσεις μέσω των μυών του προσώπου.
- 5.5:Αποφεύγει την επαφή μέσω του βλέμματος.
- 5.6:Ενδιαφέρεται πάρα πολύ για τη μουσική, αλλά όχι για οποιουσδήποτε άλλους ήχους.
- 5.7: Πολύ ήσυχο, αποσύρεται μόνο του.
- 5.8: Ελάχιστο ενδιαφέρον για παιχνίδια και αντικείμενα, και παιχνίδια στερεοτυπικά.
- 5.9:Αδυναμία μιμήσεως.
- 5.10:Δίνει την εντύπωση ότι είναι κωφό.
- 5.11:Ελάχιστο λαρυγγισμό, χωρίς καμία εξέλιξη στο λόγο.
- 5.12: Κουνιέται συνέχεια.
- 5.13:Στερεοτυπίες, όπως να ξύνει τις επιφάνειες.
- 5.14:Συναισθηματική αδιαφορία, ανεξήγητοι έντονοι θυμοί.
- 5.15:Απουσία στοιχείων άγχους, όταν εγκαταλείπεται.

Αντίθετα και στα φυσιολογικά πλαίσια, ή σε μία καλύτερεύσει είναι δυνατόν να παρατηρήσουμε:

Είναι δυνατόν να αρχίσει να περπατά στην ηλικία των 14 μηνών, αρχίζουν κάποια χαμόγελα, του αρέσει να το παίρνουν αγκαλιά οι γονείς του, αρχίζει μία οπτικό- κινητική συνεργασία κανονική, ενώ 13 περίπου μηνών εμφανίζεται ο φόβος, στα ξένα προς την οικογένεια άτομα.

**6:Από 2 ετών έως 3 ετών.**

- 6.1:Δυσκολίες στον ύπνο.
- 6.2:Απομονώνεται, αλλά αρχίζει να παίζει κάπως με τους μεγάλους.
- 6.3'Σπάνια επαφή με το βλέμμα
- 6.4:Χαϊδεύει τις επιφάνειες.
- 6.5:Απουσία λόγου κοκ συμβολικού παιχνιδιού, αλλά αρχίζει να γίνεται φανερό πλέον το χαμόγελο, και δείχνει να κατανοεί απλές εντολές;
- 6.6:Κουνιέται συνέχεια
- 6.7:Στερεοτυπίες
- 6.8:Συναισθηματική αδιαφορία, αλλά αρχίζει να ενδιαφέρεται για το είδωλο του στο καθρέπτη.
- 6.9:θυμώνει και φωνάζει, αλλά ησυχάζει όταν το πάρουν στη αγκαλιά.
- 6.10:Αυτοτραυματισμό(.
- 6.11:Δεν πλησιάζει το φαγητό και ούτε τρώει μόνο του, εκτός από ψωμί και γλυκά, ενώ πίνει υγρά γενικά.
- 6.12:Δυόμισι ετών περίπου υπάρχει σημαντική ύφεση στα προβλήματα του ύπνου.
- 6.13:Επίσης δυόμισι ετών αρχίζει κάποιο ενδιαφέρον για κούκλες.
- 6.14:Μετά την ηλικία των δυόμισι ετών δεν δέχεται να περιμένει το φαγητό.

6.15: Απομονώνεται ακόμα, αλλά υπάρχει και κάποιο ενδιαφέρον για τα άλλα άτομα και ενδιαφέρον για κάποιο συγκεκριμένο παιχνίδι.

6.16: Πετά τα αντικείμενα και παιχνίδια, ενώ αρχίζει να χειρίζεται κάποια αντικείμενα.

6.17: Οι στερεοτυπίες συνεχίζονται αλλά αρχίζουν να εμφανίζονται στοιχεία μίμησης ήχων και κινήσεων, και κατανοεί κάποιες εντολές.

6.18: Περιοδικά εμφανίζει κάποια στοιχεία συναισθηματικότητας, ενώ χρησιμοποιεί σαν καταφύγιο τους γονείς, με τους οποίους έχει μία, υποτυπώδη ίσως, συναισθηματική επικοινωνία.

6.19: Προς το τέλος της συμπλήρωσης του δεύτερου έτους της ηλικίας του, αρνείται να φάει μόνο του, ενώ υπάρχουν συχνοί έντονοι θυμοί, στη διάρκεια του φαγητού.

6.20: Χρησιμοποιεί τα αντικείμενα, διαφορετικά σε οποιαδήποτε ενέργεια, ενώ συνεχίζει να χαϊδεύει τις επιφάνειες, και αρχίζει να υπάρχει ένα ενδιαφέρον όχι μόνο για τη φυσική πλευρά των αντικειμένων, αλλά και για τη χρησιμότητα τους.

Μία καλύτερευση των παθολογικών συμπτωμάτων αρχίζει να εμφανίζεται προς το τέλος του δεύτερου έτους της ηλικίας του αυτιστικού παιδιού, με τις αρχές του τρίτου έτους.

Συγκεκριμένα δέχεται να περιμένει το φαγητό, απομονώνεται λιγότερο, υπάρχουν περισσότερες εκφράσεις μέσω των μυών του προσώπου, παίζει με τα παιχνίδια του περισσότερο, το χαμόγελο εμφανίζεται περισσότερο, λιγότερο αδιάφορο, μίμηση ήχων, ενώ επίσης αρχίζει και η εκπομπή κάποιων λέξεων μέχρι όμως δισύλλαβες.<sup>20</sup>

#### 6.4 Διαταραχές στην κοινωνικοποίηση

Η κοινωνική διάσταση της ανάπτυξης έχει μεγάλη σημασία για τον αυτισμό. Σε ένα επιφανειακό επίπεδο τα παιδιά με αυτισμό συχνά περιγράφονται σαν κοινωνικά ακατάλληλα, σε ένα πιο βαθύ επίπεδο φαίνεται ότι οι δυσκολίες όσο αφορά την κοινωνική κυριότητα της ανάπτυξης έχει διεισδυτική επίδραση και σε άλλα θέματα, όπως της μάθησης και της συμπεριφοράς.<sup>6</sup>

Η διαταραχή στην κοινωνική αλληλεπίδραση, είναι ένα κριτήριο για τον αυτισμό σε όλα τα κύρια συστήματα ταξινόμησης (Baron Cohen 1988). Το κοινωνικό έλλειμμα μπορεί να αλλάξει τη μορφή του με την εξέλιξη αλλά παραμένει και στην εφηβεία.<sup>7</sup>

Το κοινωνικό έλλειμμα αναφέρθηκε από τον Kanner (1943) όπου είναι το κεντρικό θέμα ως αφορά την παθογένεια του αυτισμού. Τα αυτιστικά βρέφη αποφεύγουν την επαφή με τα μάτια και δείχνουν μικρό τυπικό ενδιαφέρον στην ανθρώπινη φωνή, δεν απλώνουν τα χέρια τους για να αγκαλιάσουν όπως τα παιδιά που δεν είναι αυτιστικά. Δεν αντιδρούν το ίδιο στην τρυφερότητα και σπάνια καταλαβαίνουν αντιδράσεις από το πρόσωπό τους. Ως αποτέλεσμα συχνά οι γονείς υποπτεύονται ότι τα παιδιά τους είναι κουφά. Στα πιο έξυπνα αυτιστικά άτομα η έλλειψη της κοινωνικής ανταπόκρισης μπορεί να μην είναι εμφανές έως το δεύτερο έτος της ηλικίας τους.<sup>9</sup>

Βέβαια δεν είναι μόνο το παιδί που ενδιαφέρεται για κοινωνική και ανθρώπινη επικοινωνία. Η μητέρα προετοιμάζεται επίσης κατά κάποιο τρόπο για να υποδεχθεί, να μιλήσει και να επικοινωνήσει με το παιδί της. Αυτή μιμείται από την πρώτη στιγμή τα ψελλίσματα, τις εκφράσεις και τις εξωτερικεύσεις του

βρέφους και λειτουργεί σαν «βιολογικός καθρέπτης» του παιδιού της. Κατά την πρώιμη αυτή περίοδο αλληλεπίδρασης μητέρας-παιδιού, φαίνεται να ξεκινά η κοινωνική μάθηση του βρέφους και οι γονείς μορφοποιούν σταδιακά τη συμπεριφορά του παιδιού τους. Τα φυσιολογικά νήπια σχεδόν αμέσως μετά τη γέννησή τους παρουσιάζουν ένα πολύ ενεργητικό ενδιαφέρον για τους ανθρώπους.<sup>11</sup>

Οι περισσότερες περιγραφές του πρώιμου αυτισμού απαντάται σε αναδρομικές αναφορές γονέων, αλλά ερευνητές εξέτασαν ταινίες που γράφτηκαν σε σπίτια οικογενειών πριν αναγνωρισθεί ο αυτισμός στα παιδιά τους. Και τα δυο είδη μελετών υποδεικνύουν ότι τα προβλήματα της κοινωνικής αλληλεπίδρασης μπορούν να ξεκινήσουν από την βρεφική ηλικία. Τα παιδιά που περιγράφηκαν σε αυτές τις μελέτες ήταν κοινωνικά αδιάφορα.<sup>7</sup>

Στην πρώιμη παιδική ηλικία τα αυτιστικά παιδιά συνεχίζουν να δείχνουν απόκλιση στην επαφή με τα μάτια, αλλά μπορεί να απολαμβάνουν ένα γαργαλητό ή μπορεί παθητικά να δέχονται τη φυσική επαφή, π.χ. το να κάθονται στα γόνατα των γονιών τους. Δεν μπορούν να αναπτύξουν τη συμπεριφορά τους όσο αφορά τη στοργή, ως συνέπεια δεν μπορούν να αποκτήσουν ισχυρούς δεσμούς. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά δε δείχνουν άγχος όταν αποχωρίζονται τους γονείς τους. Συχνά οι ενήλικες αντιμετωπίζονται ως «εναλλακτικοί» έτσι ώστε αυτά τα παιδιά μπορούν να πλησιάσουν έναν ξένο σχεδόν τόσο εύκολα όσο και τους γονείς τους. Έχουν έλλειψη ενδιαφέροντος στο να βρίσκονται ή και να παίζουν με άλλα παιδιά ή μπορεί ακόμα και να αποφεύγουν τα άλλα πεδία.

Στη μέση παιδική ηλικία μεγαλύτερη επίγνωση όσο αφορά τους γονείς και τους άλλους οικείους συγγενείς μπορούν να βελτιωθούν. Παρόλα αυτά σοβαρά κοινωνικά προβλήματα συνεχίζουν. Αυτά τα παιδιά δεν δείχνουν ενδιαφέρον στα ομαδικά παιχνίδια και δεν μπορούν να κάνουν σχέσεις. Παρόλα αυτά τα φαινόμενα της κοινωνικότητας είναι συνήθως επιφανειακά. Καθώς μεγαλώνει ένα αυτιστικό παιδί μπορεί να γίνει στοργικό και φιλικό με τους γονείς και τα αδέρφια του. Παρόλα αυτά σπάνια μιμούνται κοινωνικές επαφές και δείχνουν φανερή έλλειψη θετικού ενδιαφέροντος για τους ανθρώπους. Μερικά από τα λιγότερα σε βλάβη αυτιστικά άτομα μπορεί να επιθυμούν φίλους. Όμως η έλλειψη στις αντιδράσεις από τα ενδιαφέροντα, τα συναισθήματα και η έλλειψη της αίσθησης του χιούμορ έτσι ώστε συχνά τα αποτελέσματα είναι να κάνουν και να λένε ακατάλληλα πράγματα που συνήθως εμποδίζουν την εξέλιξη μιας φιλίας.<sup>9</sup>

Γνήσιοι δεσμοί αναπτύσσονται δύσκολα και μόνο σπάνια, αλλά και πάλι τα αυτιστικά παιδιά δεν είναι σε θέση να γνωρίσουν τη γνησιότητα, την έκταση και το βάθος της φιλίας, αν και φαίνεται να θεωρούν φίλους εκείνους που ικανοποιούν τις ανάγκες τους ή τους συμπεριφέρονται φιλικά. Οι έρευνες του Volkmar και συνεργάτες (1987) κατέληξαν στο συμπέρασμα: "Πρώτον, το κοινωνικό ενδιαφέρον και η κοινωνική απαντητικότητα δεν απουσίαζαν τελείως από τα αυτιστικά παιδιά, ανεξαρτήτως ηλικίας. Δεύτερον, δεν παρουσίαζαν σε όλες τις κατηγορίες τον ίδιο βαθμό μειονεξίας, αλλά έδειχναν ένα σημαντικό ποσοστό διαφοροποίησης των μειονεξιών από τη μια κατηγορία στην άλλη. Τρίτον, τα αυτιστικά παιδιά ήταν δυνατό να διαχωριστούν από τα νοητικός καθυστερημένα μη αυτιστικά παιδιά που επίσης παρουσίαζαν το δικό τους μερίδιο κοινωνικών μειονεξιών. Όσον αφορά την αυτοεξυπηρέτηση και τις απλές δεξιότητες του καθημερινού τρόπου ζωής (όπως η οδική ασφάλεια, η υγιεινή και οι οικιακές ασχολίες), τα

αυτιστικά παιδιά τα κατάφεραν αρκετά καλά και μερικές φορές καλύτερα από τα μη αυτιστικά καθυστερημένα παιδιά, παίρνοντας υπόψη τη νοητική τους ηλικία. Ωστόσο, όσον αφορά τη διαπροσωπική επικοινωνία, τα αυτιστικά παιδιά επέδειξαν πολύ χειρότερα αποτελέσματα, παρουσιάζοντας χαμηλές επιδόσεις στη συμμετοχή και συνεργασία, στην αίτηση συγγνώμης, στο διακανονισμό συναντήσεων και στην τήρηση τους, στο δανεισμό και στην επιστροφή, στον έλεγχο των παρορμήσεων και στη χρήση κατάλληλων απαντήσεων προς ανθρώπους με τους οποίους συνδέονται με διαφορετικού βαθμού οικειότητα (Frith).

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

Η εκμάθηση νέων τρόπων συμπεριφοράς, η τροποποίηση άλλων, γενικά η κοινωνικοποίηση είναι δύσκολη υπόθεση για τα αυτιστικά παιδιά και απαιτεί υπομονή και επιμονή. Το παιχνίδι, η κοινή παρατήρηση ανθρώπων, ζώων, αντικειμένων, εικόνων, γεγονότων, οι κοινές εμπειρίες και οι συναναστροφές ενδείκνυνται ως βασικά μέσα επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί και συντελούν στην κοινωνική του εξέλιξη.<sup>11</sup>

### 6.5 Διαταραχές στην επικοινωνία

Από ψυχοπαιδαγωγική και κοινωνιολογική άποψη, αυτή η ικανότητα κατανόησης και χρήσης της μητρικής γλώσσας ενέχει τεράστια σημασία. Δεν πρόκειται για μεμονωμένοι ικανότητα, αλλά για μια σύνθετη ικανότητα στην οποία συμμετέχουν η αντίληψη, τα συναισθήματα και η νοημοσύνη. Δεν είναι υπερβολή η θέση ότι το παιδί με την απόκτηση της ικανότητας της κατανόησης και ομιλίας της γλώσσας γίνεται ένας πλήρης άνθρωπος. Με τη χρήση της γλώσσας μπορεί να εκφράσει στους άλλους τις σκέψεις, τα συναισθήματα, τις επιθυμίες του. Με τη γλώσσα μόνο μπορεί να σκέφτεται, να αποδεικνύει με επιχειρήματα, να συνδέει με τόπο και χρόνο τα βιώματά του να δίδει σε αυτά περιεχόμενο, να χρησιμοποιεί τη φαντασία του και να προβαίνει σε ανακαλύψεις. Με την ικανότητα της κατανόησης της γλώσσας ο άνθρωπος αποκτά γνώσεις ποικίλου περιεχομένου, τις οποίες δε θα μπορούσε να αποκτήσει με βάση μόνο τις δικές του εμπειρίες.<sup>11</sup>

Μια μεγάλη μερίδα με επιπρόσθετες σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες όπου αυτό σημαίνει ότι δεν έχουν ακόμα αποκτήσει την απαραίτητη αντίληψη έτσι ώστε δεν έχουν επαρκή επικοινωνία. Έχουν ανάγκες αλλά μπορεί να είναι απληροφόρητοι για αυτές (έχουν έλλειψη από γνώση των ψυχικών τους προβλημάτων ακόμα και των σωματικών).<sup>6</sup>

Κανονικά τα βρέφη δρύνουν της ευκαιρίας να αρπάξουν τον ρυθμό της επικοινωνίας διαμέσου των εκφραστικών ήχων. Τους πρώτους τρεις μήνες μπορούν να εκφέρουν ήχους, με τη φροντίδα πάντα των γονιών τους. Στο τέλος του πρώτου χρόνου μπορούν να εκφέρουν ήχους, να υποδεικνύουν τις ανάγκες τους και τα συναισθήματά τους, ως αποτέλεσμα σιγά σιγά να κοινωνικοποιούνται.<sup>21</sup>

Υπάρχουν μερικά στοιχεία που αναφέρουν ότι παιδιά με αυτισμό δεν έχουν το ίδιο είδος προ-προφορικά επικοινωνιακά σύμβολα έτσι ώστε να μπορέσουν

να διαβιβάσουν χαιρετίσματα, έκπληξη, απαίτηση όπως τα άλλα βρέφη. Περιλαμβανομένου και αυτά με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες. Ως συνέπεια το αυτιστικό παιδί μπορεί να γίνει κατανοητό μόνο από τους γονείς του, ή από αυτόν που το φροντίζει.<sup>6</sup>

Μια έρευνα που έγινε στο Ν. Ημαθίας όπου σκοπός της εργασίας είναι η ανάλυση των αποτελεσμάτων της εξέτασης παιδιών σχολικής ηλικίας που παρουσιάζουν μαθησιακές δυσκολίες ανεξάρτητα αιτιολογίας. Στο διάστημα μιας και μισής σχολικής χρονιάς (1989-90 και 1990-91 μέχρι σήμερα) εξετάστηκαν 90 παιδιά σχολικής ηλικίας που παρουσίαζαν μαθησιακές δυσκολίες διαφόρου βαθμού και αιτιολογίας επί συνόλου 11.878 μαθητών των σχολείων του Νομού. Η Κινητή Διαγνωστική ομάδα αποτελείται από εκπαιδευτικό Ψυχολόγο, δάσκαλο ειδικής αγωγής Κοινωνική Λειτουργό, Παιδίατρο και λογοθεραπευτή. Τόπος εξέτασης η Βέροια και οι τέσσερις επαρχιακές πόλεις του Νομού, και χώρος εξέτασης Γραφείου των δασκάλων. Εξετάστηκαν 1) Η ύπαρξη οργανικών παθήσεων με λήψη ιατρικού ιστορικού και αδρή εξέταση από τον Παιδίατρο. 2) Οι γενικές γνώσεις, η κοινωνικοποίηση, η λεπτή μυοκινητικότητα, και η γενική συναισθηματική κατάσταση και ωριμότητα του παιδιού από την εκπαιδευτικό Ψυχολόγο. 3) Το μαθησιακό επίπεδο του παιδιού με εξέταση των προαναγνωστικών και προγραφικών δεξιοτήτων, ανάγνωσης, γραφής, προμαθηματικών εννοιών, ικανότητας εκτέλεσης πράξεων και επίλυσης απλών προβλημάτων, από τον δάσκαλο ειδικής αγωγής. 4) Έρευνα της οικογενειακής και της κοινωνικοοικονομικής κατάστασης από την Κοινωνική Λειτουργό. Έγινε καταγραφή των παιδιών και κατάταξη ανάλογα με τον βαθμό και την αιτιολογία της μαθησιακής δυσκολίας. Από τα 90 παιδιά, 37 (ποσοστό 41%) είχαν προβλήματα λόγου, 5 (ποσοστό 5,5%) είχαν συναισθηματικά συμπλέγματα, 10 (ποσοστό 11%) είχαν έλλειψη λόγου εξαιτίας οργανικών παθήσεων (π.χ. εγκεφαλική παράλυση κ.λ.π.) 4 (ποσοστό 4,5%) είχαν σωματική αναπηρία, 4 (ποσοστό 4,5%) είχαν μογγολοειδή χαρακτηριστικά α, 2 (ποσοστό 2,25%) είχαν βαρηκοΐα, 7 (ποσοστό 7,7%) είχαν στοιχεία αυτισμού και 19 (ποσοστό 20,1%) είχαν νοητική καθυστέρηση. Η υπάρχουσα επικάλυψη στα ποσοστά οφείλεται στην ύπαρξη παιδιών με μεικτά προβλήματα. Τέλος έγινε παραπομπή για θεραπεία και εκπαίδευση ανάλογα με το πρόβλημα (Λογοθεραπεία, εξατομικευμένη διδασκαλία, ειδική τάξη, ειδικό σχολείο, επαγγελματική εκπαίδευση κ.λ.π.) και δόθηκαν συμβουλές και οδηγίες σε γονείς και εκπαιδευτικούς για αντιμετώπιση του προβλήματος των μαθησιακών δυσκολιών.<sup>22</sup>

Πιθανώς τα άτομα με αυτισμό έχουν ελλιπή επικοινωνία ή ακόμα και ανύπαρκτη επικοινωνία. Ποικίλες μελέτες υπολόγισαν ότι μεταξύ 20% και 50% των ατόμων με αυτισμό είναι άλαλοι.

Για να υπάρχει επικοινωνία σε άτομα με αυτισμό είναι δύσκολο γιατί υπάρχουν και άλλα ιδιαίτερα προβλήματα. Στο παρελθόν σε μερικές περιπτώσεις, τα άτομα με αυτισμό είχαν ιδρυματοποιηθεί. Έτσι ώστε δεν ήταν ικανά για να εκφράσουν τις επικοινωνιακές τους ανάγκες, έτσι ώστε δεν υπήρχε καμία ευκαιρία για να βελτιώσουν την επικοινωνία. Εναλλακτικά εάν βρεθούν σε καταστάσεις όπου οι ανάγκες είναι προβλέψιμες τότε δεν υπάρχει πίεση διότι οι ανάγκες τους έχουν καλυφθεί χωρίς να χρειάζεται επικοινωνία.<sup>6</sup> Η διαταραγμένη επικοινωνία είναι διάχυτη στον αυτισμό. Όπου και η προφορική αλλά και η μη προφορική έχει επηρεαστεί.<sup>7</sup>

Όσο αφορά την βλάβη που υπάρχει στην μη προφορική επικοινωνία, τα αυτιστικά παιδιά όπως προαναφέραμε, εκδηλώνουν τις ανάγκες τους με το κλάμα και την εκφορά ήχου. Στην αρχική τους παιδική ηλικία μπορεί να αναπτύξουν διάφορες χειρονομίες όπως να τραβάνε τους ενήλικες από το χέρι για να τους δείξουν το αντικείμενο που επιθυμούν. Αυτό συνήθως συμβαίνει χωρίς να συνδυάζεται και με την κατάλληλη έκφραση του προσώπου. Αυτά τα παιδιά είναι λιγότερο πιθανό από ότι τα άλλα παιδιά το να αντιγράψουν ή να ακολουθήσουν τις δραστηριότητες των γονιών τους.

Στη μεσαία και στο τέλος της παιδικής ηλικίας, χρησιμοποιούν σπάνια χειρονομίες ακόμα και όταν καταλαβαίνουν τις κινήσεις του άλλου πολύ καλά. Ένας μικρός αριθμός αυτιστικών παιδιών βελτιώνει το επίπεδό τους στα μιμητικά παιχνίδια αλλά έχει την επιρρέπεια να είναι στερεότυπες κινήσεις.

Μπορούμε να πούμε ότι τα αυτιστικά παιδιά είναι ικανά να δείξουν τα συναισθήματα της χαράς, του φόβου ή του θυμού αλλά έχουν την επιρρέπεια να δείχνουν τα συναισθήματα τους σε υπερβολικό βαθμό. Οι εκφράσεις του προσώπου που κανονικά δυναμώνουν και ενισχύουν το μήνυμα συνήθως απουσιάζουν. Μερικά αυτιστικά άτομα έχουν ξύλινα και ανέκφραστα χαρακτηριστικά τις περισσότερες φορές.

Η κατανόηση του λόγου παρουσιάζει έλλειμμα σε διάφορα επίπεδα. Σοβαρά μειωμένης αντίληψης αυτιστικά άτομα μπορεί ποτέ να μην κατανοήσουν τον λόγο. Άτομα τα οποία έχουν σε μικρότερο βαθμό έλλειμμα μπορούν να ακολουθήσουν απλές οδηγίες.

Όταν βλάβη είναι ήπια το αυτιστικό άτομο δεν μπορεί να αντεπεξέλθει σε επιτηδευμένες και ιδιωματικές εκφράσεις μπορούν να το μπερδέψουν. Ακόμα και το πιο έξυπνο αυτιστικό άτομο μπορεί να μπερδευτεί.<sup>9</sup>

Μερικά από τα προβλήματα που προαναφέραμε πιο περιεκτικά είναι τα εξής:

- Καθυστέρηση ή έλλειψη της ανάπτυξης του λόγου
- Αποτυγχάνει στο να ανταποκρίνεται όταν του μιλάνε (π.χ δεν ανταποκρίνεται στο άκουσμα του ονόματος του).
- Στερεότυπη και επαναλαμβανόμενη χρήση της γλώσσας
- Αντιστροφή στις αντωνυμίες (π. χ λέει «εσύ» αντί «εγώ»)
- Αποτυγχάνει στο να αρχίζει και να μπορεί να στηρίξει μια συζήτηση κανονικά.
- Ενωσιολογικές και θεμελιώδεις δυσκολίες .
- Ανώμαλη και μη προφορική επικοινωνία.<sup>1</sup>
- Έλλειψη της προφορικής και μη προφορικής επικοινωνίας.
- Αποτυγχάνει στο να καταλάβει των άλλων τις συμπεριφορές.<sup>23</sup>

Επίσης άλλες διαταραχές στην ομιλία είναι δυνατόν να είναι :

- **Mitismus** δηλαδή ανυπαρξία προφορικής εκφράσεως
- Τέλεια αδυναμία κατανόησης της μητρικής γλώσσας
- **Ηχολαλία** (επανάληψη πολλές φορές συνήθως την τελευταίας λέξεως της προτάσεως )
- **Δυσλαλία** σε ορισμένα σύμφωνα
- **Νεολογισμοί** (δημιουργία νέων λέξεων που δεν υπάρχουν στη μητρική του γλώσσα )
- **Συνομιλία** με τον εαυτό τους, καμία φορά δε και με την διανομή ρόλων.<sup>24</sup>



## 6.6 Διαταραχές στην φαντασία

Ένα αυτιστικό παιδί δείχνει μια εντυπωσιακή έλλειψη για το αυθόρμητο ή συμβολικό παιχνίδι (Wulff 1985). Έτσι ενώ το φυσιολογικό παιδί των δυο χρόνων θα προσποιηθεί ότι ένα τουβλάκι είναι ένα αυτοκίνητο το οποίο θα το οδηγήσει θα το παρκάρει μέχρι και ότι τρακάρει. Το αυτιστικό παιδί (ακόμα και σε μεγαλύτερη ηλικία) το μόνο που θα κάνει είναι μια γκριμάτσα ή θα το στριφογυρίσει, ή θα το πετάξει. Το υποκριτικό παιχνίδι φαίνεται ότι στα αυτιστικά παιδιά έχει αντικατασταθεί από επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες όπου μπορούν να γίνουν έμμονες. Το παιδί μπορεί να παραθέτει αντικείμενα σε μια συγκεκριμένη θέση όπου δεν θα πρέπει να ανακατευτούν ή μπορεί να στριφογυρίζει όλα τα αντικείμενα.

Στους ενήλικες με αυτισμό η ίδια έλλειψη φαντασίας μπορεί να υπάρχει αλλά με διαφορετικό τρόπο.

Για παράδειγμα, οι ενήλικες με αυτισμό ακόμα και αυτοί με υψηλό IQ δείχνουν μικρό ενδιαφέρον για τις ταινίες φαντασίας ή νουβέλες. Γενικά υπάρχει μεγάλη προτίμηση στα πραγματικά γεγονότα και τα υπερβολικά λειτουργικά παιχνίδια. Η ιδιαίτερη φύση αυτών των ενδιαφερόντων δεν πηγάζει τόσο από ευχαρίστηση αλλά από την περιορισμένη και φτωχό τους φύση. Έτσι για παράδειγμα ο αυτιστικός άντρας που έχει μάθει όλα τα είδη καρότου(τα οποία παρεπιπτόντως είναι γύρω στα πενήντα ) χωρίς όμως να δείχνει κανένα ενδιαφέρον στο να μεγαλώνει και να τρώει τα καρότα.<sup>1</sup>

## 6.7 Η μνήμη

Ήδη ο Kanner (1943) μας πληροφορεί ότι τα αυτιστικά παιδιά διαθέτουν μια ιδιαίτερη ικανότητα μνήμης. Μαθαίνουν εύκολα απέξω, διατηρούν και αποδίδουν αυτολεξεί περιεχόμενα τα οποία όμως δεν κατανοούν. Η ικανότητα μηχανικής ανάγνωσης, που απαιτεί καλή μνήμη, είναι πολύ καλή, ενώ η ικανότητα κατανόησης του κειμένου είναι περιορισμένη

Με τις έρευνες των Boucher και Warrington (1976) και Boucher (1981) διαπιστώθηκε ότι ένας αριθμός αυτιστικών παιδιών φαίνεται να έχει ειδικές δυσκολίες στη μνήμη που μοιάζουν με τις αμνησίες των ενηλίκων. Αυτές οι αδυναμίες φαίνονται πιο έντονες, όταν ανάμεσα στο χρόνο πρόσκτησης (αποτύπωσης) των γνώσεων και στο χρόνο ανάκλησης (εξέταση-χρήση) των γνώσεων υπάρχει μεγάλο διάλειμμα και τα παιδιά έχουν ασχοληθεί ενδιάμεσα με άλλα περιεχόμενα. Παρατηρήθηκε μάλιστα να έχουν τα αυτιστικά παιδιά δυσκολίες τόσο στην ελεύθερη ανάκληση, όσο και στην αναγνώριση προϋπάρχουσων πληροφοριών.

Αν και φαίνεται να έχει γίνει αποθήκευση υλικού (γνώσεων), η ζήτηση και η ανάκληση του είναι δύσκολη και τούτο, γιατί παρεμβάλλονται άλλες πληροφορίες που εμποδίζουν την ανάκληση. Πρόκειται δηλαδή για μια ασυνήθιστη μορφή λήθης για παιδική ηλικία, αφού οι πληροφορίες που αποκτούνται είναι δυνατόν να ανακληθούν άμεσα, ενώ δυσκολεύεται η ανάκληση τους, αν παρεμβληθούν ενδιάμεσα άλλες πληροφορίες.

Τα αυτιστικά παιδιά διαθέτουν μεγάλη ικανότητα διατήρησης στη μνήμη τους αριθμών και δείχνουν προτίμηση γι' αυτούς. Εξαιτίας της καλής μνήμης του

ήχου, μπορούν να αποδίδουν καλά τις τελευταίες πληροφορίες που ακούνε. Δεν είναι σε θέση να χρησιμοποιήσουν εμπειρίες τους από το παρελθόν χωρίς υπόδειξη. Με αμφίδρομες διαδικασίες (υπόδειξη- παρώθηση- επικοινωνία) επιτυγχάνουν ανάκληση των γνώσεων τους. Η διαταραχή αυτή της μνήμης στα αυτιστικά παιδιά φαίνεται να οφείλεται σε ελλιπή ανάπτυξη της γλωσσικής ικανότητας, αλλά και σε δυσλειτουργία βασικών δομών του εγκεφάλου, θα μπορούσε να λεχθεί ότι οι αδυναμίες στη μνήμη που παρατηρούνται στα αυτιστικά παιδιά αποτελούν δευτερογενείς συνέπειες του αυτιστικού συνδρόμου.

Οι αισθήσεις κατά την πρόσληψη, τη διατήρηση και την ανάκληση των περιεχομένων της μνήμης έχουν μια κεντρική σημασία. Έτσι π.χ. μπορεί να διατηρείται καλά μια ιστορία στη μνήμη, ακόμη και όταν κατά την ανάκληση και απόδοση χρησιμοποιούνται άλλες λέξεις από εκείνες της αρχικής διήγησης, γιατί δίπλα στη διατήρηση μεμονωμένων λέξεων διατηρούνται συγχρόνως και οι σχέσεις του περιεχομένου της ιστορίας. Δηλαδή η μνήμη (ανάκληση- απόδοση) ενισχύεται τότε από τη λογική επεξεργασία του αποτυπωμένου υλικού. Ένα μέρος του υλικού (δομές εννοιών), π.χ. η συνοχή μιας ιστορίας, δίνεται με παραστάσεις, μη-γλωσσικά.

Έτσι γίνεται κατανοητό ότι τα αυτιστικά παιδιά δεν μπορούν να επωφεληθούν από δομές εννοιών τέτοιας μορφής, γιατί δε γίνεται η αντίστοιχη λογική επεξεργασία του υλικού μνήμης με τη βοήθεια της παράστασης. Φαίνεται ότι στα αυτιστικά παιδιά οι πληροφορίες αποθηκεύονται άμεσα, χωρίς εννοιολογική συσχέτιση, παραλληλισμό, επεξεργασία και ένταξη σε προηγούμενες εμπειρίες. Οι επιμέρους πληροφορίες παραμένουν επιμέρους (μεμονωμένες), ακόμη και μετά τη μνημονική αποθήκευση. Λείπει το περιεχόμενο της συνοχής που τις συσχετίζει και τις ενώνει σε ολότητες. Ο κόσμος των αυτιστικών -έτσι πρέπει να τον εννοούμε- είναι ένας κόσμος από επιμέρους μεμονωμένα γεγονότα, χωρίς συνοχή, χωρίς σχέση ανάμεσα σε πράγματα και γεγονότα, χωρίς μορφές και ολότητες. Δηλαδή τα ερεθίσματα κωδικοούνται με τη μορφή που προσλαμβάνονται.

## 6.8 Στερεοτυπίες

Με τον όρο στερεοτυπίες εννοούμε τις επαναλαμβανόμενες άσκοπα, σταθερά και ομοιόμορφα κινήσεις και στάσεις μελών ή και ολόκληρου του σώματος. Η συχνότητα τους είναι υπερβολική χωρίς σκοπιμότητα και προσαρμοστική αξία. Συχνή και χαρακτηριστική μορφή στερεοτυπίας των αυτιστικών παιδιών είναι το γρήγορο "φετερούγισμα". Άλλες συνήθειες μορφές στερεοτυπιών είναι: συνεχές γύρισμα νήματος στα δάκτυλα, γύρισμα αντικειμένων, κτύπημα με ραβδί ή άλλο αντικείμενο, κίνηση δακτύλων, κινητική ανησυχία κ.ά. Στα αυτιστικά παιδιά διαπιστώνονται, εκτός από τις στερεοτυπίες στις κινήσεις, και στερεοτυπίες στις σκέψεις τους, που είναι φυσικά αόρατες. Παρατηρείται μάλιστα ότι το 97% των αυτιστικών παιδιών δείχνει στερεότυπη συμπεριφορά (Weber 1970).

Στερεοτυπίες συναντούμε και στους φυσιολογικούς ανθρώπους (βάδισμα πάνω-κάτω, κινήσεις δακτύλων, σώματος, δάγκωμα νυχιών, "αναμασήματα" της σκέψης κ.ά.). Στερεότυπη συμπεριφορά παρατηρείται και στα ζώα ("στερεοτυπία του κλουβιού", Frith, 1994).

Όπως και σε άλλο σημείο αναφέρουμε (σ. 23) ο χρόνος διάγνωσης- διαπίστωσης του αυτιστικού συνδρόμου τοποθετείται γύρω στο 3ο έτος της

ηλικίας ή και αργότερα. Η κρίσιμη περίοδος ανάπτυξης και οι αισιόδοξες προϋποθέσεις (πρώτο έτος) για παρέμβαση έχουν ήδη παρέλθει. Μέχρι την ηλικία των 3 ετών τα αυτιστικά παιδιά, όπως και όλα τα παιδιά (κανονικά και ειδικά) έχουν αναπτύξει χαρακτηριστικές μορφές συμπεριφοράς της ηλικίας που διατρέχουν και της ιδιαιτερότητας που τα χαρακτηρίζει. Έτσι και τα αυτιστικά παιδιά έχουν διαμορφώσει μέχρι τότε, μεταξύ άλλων, χαρακτηριστικές μορφές συμπεριφοράς δευτερογενούς αιτιολογίας, όπως είναι οι στερεοτυπίες, βασικό γνώρισμα του αυτιστικού συνδρόμου. Τις στερεοτυπίες όμως οφείλουμε να τις δούμε σαν δευτερογενές φαινόμενο, σαν αντιδράσεις μιας σοβαρής προβληματικής κατάστασης, όπως χαρακτηρίζεται και είναι ο αυτισμός.

Μέχρι σήμερα δόθηκαν αρκετές ερμηνείες για το φαινόμενο της στερεοτυπίας συμπεριφοράς των αυτιστικών. Θα αναφέρουμε τις βασικότερες από αυτές:

α). Εξελικτικοψυχολογική ερμηνεία

Σύμφωνα μ' αυτήν, οι στερεοτυπίες αποτελούν υπερβολική έκφραση των "κυκλικών αντιδράσεων" από τις πρώτες βαθμίδες της αισθησιοκινητικής νοημοσύνης. Με τις στερεοτυπίες εκδηλώνεται μια εμμονή σε προηγούμενους τρόπους συμπεριφοράς, που είναι για εκείνη την περίοδο κανονική και φυσική συνέπεια της εξελικτικής βαθμίδας, ενώ για την τωρινή περίοδο αποτελούν προσκόλληση ή παλινδρόμηση, σε προηγούμενη εξελικτική βαθμίδα με συνέπεια τη μερική ανακοπή της εξέλιξης. "Η δραστηριότητα χαρακτηρίζεται συχνά από την έλλειψη κατεύθυνσης και εμφανίζεται σαν εκδήλωση επαναλαμβανόμενων κύκλων συμπεριφοράς". Οι στερεοτυπίες σηματοδοτούν ότι το παιδί δεν έχει φθάσει εξελικτικά στην πιο πάνω εξελικτική βαθμίδα και δεν είναι σε θέση να οργανώνει τις ενέργειες του αντίστοιχα με την ηλικία του. Εξαιτίας του συνδρόμου, τα αυτιστικά παιδιά έχουν αυτοαπομονωθεί, είναι ξεκομμένα από το περιβάλλον τους, χάνουν και συνεχίζουν να χάνουν τα ερεθίσματα του.

β). Ερμηνεία της ομοιόστασης

Με τις στερεοτυπίες ο οργανισμός προσπαθεί να προφυλαχθεί από τη ροή άλλων ερεθισμάτων. Οι στερεοτυπίες λειτουργούν σαν αμυντικός μηχανισμός. Μ' αυτές επιτυγχάνεται χαμηλό επίπεδο ερεθισμού (εμποδίζεται η εισαγωγή νέων ερεθισμών) και χαμηλό επίπεδο κινητοποίησης. Ελαττώνεται δηλαδή το επίπεδο ερεθισμού και διέγερσης κατά την επεξεργασία νέων ερεθισμών

γ). Ψυχοδυναμική ερμηνεία

Οι στερεοτυπίες σηματοδοτούν χαμηλή ταυτότητα του εγώ και ελλιπή συνείδηση του προσώπου. Αποτελούν συνέπεια βαριάς διαταραχής στις σχέσεις μητέρας-παιδιού. Με τις στερεοτυπίες, σαν μια μη κανονική προσπάθεια (αναπλήρωση), ο οργανισμός, μέσω του αυτοερεθισμού επιδιώκει να ανυψώσει στην συνείδηση του την ταυτότητα του.

δ). Οργανική ερμηνεία

Η οργανική θεωρία εκλαμβάνει τις στερεοτυπίες ως σινιάλο διαταραχών των κεντρικών νευρικών λειτουργιών. Αυτές οι λειτουργίες θεωρούνται σχετικά ανεξάρτητες από παράγοντες του περιβάλλοντος

ε). Ερμηνεία διαταραχών στην επεξεργασία των πληροφοριών.

Η άποψη αυτή διατυπώθηκε, εξαιτίας βασικών δυσκολιών, που έχουν τα αυτιστικά άτομα στην επεξεργασία σύνθετων καταστάσεων ερεθισμάτων. Τα αυτιστικά παιδιά με τις στερεοτυπίες τους κατασκευάζουν ένα περιβάλλον με.

δικά τους ερεθίσματα, φτιαγμένο στα μέτρα τους, μέσα στο οποίο ζουν προστατευμένα από πλήθος άλλων ανεπιθύμητων εξωγενών ερεθισμάτων.<sup>11</sup>

## 6.9 Διαταραχές στον ύπνο

Είναι ένα ζήτημα το οποίο πρέπει να αναφερθεί διότι η επικοινωνίας του αυτισμού δέχεται πολλές ερωτήσεις από γονείς με παιδιά αυτιστικά που αντιμετωπίζουν τέτοιου είδους πρόβλημα.

Το να μάθουν να κοιμούνται την νύχτα είναι κάτι που όλα τα παιδιά πρέπει να κάνουν. Σε μερικά παιδιά θα κάνει περισσότερο χρόνο ώσπου να συνηθίσουν σε σχέση με μερικά άλλα παιδιά αλλά αυτό είναι ούτως ή άλλως ένα γνωστό πρόβλημα. Έτσι και τα αυτιστικά παιδιά αντιμετωπίζουν ιδιαίτερες δυσκολίες με τον ύπνο. Όπου αυτό έχει τεραστία επιδράσει στις οικογένειες τους.

Το ιδεώδη άτομο το οποίο θα ήταν ειδικό για τις διαταραχές του ύπνου θα ήταν ένας παιδοψυχολόγος, ψυχίατρος ή παιδίατρος. Επειδή αυτό όμως μερικές φορές είναι δύσκολο, μπορεί αρχικά να ζητήσουν βοήθεια ή μπορεί να υπάρξει βοήθεια από ειδικά κέντρα. Επίσης μπορούν να συνεισφέρουν στο να κρατάνε ημερολόγιο ύπνου και έτσι να ενημερώνουν τους γονείς πότε το παιδί ήταν ξύπνιο κατά την διάρκεια της ημέρας.

Είναι πασιφανές ότι ένα παιδί δεν μπορεί να κοιμάται νωρίς και να ξυπνάει αργά. Δεν γνωρίζουμε γιατί τα αυτιστικά παιδιά είναι τόσο ευπαθή στον ύπνο, αλλά η Donna Williams περιγράφει στην αυτοβιογραφία της "Nobody Nowhere" τον φόβο της για να κοιμηθεί:

*«Ο ύπνος δεν είναι ένα ασφαλές μέρος. Ο ύπνος είναι ένα μέρος όπου το σκοτάδι σε τρώει ζωντανό. Ο ύπνος είναι ένα μέρος χωρίς χρώμα ή φως. Στο σκοτάδι δεν μπορείς να δεις την αντανάκλαση σου. Ο ύπνος απλά έρχεται και σου παίρνει τον έλεγχο. Τίποτα που με κλέβει από τον ύπνο δεν είναι φίλος μου.»*

*Από την Donna Williams*

Τις περιγραφές αυτές δεν είναι απαραίτητο να τις αισθάνονται όλοι, υπάρχουν και άλλα προβλήματα που μπορεί να υπάρχουν. Όπως έχουν δυσκολία στο να καταλάβουν γιατί και πότε χρειάζεται ύπνος.

Η μελατονίνη είναι μια ορμόνη που εκκρίνεται από την επίφυση η οποία έχει δείξει ότι ρυθμίζει τον ύπνο στα ζώα. Υπάρχουν μελέτες η οποίες έδειξαν ότι παίρνοντας ένα συμπλήρωμα από μελατονίνη μπορεί να αποτρέψει την αποδιοργάνωση του βιολογικού κύκλου. Επίσης φαίνεται ότι στα παιδιά με αυτισμό υπάρχει έκκριση σεροτονίνης αλλά μάλλον ακανόνιστη, έτσι ώστε δεν είναι ότι δεν παράγουν αλλά το ότι δεν την παράγουν στη σωστή στιγμή.

Δυστυχώς συμπλήρωμα μελατονίνης δεν έχει ακόμα την άδεια για πώληση διότι είναι ορμόνη και κατατάσσεται στα ναρκωτικά. Μερικά τρόφιμα όπως δαμάσκηνα, μπανάνες κ.λ.π είναι πλούσια στη μελατονίνη αλλά δεν ξέρουμε άμα είναι αποτελεσματικά.

Μερικοί γονείς βρήκαν ότι με τη χρήση φαρμάκων και συνεργαζόμενα στενά με προσέγγιση συμπεριφοράς μπορεί να επαναφέρουν μια καλή κατάσταση όσο αφορά τον ύπνο. Επίσης υπάρχει και η ομοιοπαθητική με φυσικές θεραπείες.

Ένας άλλος τρόπος είναι να αλλάξουν οι διαφορετικές του συνήθειες π.χ τσάι, καφές, coca cola αλλά με προσοχή να μην εναντιωθεί π.χ τα καταστήματα με υγιεινά προϊόντα αντί για τσάι-χαμομήλι. Επίσης με το ημερολόγιο του ύπνου φαίνονται τυχόν αλλαγές που μπορεί να υπάρξουν. Επειδή τα αυτιστικά παιδιά αισθάνονται σιγουριά ένας τρόπος είναι η ρουτίνα ένα σταθερό πρόγραμμα όπως το παρακάτω θα βοηθούσε:

6:30 – Δείπνο

7:00 – Ώρα για ηρεμία

7:45 – Μπάνιο

8:25 - Καθάρισμα δοντιών

8:25 - Ώρα για ύπνο

Βέβαια εκτός από την φροντίδα του ύπνου του αυτιστικού παιδιού πρέπει και οι γονείς να κοιμούνται, βέβαια αυτό είναι δύσκολο να γίνει γιατί το αυτιστικό παιδί μπορεί να μην έχει το ίδιο ωράριο ύπνου με ένα φυσιολογικό παιδί. Ένας τρόπος για να μπορέσει να κοιμηθεί ένας γονιός ήσυχος είναι να φτιάξει το δωμάτιο του παιδιού ασφαλές έτσι ώστε και να ξυπνήσει να μην μπορεί να χτυπήσει.<sup>25</sup>

### 6.10 Διάφορα αλλά προβλήματα

Αλλά προβλήματα που έχουν τα αυτιστικά παιδιά και πρέπει να προσέχουμε:

#### Φλεγμονή του μέσου τμήματος του αυτιού:

Η φλεγμονή του μέσου τμήματος του αυτιού (ωτίτιδα μεσαίου στρώματος) μπορεί να προκαλέσει σημαντικό πόνο, σταδιακή απώλεια της ακοής, ερεθιστικότητα και στην παραπέρα επικοινωνία με τα άλλα άτομα προκαλεί προβλήματα. Η θεραπεία για την φλεγμονή του μεσαίου τμήματος του αυτιού είναι θεραπεύσιμη, αλλά η αντιβιοτική θεραπεία πρέπει να είναι επιβεβλημένη για μακρά χρονική περίοδο. Πρέπει να σκεφτεί κάποιος την φλεγμονή του μέσου τμήματος του αυτιού στην περίπτωση που το αυτιστικό παιδί παρουσιάσει παρατεταμένο κρύωμα, αν είναι πιο ευερέθιστο ή ληθαργικό αν φαίνεται να έχει ωταλγία (χτυπάει το κεφάλι του κ.ο.κ) και αν αντιδρά όλο και λιγότερο στους ήχους. Επίσης πρέπει να προσέξουμε και για κίνδυνο εισρόφησης η οποία είναι αρκετά επικίνδυνη για τη ζωή του αυτιστικού παιδιού.

#### Οδοντιατρικές ασθένειες:

Το σύνδρομο του αυτισμού θεωρείται πολύ πολύπλοκο με συνέπεια να επηρεάζεται έμμεσα η οδοντιατρική τους φροντίδα. Για την προληπτική και επανορθωτική οδοντιατρική αντιμετώπιση τους η τεχνική «Δείξε, λέγε και κάνε» αποδείχτηκε να βοηθά αρκετά. Η τεχνική αυτή απαιτεί αρκετό χρόνο όχι μόνο στο οδοντιατρείο, αλλά και στο σπίτι και στο σχολείο.<sup>26</sup>

Η τερηδόνα μπορεί να προκαλέσει πόνο και ως επέκταση προβλήματα συμπεριφοράς στα αυτιστικά άτομα. Ασθένειες των δοντιών πρέπει να υπολογιστούν αν ειδικά η καταστροφή των δοντιών είναι εμφανής, άμα τα ούλα είναι πρησμένα ή αιμορραγούν, άμα δε μπορεί να φάει και άμα το παιδί αναπτύξει καινούριους τρόπους εστίασης για να φάει. Τότε θα πρέπει να συμβουλευτούν έναν οδοντίατρο.<sup>27</sup>

Συνιστάται επίσης η χρήση ηρεμιστικών προ του ραντεβού, επίσης αποδείχθηκε πολύ χρήσιμος ο συνδυασμός οξυγόνου με οξείδιο του αζώτου με Hallothene ή οξείδιο του αζώτου με Flurothene όταν δίνουμε γενική αναισθησία. Συνιστάται επίσης υπομονή, καλοσύνη και σταθερότητα εκ μέρους του οδοντιάτρου για να επιτύχουμε στα παιδιά αυτά καλύτερη θεραπευτική βοήθεια.<sup>26</sup>

*Είμαι πεπεισμένη πως το εσωτερικό τοπίο ορισμένων αυτιστικών παιδιών  
μοιάζει μ' ένα πεδίο γεμάτο ερείπια, όπως αυτά της Βοσνίας ή της Τσετσενίας.*

*Francoise Lefevre*

*Σε παρακαλώ μην το κάνεις αυτό*

## 7. Διαγνωστικές Εξετάσεις

### 7.1 Σημαντικότητα έγκαιρης διάγνωσης

Ο Αυτισμός είναι μια πρώιμη έναρξη, αλλά η πρώιμη έναρξη ορίζεται συνήθως απ' την γέννηση ως την ηλικία των τριών χρόνων. Βέβαια θα πρέπει να αναρωτηθούμε γιατί χρειάζεται τόσο μεγάλο περιθώριο για την πρώτη εκδήλωση των διαγνωστικών σημείων του αυτισμού το οποίο θα το εξηγήσουμε παρακάτω.<sup>5</sup>

Η πρώιμη διάγνωση είναι πάρα πολύ σημαντική. Είναι προφανές ότι από πρόσφατες έρευνες οι γονείς συνεχίζουν να αντιμετωπίζουν καθυστερήσεις και δυσκολίες στην προσπάθειά τους να εντοπίσουν την διάγνωση. Όχι μόνο, τις τεράστιες επιδράσεις που έχουν οι γονείς αλλά καθυστερήσεις για την διάγνωση μπορεί να σημαίνει ότι οι γονείς αρνούνται την βοήθεια και την υποστήριξη που χρειάζονται για αντιμετωπίσουν πρακτικά προβλήματα στο σπίτι. Ελλείπει πληροφόρηση για τα πιθανά προβλήματα και ποια είναι τα πρώτα δέκτες γι' αυτά που μπορεί να έχουν αποτέλεσμα στην σημαντικότερα των δυσκολιών που θα μπορούσαν να είχαν αποφευχθεί.

Στην Μελέτη των Howlin and Moore (1997) σε περίπου 1.300 οικογένειες βρήκα αρχικά το πρόβλημα στο να βρουν την διάγνωση, η πλειοψηφία των γονιών ένιωθε ότι είχε λάβει μικρή υποστήριξη και βοήθεια από ειδικούς. Για πολλές οικογένειες το να έχουν επαφή με τις κατάλληλες εκπαιδευτικές υπηρεσίες θεωρήθηκε το μεγαλύτερο πλεονέκτημα : συνδέσεις με γκρουπ γονέων ήταν επίσης χρήσιμα. Σε λίγες οικογένειες, απλά με το να τους σωθεί η διάγνωση ένιωθαν ότι είναι το μεγαλύτερο είδος βοήθειας. Πρακτικά, βοήθεια που να στηρίζεται που να στηρίζεται στο σπίτι.

### 7.2 Διαγνωστικά κριτήρια

Τα διαγνωστικά κριτήρια για την αυτιστική διαταραχή προέρχονται από την DSM – III – R.

Θα πρέπει να διαπιστώνονται 8 από τα 16 ακόλουθα σημεία από τα οποία δύο να προέρχονται απ' την ομάδα Α, ένα από την ομάδα Β και ένα από την ομάδα Γ.

**Σημείωση :** Σκεφτείτε ένα κριτήριο / δοκιμή να πραγματοποιήσετε, μόνο αν η συμπεριφορά δεν είναι κανονική για το αναπτυξιακό επίπεδο του ατόμου.

**A.** Ποιοτική ανεπάρκεια της κοινωνικής αλληλεπίδρασης όπως φαίνεται από τα ακόλουθα :

(Τα παραδείγματα στις παρενθέσεις τακτοποιούνται έτσι ώστε είναι πιθανότερο να απευθυνθούν σε νεότερα ή σε άτομα με μεγαλύτερη αναπηρία και τα μετέπειτα να αναφερθούν σε μεγαλύτερα ή με λιγότερη αναπηρία πρόσωπα με αυτήν την διαταραχή).

1. Εμφανώς ελλιπής συνείδηση για την παρουσία ή για τα συναισθήματα άλλων ανθρώπων (π.χ. συμπεριφέρεται σ' έναν άνθρωπο σαν ένα κομμάτι



επίπλου δεν αντιλαμβάνεται την δυστυχία του άλλου και έτσι δεν έχει προφανώς παράσταση της επιθυμίας των άλλων για ιδιωτική ζωή).

2. Δεν επιθυμεί να έχει παρηγοριά ή εκδηλώνει μη φυσιολογικά την επιθυμία για παρηγοριά σε περίπτωση στεναχώριας, σε περιόδους εξάντλησης (π.χ. φαίνεται να μην αναζητεί την ανάγκη για παρηγοριά ακόμα και όταν είναι άρρωστος, τραυματισμένος ή κουρασμένος, αναζητεί την παρηγοριά μ' ένα στερεότυπο τρόπο).

3. Ανικανότητα ή ελαττωματική μίμηση (π.χ. κανένα νεύμα στον αποχαιρετισμό, δεν μιμείται τις κινήσεις της μητέρας του, μηχανικές μιμητικές κινήσεις άλλων έξω απ' το περιβάλλον του).

4. Δεν έχει κοινωνική συμπεριφορά ή εκδηλώνει στο παιχνίδι μη φυσιολογική συμπεριφορά (π.χ. δεν συμμετέχει ενεργά σε απλά παιχνίδια, προτιμάει να παίζει μόνο του, χρησιμοποιεί άλλα παιδιά στο παιχνίδι μόνο σαν μηχανική βοήθεια).

5. Μεγάλη εξασθένηση της ικανότητας στο να μπορεί να αναζητεί φίλους, δεν ενδιαφέρεται να κάνει φίλους. Επιδεικνύει έλλειψη για κατανόηση κανόνων συμπεριφορών.<sup>23</sup>

B. Ποιοτική ανεπάρκεια στην λεκτική και μη – λεκτική επικοινωνία, και σε δραστηριότητες που χρειάζονται φαντασία όπως φαίνεται απ' τα παρακάτω :

(Οι παρακάτω αριθμημένες προτάσεις είναι τακτοποιημένες κατ' αυτόν τον τρόπο έτσι ώστε οι αρχικές να είναι πιο πιθανό να ισχύουν σε νεότερα ή με μεγαλύτερη αναπηρία άτομα και οι μετέπειτα σε μεγαλύτερα και με μικρότερη αναπηρία άτομα με αυτήν την διαταραχή).

1. Καθόλου διάθεση για επικοινωνία όπως φλυαρία, εκφράσεις προσώπου, χειρονομίες, μίμηση, προφορικός λόγος.

2. Έκδηλη ανωμαλία στην επικοινωνία με ελάχιστη χρήση της γλώσσας (π.χ. δεν κοιτάει το πρόσωπο, ούτε του χαμογελάει σε μια κοινωνική επαφή, δεν υποδέχεται ούτε τους γονείς του ούτε επισκέπτες. Έχει ένα αμετάβλητο βλέμμα στις κοινωνικές περιστάσεις).

3. Απουσία δραστηριοτήτων που χρειάζονται φαντασία όπως το να υποδύεται ρόλους ενηλίκων, φανταστικούς χαρακτήρες ή ζώων, έλλειψη ενδιαφέροντος για ιστορίες με πραγματικά γεγονότα.

4. Σημειώθηκαν ανωμαλίες στην παραγωγή του λόγου συμπεριλαμβανομένου του ήχου, stress, ρυθμού, βάθος φωνής και στον κυματισμό της φωνής (π.χ. μονότονο τόνο κ.λπ.).

5. Σημειώθηκαν ανωμαλίες στην μορφοποίηση ή στο περιεχόμενο του λόγου, περιλαμβανομένου στερεοτύπου και επαναλαμβανόμενης χρήσης του λόγου (π.χ. άμεση ηχολαλία ή μηχανική επανάληψη των διαφημιστικών της τηλεόρασης), χρησιμοποιεί το «εσύ» όταν θέλει να πει «εγώ» (π.χ. «θέλεις εσύ μπισκότο» για να εννοεί «θέλω μπισκότο»), ιδιόμορφη χρήση των λέξεων ή των φράσεων ή συχνά άσχετες παρατηρήσεις (π.χ. ξεκινάει να μιλάει για δρομολόγια τραίνων ενδιάμεσα από μια συζήτηση για αθλητικά).

6. Σημειώθηκε εξασθένηση στην ικανότητα να αρχίζει ή να διατηρεί μια συζήτηση με τους άλλους, παρά τον επαρκή λόγο (π.χ. εντρυφεί σε

μεγάλους μονολόγους για ένα θέμα αδιαφορώντας για τις παρεμβολές από τους άλλους).

Γ. Σημειώθηκε περιορισμένο ρεπερτόριο από δραστηριότητες και από ενδιαφέροντα όπως φαίνεται απ' τα παρακάτω :

1. Στερεότυπες κινήσεις του σώματος π.χ. χτύπημα του κεφαλιού, στριφογυρίζει, πολύπλοκες κινήσεις με όλο του το σώμα.
2. Επίμονη απασχόληση με κομμάτια από αντικείμενα (π.χ. να μυρίζει αντικείμενα, επαναλαμβανόμενα συναισθήματα με την υφή απ' τα υφάσματα, περιστρέφει ρόδες από αυτοκινητάκια) ή προσκόλληση σε ασυνήθιστα αντικείμενα (π.χ. επιμένει να κουβαλάει τριγύρω ένα κομμάτι από σπάγκο).
3. Σημειώνεται ένταση στις επιπόλαιες αλλαγές του περιβάλλοντος (π.χ. όταν ένα βάζο μετακινείται από την συνηθισμένη θέση του).
4. Μη λογική επιμονή σε πράγματα ρουτίνας στην ακριβή τους ώρα (π.χ. επιμονή για την ακριβώς ίδια διαδικασία που πάντα πρέπει να ακολουθείται όταν ψωνίζουν).
5. Σημειώθηκε περιορισμένη ποικιλία ενδιαφερόντων και απασχόληση με ένα ενδιαφέρον π.χ. ενδιαφέρεται μόνο για το αράδιασμα (lining up) αντικειμένων, για τα εκπληκτικά γεγονότα που αφορούν την μετεωρολογία ή υποκρίνονται φανταστικούς χαρακτήρες.

Δ. Ξεκίνημα κατά την διάρκεια της βρεφικής ή παιδικής ηλικίας.  
Προσδιορίζεται αν η παιδική ηλικία ξεκινάει (μετά απ' τους 36 μήνες).

Πηγή : American Psychiatric Association (Αμερικανική Ψυχιατρική εταιρεία) :  
Diagnostic and statistical manual of mental disorders, third edition,  
revised, Washington, D.C., American Psychiatric Association, 1997.<sup>1</sup>

### 7.3 Άλλες κλίμακες αξιολόγησης

Η Childhood Autism Rating Scale (Βαθμολογημένη κλίμακα ταξινόμησης παιδιών με αυτισμό) επιμένει δεκαπέντε στάδια όπου το παιδί έχει ταξινομηθεί κατά τη διάρκεια ή αμέσως μετά από παρατήρηση, συνήθως από επαγγελματίες. Αυτή η κλίμακα καλύπτει πολλές περιοχές λειτουργικότητας συμπεριλαμβανομένου συναισθηματικές απαιτήσεις, μίμηση, κοινωνικές σχέσεις, επικοινωνία, αντίληψη και εξυπνάδα (Schopler, 1980, Schopler, Reichler και Renner, 1988). Έχουν ταξινομηθεί από το φυσιολογικό στο ανώμαλο λαμβάνοντας υπόψιν τους, την συχνότητα, την ευαισθησία και τις ιδιαιτερότητες της συμπεριφοράς (Darks, 1983). Βασισμένη στο τελικό αποτέλεσμα τα παιδιά θεωρούνται να είναι σοβαράς μορφής αυτιστικά, ήπια αυτιστικά ή όχι αυτιστικά.

Παρόλο την αξία της CARS για την διάκριση του αυτισμού, έχει αναρωτηθεί στη βάση ότι μερικές κλίμακες δεν αποτελούν την κεντρική παρούσα έννοια του αυτισμού (Newsom , 1988), αυτό το εργαλείο φαίνεται να είναι χρήσιμο στην προβολή παιδιών και μεγαλύτερων ατόμων με αυτισμό (Mesibor , 1989).

Η λίστα ελέγχου της Αυτιστικής Συμπεριφοράς [Autistic Behavior Checklist (ABC)] έχει πενήντα επτά τεμάχια τα οποία τοποθετούνται σε πέντε κατηγορίες : αισθητήρια, σχέσεις σώματος, χρησιμοποίηση

πραγμάτων, γλώσσα, κοινωνικότητα (Krug, Arick και Alford, 1978). Είχε δημιουργηθεί για να αναγνωρίζει σοβαρές αναπηρίες ατόμων, τα οποία εκδηλώνουν υψηλά επίπεδα αυτιστικής συμπεριφοράς και είναι μέρος μια μεγαλύτερης εκτίμησης οργάνων που έχουν σχέδια για την εκπαίδευση (Newsom, 1988, Volkmar, 1988).<sup>7</sup>

Κάθε ναι ή όχι σε κάθε πράγμα προσδιορίζει τη βαρύτητα από το ένα στο τέσσερα σε σχέση με το πόσο καλά αναγνωρίστηκε ο αυτισμός. Για παράδειγμα, «Δεν χαμογελάει αν είναι σε κόσμο». οποιαδήποτε αντίδραση σχεδόν δεν υπήρχε, παρόλα τα θετικά αποδεικτικά στοιχεία ότι η πρώιμη βοήθεια μπορεί να μειώσει ακόμα και να αποφθεχθούν αρκετά προβλήματα (Howlin & Rutter, 1987). Σε πολλές περιπτώσεις η πρόσβαση ακόμα και σε βασικές πληροφορίες ήταν ελλιπής. Αυτό μας παρέχει εξηγήσεις για την διαδικασία που αναμειγνύεται στην πρόσβαση του παιδιού στις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες του: τοπικές εγκαταστάσεις και ομάδες υποστήριξης ή για τα επιδόματα και τα δάνεια. Μερικές οικογένειες ακόμα δεν έχουν ξεκαθαρίσει ποιοι και πόσοι επαγγελματίες είναι αυτοί που χρειάζονται. Η καθυστέρηση στην διάγνωση εκτός από τα προβλήματα που προκαλεί στο ίδιο το άτομο προκαλεί και στην οικογένειά του, τα αδέρφια του μπορεί να προσβληθούν σε κάποια βαθμό.<sup>28</sup>

Θα πρέπει βέβαια με προσοχή να γίνει η διάγνωση γιατί η λαθεμένη διάγνωση παραπέμπει σε λαθεμένη θεραπεία. Η Lorna Wing προτείνει μια πιο ευρεία αποδοχή για το σύνδρομο του Asperger διότι η αναγνώριση μιας μερίδας παιδιών που είχαν τα κλασσικά σημάδια του αυτισμού, στα προσχολικά τους χρόνια έδειξαν σημαντική βελτίωση στην επικοινωνία και στις ικανότητες. Αυτή η βελτίωση σημειώθηκε ραγδαία πριν την ηλικία των πέντε ετών (Shah, 1988). Η προηγούμενη διάγνωση του κλασσικού αυτισμού έγινε σωστά όταν το παιδί ήταν πολύ μικρό αλλά το παιδί δεν βελτιώθηκε. Τα παιδιά ταξινομούνται ανάλογα με το πόσο καλά κάθε πράγμα τους περιγράφει. Προφίλ για διαφορετικές ηλικιακές ομάδες παιδιών παρέχονται τα οποία συγκρίνονται με άλλες καταστάσεις.<sup>29</sup>

Η λίστα ελέγχου της Αυτιστικής Συμπεριφοράς εμφανίζεται περισσότερο χρήσιμη στην προβολή ατόμων όπου η διάγνωση του αυτισμού δεν έχει αποσαφηνιστεί ακόμα.

- Τυποποιημένη εξυπνάδα και tests για την προσαρμοστικότητα της συμπεριφοράς.

Η χρησιμότητα των τεστ ευφυΐας στον αυτισμό μπορεί να παρουσιάζει μειονεκτήματα από τότε που δίνεται έμφαση στην γλώσσα και απαιτεί συνεργασία και κίνητρο. Αλλά αξίζει για παράδειγμα στο να βοηθήσει να καθορίσει χώρο σε μία τάξη για υψηλής λειτουργικότητας παιδιά και την πιθανή επίδραση της θεραπείας (Newsom, 1988). Σε αντίθεση με τον Stanford - Binet και την κλίμακα Wechsler όπου διάφορα άλλα test στηρίζονται λιγότερο στην προφορική ικανότητα και περισσότερο στην επίτευξη των έργων τους. Η κλίμακα της προσαρμογής στην συμπεριφορά και η κλίμακα Vineland προσαρμογής στην συμπεριφορά χρησιμοποιείται ευρέως για να εξετάσει την λειτουργικότητα της προσαρμοστικότητας.<sup>7</sup>

- Μελέτες ηλεκτροφυσιολογίας και εικονοποίησης του εγκεφάλου (brain imaging).

Μελέτες αυτιστικών παιδιών με ακουστικά προκλητά δυναμικά του στελέχους του εγκεφάλου έχουν εμφανιστεί στη βιβλιογραφία από το 1975. Γενικά, αναφέρονται μεγαλύτεροι χρόνοι μεταβίβασης και ανώμαλες διεργασίες σε υπο-ομάδες αυτιστικών παιδιών. Στη μελέτη του Gillberg και συνεργατών (που αναφέρεται στη μελέτη των Coleman και Colleberg), το ένα τρίτο των παιδιών παρουσίασαν σαφείς διαφορές στα ακουστικά προκλητά δυναμικά του στελέχους του εγκεφάλου από τις φυσιολογικές διεργασίες. Είναι ενδιαφέρον ότι, συγχρόνως, ήταν παρούσα και μια κλινική υποτονία σε όλες τις περιπτώσεις, με μία μόνο εξαίρεση. Οι Tanguay και συνεργάτες βρήκαν ένα μεγαλύτερο ποσοστό στο αυτιστικών παιδιών (50%) με παθολογικές καταγραφές (95). Η ερμηνεία του ευρήματος αυτού ήταν η δυσλειτουργία του στελέχους του εγκεφάλου μπορεί να οδηγήσει σε παραμόρφωση της εισροής των ακουστικών ερεθισμάτων σε ανώτερο επίπεδο, η οποία εξηγεί και τις γνωστικές και γλωσσικές διαταραχές των αυτιστικών παιδιών. Μια εναλλακτική ερμηνεία είναι ότι αυτού του είδους οι ανωμαλίες είναι συμπτωματικές μιας νοσογόνου διεργασίας που, μαζί με το στέλεχος επηρεάζει και πολλές περιοχές του εγκεφάλου.

Έχουν, επίσης, εξεταστεί ακουστικά και οπτικά προκλητά δυναμικά του φλοιού, παρ' όλη την εξαιρετικά δύσκολη συνεργασία με τα παιδιά αυτά. Σε σύγκριση με τα φυσιολογικά παιδιά, τα δυναμικά των αυτιστικών παιδιών, δεν μπορούσαν να προβληθούν με την ίδια συχνότητα είχαν μικρότερη ισχύ ή εμφανίζονταν μόνο όταν τα οπτικά και ακουστικά ερεθίσματα παρουσιάζονταν συγχρόνως. Τέλος, επειδή πολλά παιδιά παρουσιάζουν διαταραχές του ύπνου, εξετάστηκαν και τα σχήματα ύπνου. Σε πολλές μελέτες βρέθηκε ότι τα σχήματα του κύκλου των ταχείων κινήσεων των οφθαλμών (rapid eye movement – R.E.M.) των αυτιστικών παιδιών διαφέρουν από εκείνα των φυσιολογικών παιδιών αντιστοίχων ηλικιών από πολλές απόψεις, δεν παρουσιάζουν αναστολή των ακουστικά προκλητών αντιδράσεων κατά τη φάση του ύπνου R.E.M., παρουσιάζουν σημαντικά λιγότερες κινήσεις του ματιού και ένα μειωμένο ποσοστό χρόνου κινήσεων ματιού/ εξάρσεως. Είναι ενδιαφέρον ότι οι κινήσεις των ματιών των αυτιστικών παιδιών κατά τη διάρκεια του ύπνου R.E.M. μοιάζουν με εκείνες πολύ μικρότερων σε ηλικία αλλά φυσιολογικών παιδιών.

Περίληπτικά, τα ευρήματα αυτά δείχνουν ότι η ηλεκτροφυσιολογική δραστηριότητα του εγκεφάλου των αυτιστικών παιδιών είναι και αποκλίνουσα και ανώριμη αλλά χρειάζονται περισσότερα δεδομένα για να διευκρινιστούν ορισμένα συναφή θέματα.

Η δομική εγκεφαλική βλάβη στον αυτισμό εξετάστηκε πρώτα μέσω πνευμονοεγκεφαλογραφημάτων. Οι Hauser και συνεργάτες βρήκαν διόγκωση του αριστερού κοιλιακού συστήματος και ιδιαίτερα των κροταφικών κεράτων σε 13 από 18 περιπτώσεις αυτισμού. Αργότερα, σε 5 από τις 13 περιπτώσεις, οι ερευνητές βρήκαν, κατά τη νευρολογική εξέταση, σαφείς ενδείξεις εστιακής εμπλοκής (49). Υπολογιστική (αξονική) τομογραφία (computerised tomography – C.A.T.), που πραγματοποίησαν πιο πρόσφατα ο Hier και συνεργάτες σε 16 αυτιστικούς ασθενείς, αποκάλυψαν ότι ενώ οι ασθενείς αυτοί δεν έπασχαν από εντοπισμένη ή διάχυτη εγκεφαλική βλάβη, παρουσίαζαν αντιστροφή της αριστερής - δεξιάς ασυμμετρίας του εγκεφάλου στη

βρεγματική ινιακή χώρα (51). Η αντιστροφή αυτή παρουσιάστηκε στο 57% των αυτιστικών ασθενών αλλά μόνο στο 25% των ασθενών με άλλες νευρολογικές παθήσεις. Επειδή και πολλά παιδιά που δεν είναι αυτιστικά παρουσιάζουν αντιστροφή της ασυμμετρίας, οι ερευνητές θεώρησαν την αντιστροφή αυτή ως παράγοντα κινδύνου για αυτισμό. Άλλες, ακόμα πιο πρόσφατες, μελέτες, βασιζόμενες σε αξονικές τομογραφίες, παρουσίασαν μεγάλη ποικιλία ευρημάτων αλλά, κυρίως, βρήκαν διεύρυνση των κοιλιών σε 25% περίπου των περιπτώσεων. Αυτό το εύρημα, όμως δε συνδέεται αποκλειστικά με τον αυτισμό αλλά είναι κοινό σε πολλές άλλες νευρολογικές καταστάσεις. Η πιθανότητα ότι τα θετικά ευρήματα μπορεί να σχετίζονται μόνο με την υπο - ομάδα των νοητικά καθυστερημένων αυτιστικών παιδιών έχει, επίσης, αναφερθεί αλλά το θέμα δεν έχει ακόμα συζητηθεί διεξοδικά (84).

Πιο πρόσφατα έγιναν μελέτες τομογραφίας εκπομπής ποζιτρονίων (positron emission tomography) οι οποίες εξέτασαν το ρυθμό μεταβολισμού του εγκεφάλου σε λίγους αυτιστικούς ενήλικες. Σε σύγκριση με αποτελέσματα φυσιολογικών μαρτύρων, βρέθηκε υπερμεταβολισμός, κυρίως στην αριστερή πλευρά του εγκεφάλου. Ο μετωπιαίος λοβός και οι βρεγματικοί λοβοί είχαν χαμηλότερο μεταβολισμό από ό,τι οι μέσες τιμές ολοκλήρου του εγκεφάλου (20). Παρ' όλο τον αρχικό ενθουσιασμό, όμως, η μέχρι τώρα προσφορά των ερευνών εγκεφαλικής εικονοποίησης του αυτισμού δεν υπήρξε σημαντική.

#### - Έρευνες νευροπαθολογίας

Οι μελέτες είναι πολλές αλλά βασίζονται σε ελλιπή κλινικά ιστορικά και ο έλεγχος μέσω μαρτύρων είναι ανεπαρκής. Πρόσφατα οι William και συνεργάτες εξέτασαν το φλοιό τεσσάρων ατόμων με σαφή κλινικά χαρακτηριστικά αυτισμού σε όλη της ζωή τους (102). Αν και τα αποτελέσματα των δύο από τις τέσσερις περιπτώσεις έδειξαν ανωμαλίες, οι ανωμαλίες αυτές ήταν μικρές και περιορισμένες στο δένδριτικό αυτό και στην πυκνότητα της δένδριτικής ακάνθου (spine density). Στους άλλους δύο ασθενείς ουσιαστικά δε βρέθηκαν ανωμαλίες, παρ' όλα τα κλασικά κλινικά αυτιστικά χαρακτηριστικά που παρουσίαζαν όταν ζούσαν. Μια λεπτομερέστατη αυτοψία ενός άντρα 29 χρόνων, που ανταποκρινόταν στα κριτήρια του αυτισμού και που υπέφερε από σπασμούς σε ηλικία 21 χρονών, έδειξε εντυπωσιακές διαφορές σε σύγκριση με τον εγκέφαλο ενός φυσιολογικού νεκρού αντίστοιχης ηλικίας. Στην περιοχή του ιππόκαμπου του αυτιστικού ατόμου βρέθηκε αυξημένη πυκνότητα κυττάρων, ενώ το μέγεθος τους ήταν μειωμένο. Επιπλέον, εκτός από τις άλλες ανωμαλίες, βρέθηκαν απώλεια των κυττάρων Purkinje στην νεοπαρεγκεφαλίδα. Τέλος, βρέθηκαν βλάβες στο μετωπιαίο λοβό και στην παρεγκεφαλίδα (10).

Τα αντιφατικά αποτελέσματα των αυτοψιών και το γεγονός ότι ορισμένα αυτιστικά άτομα βρέθηκαν ανωμαλίες του εγκεφάλου και άλλα όχι εξηγείται από την αιτιολογική ανομοιογένεια του συνδρόμου. Είναι, επίσης, πιθανό ότι σε ορισμένες περιπτώσεις αυτισμού η δομή του εγκεφάλου είναι σχετικά φυσιολογική αλλά υπάρχουν βιοχημικές ανωμαλίες (62).<sup>17</sup>

## 7.4 Διάφορες εξετάσεις

### 7.4.1 Ακτινογραφία του κρανίου

Όπου χρειάζεται η συνεργασία των ασθενών, σπάνια σημειώνεται για την εκτίμηση του αυτιστικού παιδιού. Μπορεί να λογαριαστεί, άμα το μέγεθος του κεφαλιού του παιδιού είναι ασυνήθιστα μεγάλο ή μικρό, άμα υπάρχει κακή ανάπτυξη του κρανίου είναι ύποπτο ή άμα υπάρχει κακή ανάπτυξη του κρανίου είναι ύποπτο ή άμα υπάρχουν ενδοκρανιακές ασβεστοποίηση επίσης είναι ύποπτο.<sup>30</sup>

### 7.4.2 Αξονική τομογραφία του εγκεφάλου

Αυτή είναι η πρώτη μέθοδος όπου παρέχει άμεση απεικόνιση του εγκεφάλου. Αυτή η διαδικασία είναι γενικά ασφαλής και χωρίς πόνο και συμπεριλαμβάνει σε ένα μικρό βαθμό έκθεση στην ακτινοβολία. Παρόλα αυτά επαρκή αναισθητοποίηση απαιτείται μέχρι το παιδί να είναι ξαπλωμένο για 15 – 30 λεπτά. Με το κεφάλι του καλυμμένο με τη συσκευή. Η εξέτασή τους CT εγκεφάλου είναι καλή στο να ανακαλύπτει όγκους, υδροκέφαλο, κύστες, συλλογή αίματος ή υγρού, εκ γενετής ανωμαλίες. Μελέτες σε μερικά αυτιστικά παιδιά και σε δυο ομάδες με πνευματικά καθυστερημένα παιδιά αποκάλυψαν κάποιες ανωμαλίες, όπου οι περισσότερες δεν ήταν συγκεκριμένες. Η CT εγκεφάλου μπορεί προφανώς να χρειαστεί για την εκτίμηση αυτιστικών παιδιών άμα υπάρχουν σημάδια για ενδοκρανιακή πίεση ή άμα υπάρχει ραγδαία αύξηση του κεφαλιού εκτιμάται ανάλογα.

### 7.4.3 Ακουστική εκτίμηση

Όλοι γνωρίζουμε ότι τα αυτιστικά παιδιά μπορεί να έχουν αντιφατικές αντιδράσεις στα ηχητικά ερεθίσματα. Επίσης μπορούν να έχουν χάσιμο της ακοής (ιδιαίτερα άμα έχουν μεσαία λοίμωξη του αυτιού) ή νευροαισθητήρια απώλεια ακοής (ιδιαίτερα άμα ήταν ήδη πρόωρα ή υποφέρουν από λοιμώξεις του κεντρικού νευρικού συστήματος ή τραύμα).

Όταν υπάρχει αμφιβολία μια ακουστική εκτίμηση είναι υποχρεωτική αν και όχι εύκολη να γίνει. Ο κλασικός τρόπος για την μέτρηση της οπτικής οξύτητας σε ειδικό δωμάτιο μπορεί να είναι ο κατάλληλος για μερικά αυτιστικά παιδιά, ποικίλοι ήχοι και φωνές μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως ερέθισμα και οπτική ενίσχυση για ανταπόκριση έχει αποδειχτεί αποτελεσματική σε μερικές περιπτώσεις. Ακόμα και αν το παιδί δεν αυξήσει την αντίδραση του, είναι πιθανό να παρατηρεί την ημί-εκούσια ανταπόκριση του ρυθμού αναπνοής, κίνηση ματιών κ. τ. λ.).<sup>27</sup>

### 7.4.4 Μαγνητική τομογραφία (Magnetic Resonance Imaging (MRB))

Αυτή η μέθοδος δείχνει τμηματικά τις εικόνες. Δεν υπάρχει ακτινοβολία η έκθεση είναι πολύ μικρή για να είναι επικίνδυνη. Όπως και η CT κρανίου αυτή η εξέταση μας δείχνει την κατασκευή και δομή. Παρά τα λειτουργικά προβλήματα. Μπορεί να προσαρμοστεί η MRI και να χρησιμεύσει στο να περιγράψει μια αυξανόμενη φυσιολογική διαδικασία.<sup>9</sup>

#### 7.4.5 Τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων (Positron Emission Tomography (PET)

Αυτή η τεχνική είναι μια από τις πιο καινούργιες στον ορίζοντα, παρέχει πληροφορίες περισσότερο για την λειτουργικότητα του εγκεφάλου παρά για τα κατασκευαστικά ελαττώματα. Η χρησιμοποίηση της γλυκόζης απ' τον εγκέφαλο συνήθως χρησιμεύει ως δείκτης της δραστηριότητας του εγκεφάλου. Το πιο ενεργό κύτταρο του εγκεφάλου θα παγιδεύσει την περισσότερη γλυκόζη. Αυτή η διαδικασία μας έχει αποκαλύψει μερικά ενδιαφέροντα ευρήματα για τα επιληπτικά και τα αφασικά παιδιά (aphasic). Η έρευνα μέσω της PET έχει χρησιμοποιηθεί σε ένα μικρό αριθμό από ενήλικες με αυτισμό. Τα αποτελέσματα ανέφεραν ασυνήθιστη ασυμμετρία της δραστηριότητας του εγκεφάλου.<sup>30</sup>

Επίσης όσο αφορά το ρυθμό μεταβολισμό του εγκεφάλου συγκριτικά με φυσιολογικά άτομα βρέθηκε υπερμεταβολισμός κυρίως στην αριστερή πλευρά του εγκεφάλου. Ο μετωπιαίος λοβός και οι βρεγματικοί λοβοί είχαν χαμηλότερο μεταβολισμό από ότι οι μέσες τιμές του ολόκληρου εγκεφάλου. Παρ' όλο τον αρχικό ενθουσιασμό, όμως, η μέχρι τώρα προσφορά των ερευνών εγκεφαλικής εικονοποίησης του αυτισμού δεν υπήρξε σημαντική.<sup>17</sup>

#### 7.4.6 Ηλεκτρική χαρτογραφημένη δραστηριότητα του εγκεφάλου (Brain Electrical Activity Mapping (BEA)

Αυτή η τεχνική που φαίνεται ότι δεν είναι έτοιμη για κλινική χρήση, όπου χρησιμοποιεί ανάλυση από υπολογιστές. Με τα εκτεθειμένα δεδομένα μπορούν να εντοπίσουν περιοχές με περιορισμένη ή υπερβολική ηλεκτρική δραστηριότητα. Είχε χρησιμοποιηθεί στην δυσλεξία.

#### 7.4.7 Ηλεκτροεγκεφαλογραφία

Αυτή η διαδικασία πάλι απαιτεί συνεργασία του ασθενή, απλές ρυθμίσεις αλλάζουν την ηλεκτρική δραστηριότητα στην επιφάνεια του εγκεφάλου. Μπορεί να είναι χρήσιμο άμα υποπτεύονται διαταραχές αντίληψης. Η ΗΕΓ μπορεί να επηρεαστεί από την ηλικία, από την κατάσταση του ύπνου και από την χρήση των ναρκωτικών (συμπεριλαμβανομένου πολλών απ' τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για να ηρεμήσουν τα παιδιά για το ΗΕΓ).

#### 7.4.8 Ορολογικές εξετάσεις

Οι εξετάσεις αίματος είναι διαθέσιμες για να καθορίσουν αν κάποιο παιδί μολύνθηκε από κάποιο αίτιο που συνήθως συνδέεται με τον αυτισμό π.χ. απλός έρπης, ερυθρά. Υπάρχουν όρια στην ερμηνεία αυτών των εξετάσεων. Μπορούν να παρέχουν πληροφορίες για το αίτιο αλλά σπάνια για την θεραπεία. Τέτοιες εξετάσεις πρέπει να υπολογίζονται αν το παιδί έχει μικρό κεφάλι, ενδοκρανιακή ασβεστοποίηση, οπτικά ή προβλήματα ακοής.

#### 7.4.9 Ανάλυση χρωματοσωμάτων

Αυτό το test απαιτεί ένα δείγμα από φλεβικό αίμα. Το λεμφοκύτταρο (ένας τύπος λευκού αιμοσφαιρίου) έχει καλλιεργηθεί και αναλυθεί από ένα αριθμό χρωματοσωμάτων. Η σύνθεση του χρωματοσώματος είναι γνωστή ως καρεοτυπός. Η ερευνά για το χρωματόσωμα μπορεί να γίνει από μεγάλα ιατρικά κέντρα. Ο καρεότυπος πρέπει να λογαριαστεί αν το πνευματικά καθυστερημένο ή αυτιστικό παιδί έχει πολλαπλές γνωστικές ανωμαλίες ή σοβαρά μορφικά χαρακτηριστικά. Αυτές οι μελέτες χρειάζονται για να επιβεβαιώσουν την διάγνωση. Επίσης τέτοιου είδους εξετάσεις μπορεί να χρειαστεί να κάνουν και οι γονείς.<sup>27</sup>



*Μερικές φορές, έχω την αίσθηση πως δεν υπάρχω. Δεν υπάρχω πια. Η απομάκρυνση και η σιωπή είναι οι μόνες μου ασφάλειές η ζωή ανάμεσα στους άλλους είναι άσεμνη. Ανυπόφορη. Αδύνατο να ξαναβρεί κανείς εκεί την φωνή του, τις σκέψεις τους. Η ζωή ανάμεσα στους άλλους είναι μια επινόηση, για να πνιγεί η μοναχική, μοναδική φωνή που αντηχεί μέσα στον καθένα από εμάς.*

*Francoise Lefevre*

*Σε παρακαλώ μην το κάνεις αυτό*

## 8. Διαφορικές Διαγνώσεις

Ο αυτισμός θα πρέπει να διαχωρίζεται από άλλες καταστάσεις έτσι ώστε να υπάρχει σωστή αντιμετώπιση. Μερικές διαταραχές όπου υπάρχουν κοινά συμπτώματα με τον αυτισμό έτσι ώστε να γίνει λαθεμένη διάγνωση. Μερικές είναι οι παρακάτω :

### 8.1 Το σύνδρομο του Asperger

Το σύνδρομο του Asperger είναι μια σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται κυρίως από δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση, συναισθηματική καθυστέρηση και περίεργα πρότυπα σε περιορισμένα ενδιαφέροντα και η ιδιαίτερη συμπεριφορά. Η σχέση αυτής της κατάστασης με άλλες – που ξεκινάνε νωρίς οι διαταραχές- ιδιαίτερα με το αυτισμό που δεν συνοδεύεται από πνευματική καθυστέρηση ή υψηλής λειτουργικότητας ατόμων με αυτισμό όπου αυτό έγινε θέμα προς συζήτηση και έρευνα.

Σε αντίθεση με τον Asperger ο οποίος νόμιζε ότι αυτή η κατάσταση δεν μπορούσε να αναγνωριστεί πριν την ηλικία των 3 ετών. Η Wing παρατήρησε ότι οι παρακάτω καθυστερήσεις είναι παρούσες στα δυο πρώτα χρόνια :

1. Έλλειψη ενδιαφέροντος και ευχαρίστησης με άλλους ανθρώπους είναι μια απόδειξη που παρατηρείται από την βρεφική ηλικία.
2. Η φλυαρία μπορεί να μειωθεί και σε ποσότητα και ποιότητα.
3. Η συμμετοχή σε ενδιαφέροντα και δραστηριότητες μπορεί να μειωθεί κατά πολύ.
4. Μπορεί να υπάρχει έλλειψη επικοινωνίας προφορικής και μη – προφορικής με τους άλλους.
5. Η απόκτηση του λόγου μπορεί να καθυστερήσει και το περιεχόμενο του λόγου μπορεί να είναι φτωχό επίσης να αντιγράφει άλλα άτομα ή να παπαγαλίζει από βιβλία.
6. Ο ισχυρισμός του Asperger ότι μιλάνε πριν περπατήσουν δεν ανταποκρίνεται σε ένα μεγάλο αριθμό περιπτώσεων.<sup>10</sup>

Επίσης η Wing (1981) ανέφερε ότι η εικόνα που περιέγραψε ο Asperger μπορούμε να τη δούμε σε ενήλικες που είχαν περιγραφεί ως κλασικά αυτιστικά όταν ήταν παιδιά, αλλά τα οποία μετέπειτα είχαν πρόοδο στην γλώσσα και σε άλλα θέματα. Αυτή η ανακάλυψη μας έδειξε ότι η διαταραχή του Asperger μπορεί να θεωρηθεί ως ήπια μορφή αυτισμού. Η D.S.M – I V, παρόλα αυτά κατατάσσει την διαταραχή του Asperger σαν μια ξεχωριστή διαταραχή όπου διαφοροποιείται απ' τον αυτισμό.<sup>9</sup>

## 8.2 Το σύνδρομο του Rett

Στην τυπική του μορφή είναι μια ευδιάκριτη προοδευτική αναπτυξιακή διαταραχή όπου έχει το χαρακτηριστικό μοτίβο γνωστική και λειτουργική μείωση και επακολουθεί χειροτέρευση.<sup>10</sup>

Τα παιδιά με το Σύνδρομο του Rett εμφανίζουν «αυτιστικά χαρακτηριστικά». Τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου του Rett είναι στερεότυπες αποκρίσεις σε περιβαντολογικές παρορμήσεις, φαίνεται μεγάλο άγχος και φανερός φόβος όταν έχουν να αντιμετωπίσουν άγνωστες καταστάσεις, στερεότυπες κινήσεις των χεριών κ.λπ.<sup>9</sup>

Μια σύγκριση ανάμεσα στο Σύνδρομο Rett και τον βρεφικό αυτισμό φαίνεται ότι στο *Σύνδρομο του Rett* έχουμε :

1. Φυσιολογική ανάπτυξη για 6 μέχρι 18 μήνες.
2. Προοδευτική απώλεια του λόγου και λειτουργικότητα των χεριών
3. Βαθιά πνευματική καθυστέρηση σε όλες τις λειτουργικές περιοχές
4. Επίκτητη μικροκεφαλία, καθυστέρηση ανάπτυξης
5. Στερεότυπες κινήσεις χεριών πάντα παρών.
6. Προοδευτικές δυσκολίες με βάδισμα και αυχενική απραξία και αταξία όπου μπορεί να εξελιχθούν σε μη περιπατητικό.
7. Η γλώσσα πάντα απουσιάζει
8. Πάντα υπάρχει επαφή με τα μάτια, μερικές φορές πολύ έντονη
9. Μικρό ενδιαφέρον στο να χειρίζεται αντικείμενα.
10. Εμπλοκές παρουσιάζονται το λιγότερο στο 70% στην αρχική παιδική ηλικία.
11. Τρίξιμο δοντιών, υπεραπνοή με κατάποση του αέρα και το κράτημα της αναπνοής είναι συνηθισμένο.

*Στον Βρεφικό Αυτισμό παρατηρείται:*

1. Ξεκίνημα από την αρχική παιδική ηλικία
2. Απώλεια προηγούμενων επίκτητων ικανοτήτων
3. Περισσότεροι διαχωρισμοί διανοητικών λειτουργιών : οπτικού χώρου και χειρονακτικών ικανοτήτων συχνά καλύτερες από τις φανερές προφορικές ικανότητες.
4. Κανονική φυσική ανάπτυξη στην πλειοψηφία.
5. Στερεότυπη συμπεριφορά, μεγαλύτερη ποικιλία στις εκδηλώσεις και πάντα πιο πολύπλοκες : κάποια ενδιαμέση εκδήλωση είναι σπάνιο.
6. Το βάδισμα και άλλες ακαθάριστες κινητήριες λειτουργίες είναι φυσιολογικές στην 1<sup>η</sup> δεκαετία της ζωής του.
7. Η γλώσσα μερικές φορές απουσιάζει, αν υπάρχει ο λόγος το μοτίβο μου είναι πάντα χαρακτηριστικό, να σημειωθεί ότι υπάρχει εξασθένηση της μη προφορικής επικοινωνίας.
8. Η επαφή με τα μάτια με τους άλλους αποφεύγεται ή είναι ακατάλληλη.
9. Στερεότυπη τελετουργική συμπεριφορά συνήθως περιλαμβάνει ικανότητες άλλα περίεργο χειρισμό των αντικειμένων.
10. Εμπλοκές στο 25% στο τέλος της εφηβείας και των ενηλίκων (adulthood).
11. Τρίξιμο δοντιών, υπεραπνοή και το κράτημα της αναπνοής δεν είναι τυπικό.<sup>10</sup>

### 8.3 Childhood Disintegrative Disorder

Είναι μια διαταραχή της παιδικής ηλικίας όπου τα παιδιά αυτά έχουν απώλεια του λόγου και της γλώσσας, απώλεια της κοινωνικότητας και απώλεια του ενδιαφέροντος για τα αντικείμενα. Αυτά τα παιδιά έχουν εξασθένηση στις διαπροσωπικές τους σχέσεις και αναπτύσσουν στερεοτυπίες και τρόπους. Μερικές φορές αυτές οι διαταραχές αναπτύσσονται αργότερα αναμφίβολη οργανική εγκεφαλική ασθένεια. Πιο συχνά δεν υπάρχουν φανερά κλινικά σημάδια νευρολογικής ζημιάς, αλλά μεταθανάτιες μελέτες συχνά αποκαλύπτουν μερικά είδη οργανικού φλοιώδη εκφυλισμού (Rutter 1977). Η συμπτωματολογία διαφέρει σημαντικά από αυτήν του αυτισμού.

### 8.4 General Mental Retardation (Γενική Πνευματική Καθυστέρηση)

Άτομα με γενική πνευματική καθυστέρηση συχνά παρουσιάζουν ανωμαλίες στην συμπεριφορά τους όμοιες σαν αυτές που συναντάμε στα αυτιστικά άτομα. Η Wing (1975) βρήκε ότι περίπου ένας στους τέσσερις από τα σοβαρά καθυστερημένα παιδιά σε μια περιοχή του Λονδίνου παρουσίαζε έλλειψη στο να επηρεάζεται, αντοχή στην αλλαγή, στερεοτυπίες και περίεργες αποκρίσεις αλλά λίγοι μπορούσαν να χαρακτηριστούν ως κλασσικά αυτιστικά άτομα. Επιπλέον στην γενική πνευματική καθυστέρηση υπάρχει γενικευμένη καθυστέρηση στην ανάπτυξη που συμβαίνει σε πολλές περιοχές. Επιπλέον σε μερικές έρευνες, τα αυτιστικά παιδιά βρέθηκαν να διαφέρουν σε κάποια groups που τοποθετήθηκαν με τα παιδιά με πνευματική καθυστέρηση. Χρησιμοποιούν λιγότερο το νόημα στις διαδικασίες της μνήμης. Παρατηρείται εξασθένηση στην χρησιμοποίηση της αντίληψης και είναι περιορισμένα στις ικανότητές τους στην κωδικοποίηση και κατηγοριοποίηση.

### 8.5 Developmental Language disorder (Αναπτυξιακές γλωσσικές διαταραχές)

Τα παιδιά με γλωσσική αναπτυξιακή διαταραχή μπορεί να επιδείξουν μια αυτιστική συμπεριφορά ειδικά πριν την ηλικία των πέντε χρόνων (Wing 1969). Μπορεί να αναπτύξουν διαταραχές στον συσχετισμό τους με άλλους και στην κοινωνική τους ζωή, αλλά δεν φαίνεται αντιληπτή διαταραχή (π.χ. αισθητήρια υπερδραστηριότητα ή υπο δραστηριότητα).

Παρόλα αυτά, τα παιδιά με αναπτυξιακές γλωσσικές διαταραχές είναι πολύ πιο πιθανό να μπορούν να σχετίζονται με άλλους με μη προφορικές χειρονομίες και εκφράσεις. Όταν επικοινωνούν επιδεικνύουν συναισθήματα χαρακτηριστικά τα οποία δεν είναι παρών σε αυτιστικά παιδιά που διαθέτουν την προφορική επικοινωνία. Επιπλέον τα παιδιά με γλωσσικές διαταραχές έχουν παιχνίδια που χρειάζεται φαντασία το οποίο είναι ελλιπές στα αυτιστικά παιδιά (Bartak, 1975). Ο Cantwell (1989) σε μια συνεχιζόμενη μελέτη ενός group από «υψηλής - λειτουργικότητας» αγοριών με αυτισμό και ενός ελεγχόμενου γκρουπ από αγόρια με σοβαρή σχετική αναπτυξιακή γλωσσική διαταραχή. Παρατήρησε ότι στη μέση της παιδικής ηλικίας πολύ λίγα απ' τα αυτιστικά αγόρια βελτιώθηκαν ενώ κοντά στα μισά αγόρια απ' το group με τις γλωσσικές

διαταραχές μπορούσαν να επικοινωνούν καλά, εντυπωσιακή διαφορά με την αρχική τους γενική ομοιότητα.

Ο Conrchesne et al (1987) με κάποιες μελέτες που έκανε πρότεινε ότι τα υψηλότερα λειτουργικά αυτιστικά άτομα μπορεί να διαφέρουν από τα αναπτυξιακά γλωσσικά διαταραχή by using ποσοτικά νευροφυσιολογικά μέτρα.

### 8.6 Obsessive – Compulsive Disorder (Ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή)

Ο Bertak και ο Rutter (1976) παρατήρησαν ότι περίπου το 68% από τα μη καθυστερημένα αυτιστικά παιδιά είχαν τελετουργικούς τρόπους. Περίπου το 80% αυτών των παιδιών είχαν «ημι-εμμονή» συμπεριφορές τους. Δύσκολη προσαρμογή στις καινούργιες συνθήκες βρέθηκε περίπου στο 74% αυτών των παιδιών. Παρόλα αυτά ο Mesibor και ο Shea (1980) περιέγραψαν τελετουργικό και καταναγκαστική συμπεριφορά σαν την πιο έντονη κατά την μέση παιδική ηλικία και σκοπεύουν να μειωθούν κατά την εφηβεία και την ενηλικίωση Rumsley (1985) ανέφερε ότι οι στερεότυπες και οι επαναλαμβανόμενες κινήσεις ήταν πιο επικρατέστερες (78%) και ήταν απευθείας εμφανές ανάμεσα σε υψηλής λειτουργικότητας αυτιστικούς άντρες που μελέτησαν.

Μερικά απ' αυτά τα έμμονα και τα καταναγκαστικά συμπτώματα έχουν φανερές ομοιότητες με την έμμονα - καταναγκαστική διαταραχή.

Παρόλα αυτά σε μια ελεγχόμενη έρευνα ο McDougale (1995) βρήκε ότι τα αυτιστικά σε σύγκριση με το έμμονα – καταναγκαστικό group παιδιών είχαν σημαντικά μικρότερη εμπειρία στις σκέψεις με επιθετικότητα, σεξουαλικότητα, θρησκεία, αρμονία και λιγότερο όσο αφορά την απασχόληση για καθαριότητα. Επαναλαμβανόμενες εντολές, μιλάνε και ρωτάνε, αγγίζουν ελαφρό χτύπημα και τρίψιμο συμβαίνουν πιο συχνά στους πέντε αυτιστικούς ασθενείς σε σύγκριση με τους ασθενείς με εμμονή – καταναγκαστική διαταραχή.<sup>9</sup>

### 8.7 Σχιζοφρένεια

Μια καλά – εδραιωμένη ανακάλυψη είναι ότι τα αυτιστικά παιδιά – σχεδόν ποτέ δεν αναπτύσσουν διαταραχές στην σκέψη με παραισθήσεις και ψευδαισθήσεις. Μόνο λίγα αυτιστικά παιδιά που έχει γίνει καλή διάγνωση αναφέρθηκε ότι ανέπτυξαν σχιζοφρένεια. Παρόλα αυτά μια μελέτη από τους Howells and Guirguis (1984) ανέφερε ότι άμα ένα αυτιστικό παιδί αναπτύξει σχιζοφρένεια μπορεί να εξαρτάται με το τι διαγνωστικό κριτήριο χρησιμοποιήθηκε.<sup>10</sup>

Τα περισσότερα αυτιστικά άτομα φαίνονται να έχουν πρόδρομα ή υπολειμματικά συμπτώματα της σχιζοφρένειας (π.χ. κοινωνική απομόνωση, εξασθένηση στους ρόλους για λειτουργικότητα ή για περιποίηση, κατάλληλη αντίδραση). Σε πολλά υψηλής λειτουργικότητας αυτιστικά άτομα παρατηρείται παράλογη σκέψη, ασυναρτησία και φτωχό περιεχόμενο στο λόγο. Η έλλειψη που έχουν είναι μη προφορική επικοινωνία μπορεί να φανεί σαν έκθεση απότομης επίδρασης. Τα ακατάλληλο γέλιο ή κλάψιμο ενός αυτιστικού ατόμου λόγω της ανικανότητας του να κατανοήσει το νόημα των γεγονότων που μπορεί να αποδοθεί σε ασταθή ή ανώμαλη επίδραση.

ανικανότητας του να κατανοήσει το νόημα των γεγονότων που μπορεί να αποδοθεί σε ασταθή ή ανώμαλη επίδραση.

Τα άτομα με σχιζοφρένεια μπορεί να διαφέρουν από τα υψηλής λειτουργικότητας αυτιστικά άτομα στη βάση ότι παράγοντες όπως η ηλικία που ξεκινάει, το αναπτυξιακό ιστορικό – οικογενειακό, ιστορικά και κλινικά χαρακτηριστικά. Σχεδόν όλα τα αυτιστικά άτομα ξεκινάνε πριν την ηλικία των πέντε ετών, ενώ το ξεκίνημα της σχιζοφρένειας στην παιδική ηλικία είναι πιο συχνό κατά τη διάρκεια της προεφηβικής και ενήλικης περιόδου.<sup>9</sup>

Ο Eggers (1978) ανέφερε ότι η αρχική ανάπτυξη περίπου στα μισά σχιζοφρενικά παιδιά ήταν απαραίτητη. Ωστόσο δεν υπάρχουν αποδείξεις ότι με DSM - IV διάγνωση της σχιζοφρένειας είναι φανερό η σοβαρή αναπτυξιακή έλλειψη, όλα τα αυτιστικά άτομα, συμπεριλαμβανομένου αυτά με υψηλής λειτουργικότητας διαταραχή έχουν μια ιστορία από την Διάχυτη Διαταραχή της Ανάπτυξης. Οι επιπτώσεις της σχιζοφρένειας μειώνονται στις οικογένειες με παιδιά με σχιζοφρένεια αλλά όχι σε αυτές με αυτισμό (Kolvin, 1971).<sup>7</sup>

Μια μελέτη που περιέχει για την πνευματική λειτουργικότητα (Wechsler κλίμακα εξυπνάδας για παιδιά, [Wechsler, 1974]) από τον Asarnow (1987) βρήκε ότι τα σχιζοφρενικά και αυτιστικά παιδιά δεν διέφεραν σημαντικά στην προφορική και στην οργάνωση της αντίληψης αλλά τα σχιζοφρενικά παιδιά είχαν σημαντικά χαμηλότερο επίπεδο. Όσο αφορά την αφηρημάδα (συμπεριλαμβανομένου προσοχή, μνήμη, ταχύτητα ανταπόκριση και πνευματικότητα στην αριθμητική από ότι τα μη – καθυστερημένα (υψηλής λειτουργικότητας) αυτιστικά άτομα. Η μόνη δοκιμασία όπου τα αυτιστικά παιδιά είναι σημαντικά χαμηλότερα από ότι τα παιδιά με σχιζοφρένεια είναι η κατανόηση της δοκιμασίας.<sup>9</sup>

Με τα χρόνια ως συνέχεια των ερευνών, μας οδήγησαν στην διαφορετικότητα των διαταραχών. Σήμερα ο αυτισμός και η σχιζοφρένεια είναι ευρέως διαχωρισμένες διαταραχές. Παρόλα αυτά βέβαια κάποια μπερδεμένα θέματα στην ταξινόμηση υπάρχουν ακόμη.<sup>7</sup>

## 8.8 Selective Mutism (επιλεκτική αλαλία)

Στην επιλεκτική αλαλία το παιδί αρνείται να μιλήσει σχεδόν σε όλες τις κοινωνικές περιστάσεις παρόλο την ικανότητα του να κατανοεί και να μπορεί να μιλάει. Το παιδί μπορεί να επικοινωνεί με χειρονομίες, κουνώντας το κεφάλι του ή σε μερικές περιπτώσεις μονοσύλλαβες ή μικρές εκφράσεις. Το ίδιο παιδί μπορεί να μιλάει κανονικά στο σπίτι του με τα οικογενειακά μέλη. Στα αυτιστικά παιδιά αυτό το χαρακτηριστικό της γλώσσας παραμένει σε όλες τις περιπτώσεις.

## 8.9 Landau – Kleffner Syndrome

Το σύνδρομο Landau – Kleffner (LKS), είναι ένα νευρολογικό σύνδρομο όπου η ανάπτυξη των παιδιών είναι φυσιολογική, ως την ηλικία τριών με πέντε ετών και χωρίς κάποιον λόγο όπου έχουμε μια απροσδόκητη ή βαθμιαία απώλεια της ικανότητας της γλώσσας. Η απώλεια της γλώσσας περικλείει μια βαθιά εδραιωμένη εξασθένηση της όσο αφορά την κατανόηση και την έκφραση και μπορεί στην αρχή να θεωρηθεί ως κώφωση. Η απώλεια

της εξέλιξης της γλώσσας σε πολλά παιδιά με το σύνδρομο LKS, συνήθως είναι κοντά στο να συνοδεύεται ή να ακολουθείται από μια εμπλοκή διαταραχών και/ ή ανωμαλίες στο ηλεκτροεγκεφαλογράφημα.

Το σύνδρομο επίσης καλείται επίκτητη αφασία με σπασμωδική διαταραχή στα παιδιά. Περίπου 25% από τα αυτιστικά άτομα, οι δυσκολίες τους δεν είναι εμφανείς μέχρι τα δεύτερα γενέθλιά τους. Η ηλικία που ξεκινάει το LKS είναι συνήθως πολύ αργότερα από ότι στην αυτιστική διαταραχή. Παιδιά με αυτιστική διαταραχή συνήθως έχουν καθυστέρηση στην ανάπτυξη της γλώσσας, ενώ παιδιά με LKS, έχουν κανονική γλωσσική ανάπτυξη πριν το ξεκίνημα του LKS.

### **8.10 Psychosocial Deprivation (Ψυχοκοινωνική Αποστέρηση)**

Παρότι η ψυχοκοινωνική αποστέρηση είναι σύνηθες αναφερόμενη σαν πιθανή αιτία αυτισμού, πληροφορίες από συστηματικές μελέτες δεν έχουν ακόμη παρουσιασθεί για να υποστηρίξουν τέτοια άποψη. Από την άλλη μεριά κάποιες μελέτες αναφέρουν παιδιά τα οποία είχαν στερηθεί για πολλά συνεχόμενα χρόνια, ως αποτέλεσμα σοβαρή καθυστέρηση σε όλες τις απόψεις της ανάπτυξης, τα οποία τότε έκαναν ραγδαία βήματα στην ανάπτυξη. Όπου σώθηκαν από το περιβάλλον που βρισκόντουσαν και τοποθετήθηκαν σε ένα περιβάλλον δυναμωτικό και στοργικό. Δεν έδειξαν σημάδια αυτισμού (Wing 1976). Για αυτό ένα προσεχτικό ιστορικό και σε συνδυασμό με την παρατήρηση ο έλεγχος μπορεί να διαφοροποιήσει την κατάσταση από τον αυτισμό.<sup>9</sup>

### **8.11 Διάφορες άλλες διαφορικές διαγνώσεις**

#### Απώλεια της ακοής :

Είναι απίθανο ότι η απώλεια της ακοής μπορεί να παράγει αυτιστικά χαρακτηριστικά ακόμα και με την εξασθένηση της ακοής του παιδιού μπορεί να έχει ακόμη αξιοσημείωτη επικοινωνία και κατάλληλες διαπροσωπικές σχέσεις. Παρόλα αυτά υπάρχουν και εξαιρέσεις, παιδιά με υψηλής συχνότητας απώλειας της ακοής (όπου μπορεί να έχει ως συνέπεια την πρώιμη κεντρική λοίμωξη του κεντρικού νευρικού συστήματος) όπου κατά τα φαινόμενα ακούν αλλά η κατανόησή τους είναι έκθετη – άτυπες αποκρίσεις οι οποίες μπορεί να παρεξηγηθούν. Σε αντίθεση, παιδιά με σοβαρή γενικευμένη έλλειψη της ακοής μπορεί ανάλογα με την περίπτωση να επιλέξουν να «αποσυρθούν» σε ένα δικό τους κόσμο.

#### Σοβαρή οπτική εξασθένηση :

Όπου πάλι είναι απίθανο σε μια σοβαρή οπτική εξασθένηση να έχουμε αυτισμό. Παρόλα αυτά η οπτική εξασθένηση του παιδιού που δεν έχει λάβει την κατάλληλη παρακίνηση, μπορεί να αποσυρθεί ή να αναπτύξει άτυπη συμπεριφορά. Παρόλα αυτά η γλώσσα του δεν θα είναι τόσο παραποιημένη όσο στον αυτισμό.

#### Πολλαπλές αναπηρικές καταστάσεις :

Το παιδί σε συνδυασμό από αισθητήριες μειονεξίες (π.χ. κωφότητα, τύφλωση), πνευματική καθυστέρηση και/ ή εγκεφαλική δυσλειτουργία, μπορεί

να έχουν ως αποτέλεσμα την εξασθένηση της ικανότητας στο να αντιδρούν φυσιολογικά στο περιβάλλον. Στο να μπορέσει να εκτιμηθεί ένα παιδί με πολλαπλές αναπηρίες θα πρέπει κάθε προσπάθεια να προσδιορισθεί με βάση την κάθε αναπηρία ξεχωριστά πριν προσθέσουν την διάγνωση του αυτισμού.<sup>27</sup>



Σε ένα δωμάτιο δίχως παράθυρα, με μόνη συντροφιά σου τις σκιές. Ξέρεις καλά πως δεν σε ξεχνούν. Θα σε κατασπαράξουν. Όταν το είναι σου κουρελιάζεται, μη ρωτήσεις αν πειράζει. Μην το αφήσεις να σε αναστατώσει μόνο βρες το κουράγιο να αρχίσεις από την αρχή.

Σε έναν κόσμο φτιαγμένο από γυαλί, μπορείς να παρατηρείς όλα αυτά που περνάν από μπροστά σου, και καθώς κανείς δεν μπορεί να σε αγγίξει, εσύ αισθάνεσαι ασφαλής. Όμως όταν ο αέρας φυσάει παγωμένος, θα φτάσει μέχρι τα βάθη της ψυχής. Εκεί που εσύ πιστεύεις πως τίποτά δεν μπορεί να σε πληγώσει, μέχρι που να 'ναι πολύ αργά.

Τρέξε μέχρι να λυγίσεις, άραγε ξέρεις που φτάνουν τα όριά σου; Οι άνθρωποι περνάνε δίπλα σου ξυστά, εσύ τους γνέφεις. Κι εκείνη απλά σου χαμογελούν ίσως επειδή εσύ φαντάζεις σαν παιδί στα μάτια τους. Ποτέ μην σκεφτείς πως σε αναστατώνουν, εκείνη σε είδαν να κλαις.

Έτσι, άκου τη συμβουλή αυτή μην αμφισβητείς εκείνους που ξέρουν. Μη σκέφτεσαι δυο φορές, μπορείς ίσως να ακούς. Τρέξε να κρυφτείς στις σκοτεινές γωνίες του μυαλού σου, μόνος. Σαν ένας «κανείς στο πουθενά»

Ντόνα Ουιλιάμς  
Κανείς στο πουθενά

## 9. Νοσηλευτική Παρέμβαση

### 9.1 Ο Νοσηλευτής Ψυχικής Υγείας

Η φύση του αντικειμένου των υπηρεσιών ψυχικής υγείας απαιτεί τη συμμετοχή περισσότερων του ενός επαγγελματιών ψυχικής υγείας. Τα μέλη της ψυχιατρικής θεραπευτικής ομάδας συνεργάζονται και συντονίζουν τις προσπάθειες τους με στόχο τη βελτίωση της κατάστασης των ασθενών. Η Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας στηρίζεται στο θεωρητικό οικοδόμημα της Βασικής Νοσηλευτικής που ως επιστήμη και κλινική πρακτική εστιάζει το ενδιαφέρον της στα τρία στάδια πρόληψης: α. προαγωγή και διατήρηση της υγείας (πρωτοβάθμια) β. παροχή φροντίδας και θεραπεία(δευτεροβάθμια) και γ. αποκατάσταση (τριοβάθμια).

Τις τελευταίες δεκαετίες, η ταυτότητα του νοσηλευτή που ασχολείται με ψυχιατρικού; ασθενείς έχει σημαντικά διαφοροποιηθεί. Έτσι, από τον παραδοσιακό ρόλο του «φύλακα» ασθενών και απλού «εκτελεστή» των ιατρικών οδηγιών, έφθασε, μέσω της εκπαίδευσης και ειδίκευσης, στην ανάληψη πιο ενεργού ρόλου στη θεραπευτική ομάδα.

Ο Αμερικανικός Σύνδεσμος Νοσηλευτών (ANA) ορίζει ως Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας *«έναν ειδικό τομέα νοσηλευτικής άσκησης που ως επιστήμη επικεντρώνεται σε θεωρίες ανθρώπινης συμπεριφοράς και ως κλινική πρακτική στη δυναμική χρήση του εαυτού κάθε ατόμου».*<sup>31</sup>

Επίσης η σύγχρονη ψυχιατρική νοσηλευτική δίνει έμφαση στην ιδέα ότι ο ασθενής παίζει ένα ενεργό ρόλο στη θεραπεία, που μπορεί πραγματικά να καθυστερήσει, αν ο νοσηλευτής αυξήσει το βαθμό εξάρτησης του ασθενούς.<sup>3</sup>

### 9.2 Πρότυπα φροντίδας στην Ψυχιατρική Νοσηλευτικής και Νοσηλευτική Ψυχιατρικής Υγείας

Τα πρότυπα και κριτήρια της πρώτης ομάδας αναπτύχθηκαν με βάση το θεωρητικό πλαίσιο της νοσηλευτικής διεργασίας και αναφέρονται στα έξι στάδια της όπως:

- 1) Αξιολόγηση αρρώστου / Συλλογή δεδομένων
- 2) Νοσηλευτική διάγνωση
- 3) Διατύπωση αναμενόμενων αποτελεσμάτων
- 4) Σχεδιασμός νοσηλευτικής φροντίδας
- 5) Εφαρμογή νοσηλευτικών παρεμβάσεων
- 6) Εκτίμηση αποτελεσμάτων της φροντίδας.

Η δεύτερη ομάδα περιλαμβάνει 8 πρότυπα και 40 κριτήρια, τα οποία προέρχονται επίσης από ίόν ίδιο φορέα και χαρακτηρίζονται ως πρότυπα επαγγελματικής απόδοσης. Δηλαδή, περιγράφουν ένα ικανό επίπεδο συμπεριφοράς, που αφορά στον επαγγελματικό ρόλο των νοσηλευτών και στις δραστηριότητες που εκτελούν σε σχέση πάντα με την ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν. Τα στοιχεία που αξιολογούνται είναι: α) ποιότητα φροντίδας, β) εκτίμηση απόδοσης, γ) εκπαίδευση (μετεκπαίδευση, επιμόρφωση), δ) συνεργασία με τον άρρωστο και τους συνεργάτες τους, ε)

ερευνητικές δραστηριότητες, στ) τρόπος χρησιμοποίησης υπηρεσιών και ευκαιριών.

Απαραίτητες προϋποθέσεις για την αξιολόγηση των νοσηλευτών είναι να:

- 1) Είναι πτυχιούχοι τριτοβάθμιας νοσηλευτικής εκπαίδευσης
- 2) Κατέχουν ειδική ψυχιατρική νοσηλευτική εκπαίδευση
- 3) Διαθέτουν κλινική εμπειρία, ώστε να ασκούν με επιτυχία το ρόλο τους και
- 4) Εργάζονται σε ψυχιατρικούς χώρους.<sup>32</sup>

Οι νοσηλευτές ψυχικής υγείας ειδικεύονται μέσω προγραμμάτων μεταπτυχιακών σπουδών, που τους δίνουν τη δυνατότητα ν' αναπτύσσουν τις δραστηριότητες τους σε ποικίλους τομείς:

1. Ο θεραπευτικός. Σημαντική είναι η συμμετοχή του ψυχιατρικού νοσηλευτή στη θεραπεία του ψυχικά αρρώστου.
2. Ο οργανωτικός-διοικητικός. Ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας, με τρόπο καταλυτικό για τη λειτουργία της μονάδας, οργανώνει το χώρο και συντονίζει το χρόνο.
3. Ο εκπαιδευτικός. Ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας οργανώνει και πραγματοποιεί εκπαιδευτικά προγράμματα που απευθύνονται σε συναδέλφους ή άλλους επαγγελματίες ψυχικής υγείας, σε φοιτητές και σε κοινοτικές δομές (π.χ. σχολείο).
4. Ο συμβουλευτικός. Ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας παρέχει συμβουλευτική σε ασθενείς και στις οικογένειες τους, σε συναδέλφους-συνεργάτες, σε κοινοτικές δομές και οργανισμούς.
5. Ο ερευνητικός. Ο ψυχιατρικός νοσηλευτής σχεδιάζει, οργανώνει, προγραμματίζει και συμμετέχει στη διενέργεια ερευνητικών προγραμμάτων.<sup>31</sup>

Οι αναφερόμενες προϋποθέσεις αποτελούν μερικά από τα σταθερά κριτήρια μέτρησης, ενώ τα κριτήρια επαγγελματικής απόδοσης, περιγράφουν τους ρόλους όλων των νοσηλευτών.

Για την ανάπτυξη των έξι (6) προτύπων και συνοδών κριτηρίων τους, ο ANA χρησιμοποίησε ως θεωρητικό πλαίσιο τη Νοσηλευτική Διεργασία. Έτσι, η Νοσηλευτική Διεργασία δεν χρησιμοποιείται μόνο ως πλαίσιο εργασίας και μέθοδος επιλογής κατά την άσκηση της ψυχιατρικής νοσηλευτικής φροντίδας, αλλά και ως θεωρητικό πλαίσιο για την ανάπτυξη, εφαρμογή, σύγκριση και αξιολόγηση των καθιερωμένων κριτηρίων με το αποτέλεσμα της παρεχόμενης φροντίδας.

Τα πρότυπα του ANA, που στηρίζονται στα 6 στάδια της Νοσηλευτικής Διεργασίας παρουσιάζονται συνοπτικά στον πίνακα που ακολουθεί:

**ΠΡΟΤΥΠΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ (ANA 1982)**

Πρότυπο 1. Θεωρία Ο νοσηλευτής εφαρμόζει κατάλληλη θεωρία, η οποία είναι επιστημονικά ορθή και χρησιμεύει ως Βάση για αποφάσεις που σχετίζονται με τη νοσηλευτική άσκηση.

Πρότυπο 2. Συλλογή πληροφοριών

Ο νοσηλευτής συλλέγει συνεχώς πληροφορίες, οι οποίες είναι περιεκτικές, ακριβείς και συστηματικές.

Πρότυπο 3. Νοσηλευτική Διάγνωση

Ο νοσηλευτής χρησιμοποιεί τις νοσηλευτικές διαγνώσεις και ία πρότυπα ταξινόμησης ίων ψυχικών διαταραχών, προκειμένου να διαμορφώσει συμπεράσματα υποστηριζόμενα από τα δεδομένα της αξιολόγησης και της σύγχρονης επιστημονικής γνώσης.

Πρότυπο 4. Σχεδιασμός

Ο νοσηλευτής αναπτύσσει σχέδιο νοσηλευτικής φροντίδας με ειδικούς στόχους και παρεμβάσεις που αποβλέπουν σε νοσηλευτικές πράξεις ειδικές για κάθε ασθενή.

Πρότυπο 5. Παρεμβάσεις

Ο νοσηλευτής οδηγούμενος από το σχέδιο της νοσηλευτικής φροντίδας παρεμβαίνει με νοσηλευτικές πράξεις, οι οποίες προάγουν, διατηρούν ή επαναφέρουν τη σωματική και ψυχική υγεία, προλαμβάνουν τη νόσο και επιτυγχάνουν την αποκατάσταση.

Πρότυπο 6. Αξιολόγηση

Ο νοσηλευτής αξιολογεί τις ανταποκρίσεις του αρρώστου στις νοσηλευτικές πράξεις, προκειμένου να αναθεωρήσει τη Βάση των δεδομένων, τις νοσηλευτικές διαγνώσεις και το σχέδιο της νοσηλευτικής φροντίδας όταν απαιτείται.<sup>32</sup>

Η ανάπτυξη του έργου του ψυχιατρικού νοσηλευτή συντελείται ενδονοσοκομειακά από κλινικό ψυχιατρικό νοσηλευτή και εξωνοσοκομειακά (κοινωνικός ψυχιατρικός νοσηλευτής) σε όλες τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας: (1) ειδικό ψυχιατρικό νοσοκομείο, (2) ψυχιατρικό τομέα γενικού νοσοκομείου, (3) κέντρα κοινοτικής ψυχικής υγιεινής, (4) εξωτερικά ιατρεία, (5) ιατροπαιδαγωγικούς σταθμούς, (6) διασυνδεδετικές υπηρεσίες, (7) μονάδες μερικής νοσηλείας (νοσοκομείο ημέρας ή νύκτας), (8) κινητή μονάδα ψυχικής υγείας, (9) μονάδες στέγασης (ξενώνες βραχείας/ μακράς παραμονής, προστατευμένα διαμερίσματα, (10) μονάδες αποκατάστασης και (11) ανάδοχες οικογένειες.<sup>31</sup>

**9.3 Ενδονοσοκομειακή Ψυχιατρική Φροντίδα**

Η ανάλυση του ρόλου του νοσηλευτικού προσωπικού στην ενδονοσοκομειακή ψυχιατρική θεραπεία για παιδιά με ψυχιατρικές διαταραχές απαιτεί τη μελέτη του νοσηλευτή, της εργασίας του, της ομάδας των θεραπευομένων, του περιβάλλοντος και του συνολικού πλέγματος των σχέσεων. Ο λόγος που μελετάμε τούς ρόλους των νοσηλευτών/ νοσηλευτριών ως μέρος ενός συστήματος περίθαλψης οφείλεται στη συναλλακτική φύση του συστήματος περίθαλψης. Η συναλλαγή πραγματοποιείται μεταξύ των ειδικών, των οικογενειών και των παιδιών.<sup>33</sup>

Σχετικά με το έργο μιας μονάδας νοσηλευτικής θεραπείας, οι νοσηλευτές συμμετέχουν στο γενικό σχέδιο μαζί με τους άλλους ειδικούς. Οι μονάδες λειτουργούν για να δέχονται, να νοσηλεύουν και να αποκαθιστούν παιδιά με ή χωρίς οικογένεια. Τα οποία μπορούν να συνοψιστούν στα εξής:

1. Παροχή ενός θεραπευτικού περιβάλλοντος που προωθεί την υγιή ανάπτυξη των παιδιών.
2. Εκτίμηση ατόμων και οικογενειών.
3. Παιδαγωγική εκτίμηση και παροχή εκπαίδευσης.
4. Θεραπεία εξακριβωμένων δυσκολιών τις περισσότερες φορές αυτό συνεπάγεται μάλλον τη διευκόλυνση μιας αλλαγής προς μια υγιή συμπεριφορά παρά την εφαρμογή ιατρικής/ ψυχιατρικής αγωγής, όπως η χορήγηση φαρμάκων.
5. Μελλοντικός σχεδιασμός για να ενισχυθεί η μελλοντική ανάπτυξη του παιδιού και της οικογένειας.

Αυτές οι λειτουργίες, που αποτελούν το σύνολο του έργου μιας μονάδα; νοσηλευτικής θεραπείας, πραγματοποιούνται μέσα σε μια ποικιλία συστημάτων.<sup>33</sup>

Σε μια μονάδα εσωτερικών ασθενών οι νοσηλευτές, εξαιτίας της παρατεταμένης επαφής τους με τα παιδιά, έχουν μοναδική ευκαιρία να χρησιμεύσουν σαν μοντέλα ρόλων. Οι νοσηλευτές πρέπει, λοιπόν, να εξετάζουν συνειδητά τη συμπεριφορά τους και να προσπαθούν να δίνουν στα παιδιά ένα αποδεκτό πρότυπο συμπεριφοράς που να χρησιμεύσει για ταύτιση και μίμηση. Η επιτυχία του εγχειρήματος γίνεται φανερή στην περίπτωση που το παιδί ταυτίζεται και συνδέεται στοργικά με τον ενήλικα, ενώ ταυτόχρονα διακρίνει την αποδοχή και την επιτυχία στη συμπεριφορά. Οι ιδιότητες που οι νοσηλευτές επιθυμούν ν' αναπτύξουν περισσότερο στα παιδιά είναι η στοργή, ο συμβιβασμός, η ικανότητα επίλυσης προβλημάτων, η αντοχή στη ματαιώση και άλλες μορφές θετικής κοινωνικής συμπεριφοράς. Σ' αυτό τον κατάλογο θα πρέπει να προστεθούν η ικανότητα να παίζουν και ν' απολαμβάνουν τις σχέσεις και η ικανότητα ν' αγαπούν τον εαυτό τους. Είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι η διαμόρφωση του ρόλου-μοντέλο είναι ουσιαστικά μια επίδειξη εκείνου που θεωρείται επιθυμητό να μάθει το παιδί και όχι απλώς το να πούμε στο παιδί τι είναι επιθυμητό να μάθει.

Σε σχέση με την οικογένεια, ο νοσηλευτής στοχεύει:

1. Να προσφέρει μια στοργική σχέση και να λειτουργεί σαν δύναμη ωρίμανσης.
2. Να σέβεται τα δικαιώματα και τις ικανότητες των γονιών.
3. Να διευκολύνει χρήσιμες ανταλλαγές ανάμεσα στο παιδί και την οικογένεια.
4. Να λειτουργεί σαν παιδαγωγός
5. Να λειτουργεί σαν σύστημα στήριξης.<sup>33</sup>

#### 9.4 Εξωνοσοκομειακή Ψυχιατρική Φροντίδα

Εκτός από την ενδονοσοκομειακή νοσηλεία του αυτιστικού παιδιού (συνήθως είναι και νοητικά καθυστερημένα) όπου τα παιδιά αυτά παραμένουν εξαρτημένα και χρειάζονται συνεχή επίβλεψη έτσι ώστε τοποθετούνται σε ιδρύματα χρόνιων αρρώστων παιδιών.<sup>34</sup> Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορούμε να έχουμε και εξωνοσοκομειακή φροντίδα.

Τα προηγούμενα χρόνια η ιδέα για φροντίδα στο σπίτι είχε βρει καινούργια απήχηση. Το πλεονέκτημα από τη φροντίδα στο σπίτι είναι υπό συζήτηση όπως και ο σκοπός για επιλογή αυτής της παρέμβασης.

Παρατήρηση και παρέμβαση μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον (milieu) μπορεί να θεωρηθεί η καλύτερη μέθοδος για πολλούς λόγους. Υπάρχει ένας που βλέπει τα μέλη της οικογένειας σε άμεση δράση μεταξύ τους και με τα πράγματα τα οποία διαμορφώνουν τον σκελετό της ζωής τους των δωματίων τους, επίπλων φαγητού των γειτόνων και της γειτονιάς, τη μεταφορά, δρόμους κλπ. Αυτή η άμεση παρέμβαση παρέχει μεγαλύτερη ακρίβεια στην εκτίμηση από τις σχέσεις των οικογενειών δυνάμεις και αδυναμίες που θα μπορούσα διαφορετικά να αποφθεχθούν. Πολλά πλεονεκτήματα προέρχονται από το να βλέπουν προβλήματα οικογενειών τα οποία λαμβάνουν χώρα κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Αρχικά είναι πρόβλημα που έχει παρατηρηθεί σε δράση μπορεί άμεσα να προσεγγιστεί από πρότυπα. Διαμορφώσεις χαρακτήρα ή διδασκαλία. Θεσπίζονται ο γονεϊκός ρόλος σε σχέση με τη συγκεκριμένη συμπεριφορά του παιδιού. Δεύτερον από την παρατήρηση των δραστηριοτήτων της ζωής της οικογένειας, συγκεκριμένες παρερμηνείες από λέξεις ή συμπεριφορές μεταξύ των μελών της οικογένειας ή μεταξύ της οικογένειας και του θεραπευτή μπορεί να αναγνωρισθεί και να διευκρινισθεί. Για παράδειγμα αν η καθοδήγηση και οι οδηγίες που έχουν προσφερθεί σε μια προηγούμενη συνάντηση υπάρχει ευκαιρία για να γίνει παρακολούθηση αν έχουν γίνει κατανοητά. Ακόμα αν η οικογένεια δοκιμάσει καινούργια μοντέλα συμπεριφοράς ως αποτέλεσμα αυτού τη θεραπευτική παρεμβολή η υποστήριξη από τον θεραπευτή να αυξήσει την αυτοπεποίθησή τους σε αυτές τις καινούργιες εμπειρίες.

Ένα άλλο πλεονέκτημα για την θεραπεία στο σπίτι είναι ότι οι επισκέψεις μπορούν να προγραμματιστούν έτσι ώστε να εξασφαλίσουν την παρουσία όλων των μελών της οικογένειας. Συντελεστής άνεσης, ανικανότητας αρρώστιας και η αντοχή συχνά αντιστρατεύεται ενάντια στην παρακολούθηση ολόκληρης της οικογένειας στη θεραπευτική συνεδρία. Τέτοια προβλήματα μπορούν να παρακαμφθούν όταν ο θεραπευτής επισκέπτεται στο σπίτι.

Ο ρόλος του θεραπευτή αλλάζει στο σπίτι όπου και από αυτό μπορεί να επωφεληθεί η οικογένεια. Αδιαφορώντας για τον σκοπό της επίσκεψης, ο θεραπευτής είναι στη θέση του προσκεκλημένου ή του επιθεωρητή. Αυτό δίνει στην οικογένεια μερικά λεπτά ελέγχου στην δικιά τους κατάσταση. Σε αντίθεση όλα τα στηρίγματα στο σπίτι φροντίζουν την υποστήριξη της οικογένειας όταν ο θεραπευτής τους αφήνει όχι γραφείο και κάθεται από πίσω ή δίπλα όχι τις συνηθισμένες καρέκλες που βοηθάν τα άτομα να κάθονται στις συγκεκριμένες θέσεις όχι προσωπικό να σερβίρει όπως τα μηχανήματα (αμορτισέρ).

Οι επισκέψεις στο σπίτι μπορούν να χρησιμοποιηθούν για πολλούς λόγους. Ο πρώτος και ο πιο κοινός είναι για να προσθέσουμε πληροφορίες για διαγνωστικούς λόγους. Σε αυτές τις περιπτώσεις ο παρατηρητής μπορεί να ενδιαφέρεται για τη συλλογή πληροφοριών για μερικά ή όλα από τα παρακάτω:

Ρόλοι και σχέσεις από τα μέλη των οικογενειών, ιεραρχία, τα χαρακτηριστικά της εξουσίας και τη δύναμη της δομής : τρόπους επικοινωνίας, ποιος επικοινωνεί με ποιόν, πως και γιατί, ποιους λόγους πως εκφράζεται ο θυμός και πως τον χειρίζονται κάτω από ποιες συνθήκες δημιουργείται ένταση και πως την εκφράζουν. Είναι πάρα πολύ χρήσιμο για αυτήν την ερευνητική επίσκεψη να γίνεται σε διάφορες ώρες παρόλο που η ψυχιατρική νοσηλευτική δεν έχει αναλάβει την πρόσκληση της θεραπείας στο σπίτι και γενικά προτιμούν να χρησιμοποιούν γενική παρά μοναδική θεραπεία. Άλλες νοσηλεύτριες και ερευνήτριες νοσηλεύτριες έχουν αφιερώσει μεγάλη προσοχή

στις επισκέψεις στο σπίτι αφού προηγούνται οι πρακτικές νοσοκόμες των προηγούμενων δύο δεκαετιών. Για παράδειγμα, Mc Corkle 1989, μελέτησε τη νοσηλευτική φροντίδα στο σπίτι με ένα γκρουπ από ασθενείς με προσδευτικό καρκίνο του πνεύμονα. Η φροντίδα δόθηκε από νοσηλεύτριες που είχαν Master στην ογκολογία. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης αποδεικνύουν ότι οι ασθενείς που έλαβαν φροντίδα στο σπίτι είχαν λιγότερα συμπτώματα άγχους και κοινωνικής εξάρτησης από τη φροντίδα σε γκρουπ.

Σα συμπέρασμα, τέσσερις λόγοι για επισκέψεις στο σπίτι στο πρόγραμμα της ψυχική υγείας έχουν πιστοποιηθεί: προσθέτουμε πληροφορίες για το άτομο και την οικογένεια, προσφέρουν υποστήριξη στην οικογένεια όταν ένα από τα μέλη της είναι υπό θεραπεία, ψυχοθεραπεία στο σπίτι και αντιδρούν σε μια κρίση στην οικογένεια. Η μείωση του κόστους δείχνει τη δουλειά από άλλες ερευνήτριες νοσηλεύτριες, πρέπει να παρακινήσει παρόμοια δουλειά στην ψυχιατρική νοσηλευτική.<sup>35</sup>

### 9.5 Αυτοεκτίμηση του ψυχιατρικού νοσηλευτή

Μετά την αναφορά που πραγματοποιήσαμε για την ενδονοσοκομειακή και εξωνοσοκομειακή θεραπεία, θα πρέπει να αναγνωρίσουμε ότι η δουλειά του ψυχιατρικού νοσηλευτή είναι μια. Μια δουλειά απαιτητική που εκτός από γνώσεις, απαιτεί και υπομονή, επιμονή. Έτσι ώστε ο νοσηλευτής πριν επιλέξει αυτόν τον τομέα, θα πρέπει να γνωρίζει ότι αν ασχοληθεί, οι αλλαγές που θα επιφέρει θα πρέπει να είναι θετικές έτσι ώστε ο ασθενή να πάει μπροστά. Για να επιτύχει όμως αυτό θα πρέπει να κοιτάξουμε πρώτα τον εαυτό μας και να τον εξετάσουμε πρώτα σαν άνθρωπο και μετά σαν επαγγελματία. Πρέπει να εξετασθούν τα χαρακτηριστικά του και ολόκληρη η προσωπικότητά του. Για να γίνει αυτό πρέπει να εξετάσουν τις ακόλουθες ερωτήσεις:

- Τι σύστημα αξίας ακολουθώ;
- Ποιο είναι το όριό μου που με κάνει ευαίσθητο;
- Έχω κοινωνική συμπεριφορά;
- Μπορώ να αυτοσαρκάζομαι;
- Ποιες είναι οι συνήθειές μου ή το πρότυπο μου για την εξωτερική μου εμφάνιση;
- Ποια η αντίδρασή μου σε οικίες ή άγνωστες περιστάσεις;
- Υπερεκτιμάω ή υποτιμάω τις ικανότητές μου.
- Μπορώ να παίρνω αποφάσεις;
- Δέχομαι τα ελαττώματά μου;
- Μου αρέσει ο εαυτός μου;
- Σέβομαι τον εαυτό μου;
- Πως συσχετίζομαι με τους άλλους;
- Αναρωτιέμαι καθόλου για τους άλλους ή τους παίρνω δεδομένους;
- Σέβομαι τις διαφορές που βρίσκω στους άλλους ανθρώπους;
- Καλλιεργώ την ικανότητά μου να γνωρίζω τις βασικές μου ανάγκες σε μια ποικιλία περιστάσεων;
- Αντιμετωπίζω τα προβλήματά μου όταν πρωτοδημιουργούνται;
- Χρησιμοποιώ τα δικά μου δημιουργικά και φυσικά ταλέντα;

Οι απαντήσεις σε αυτές τις ενδεικτικές ερωτήσεις δείχνουν τι είδους άτομο είσαι και πως λειτουργείς στην καθημερινή σου ζωή. Μετά από αυτές τις ερωτήσεις είναι φανερό ότι ένας ψυχιατρικός νοσηλευτής πρέπει να γνωρίζει

τις αντιδράσεις του, τις ικανότητές του και τα όριά του. Στην συνέχεια πρέπει να εξετάσει την προσωπικότητά του σε σχέση με το πόσο επαγγελματίας είναι. Έτσι μερικές ερωτήσεις που πρέπει να εξετάσει είναι οι εξής :

- Ποιο είναι το βασικό επίπεδο γνώσεων που διαθέτω;
- Θεωρώ τον εαυτό μου υπεύθυνο για την συμπεριφορά μου;
- Ποιοι είναι οι λόγοι που επέλεξα την νοσηλευτική σαν καριέρα;
- Τι βαθμό ικανοποίησης αισθάνομαι από τη δουλειά που παρέχω;
- Πιέζω τους ανθρώπους γύρω μου; Επιτρέπω στους άλλους να με παραγκωνιστούν;
- Μπορώ να πω όχι;
- Θέτω ρεαλιστικούς στόχους για τον εαυτό μου και για τους ασθενείς μου;
- Τι φόβους έχω;
- Τι ελπίδες έχω;
- Τι είδους κριτική είμαι υποχρεωμένος να κάνω;

Αυτή η προσωπική εξέταση είναι σα βάση για να βρεί την ταυτότητα της νοσηλεύτριας/τη. Έτσι ώστε να μπορεί να βελτιωθεί.<sup>36</sup>

#### 9.6 Νοσηλευτικοί σκοποί/ κριτήρια αξιολόγησης των παρεμβάσεων

Η νοσηλευτική φροντίδα του αυτιστικού παιδιού στηρίζεται βέβαια σε όλα τα παραπάνω. Έτσι ώστε να υπάρχει μια σωστή αντιμετώπιση. Η θεραπευτική παρέμβαση για το παιδί με αυτισμό χρειάζεται εξειδίκευση και επαγγελματίες με ειδική εκπαίδευση. Σκοπός της θεραπείας με δομημένα και εντατικά προγράμματα τροποποίησης της συμπεριφοράς είναι το παιδί να αυξήσει την ικανότητα δημιουργίας κοινωνικών σχέσεων, να αναπτύξει προφορική επικοινωνία και να μειώσει τη μη αποδεκτή συμπεριφορά.<sup>3</sup> Επίσης θα πρέπει να εκτιμηθεί ο βαθμός της συναισθηματικής προσκόλλησης του παιδιού και το επίπεδο λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας.<sup>37</sup>

#### Νοσηλευτικοί σκοποί/ κριτήρια αξιολόγησης των παρεμβάσεων

Το παιδί πρέπει να φθάσει στο σημείο να :

- Φροντίζει τον εαυτό του καθημερινά ανάλογα με το επίπεδο των γνωστικών, ψυχολογικών και κινητικών ικανοτήτων του
- Ελέγχει τον θυμό, τις παρορμήσεις και την επιθετικότητα του
- Επικοινωνεί λεκτικά για να εκφράζει τις ανάγκες του και να επιτυγχάνει την εκπλήρωση τους
- Εκφράζει λεκτικά και με κατάλληλο τρόπο ποικιλία συναισθημάτων
- Συνομιλεί με το προσωπικό, με συνομήλικα παιδιά και τους γονείς του, με νόημα ανάλογα με το στάδιο ανάπτυξης του
- Δείχνει ικανότητα στην εκτέλεση ικανοποιητικών έργων με ελάχιστη βοήθεια, ανάλογα με την ηλικία του
- Εκδηλώνει σημαντικό έλεγχο των στερεοτυπικών κινήσεων του. π. χ χτύπημα ή συστροφή τα»ν χεριών του
- Συμμετέχει κατάλληλα σε ομαδικές δραστηριότητες στο περιβάλλον και μέσα στη σχολική τάξη
- 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 τους προσώπων).



- Συμμορφώνεται με το νοσηλευτική / θεραπευτικό πρόγραμμα και τη λήψη φαρμάκων, όταν παραγγέλλονται
- Δείχνει αύξηση της αυτοεκτίμησης
- Καλή διάθεση και αίσθημα ευχαρίστησης
- Αυξημένο παιχνίδι και γέλιο
- Ενεργητική συμμετοχή σε δραστηριότητες και ομάδες
- Απουσία απάθειας, δυσφορίας και εκρηκτικής συμπεριφοράς.<sup>34</sup>

Βέβαια για να επιτευχθούν τα παραπάνω θα πρέπει να υπάρξει συνεχή παρακολούθηση και φροντίδα. Στην περίπτωση που αυτά τα παιδιά βρίσκονται στο νοσοκομείο είναι σημαντικό οι γονείς να συμμετέχουν στην φροντίδα τους και θα ήταν ιδεώδες να μένουν κοντά στο αυτιστικό παιδί όσο το δυνατόν περισσότερο.<sup>3</sup>

### 9.7 Νοσηλευτική αντιμετώπιση σε επιθετική συμπεριφορά

Συνήθως η φυσική επαφή προκαλεί φυσική ανησυχία στα αυτιστικά παιδιά, γι' αυτό το λόγο η μικρότερη δυνατή επαφή ίσως είναι απαραίτητη για την αποφυγή εκρήξεων συμπεριφοράς.<sup>3</sup> Αυτό διότι το αυτιστικό παιδί δεν είναι ικανό να ερμηνεύσει σωστά το αισθητηριακό αυτό ερέθισμα με αποτέλεσμα να αντιδράσει όπως στον πόνο και στον φόβο.<sup>34</sup>

Γενικότερα η επιθετική συμπεριφορά αποτελεί μέρος της καθημερινότητας. Άλλοτε είναι απαγορευμένη μέσα στην κοινωνική ομάδα και άλλοτε επιτρεπτή, ειδικά όταν ο αποδέκτης βρίσκεται έξω από αυτήν. Ως σύμπτωμα, η επιθετικότητα συναντάται στις περισσότερες από τις ψυχικές διαταραχές. Ειδικότερα, στους νοσηλευόμενους ψυχικά ασθενείς, η εμφάνιση επιθετικής συμπεριφοράς αναλογεί σε ποσοστό 15%-25%. Ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας σχεδόν καθημερινά καλείται να αντιμετωπίσει δυνητικά επικίνδυνες συμπεριφορές, όταν αυτές εκδηλώνονται.

Αντιμετωπίζοντας τον νοσηλευόμενο διεγερτικό ασθενή, οι παρεμβάσεις του νοσηλευτή εστιάζονται στα εξής:

1. Ο ασθενής να:
  - α. μην τραυματιστεί σωματικά
  - β. μην εξαντληθεί
  - γ. επανακτήσει την ηρεμία του.
2. Οι άλλοι ασθενείς να μην:
  - α. τραυματιστούν
  - β. διαταραχθούν από το περιστατικό.
3. Οι νοσηλευτές που εμπλέκονται να μην τραυματιστούν.
4. Να προστατευθεί, κατά ίσο δυνατόν, η υλική υποδομή.

Ο νοσηλευτής θέτει όρια στη συμπεριφορά του ασθενούς και κυρίως όταν κάθε πράξη του έχει αντίκτυπο σε συνασθενείς του ή είναι καταστροφική. Η θέσπιση ορίων δεν αποσκοπεί στην τιμωρία, αλλά αποτελεί έναν έμμεσο τρόπο για ανάληψη αυτοελέγχου.<sup>38</sup>

Η τοποθέτηση ορίων δεν σημαίνει μη αποδοχή του παιδιού. Αντίθετα είναι αποτελεσματικός τρόπος για να δώσει στο παιδί αίσθημα εμπιστοσύνης και σιγουριάς. Εξασφαλίζει εξωτερικό έλεγχο του εγώ αν τον χρειάζεται το παιδί. Η προσαρμογή σε όρια είναι ένα γεγονός της ζωής και για παιδιά και για

ενήλικες. Η επιβολή των ορίων όμως πρέπει να γίνεται με απρόσωπη και μη καταδικαστική ομιλία π.χ. ο νοσηλευτής λέει : η καρέκλα μένει στο πάτωμα και δεν λέει : δεν επιτρέπεται να πετάξεις την καρέκλα, στον τοίχο.

Δεν πρέπει να μπαίνουν όρια στο πώς αισθάνεται το παιδί. αλλά μόνο στις πράξεις που απορρέουν από τα συναισθήματα του όταν είναι καταστροφικές. Μ' αυτό τον τρόπο το παιδί συγκρατεί ένα αίσθημα αποδοχής καθώς και τη σιγουριά των σταθερών ορίων. Δηλαδή (1) αναγνωρίζονται οι ανάγκες του παιδιού. (2) διατυπώνονται οι κανόνες με σαφήνεια (3) εκδηλώνεται αποδοχή των συναισθημάτων του και (4) επιβάλλεται η εφαρμογή των κανόνων με λόγια προτείνοντας μια εναλλακτική διεξοδο για το θυμό του παιδιού, π.χ. λεκτική έκφραση.<sup>34</sup>

Πέραν όμως όλων των παρεμβάσεων για την αντιμετώπιση της επιθετικής συμπεριφοράς ή ακόμη και την πρόληψη εκδήλωσης της, δεν θα πρέπει να παραμελείται η φυσική σωματική φροντίδα του ασθενούς.

Στον διεγερτικό ασθενή, παρατηρείται απώλεια σωματικού βάρους, αφυδάτωση, διαταραχές ύπνου κ.ά., σχετιζόμενα με την ανησυχία που τον διακατέχει. Ενίοτε, παρατηρείται μια στάση ασύμβατη των καιρικών συνθηκών, όπως για παράδειγμα σε ψύχος, ένδυση με ελαφρά ρούχα, αφαίρεση αυτών όταν τον εμποδίζουν στις κινήσεις. Ο νοσηλευτής εστιάζεται στις βιολογικές ανάγκες του ασθενούς και παρεμβαίνοντας μεριμνά για επαρκή ενυδάτωση και σίτιση του (χορήγηση άφθονων υγρών, τροφές πλούσιες σε θερμίδες), καθώς και αντιμετώπιση διαταραχών ύπνου, συστήνοντας χλιαρό μπάνιο, ζεστό ρόφημα ή χορήγηση υπναγωγού φαρμάκου.

Επίσης, τον ενθαρρύνει και του διδάσκει δεξιότητες για αυτοφροντίδα και τέλος, προλαμβάνει κάθε αυτοκαταστροφική συμπεριφορά.

Έχει παρατηρηθεί ότι, έπειτα από υπερδιεγερτικό στάδιο, ακολουθεί κατατονικό. Ο ασθενής, έχοντας εναισθησία των πράξεων του, κυριαρχείται από αισθήματα ενοχής και προβαίνει σε απόπειρα αυτοκαταστροφής. Σε αυτή την περίπτωση, τίθεται σε εφαρμογή πλέον η διεργασία για την πρόληψη αυτοκτονίας.

Εν κατακλείδι, η αποτελεσματική αντιμετώπιση των επιθετικών ασθενών συμβάλλει στην άνευ δυσχερειών εφαρμογή προγράμματος φροντίδας και λειτουργίας της νοσηλευτικής δομής.

Ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας έχοντας τα εφόδια (γνώση, πείρα), καλείται να αντιμετωπίσει κάθε καταστροφική συμπεριφορά που εκδηλώνεται, συμβάλλοντας έτσι στην προστασία εαυτού αλλά και του συνόλου (των νοσηλευομένων, προάγοντας παράλληλα την ποιοτική παροχή εξατομικευμένης φροντίδας.<sup>38</sup>

## 9.8 Νοσηλευτική φροντίδα αυτιστικών παιδιών

Προσοχή πρέπει να δίνεται όταν οι νοσηλευτές εκτελούν κάποια νοσηλεία, όπως όταν χορηγούν φάρμακα, ή όταν ταΐζουν αυτά τα παιδιά, γιατί πολλές φορές αποφεύγουν το φαγητό ηθελημένα ή μπορεί να τρώνε οτιδήποτε βρίσκεται διαθέσιμο γύρω τους.

Ένα άλλο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν τα αυτιστικά παιδιά είναι οι διαταραχές του ύπνου. Οι νοσηλευτές, με τη λεπτομερή αξιολόγηση της καθημερινής ρουτίνας και των δραστηριοτήτων αυτών των παιδιών, μπορούν

να βοηθήσουν στη διατήρηση περιβάλλοντος που είναι ευχάριστο και συντελεί στη φυσική αποκατάσταση. Βασική αρχή, όταν δουλεύουμε με αυτιστικά παιδιά, είναι η δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης. Τα αυτιστικά παιδιά χρειάζεται να εισάγονται αργά σε νέες καταστάσεις. Γι' αυτό και οι επισκέψεις από νοσηλευτές, γιατρούς και άλλους επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να είναι σύντομες όσο είναι δυνατόν. Καθώς αυτά τα παιδιά έχουν δυσκολία να οργανώσουν τη συμπεριφορά τους και να κατευθύνουν την ενέργεια τους, χρειάζεται να τους ειπωθεί ευθέως τι να κάνουν. Η επικοινωνία πρέπει να είναι στο αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού, σύντομη και συγκεκριμένη. Μια οδηγία είναι αρκετή κάθε φορά, όπως «κάθισε στο κρεβάτι».<sup>3</sup>

Πιο αναλυτικά η νοσηλευτική φροντίδα των αυτιστικών παιδιών περιλαμβάνει:

1. Σωστή επαγγελματική κατάρτιση του νοσηλευτού και, αν είναι εφικτό, κατοχή τίτλου «ψυχιατρικού νοσηλευτού».
2. Διαρκή ενημέρωση για της εξελίξεις της νοσηλευτικής επιστήμης και για τις εξελίξεις επί του αυτισμού και της θεραπευτικής του προσέγγισης.
3. Συνεργασία και συμμετοχή στην επιστημονική ομάδα και αναφορά του νοσηλευτού για τα όσα παρατηρεί, καταγράφει και αξιολογεί στα αυτιστικά παιδιά που παρακολουθεί και τους προσφέρει τις φροντίδες του.
4. Προσοχή στη χορήγηση φαρμάκων και βιταμινών που συνίστανται από τον θεράποντα γιατρό. Ο νοσηλευτής οφείλει να χορηγεί τα φάρμακα σύμφωνα με τα όσα έχει διδαχθεί και λαμβάνοντας τα σχετικά νοσηλευτικά μέτρα.<sup>3</sup> Χορήγηση των φαρμάκων την ίδια ώρα, με τον ίδιο τρόπο.<sup>34</sup>
5. Παρακολούθηση των παιδιών για διαταραχές στη διατροφή τους και προετοιμασία των γευμάτων με τέτοιο τρόπο που να είναι ελκυστικά και αποδεκτά από το παιδί. Επιστάται ιδιαίτερη προσοχή στο διαιτολόγιο των παιδιών, κυρίως όταν παρουσιάζουν πεπτικές διαταραχές ή λαμβάνουν φάρμακα, και στην παρότρυνση τους προς λήψη της τροφής τους και των υγρών που τους χορηγούνται.
6. Ο νοσηλευτής φροντίζει την καθαριότητα του αυτιστικού παιδιού -που συχνά την παραμελεί-, το παροτρύνει προς αυτήν, δημιουργεί ευχάριστη ατμόσφαιρα για το μπάνιο του και την για 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 νοσηλευτού. Το άγγιγμα, η επαφή με το νερό και η εντριβή του σώματος με κολώνια δρουν θεραπευτικά και δομικά προωθούν την επικοινωνία με τον έξω κόσμο και με τον άλλο.
7. Ελέγχει ο νοσηλευτής το αν ο ύπνος του παιδιού είναι φυσιολογικός ή διαταραγμένος. Επιδιώκει σε περίπτωση αύπνιας να αλλάξει το περιβάλλον του δωματίου του, να το διατηρεί ευχάριστο και καθαρό, ενώ όταν η διαταραχή διαρκεί, ενημερώνει τους ειδικούς.
8. Συμμετέχει ή αναλαμβάνει την πρωτοβουλία για την ψυχαγωγία του παιδιού. Ο νοσηλευτής μπορεί να δημιουργήσει ομάδα αυτιστικών παιδιών και να την ψυχαγωγήσει με μουσική ή παιχνίδια που θα προτείνει ο ψυχολόγος. Στη διάρκεια της ψυχαγωγίας παρατηρεί και αξιολογεί τη συμπεριφορά και τις αντιδράσεις των παιδιών.<sup>3</sup> Πολλές φορές το παιδί διαθέτει τη σχετική νοημοσύνη αλλά του λείπουν οι κοινωνικές δεξιότητες για να αναπτύξει ορισμένα προσόντα. Χρειάζεται μεγάλη υπομονή.<sup>34</sup>

9. Ο νοσηλευτής ενδείκνυται να συνοδεύει τα παιδιά σε εκδρομές που οργανώνονται ή να συνοδεύει κάποιο παιδί στον περίπατό του στο προαύλιο του ιδρύματος. Η επικοινωνία, ακόμη και αν δεν είναι λεκτική, είναι σημαντική και αν είναι σωστή, δομεί το παιδί. Το βλέμμα, το άγγιγμα του χεριού δομούν το αυτιστικό παιδί, το αποσπούν από τον κόσμο του. Αρκεί να είμαστε κοντά του, πλάι του με όλες μας τις αισθήσεις και να είμαστε κοντά του οικειοθελώς και όχι «αναγκαστικά». Το παιδί θα καταλάβει την πραγματική από την ψεύτικη επικοινωνία και αγάπη, γιατί η νόηση του δεν «νοσεί».

10. Ο νοσηλευτής έχει ένα μέρος της ευθύνης και για το περιβάλλον των παιδιών που νοσηλεύει. Οφείλει να οργανώνει το περιβάλλον, να το διαμορφώνει με τέτοιο τρόπο ώστε να είναι ζεστό, φιλικό και ευχάριστο για τα παιδιά. Ένα σωστό και δοκιμασμένο περιβάλλον θα δομήσει το αυτιστικό παιδί και θα προωθήσει την κοινωνική του και πνευματική του ανάπτυξη.

11. Ο νοσηλευτής αξιοποιεί τον ελεύθερο χρόνο των παιδιών, που η αδράνεια και η αδιαφορία τα απομακρύνει περισσότερο από τον έξω κόσμο. Προσεγγίζει κάθε παιδί βάση των ιδιαιτεροτήτων του -που οφείλει να γνωρίζει, είναι υπομονετικός και στοργικός μαζί του.

12. Στις κρίσεις θυμού, επιθετικότητας ή αυτοεπιθετικότητας, η στάση του νοσηλευτού πρέπει να είναι η κατάλληλη. Οφείλει να είναι συγκρατημένος, διακριτικός και να αφήσει το παιδί να «εκτονωθεί», αφού βεβαιωθεί ότι δεν υπάρχει κίνδυνος τραυματισμών.<sup>3</sup>

13. Διδασκαλία στο παιδί μιας δεξιότητας κάθε φορά, πλύσιμο χεριών, κούμπωμα μπλούζας κ. λ. π. Ωστε να μεγιστοποιείται η επιτυχημένη μάθηση και να αποκλείεται η αποτυχία και η απογοήτευση.<sup>34</sup>

14. Παρατηρεί, αξιοποιεί, καταγράφει ο σωστός νοσηλευτής, που , ασκεί τη νοσηλευτική επιστήμη και, με βάση τα στοιχεία που συλλέγει, υιοθετεί την ανάλογη νοσηλευτική φροντίδα. Ενημερώνει και συμβουλεύει την επιστημονική ομάδα σε θέματα που δεν κατέχει. Ένα μικρό λάθος, μια άστοχη κίνηση μπορούν να προκαλέσουν σοβαρές διαταραχές στο αυτιστικό παιδί, που η φροντίδα του επιδίδει ευθύνες σε οποιόν την έχει αναλάβει.<sup>3</sup>

Όλες οι θεραπευτικές παρεμβάσεις στα παιδιά με ψυχικές διαταραχές βασίζονται στη γνωστική λύση υπαρκτών προβλημάτων και στην ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού. Η επιλογή, ο συνδυασμός και η τέχνη των παρεμβάσεων σε κάθε συγκεκριμένη στιγμή εξαρτώνται από την επιστημονική και κλινική κατάρτιση του νοσηλευτού, την προσωπική του καλλιέργεια και την χωρίς όρους και προϋποθέσεις ή διακρίσεις αγάπη του για το παιδί.

Επιτυγχάνει στο έργο του και αντλεί ικανοποίηση από αυτό ο νοσηλευτής, όταν προσεγγίζει και νοσηλεύει το παιδί ως μοναδική και ανεπανάληπτη βιοψυχοκοινωνική και πνευματική ανθρώπινη ύπαρξη με ατίμητη αξία.<sup>34</sup>

*Η ζωή είναι κάτι τόσο καθημερινό. Το μέγιστο των παιδιών είναι μια ατελείωτη σειρά μικρών γεγονότων, περιοδικών συγκρούσεων και αναπάντεχων κρίσεων που απαιτούν ανταπόκριση. Η ανταπόκριση αυτή δεν είναι άμοιρη συνεπειών: επηρεάζει την προσωπικότητα θετικά ή αρνητικά.*

*X. Ζινό*

*Ανάμεσα Στο Γονιό Και Στον Έφηβο*

## 10. Θεραπεία

Ο αυτισμός ως εξελικτική διαταραχή βαριάς μορφής απαιτεί προσεκτική η αντιμετώπιση, καθόσον η καθυστέρηση ή η λανθασμένη θεραπεία προκαλεί σοβαρούς κινδύνους και παρενέργειες με σοβαρές επιπτώσεις στην παραπέρα εξέλιξη. Η επισήμανση αυτή και η σωστή επιλογή μέσων και τεχνικών συντελεί στην αποφυγή δυσάρεστων καταστάσεων και εκπλήξεων. Όπως τονίστηκε και σε άλλο σημείο, τα λάθη στην αγωγή των παιδιών ειδικές ανάγκες δεν έχουν θέση, γιατί, αν υπάρξουν, πληρώνονται στη συνέχεια πολύ ακριβά, αφού πολύ δύσκολα ξεριζώνονται ή τροποποιούνται ανεπιθύμητες συμπεριφορές κι έχει περάσει η "κρίσιμη" περίοδος εξέλιξης. Για το λόγο αυτόν κάθε ρήμα προς την κατεύθυνση της αποκατάστασης γίνεται με αργό ρυθμό και με προσοχή, σύμφωνα με τις αντιληπτικές ικανότητες και τη συναισθηματική κατάσταση του παιδιού. Έτσι, βασική προϋπόθεση για επιτυχή έκβαση της υποστηρικτικής παρέμβασης αποτελεί η λεπτομερής γνώση και διάκριση και ειδική παρατήρηση των αντιληπτικών και ειδικών ικανοτήτων, των προτιμήσεων, της συναισθηματικής και εξελικτικής κατάστασης του παιδιού (ορθή διάγνωση).<sup>11</sup>

Η θεραπεία περιλαμβάνει την θεραπεία του λόγου από λογοθεραπευτές, θεραπεία της συμπεριφοράς, σωστή διατροφή, θεραπεία μητέρας- παιδιού, ατομική ψυχοθεραπεία, οικογενειακή ψυχοθεραπεία, εκπαίδευση, ειδική αγωγή, ψυχαγωγία και τέλος φαρμακευτική αγωγή.<sup>3,18</sup>

### 10.1 Τόπος παρέμβασης

Η αγωγή- θεραπεία των αυτιστικών παιδιών, με βάση τα σημερινά δεδομένα, μπορεί να γίνεται σε ψυχιατρικές και παιδιατρικές κλινικές με παράλληλη ιατρική και φαρμακευτική αγωγή και για περιορισμένο χρόνο, σε ειδικά ιδρύματα- σχολεία με οικοτροφείο ή χωρίς οικοτροφείο, σε κανονικό σχολείο και στο σπίτι της οικογένειας του παιδιού. Στην περίπτωση του αυτισμού ισχύει δηλαδή ότι ισχύει στις περιπτώσεις για παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Σε όλες τις πιο πάνω μορφές βρίσκουμε θετικά και αρνητικά στοιχεία. Βασική προϋπόθεση αποτελεί η στελέχωση με εξειδικευμένο προσωπικό.

Είναι γεγονός ότι με την εισαγωγή του παιδιού σε ίδρυμα ή κλινική ανακουφίζεται η οικογένεια και μειώνονται οι εντάσεις. Αυτή η λύση είναι βέβαια χρονικά περιορισμένη και περισσότερο επίζημια για το παιδί (προβλήματα ιδρυματισμού). Η φοίτηση σε ειδικό ίδρυμα-ε ιδικό σχολείο για αυτιστικά παιδιά με ημερήσιο προσχολικό-σχολικό πρόγραμμα ευνοεί πιο πολύ στην εξέλιξη του παιδιού, δεν αποτελεί όμως την ορθή, σύμφωνα με τις σημερινές αντιλήψεις για την αγωγή των ατόμων με ειδικές ανάγκες, λύση.<sup>11</sup>

## 10.2 Καθοδήγηση για την σωστή επιλογή θεραπείας- θεραπευτή

Οι γονείς πρέπει να γνωρίζουν όλες τις παραμέτρους πριν επιλέξουν την θεραπεία για το παιδί τους. Θα πρέπει να λάβουν υπόψιν τους ότι έχει σχέση με τη θεραπεία τον θεραπευτή και το κόστος. Πιο αναλυτικά:

### Για την θεραπεία:

1. Πόσο καιρό χρησιμοποιείται αυτή η θεραπεία;
2. Πως δουλεύει η θεραπεία;
3. Τι είδους δυσκολία έχουν αυτά τα άτομα που έχουν λάβει αυτή τη θεραπεία;
4. Πόσοι άνθρωποι με την ίδια ανικανότητα του παιδιού σας έχουν λάβει αυτή την θεραπεία και ποια τα αποτελέσματα;
5. Ποια έρευνα είναι διαθέσιμη όπου μπορείτε να δείτε πόσο αποτελεσματική είναι η θεραπεία για τα άτομα με την ίδια ανικανότητα που έχει το παιδί σας;
6. Είναι η θεραπεία ακατάλληλη για μερικά άτομα; Ποιους ; Γιατί;
7. Πως μπορεί κανείς να πει ότι η θεραπεία είναι επιτυχής ; Τι σημάδια πρέπει να περιμένει κανείς;
8. Θα συγκρίνεις την συμπεριφορά του πριν και μετά την θεραπεία; Πως;
9. Θα παρακολουθείτε το παιδί για να δείτε άμα κάποια αλλαγή κράτησε αρκετά;

### Για τον θεραπευτή:

1. Πόσο καιρό χρησιμοποιεί αυτήν την θεραπεία; Σε πόσα άτομα χρησιμοποίησε αυτή την θεραπεία;
2. Που εκπαιδεύτηκε και χρησιμοποιεί αυτή την θεραπεία; Ποιος τον εκπαιδευσε; Πόσο κράτησε η εκπαίδευση;
3. Άμα μπορείτε να δείτε το πτυχίο του.
4. Άμα υπάρχει κάποιος επόπτης για να παρατηρεί άμα γίνεται σωστά η θεραπεία.
5. Θα αναφέρεται την ηλικία του παιδιού και ότι έχει προβλήματα στις εξής περιοχές: ομιλία, συμπεριφορά κ. τ. λ
6. Να ζητήσετε τα ονόματα και τα τηλέφωνα από άλλους γονείς που έχουν προβλήματα παρόμοια με το παιδί σας και έχουν λάβει αυτή την θεραπεία.

### Διακανονισμός για την θεραπεία:

1. Πόσο θα κοστίσει συνολικά η θεραπεία;
2. Που θα λάβει χώρα η θεραπεία;
3. Αν θα πρέπει να υπάρξει μέσο μεταφοράς και πόσο θα κοστίσει.
4. Κάθε πότε θα γίνεται η θεραπεία; Ημερομηνία, ώρα...;
5. Αν η πληρωμή πρέπει να γίνει προκαταβολικά;
6. Αν θελήσει κάποιος να εγκαταλείψει πριν τελειώσει η θεραπεία πόσο θα πρέπει να πληρώσει;
7. Αν θα υπάρξει γραπτό συμφωνητικό για την διάρκεια και τις συνθήκες τις θεραπειάς.
8. Άμα θα υπάρξει επιστροφή χρημάτων, άμα το παιδί χειροτερεύσει.
9. Άμα δεν υπάρξει αλλαγή μετά την θεραπεία, θα υπάρξει επιστροφή χρημάτων;<sup>28</sup>

### 10.3 Προβλήματα λόγου- λογοθεραπεία

Το μεγαλύτερο μέρος των μελετών επικεντρώνεται περισσότερο στο Λόγο των αυτιστικών παιδιών - την ιδιόρρυθμη μορφή της ομιλίας καθώς και τις δυσκολίες κατανόησης - παρά σε οποιαδήποτε άλλη από τις ψυχολογικές τους μειονεξίες.

Πολλές πτυχές της γλωσσικής ικανότητας είναι μετρήσιμες και προσφέρουν γόνιμο έδαφος για την τεκμηρίωση των βαθύτερων γλωσσικών δυνατοτήτων. Ο Λόγος ενέχει έναν εντυπωσιακό αριθμό κρυμμένων ικανοτήτων. Υπάρχει, π.χ., η *φωνολογία*, η ικανότητα που μας επιτρέπει να χειριζόμαστε τους ήχους της γλώσσας- το συντακτικό, η ικανότητα να χειριζόμαστε τους κανόνες γραμματικής· η *σημασιολογία*, η ικανότητα που μας επιτρέπει να κατανοούμε και να σχηματίζουμε το νόημα. Τέλος, κάπως ξεχωριστά από τις πρωταρχικές γλωσσικές ικανότητες υπάρχει η *πραγματολογία*, η ικανότητα να χρησιμοποιούμε το Λόγο για το σκοπό της επικοινωνίας. Το νόημα της ερώτησης: «Μπορείς να μου δώσεις το αλάτι;» είναι μια έκκληση για το αλάτι και όχι για την πληροφορία (την ικανότητα να δώσω το αλάτι). Η κατανόηση του σημείου αυτού απαιτεί περισσότερο πραγματολογικές παρά συντακτικές ή σημασιολογικές ικανότητες.<sup>5</sup>

Σύμφωνα με την Françoise Dolto οι γονείς για να κατανοήσουν τα παιδιά τους, πρέπει να μιλήσουν τη γλώσσα τους. Αναφέρει χαρακτηριστικά : «ποτέ να μη μιλάμε μωρουδίστικα με ένα παιδί. Το παιδί έχει ανάγκη να ακούει αυτό που του λένε στη μητρική του γλώσσα, τη γλώσσα που ακούει τους γονείς να χρησιμοποιούν για να επικοινωνήσουν και μυείται στη σύνταξη ακόμη και πολλών γλωσσών, και σκέφτεται - εμείς τα ανθρώπινα όντα σκεφτόμαστε μόνο με λέξεις».<sup>39</sup>

Οι πτυχές της φωνολογίας, του συντακτικού και της σημασιολογίας των αυτιστικών παιδιών έχουν αποτελέσει αντικείμενο μελετών με συχνά, αντιφατικά αποτελέσματα. Πρόσφατα όμως, η πραγματολογία έχει γίνει ο πλέον σημαντικός ερευνητικός στόχος. Στο σημείο αυτό συμφωνούν όλοι. Πράγματι, τώρα πλέον έχει καταστεί σαφές ότι η δυσκολία στον τομέα της πραγματολογίας αποτελεί παγκόσμιο χαρακτηριστικό γνώρισμα του Αυτισμού, Όσο υψηλό και εάν είναι το επίπεδο των συντακτικών ή σημασιολογικών δεξιοτήτων - και σε μερικούς αυτιστικούς ανθρώπους μπορεί να είναι αρκετά υψηλό - το επίπεδο των πραγματολογικών δεξιοτήτων θα είναι χαμηλότερο.<sup>5</sup>

Γενικότερα οι διαταραχές του λόγου εκδηλώνονται στο 1-2% του παιδικού πληθυσμού και αποτελούν αντικείμενο διερεύνησης και αντιμετώπισης από πολλούς ειδικούς. Η ανάπτυξη του λόγου και της ομιλίας προϋποθέτει φυσιολογική ακοή, φυσιολογικό Κ.Ν.Σ., φυσιολογική κατασκευή και λειτουργικό συντονισμό των οργάνων φώνησης και κατάλληλο περιβάλλον. Η έγκαιρη διαπίστωση των διαταραχών του λόγου στηρίζεται στο ιστορικό στην κλινική εξέταση και στην αδρή εκτίμηση των αναπτυξιακών δεξιοτήτων του παιδιού που έχουν σχέση με την ομιλία και κατανόηση της γλώσσας. Εφόσον διαπιστωθεί κάποια καθυστέρηση ή διαταραχή θα πρέπει το παιδί να εξετάζεται από ειδικούς ώστε να αντιμετωπιστεί το αίτιο της διαταραχής. Με στόχο την ενθάρρυνση παιδιού και γονιών για την επιτυχία των καλύτερων δυνατών αποτελεσμάτων.<sup>40</sup>

Πλήθος ενδείξεων καταμαρτυρεί ότι στα *καθυστερημένα* αυτιστικά παιδιά παρουσιάζεται συχνά επιβράδυνση της ανάπτυξης της ομιλίας και των



γλωσσικών δεξιοτήτων. Φυσικά, αυτό είναι αναμενόμενο. Το ίδιο επίσης ισχύει και για τα νοητικός καθυστερημένα παιδιά που δεν είναι αυτιστικά. Εκείνο που δεν είναι αναμενόμενο όμως είναι ότι ένα ικανό ποσοστό των αυτιστικών παιδιών που είναι νοητικός καθυστερημένα μαθαίνουν να διαβάζουν σε πολύ ικανοποιητικό βαθμό. Τα παιδιά αυτά διαβάζουν δυνατά, χωρίς να κάνουν λάθη και μπορούν να συμπληρώσουν ατελείς προτάσεις με τη σωστή γραμματική τους.

Η ικανότητα επανάληψης μικρών ή μεγάλων αποσπασμάτων προφορικού Λόγου απαιτεί ένα υψηλό επίπεδο επιδεξιότητας στην επεξεργασία των φωνολογικών και προσωδιακών πτυχών του Λόγου, είτε πρόκειται για εισαγωγή στοιχείων είτε για παραγωγή δεδομένων. Η ικανότητα αυτή απαιτεί την προσήλωση της προσοχής αποκλειστικά και μόνο στο Λόγο, σε αντίθεση με άλλους περιβαλλοντικούς θορύβους που μπορεί να ακούγονται τη στιγμή εκείνη. Η επανάληψη θορύβων που δεν ανήκουν στον προφορικό Λόγο δεν αποτελεί χαρακτηριστικό γνώρισμα των αυτιστικών παιδιών.<sup>5</sup>

Ένα αυτιστικό άτομο βρίσκεται σε εξαιρετικά μειονεκτική θέση εξαιτίας της περιορισμένης πνευματικής ικανότητας νοητικού δυναμικού και, επομένως, μπορεί να μάθει να αναγνωρίζει τις λεπτές διαφορές ή αποχρώσεις του νοήματος μόνο άμα καταβάλει μεγάλη προσπάθεια.<sup>5</sup>

Η καθυστέρηση της ομιλίας μπορεί να οφείλεται σε μεμονωμένη διαταραχή ή παραλλαγή της φυσιολογικής ανάπτυξης του λόγου, σε νοητική υστέρηση, έκπτωση της ακοής, αυτισμό ή άλλα σπανιότερα αίτια. Συγκεκριμένα σε διάστημα 18 μηνών ελέγχθηκαν 39 παιδιά, ηλικίας 18 μηνών έως 4 ετών με κύρια αιτία προσέλευσης την καθυστέρηση της ομιλίας. Παιδιά με σαφή νευρολογικά προβλήματα όπως εγκεφαλική παράλυση ή άλλες διαταραχές της ομιλίας όπως τραυλισμός, δεν συμπεριλήφθησαν στην σταθμισμένη για τον ελληνικό πληθυσμό δοκιμασία Denver. Η ανιχνευτική δοκιμασία "The Bzoch League receptive expressive language scale" χρησιμοποιήθηκε βοηθητικά, ενώ ιδιαίτερη σημασία δόθηκε στην ικανότητα και τον τρόπο της μη λεκτικής επικοινωνίας. Όλα τα παιδιά είχαν πλήρη νευρολογική εκτίμηση που συμπεριλάμβανε αδρή εκτίμηση της ακοής και καταγραφή στοιχείων από το οικογενειακό, περιγεννητικό και ατομικό ιατρικό ιστορικό. Σε όλα τα παιδιά που παρουσίαζαν σαφή ή ύποπτη καθυστέρηση της ομιλίας, συστήθηκε ακουολογικός έλεγχος. Οκτώ παιδιά κρίθηκε ότι δεν παρουσίαζαν καθυστέρηση της ομιλίας. Σημαντική ψυχοκινητική καθυστέρηση (ΨΚΚ) διαπιστώθηκε σε 11 παιδιά. Επτά από τα 11 παιδιά με ΨΚΚ είχαν στοιχεία αυτιστικής συμπεριφοράς, διαφόρου βαρύτητας. Κανένα από τα παιδιά με αυτιστική διαταραχή δεν είχε σαφή παθολογικά νευρολογικά ευρήματα ή έκπτωση ακοής, ενώ όλα είχαν φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη, τουλάχιστον μέχρι την ηλικία των 12 μηνών.

Στο υλικό της μελέτης μας, το ποσοστό παιδιών με αυτιστική συμπεριφορά ήταν υψηλό σε σχέση με την αναφερόμενη συχνότητα της νόσου. Η ικανότητα επικοινωνίας, λεκτικής ή μη, είναι μια ιδιαίτερα σημαντική παράμετρος για την εκτίμηση παιδιών με καθυστέρηση της ομιλίας. Θεωρούμε ότι μετά την ηλικία των 18 μηνών, τα παιδιά με καθυστέρηση της ομιλίας και ιδιόρρυθμη συμπεριφορά, θα πρέπει να παραπέμπονται για ειδική εκτίμηση. Η πρόωμη, ειδική παρέμβαση βελτιώνει ουσιαστικά την πρόγνωση των παιδιών με αυτισμό.<sup>41</sup>

Μια έρευνα που είχε πραγματοποιηθεί κατά τη διάρκεια των 2 χρόνων λειτουργίας του ιατρείου Αναπτυξιακής Παιδιατρικής, παραπέμφθηκαν για έλεγχο και αντιμετώπιση προβλημάτων λόγου και ομιλίας 220 παιδιά. Η ηλικία τους κυμάνθηκε από 2,5 χρόνων έως 13,5 χρόνων, με συχνότερη ηλικία παραπομπής τα 5 χρόνια. Όλα τα παιδιά υποβλήθηκαν σε: 1) κλινική παιδιατρική εξέταση, 2) έλεγχο όρασης και ακοής, 3) λεπτομερή εκτίμηση των αναπτυξιακών τους ικανοτήτων κατά τομείς με τη χρησιμοποίηση ειδικών δοκιμασιών, 4) νευρολογική εξέταση, 5) εργαστηριακό έλεγχο, εφόσον κρινόταν αναγκαίος και 6) εκτίμηση από Παθολόγο λόγου και ομιλίας. Στην πλειονότητα των περιπτώσεων - 109 παιδιά (49%) - τα προβλήματα του λόγου ήταν αποτέλεσμα διανοητικής καθυστέρησης ( $DQ < 80$ ) που οφείλετε σε χρωμοσωμικές ανωμαλίες και σύνδρομα (15,4%), σε εγκεφαλική βλάβη (13,6%), σε διάφορες εγκεφαλικές δυσλειτουργίες (7%), σε μικροκεφαλία-μακροκεφαλία (4,5%), σε μεταβολικά αίτια (1,3%) και σε αδιευκρίνιστα αίτια (7,2%). Αμιγή προβλήματα λόγου, δηλαδή προβλήματα που περιορίζονται στη λειτουργία του λόγου και της ομιλίας και όχι σε άλλους τομείς της ανάπτυξης, παρουσίασαν 111 παιδιά (43,7%) και συγκεκριμένα, αναπτυξιακά καθυστέρηση λόγου (7,3%), διαταραχή λόγου (6,4%), τραυλισμό (7,3%), αρθρωτικές δυσκολίες (9,5%) και στοματική δυσπραξία (13,2%). Στις υπόλοιπες περιπτώσεις, τα προβλήματα λόγου οφείλονται σε βαρηκοϊα-κώφωσή σε 11 παιδιά (5%) και σε αυτισμό σε 5 παιδιά (2,3%). Παρέμβαση από Λογοθεραπευτή συνεστήθη σε 101 περιπτώσεις (45,9%), ενώ συνδυασμένη αντιμετώπιση από ομάδα θεραπευτών (Λογοθεραπευτή, Εργοθεραπευτή, Παιδαγωγό) σε 119 περιπτώσεις (54,1%). Τονίζεται η σημασία της λεπτομερούς παιδιατρικής εκτίμησης, προκειμένου να διαγνωσθούν ορθά και να αντιμετωπισθούν κατάλληλα τα προβλήματα του λόγου και της ομιλίας στα παιδιά.<sup>42</sup>

#### 10. 4 Χρησιμοποίηση νοηματικής γλώσσας

Εκτός από την λογοθεραπεία έχουμε και την χρησιμοποίηση της νοηματικής ακόμα και όταν η εξασθένηση της ακοής αμφισβητείται. Φαίνεται περίεργο ή ακόμα και παράλογο όταν χρησιμοποιείται σε μια ομάδα παιδιών τα οποία γενικά έχουν αρκετά καλή ακοή. Η χρησιμοποίηση της νοηματικής στα αυτιστικά παιδιά αναπτύσσεται συνεχώς όπου ξεκίνησε από τις αρχές του 70. Ο Creedon ασχολήθηκε με τριάντα αυτιστικά παιδιά στην Αμερική όπου τους προσέφερε ελπίδα όχι μόνο επειδή τα αυτιστικά παιδιά μπορούσαν να επικοινωνούν με έναν εναλλακτικό τρόπο αλλά δια μέσου της νοηματικής γλώσσας μια μερίδα από αυτά θα αποκτήσουν και λόγο. Ο Miller και Miller το 1973 χρησιμοποίησαν ομολογουμένως μια περίεργη τεχνική και ισχυρίστηκαν παρόμοια επιτυχία. Ο Schaeffer (1980) επίσης είχε επιτυχία αλλά με το να τηρεί συγκεκριμένη εκπαίδευση με την προφορική μίμηση.

Υπάρχουν βασικά δύο απόψεις για την χρήση της νοηματικής γλώσσας στα αυτιστικά παιδιά:

1. Σαν ένα εναλλακτικό σύστημα για επικοινωνία όταν ο λόγος αποτυγχάνει να αναπτυχθεί ύστερα από διεξοδικές προσπάθειες σε θεραπείες λόγου.
2. Σαν ένα αυξητικό σύστημα το οποίο σχεδιάστηκε να βοηθήσει την ανάπτυξη του λόγου.

Τα πλεονεκτήματα από τη χρήση της νοηματικής γλώσσας :

Αν τα σύμβολα μπορούν να διδαχθούν αποτελεσματικά σε άλαλα αυτιστικά παιδιά, ανεξαρτήτως αιτιολογίας, τότε είναι φανερό το πλεονέκτημα. Ακόμα και αν ένα παιδί διαθέτει περιορισμένο λεξιλόγιο από σύμβολα μπορεί να εκφράσει τις ανάγκες του έτσι ώστε να είναι κοινωνικά αποδεκτό και πιο εύκολα κατανοητό. Ένα ακόμα πλεονέκτημα που μπορεί να αποδειχθεί πολύ σημαντικό με το να αποκτήσουν γλώσσα όσο νωρίτερα γίνεται όπου άμα είναι εφικτό το παιδί θα μάθει να κωδικοποιεί τις εμπειρίες του και να αναπτύξει μια γνωστική δομή. Έτσι με αυτόν τον τρόπο μερικά από τα μαθησιακά προβλήματα των αυτιστικών παιδιών μπορεί να μειωθούν.

Τα μειονεκτήματα από τη χρήση των συμβόλων :

Παρόλο τα παραπάνω υπάρχουν και μειονεκτήματα. Ενώ πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι με την επίδραση των συμβόλων διευκολύνεται ο λόγος, κανένας όμως δεν υποστηρίζει ότι γνωρίζοντας τα σύμβολα σταθερά οδηγείτε προς το λόγο. Κάποιες πειραματικές μελέτες (Oxman 1979) έδειξαν ότι τα σύμβολα δεν έχουν σχέση με την παραγωγή του λόγου. Ένας φόβος για τους γονείς και τους ειδικούς είναι ότι το παιδί θα βρει πιο εύκολη τη γλώσσα των νοημάτων, έτσι δε θα μπει στον «κόππο» να μιλήσει. Η νοηματική γλώσσα ναί μεν είναι χρήσιμη αλλά δεν παύει να είναι «περίεργη» και έτσι δε φαίνεται περίεργο αν οι γονείς δεν είναι πρόθυμοι στο να προσθέσουν στο παιδί τους (όπως εκείνοι το θεωρούν) ένα ακόμα «περίεργο» χαρακτηριστικό στη συμπεριφορά του παιδιού της.

Προφανώς, ο λόγος πρέπει να παραμείνει ο βασικός σκοπός, έτσι ώστε η διδασκαλία νοηματικής να είναι ένα μέτρο μόνο της «ύστατης άμυνας» όταν όλες οι προσπάθειες έχουν αποτύχει, έτσι ώστε να θεωρηθεί όχι σαν ένας εναλλακτικός τρόπος επικοινωνίας αλλά μόνο για να ενισχύσει την εκπαίδευση για την κατάκτηση του λόγου.<sup>43</sup>

## 10. 5 Ψυχοθεραπεία

Ένας άλλος τρόπος θεραπείας είναι η ψυχοθεραπεία όπου η εκλογή της κατάλληλης ψυχοθεραπείας εξαρτάται από:

1. Από την ηλικία του ασθενούς
2. Από το διανοητικό επίπεδο του ασθενούς και τη βαρύτητα της ψυχικής διαταραχής.
3. Από την επαγγελματική κατάρτιση του και την αντίληψη του σχετικά με την αποτελεσματικότητα των διαφόρων μορφών ψυχοθεραπείας.
4. Από την «αιτιολογία» της διαταραχής.
5. Από τους στόχους τους οποίους στοχεύει ο ψυχοθεραπευτής, που βέβαια εξαρτώνται από το σύστημα αξιών που έχει υιοθετήσει, σχετικά με τον ιδανικό τύπο ανθρώπινης συμπεριφοράς.
6. Από τις ειδικές αντικειμενικές συνθήκες: τόπο, χρόνο, κοινωνικούς παράγοντες, οικονομικούς παράγοντες κ. λ. π<sup>3</sup>

Όπου η κατάλληλη για το αυτιστικό παιδί θεωρείται η ατομική ψυχοθεραπεία, η οικογενειακή ψυχοθεραπεία και η θεραπεία της συμπεριφοράς.

Όσον αφορά για την ατομική ψυχοθεραπεία είναι ένα είδος ανθρώπινης διαπροσωπικής σχέσης και επικοινωνίας όπου ασκείται μεταξύ δυο μόνο ατόμων του ψυχοθεραπευτή και του ασθενούς.

Η ατομική ψυχοθεραπεία διεξάγεται σε 2-3 συνεδρίες την εβδομάδα από 30-50 λεπτά κάθε φορά. Η διάρκειά είναι από δυο χρόνια μέχρι 25 χρόνια και μπορεί να προσφερθεί σαν μια σειρά εντατικής ψυχοθεραπείας ή σαν υποστηρικτική ψυχοθεραπεία.

Όσον αφορά τη θεραπεία της συμπεριφοράς στηρίζεται στην ψυχολογία της μάθησης. Είναι πιο αποτελεσματική, όταν ο σκοπός της θεραπείας είναι να αλλάξει κάποια μεμονωμένοι συνήθεια. Απευθύνεται δηλαδή στο σύμπτωμα και όχι στην ψυχική διαταραχή.<sup>3</sup>

Πιο συγκεκριμένα διεξοδικές έρευνες έχουν γίνει όσον αφορά τη θεραπεία της συμπεριφοράς από το 1960, όπου έδειξαν ότι πολλά αυτιστικά παιδιά μπορούν να διδαχθούν ειδικές ικανότητες στις περιοχές της κοινωνικής προσαρμογής και των γνωστικών και κινητήριων ικανοτήτων. Η απροσάρμοστη συμπεριφορά μπορεί επίσης να βελτιωθεί σημαντικά.<sup>9</sup>

## 10. 6 Άλλες μέθοδοι θεραπείας

Για τη θεραπεία του αυτισμού χρησιμοποιούνται ακόμη κι άλλες μέθοδοι θεραπείας με τις οποίες αναπτύσσονται συγχρόνως η αισθητηριακή ολοκλήρωση και διάφορες άλλες ικανότητες (απόκτηση γνώσεων και εμπειριών), που με την πάροδο του χρόνου ομαλοποιούν τις συμπεριφορές των αυτιστικών παιδιών. Μερικές από αυτές αναφέρουμε.

### 10. 6. 1 Θεραπεία με σφιχταγκάλιασμα

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

Η μέθοδος του "σφιχταγκαλιάσματος" γνωστή και "ως μέθοδος ελάττωσης θυμού".

Οι μητέρες από συστάσεως κόσμου παίρνουν και πιέζουν στην αγκαλιά τους το φοβισμένο και θυμωμένο παιδί τους, το φιλούν, το κοιτάζουν στα μάτια, του μιλούν, του γελούν μέχρις ότου ηρεμήσει. Ο Πεσταλότοι συνιστούσε ως παιδαγωγικό μέσο για την ηρεμία των παιδιών να τα παίρνουν στα χέρια γονείς και παιδαγωγοί.

Με τη μέθοδο του σφιχταγκαλιάσματος σύμφωνα με την Welch

- Η μητέρα παροτρύνεται να κρατήσει κοντά στο σώμα της το παιδί.
- Τα αυτιστικά παιδιά αντιδρούν και αντιστέκονται κατά του σφιχταγκαλιάσματος,
- Η μητέρα δεν επιτρέπεται να παραιτηθεί, και να σταματήσει. Αυτή οφείλει να πιέσει με δύναμη στο σώμα της το παιδί και να προσπαθήσει να έχει βλεμματική επαφή με αυτό.
- Εξαιτίας της κατάστασης αυτής δημιουργείται ίσως μια σφοδρή αντιπαλότητα. Το παιδί θα φωνάζει συχνά από θυμό και φόβο, θα δαγκώνει, θα φτύνει και θα κτυπά.
- Αυτό πρέπει να γίνεται επίσης στο σπίτι, τουλάχιστον μια φορά την ημέρα και κάθε φορά, όταν το παιδί φαίνεται να είναι δυστυχισμένο. Η διάρκεια του "σφιχταγκαλιάσματος" να είναι το λιγότερο μια ώρα.

Η θεραπεία, με το "σφιχταγκάλιασμα" της μητέρας ή και του πατέρα είναι συχνά αποτελεσματική. Το παιδί γίνεται πιο ήρεμο, λιγότερο επιθετικό, και δείχνει αυθόρμητα διάθεση να εκφραστεί γλωσσικά. Τα αυτιστικά συμπτώματα υποχωρούν σταδιακά, αναπτύσσεται κοινωνική επικοινωνία, αυξάνεται η ερευνητική συμπεριφορά και πολλές μητέρες πιστεύουν ότι τα παιδιά τους γίνονται δημιουργικά.<sup>11</sup>

#### 10. 6. 2 Η SHIATSU- θεραπεία

Η SHIATSU- θεραπεία (στα ιαπωνικά πίεση με δάκτυλα) που εφαρμόζεται ήδη από αιώνες στην Άπω Ανατολή. Η μέθοδος αυτή άρχισε τελευταία να χρησιμοποιείται σαν βοηθητική μέθοδος στη θεραπεία του αυτισμού. Ο θεραπευτής πιέζει με τα δάκτυλα του ή με όλη του την παλάμη τα διάφορα σημεία του σώματος. Η πίεση που ασκείται πάνω στο σώμα του αυτιστικού παιδιού δυναμώνει σταδιακά κατά την εκπνοή του παιδιού. Ο θεραπευτής σκύβει προς τα εμπρός και χρησιμοποιεί το βάρος του σώματος και πιέζει με δύναμη και διάρκεια ανάλογα με την κατάσταση του θεραπευόμενου (ένταση-χαλάρωση). Κατά τη διακοπή (εισπνοή) ο θεραπευτής κινείται προς την αρχική του θέση (πίσω). Με τις κινήσεις εμπρός-πίσω μεταφέρεται ένας κανονικός ρυθμός στο θεραπευόμενο που τον διευκολύνει για να χαλαρώσει και να αναμένει την επόμενη πίεση.

Η πίεση που ασκείται πάνω στο σώμα με το μασάζ δρα σαν "ηλεκτρικό γαργάλισμα" που ενεργοποιεί τα διάφορα συστήματα. Ο ρυθμικός χαρακτήρας του μασάζ αποτελεί μέσο επικοινωνίας, απόκτησης εμπειριών και χαλάρωσης. Με τη σιάτσου -θεραπεία το παιδί μπορεί να γνωρίσει το σώμα του "από το κεφάλι μέχρι τα πόδια", αφού η θεραπεία μπορεί να επεκταθεί σε όλο το σώμα, δηλαδή και στο πρόσωπο, στα χέρια στα πόδια, κ.ά.

Η εφαρμογή της μεθόδου στα αυτιστικά άτομα ενδείκνυται κατά την πρώιμη και παιδική ηλικία.

Πιο συγκεκριμένα, για την ομαλοποίηση της συμπεριφοράς των αυτιστικών παιδιών επιδιώκουμε τους εξής επιμέρους στόχους:

- Την ανεξαρτητοποίηση του αυτιστικού παιδιού, όσο φυσικά είναι εφικτό (πλύσιμο, ντύσιμο, καθαριότητα κ.ά.).
- Την απόκτηση ικανότητας προσαρμογής στο σπίτι, στο εγγύς και στο ευρύτερο περιβάλλον.
- Την απόκτηση ικανοτήτων για ομαδική ζωή (παιγνίδι, σχολείο, κ.ά.), την αντιμετώπιση του προβλήματος της απομόνωσης και την επαφή τους με τους συνομηλίκους.
- Την κανονική γλώσσα επικοινωνίας και τη γλώσσα των συμβόλων.
- Απόκτηση ικανοτήτων για παιγνίδι και καλή συμπεριφορά στην εργασία,
- Την πνευματική πρόοδο και συμμετοχή στα αγαθά του πολιτισμού.
- Τη σχολική φοίτηση, την επαγγελματική κατάρτιση και την επαγγελματική ενασχόληση και αποκατάσταση και
- Την αποφυγή εισαγωγής σε ίδρυμα κατά την παιδική ηλικία και τη διαβίωση μέσα στην ομάδα.<sup>11</sup>

#### 10. 7 Η Φαρμακοθεραπεία

Εκτός από τα παραπάνω, μέθοδος θεραπείας για τα αυτιστικά παιδιά είναι και η φαρμακοθεραπεία.

Γενικότερα ο αριθμός των παιδιών που υποφέρουν από ψυχιατρικές διαταραχές και που αντιμετωπίζονται με ποικίλα ψυχοτρόπα φάρμακα αυξάνεται ολοένα. Οι βελτιώσεις που μπορεί να επιφέρουν στον ασθενή άλλα είδη μη φαρμακευτικής θεραπείας δεν αποκλείουν, απαραίτητως, την ανάγκη της φαρμακευτικής αγωγής. Όπως και σε κάθε άλλη θεραπεία, πριν αρχίσει η φαρμακοθεραπεία πρέπει να γίνει διεξοδική συλλογή βασικών πληροφοριών με τη χρήση πρόσφατα αναπτυγμένων μεθόδων, όπως οι κλίμακες αξιολόγησης της συμπεριφοράς.

Παιδιά που παίρνουν φάρμακα για πολλά χρόνια θα πρέπει να αξιολογούνται τακτικά και η ανάγκη συνέχισης της αγωγής να ελέγχεται τουλάχιστον μια φορά το χρόνο, με μείωση ή και διακοπή του φαρμάκου. Ορισμένοι θεραπευτές ενθαρρύνουν την προσωρινή διακοπή φαρμάκου για να αποφευχθούν οι παρενέργειες και η ανάπτυξη ανοχής. Στις περισσότερες περιπτώσεις, όμως, οι προσωρινές διακοπές όχι μόνο δεν είναι απαραίτητες, αλλά καμιά φορά, μπορεί να αποδειχτούν και καταστρεπτικές.

Παιδιά με την ίδια διάγνωση συχνά αντιδρούν διαφορετικά στην ίδια φαρμακευτική αγωγή. Επομένως κάθε φορά που δίνονται φάρμακα σε ένα παιδί, η παρέμβαση θα πρέπει να θεωρείται σαν κλινική δοκιμή.<sup>33</sup>

Η φαρμακευτική αγωγή επηρεάζει μέσω του σώματος τη λειτουργία του κεντρικού νευρικού συστήματος με συνέπεια την πρόκληση ψυχικών αλλαγών. Φυσικό είναι ότι η χορήγηση φαρμάκων και ο έλεγχος της δράσης τους εμπίπτει αποκλειστικά και μόνο στην αρμοδιότητα του ειδικού γιατρού. Έτσι ο θεραπευτής είναι γιατρός.<sup>11</sup>

Πιο συγκεκριμένα η αποτελεσματικότητα των αντιψυχωσικών στον αυτισμό είναι περιορισμένη και αφορά συγκεκριμένα συμπτώματα. Μεγάλες δόσεις ουσιών όπως η χλωροπρομαζίνη και η θειοριδαζίνη συχνά προκαλούν υπερβολική υπνηλία. Γενικά συνιστώνται φάρμακα με λιγότερο υπνωτική δράση. Η αλοπεριδόλη μειώνει σημαντικά τις στερεοτυπίες και την κοινωνική απομόνωση και βελτιώνει την εκμάθηση διάκρισης ερεθισμάτων στο εργαστήριο. Φαίνεται ότι τα μεγάλης δυναμικότητας νευροληπτικά βελτιώνουν την υπερκινητικότητα, τις στερεοτυπίες, το συναίσθημα, τα κίνητρα, την κοινωνική επαφή και τη μάθηση στις εκτεταμένες εξελικτικές διαταραχές.

Τα αυτιστικά και τα νοητικά καθυστερημένα παιδιά, πριν από οποιαδήποτε φαρμακευτική αγωγή, συχνά εμφανίζουν έναν αυξημένο ρυθμό ιδιόρρυθμης κινητικότητας και, επομένως, είναι σημαντικό να ξεχωρίζουμε αυτές τις στερεοτυπίες από τις δυσκινησίες που προκαλούνται από τα φάρμακα. Για αυτό μια καλή αξιολόγηση της βασικής συμπεριφοράς είναι απαραίτητη, καθώς είναι δύσκολο να ξεχωρίσει κανείς τις στερητικές δυσκινητικές κινήσεις από τις επανεμφανιζόμενες στερεοτυπίες που είχαν κατασταλεί με τη φαρμακευτική αγωγή.

Πρόσφατα αξιολογείται η αποτελεσματικότητα της φαινοφλουραμίνης -ουσίας που μειώνει τα επίπεδα σεροτονίνης στο αίμα- στη θεραπεία του αυτισμού. Τα προκαταρκτικά ευρήματα έδειξαν βελτίωση στο εύρος προσοχής, στις συναισθηματικές αντιδράσεις, στη γλώσσα και στην ομιλία, στις κινητικές διαταραχές και στην καταλληλότερη χρήση των αντικείμενων. Ακόμα πιο πρόσφατα στοιχεία, όμως, υποδεικνύουν ότι η φαινοφλουραμίνη δεν είναι καλύτερη από μια αδρανή ουσία, ενώ, συγχρόνως, επηρεάζει αρνητικά τη μάθηση.<sup>33</sup>

Η φαρμακοθεραπεία δε διαφοροποιεί τη φυσική ιστορία ή την εξέλιξη της αυτιστικής διαταραχής.<sup>9</sup> Πολλά είδη φαρμάκων έχουν διερευνηθεί, συμπεριλαμβανομένου τα αντιψυχωτικά (νευροληπτικά), διεγερτικά, αντικαταθλιπτικά, αντιεπιληπτικά.<sup>7</sup>

Όπως προαναφέραμε για κάθε αυτιστικό άτομο εκπονείται ένα εντελώς εξατομικευμένο ειδικό πρόγραμμα θεραπείας.<sup>11</sup>

Πιο αναλυτικά, άτομα με σοβαρή υπερκινητικότητα, αδυναμία προσοχής, φάρμακα που μπορεί να χορηγηθούν είναι κλονιδίνη ή ιμιπραμίνη (αντικαταθλιπτικό) κ.α. τα οποία μπορεί να χορηγηθούν σε αυτιστικά άτομα με μέτρια ή χαμηλή λειτουργικότητα, με ή χωρίς άλλες νευρωτικές διαταραχές, όπως εμπλοκή άλλων διαταραχών ή σύνδρομο Tourette. Η αλοπεριδόλη είναι φάρμακο εκλογής άμα στους ασθενείς η ιμιπραμίνη η κλονιδίνη ή η guanfacine δεν ανταποκρίθουν. Σε υψηλής λειτουργικότητας άτομα χωρίς άλλες νευρολογικές διαταραχές, μπορούν να χρησιμοποιηθούν διεγερτικά όπως η methylphenidate σαν αρχή (Quintana et al.1995). Η Guanfacine, κλονιδίνη και ιμιπραμίνη μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε ασθενείς που δεν ανταποκρίνονται στα διεγερτικά ή σ' αυτούς που έχουν άλλες νευρολογικές διαταραχές.

Για την θεραπεία της κοινωνικής απόσυρσης σε άτομα με αυτιστικές διαταραχές η naltrexone είναι ένα απ' τα φάρμακα εκλογής (Campbell 1989).

Μερικά αυτιστικά άτομα μπορεί να γίνουν επιθετικά και να επιτίθενται σε άλλα άτομα. Ένα μέρος της επιθετικής τους συμπεριφοράς μπορεί να σχετιστεί με την απογοήτευση που αισθάνονται. Το μεγαλύτερο μέρος όμως αυτής της επιθετικής συμπεριφοράς δεν φαίνεται να έχει κάποιο συγκεκριμένο λόγο. Σε άτομα τα οποία έχουν συχνά επιθετική συμπεριφορά και δεν ανταποκρίνονται στην θεραπεία της συμπεριφοράς, η αλοπεριδόλη μπορεί να είναι το κατάλληλο ναρκωτικό.

Η trazodone, carbamazepine, το λίθιο και η προπρανόλη μπορεί να χρησιμοποιηθούν σε ασθενείς που δεν ανταποκρίνονται στη θεραπεία της αλοπεριδόλης.

Οι αυτοτραυματισμοί, όπως το χτύπημα του κεφαλιού κ.α. μπορεί να συμβούν σε χαμηλά λειτουργικά αυτιστικά άτομα. Η Naltrexone μπορεί να είναι το ναρκωτικό πρώτης εκλογής (Campbell 1988, Hermanet 1987). Η αλοπεριδόλη ή trazodone μπορεί να χρησιμοποιηθούν στα άτομα τα οποία δεν απάντησαν στη θεραπεία με το naltrexone. Οι διαταραχές του ύπνου για τα αυτιστικά άτομα είναι ένα συνηθισμένο φαινόμενο. Μερικά αυτιστικά παιδιά χρειάζονται περισσότερο χρόνο για να μπορέσουν να κοιμηθούν και λιγότερο ύπνο απ' τα μη αυτιστικά παιδιά. Παιδιά με διαταραχές στον ύπνο μπορεί να αφήσουν τις οικογένειές τους άγρυπνες κάθε βράδυ. Η μελατονίνη μπορεί να είναι το φάρμακο πρώτης εκλογής. Μερικά αυτιστικά παιδιά μπορεί να ανταποκριθούν στις αντισταμίνες. Οι σοβαρότερες περιπτώσεις συνήθως αντιμετωπίζονται με τρικικλυκά αγχολυτικά.

Σε αυτιστικά άτομα που αναπτύσσουν ψευδαισθήσεις, παραισθήσεις και περίεργη συμπεριφορά συμπεριλαμβανομένου την κατατονία, η αλοπεριδόλη μπορεί να θεωρηθεί φάρμακο πρώτης εκλογής (Pool et al. 1976). Άλλα αντιψυχωτικά όπως thiothixene και loxapine είναι ναρκωτικά δεύτερης εκλογής.<sup>9,27</sup>

Η φαρμακοθεραπεία μπορεί να είναι χρήσιμη στο να κοντρολάρει συγκεκριμένα συμπτώματα, όπως υπερδραστηριότητα, απόσυρση, στερεοτυπίες, αυτό-τραυματισμοί, επιθετικότητα και διαταραχές ύπνου.<sup>9</sup>

Τα αντιψυχωτικά θεωρούνται ως τα φάρμακα πρώτης εκλογής. Μέσα σε αυτά η haloperidol (Haldol) θεωρείται ένα από τα πιο αποτελεσματικά (Campbell 1988, Gadow και Pomeroy, 1991). Αυτό το ναρκωτικό είναι αποτελεσματικό ώστε να μειωθεί η ντοπαμίνη. Γενικά τα αντιψυχωτικά φάρμακα μπορούν να περιορίσουν τα παραπάνω. Βέβαια υπάρχουν και οι παρενέργειες που συμβαίνουν στη μειοψηφία των ασθενών, όπου προκαλούν δυσκινησία και άλλα κινητικά προβλήματα, ακούσιες επαναλαμβανόμενες κινήσεις της γλώσσας, του στόματος, των άκρων κ.λ.π. Οι παρενέργειες μπορούν να ελαχιστοποιούν αρχικά με την ελαχιστοποίηση των δόσεων και στη συνέχεια με τη σταδιακή αύξησή τους και διακόπτοντας το ναρκωτικό κατά διαστήματα.<sup>7</sup>

Τα πλεονεκτήματα της φαρμακοθεραπείας δεν είναι δραματικά ή παρατεινόμενα. Άλλες θεραπείες όπως της συμπεριφοράς ή εκπαιδευτικές τεχνικές είναι πολύ πιο σημαντικές.

Σε μεγάλη χρονική διάρκεια με φαρμακολογική προσέγγιση, πρέπει να λαμβάνονται σε σκέψη οι παρακάτω οδηγίες:

1. Η διαβεβαίωση των στόχων συμπεριφοράς θα πρέπει να αναγνωριστεί και να τοποθετηθεί για συγκεκριμένο σκοπό σε κλίμακα, όπου θα χρησιμοποιηθεί για να αξιολογηθούν τα αποτελέσματα από τη φαρμακοθεραπεία.
2. Τα αυτιστικά άτομα θα πρέπει να έχουν εύκολα προσβάσιμες πηγές από ιατρική φροντίδα. Θα πρέπει να υπάρξει μεγάλη προσοχή στη χορήγηση φαρμάκων διότι δίδονται περισσότερα από ένα φάρμακα έτσι ώστε να υπάρχει κίνδυνος αλληλεπίδρασης των φαρμάκων. Για παράδειγμα η επιλεκτική σερετονίνη με ορισμένα κύρια ηρεμιστικά μπορεί να προκαλέσουν τοξικές αντιδράσεις. Η παρατεταμένη χρήση φαρμάκων, ειδικά με υψηλές δοσολογίες, μπορεί να οδηγήσουν σε λιγότερο αναγνωρισμένες αλλά σοβαρές καταστάσεις.
3. Οι γονείς, οι δάσκαλοι και όσοι ασχολούνται με τα αυτιστικά παιδιά πρέπει να είναι σε θέση να καταλαβαίνουν τις παρενέργειες και τα όρια που υπάρχουν για τις ψυχοφαρμακολογικές προσεγγίσεις.
4. Μερικά από τα φάρμακα ιδιαίτερα τα ηρεμιστικά και τα διεγερτικά θα πρέπει να μην λαμβάνονται περιοδικά τουλάχιστον για 4 βδομάδες, έτσι ώστε να καθοριστεί αν το φάρμακο προκαλεί καμιά διαφορά (Αυτή η περίοδος παρόλα αυτά μπορεί να είναι πολύ δύσκολη και μπορεί να απαιτήσει για μικρό χρονικό διάστημα μια εναλλακτική φαρμακευτική θεραπεία).<sup>27</sup>



**Φαρμακευτικές ή διατροφικές θεραπείες που βρίσκονται υπό διερεύνηση:**

**Megavitamins:** Δεν υπάρχει μια συγκεκριμένη megavitamin δίαιτα. Διάφορες βιταμίνες έχουν προταθεί, συνήθως με την προϋπόθεση ότι συνεισφέρουν σε μερικές νευροχημικές αντιδράσεις. Συνδυασμός βιταμινών συμπεριλαμβάνει τη βιταμίνη C, νικοτιναμίδιο, πανθοθενικό οξύ, pyridoxine (vitamin B6). Είναι αναμφισβήτητο ότι μερικά αυτιστικά άτομα μπορεί να αποκριθούν σε μερικά συστατικά απ' την προσέγγιση των megavitamin.

Προς το παρόν η pyridoxine ιδιαίτερα σε συνδυασμό με το μαγνήσιο φαίνεται ότι μπορεί να ωφελήσει μερικά αυτιστικά άτομα. Δεν είναι γνωστό ακόμα γιατί η Pyridoxine σε συνδυασμό με το μαγνήσιο μπορούν να βοηθήσουν. Όπως για ποια αυτιστικά άτομα θα ανταποκριθούν και τι μακροχρόνιες παρενέργειες μπορεί να υπάρχουν.

Θα πρέπει να τονίσουμε ότι υψηλές δόσεις μερικών βιταμινών ιδιαίτερα πλούσια διαλυτές βιταμίνες όπως η βιταμίνη D και η βιταμίνη A, μπορούν να προκαλέσουν σοβαρές παρενέργειες. Έτσι το θεραπευτικό πρόγραμμα των βιταμινών θα πρέπει να ρυθμίζεται από τον γιατρό.

**Διμεθυλιγλυκίνη:** Είναι ένα μη τοξικό προϊόν μεταβολισμού παλιότερα λεγόταν βιταμίνη B15 η οποία σε ανέκδοτες μελέτες, περιστασιακά παρουσίαζε βελτίωση στη συμπεριφορά και στον λόγο των αυτιστικών παιδιών. Σήμερα προτείνεται.

**Μελατονίνη:** Είναι μια ορμόνη η οποία εκκρίνεται από την επίφυση που εντοπίζεται στον εγκέφαλο. Το προϊόν έκκρισης διεγείρεται από τις αλλαγές του φωτός, με αυξημένες ποσότητες οι οποίες απελευθερώνονται στο σκοτάδι. Η μελατονίνη είναι χρήσιμη στο να ρυθμίζει τον ύπνο του ατόμου. Φαίνεται να είναι ιδιαίτερα χρήσιμη όταν χρησιμοποιείται για μικρές χρονικές περιόδους ενώ σε μεγαλύτερες χρονικές περιόδους μπορεί να προκαλέσει άσχημες επιδράσεις στους βιολογικούς ρυθμούς 'όπως στην σεξουαλική ωρίμανση.

**Εκκριματίνη:** Είναι μια ορμόνη που κανονικά παράγεται από το έντερο και προκαλεί την απελευθέρωση μερικού παγκρεατικού υγρού. Σε μερικά περιστατικά υπήρξε βελτίωση στην κοινωνικότητα και στην γλώσσα. Δεν έχει ακόμα εξακριβωθεί με ποιο μηχανισμό γίνεται. Είναι ακόμα υπό έρευνα.<sup>27</sup>

Μέχρι σήμερα καμία μεμονωμένη θεραπεία δεν μπορεί να αλλάξει την πορεία του αυτισμού. Η φαρμακοθεραπεία είναι χρήσιμη στο να ελέγχει συμπεριφορές που δεν ανταποκρίνονται στην θεραπεία συμπεριφοράς και στις ειδικές εκπαιδευτικές τεχνικές.<sup>9</sup>

**10.8 Το Δικαίωμα του αυτιστικού παιδιού για εκπαίδευση**

Η κοινωνία άργησε πολύ να πάρει σωστή θέση απέναντι στο « ψυχικό νόσημα», που θεωρήθηκε αρρώστια και κίνδυνος για την κοινωνία, ντροπή και αμαρτία για την οικογένεια. Μέχρι το τέλος του 18ου αιώνα το ειδικό άτομο αντιμετωπιζόταν με εξόντωση, εκμετάλλευση, απόρριψη, απομόνωση, οίκτο κ.λπ. Από τις αρχές του 19ου αιώνα άλλαξε η στάση της κοινωνίας, χωρίς φυσικά να λείπει η προκατάληψη και η εκμετάλλευση των ειδικών ατόμων. Άρχισε να αναπτύσσεται ως επιστήμη η «θεραπευτική παιδαγωγική» και να διαχωρίζονται σε κατηγορίες οι ψυχικές διαταραχές. Ο αυτισμός αρχίζει να αντιμετωπίζεται ως ιδιαίτερο πρόβλημα το 1911 και αργότερα διαχωρίζεται

από τη σχιζοφρένεια. Στον αιώνα μας, η ειδική αγωγή αναπτύσσεται ραγδαία και η σύγχρονη κοινωνία παραδέχεται πως όλα τα παιδιά, «φυσιολογικά» και «ειδικά», έχουν δικαίωμα για ίσες ευκαιρίες εκπαίδευσης.

Στην Ελλάδα, μέχρι πριν λίγα χρόνια, ελάχιστες προσπάθειες είχαν γίνει για την ανάπτυξη της ειδικής αγωγής. Και απ' αυτές οι περισσότερες στηρίζονταν στη φιλανθρωπία, στους λίγους φωτισμένους επιστήμονες ή στην πρωτοβουλία των γονέων και των ιδιωτών. Κατά τις δύο τελευταίες δεκαετίες το κράτος άρχισε να δείχνει ενδιαφέρον για την ανάπτυξη της ειδικής αγωγής. Το σύνταγμα της χώρας μας (1975) κατοχυρώνει το δικαίωμα των ειδικών παιδιών. Για την εκπαίδευση, όμως, των αυτιστικών παιδιών δεν έχει προβλεφθεί μέχρι σήμερα τίποτα το ουσιαστικό. Ό,τι υπάρχει στο Λεκανοπέδιο Αττικής έχει κυρίως θεραπευτικό χαρακτήρα, εξυπηρετεί τις σοβαρότερες περιπτώσεις. Το δικαίωμα του αυτιστικού παιδιού για εκπαίδευση δεν πρέπει πλέον να τίθεται κάτω από την ομπρέλα των διαπραγματεύσεων και των προϋποθέσεων, αλλά να διεκδικείται. Ο γονιός πρέπει να ξέρει ότι για το παιδί του υπάρχει εκπαιδευτήριο, που είναι υποχρεωμένο να το δεχτεί. Και ο δάσκαλος —ειδικευμένος ή όχι— πρέπει να είναι σίγουρος για το ποια παιδιά μπορεί να δεχτεί και να βοηθήσει στην τάξη του. Βέβαια η ένταξη των αυτιστικών παιδιών στα κανονικά σχολεία, διαπιστώνεται γενικά ότι η ενσωμάτωση δε συμφέρει ούτε τα ίδια, αλλά ούτε και τα κανονικά παιδιά. Δεν μπορούν να συνεκπαιδευτούν παιδιά με τόσο μεγάλες διαφορές στις ικανότητες, στις ανάγκες, στη συμπεριφορά, στην επικοινωνία και στο ρυθμό ανάπτυξης. Η ενσωμάτωση δεν πρέπει να γίνει αυτοσκοπός, μόνο και μόνο για να αποφευχθεί ο στιγματισμός, αδιαφορώντας για το αν η βοήθεια που δέχεται το παιδί είναι ουσιαστική. Μόνο με προϋποθέσεις και επιφυλάξεις μπορούν να ενταχθούν σε τάξεις φυσιολογικών παιδιών προσεχτικά διαλεγμένα νοήμονα και ήσυχα αυτιστικά παιδιά.

Τα αυτιστικά παιδιά, που έχουν σοβαρό νοητικό πρόβλημα, καθώς κι εκείνα που παρουσιάζουν μεγάλη διαταραχή συμπεριφοράς, δεν μπορούν να συνυπάρξουν με παιδιά που έχουν άλλο πρόβλημα. Αυτά χρειάζονται ειδικές μονάδες, που δέχονται μόνο αυτιστικά παιδιά. Για ορισμένα απ' αυτά, κυρίως για όσα έχουν πολύ ενοχλητικές και επικίνδυνες διαταραχές συμπεριφοράς, είναι απαραίτητη η καθαρά θεραπευτική - ιατρική αντιμετώπιση. Τέλος είναι απαραίτητο να υπάρχει δυνατότητα εύκολης μετάβασης από το ένα είδος σχολείου στο άλλο, ανάλογα με την εξέλιξη του παιδιού και τις συνθήκες που επικρατούν στην εκπαίδευση.<sup>44</sup>

## Συμπεράσματα

---

Ο Αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή. Το άτομο έχει μια διαταραγμένη – περιορισμένη σχέση ανάμεσα στο άτομο και στο περιβάλλον του, ενώ στις κανονικές καταστάσεις διατηρείται μια διαρκής επικοινωνία μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος. Στο σύνδρομο του «αυτισμού» κεντρική θέση κατέχει το ίδιο το άτομο. Φαίνεται να έχει αποκοπεί από τον περίγυρο του και εμφανίζεται σαν ξένο, «νεκρό» κύτταρο μέσα σε ένα μεγάλο οργανισμό.

Η ιστορική αναδρομή του αυτισμού που ξεκινάει από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler (1911). Η επιδημιολογία του αυτισμού παρουσιάζεται συχνότερα στα αγόρια. Για να καταλάβουμε καλύτερα τον αυτισμό πρέπει να γνωρίζουμε την αιτιολογία του συνδρόμου και τα συμπτώματα.

Πολύ χρήσιμες είναι και οι διαγνωστικές έτσι ώστε να μην υπάρχει κίνδυνος για διαφορετικές διαγνώσεις. Έτσι ώστε η νοσηλευτική παρέμβαση να είναι η κατάλληλη. Σημαντικό ρόλο κατέχει και η διαπαιδαγώγηση του αυτιστικού ατόμου έτσι ώστε να το βοηθήσει να αναπτύξει όσο το δυνατόν περισσότερες ικανότητές.

## **Abstract**

---

Autism is a developmental disorder. An autistic person has a disturbed and limited relation between his environment and himself, while in normal situations keeps a continual communication between environment and another person. In autistic syndrome has central position. It looks as if he cut himself off from the other people and appears like an unfamiliar "dead" cell inside a big organization.

The historical background of autism starts from the Swiss psychiatric Eugen Bleuler (1911) and continues to posterity other. We can say that, epidemiology in autism affects more frequently boys than girls. In order to understand autism we should be aware of the reasoning and the symptoms.

Also, the diagnostic tests should be correct and exact and nursing interference should be the appropriate one. The education upbringing of an autistic person can play a vital role to develop his skills as much as possible.

## Νοσηλευτική Διεργασία

---

Ο ασθενής ..... 3 ετών προσήλθε στο Παιδιατρικό Νοσοκομείο Πεντέλης στις 11/2/03 και παραμένει ακόμα για νοσηλεία όπου διαπιστώθηκε αυτιστικό σύνδρομο. Μετά από την αδιάκοπη παρακολούθηση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού παρατηρήθηκε σημαντική βελτίωση στον τομέα της αυτοφροντίδας του ατόμου.

Αξιολόγηση Ατόμου/ αρρώστου	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή Νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση αποτελέσματος
Διαταραχές στην διατροφή	Αποκατάσταση καλύτερου επιπέδου σίτισης	Ο/ Η νοσηλεύτης/ τρια φτιάχνει σε συνεργασία με ένα διαιτολόγο εβδομαδιαίο πρόγραμμα διατροφής, έτσι ώστε να καλυφθούν όλες οι θερμιδικές ανάγκες του αυτιστικού παιδιού.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Τα γεύματα πρέπει να είναι ελκυστικά ώστε να γίνονται πιο εύκολα αποδεκτά.</li> <li>2. Σε συνεργασία με τον γιατρό χορήγηση διαφόρων βιταμινών.</li> <li>3. Προσοχή διότι μπορεί να τρώνε οτιδήποτε βρίσκειτε διαθέσιμο γύρω τους</li> <li>4. Τα γεύματα να δίνονται σε καθιερωμένη ώρα.</li> </ol>	Με την παρέμβαση μας οι ανάγκες του αυτιστικού παιδιού καλύπτονται επαρκώς σε βιταμίνες και σε θερμίδες.
Ανικανότητα αυτοφροντίδας	Επίτευξη του καλύτερου επιπέδου αυτοφροντίδας	Διενέργεια διαδικασιών οι οποίες βοηθούν στην καλύτερη δυνατή αυτοφροντίδα του ατόμου	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ευχάριστη ατμόσφαιρα για το μπάνιο του και την ατομική του υγιεινή.</li> <li>2. Σταδιακή διαπαιδαγώγηση του παιδιού</li> <li>3. Η νοσηλεύτρια βοηθάει το παιδί στο λουτρό του, το βοηθάει στο ντύσιμο και στην ώρα του φαγητού</li> <li>4. Σημαντική είναι η βοήθεια και στην ατομική του υγιεινή.</li> </ol>	Με την παρέμβαση μας καταφέραμε το αυτιστικό παιδί να αυτοεξυπηρετείται με ελάχιστη βοήθεια από εμάς

Αξιολόγηση Ατόμου/ αρρώστου	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή Νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση αποτελέσματος
Διαταραχές στην επικοινωνία	Βοήθεια στο να εκφράσουν τις επικοινωνιακές τους ανάγκες	Ο/ Η νοσηλευτής προσπαθεί στο να αυξήσει τα ερεθίσματα για επικοινωνία	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Δημιουργία αναγκών έτσι ώστε να προσπαθήσει να επικοινωνήσει για να τις καλύψει.</li> <li>2. Η επικοινωνία πρέπει να είναι στο αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού σύντομη και συγκεκριμένη</li> <li>3. Δημιουργία ευχάριστου περιβάλλοντος</li> <li>4. Μέσα από διάφορα παιχνίδια να του δοθεί η δυνατότητα να επικοινωνήσει</li> <li>5. Το άγγιγμα και η επαφή με το νερό προωθούν την επικοινωνία με τον έξω κόσμο.</li> </ol>	Με την σωστή ταχτική και τις παρεμβάσεις μας η επικοινωνία του ασθενούς βελτιώθηκε σε ένα βαθμό

Αξιολόγηση Ατόμου/ αρρώστου	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή Νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση αποτελέσματος
Διαταραχές του συναισθημάτων	Επίτευξη έτσι ώστε ο ασθενής να εκδηλώσει τα αισθήματα που κρύβει μέσα του.	Ο/ Η νοσηλεύτης/ τρια βοηθάει τους γονείς να κατανοήσουν ότι το παιδί τους έχει συναισθήματα, νιώθει την χαρά την λύπη την ευχαρίστηση και την δυσανεμία ανεξάρτητα από την πανερή όψη που έχει ορισμένες φορές. Οι γονείς πρέπει να αγαπήσουν το παιδί και να δείξουν την αγάπη τους με λόγια και έργα που το αυτιστικό παιδί έχει ανάγκη και τα αναζητά.	Οι γονείς του αυτιστικού παιδιού βρίσκουν χρόνο και ασχολούνται με το παιδί τους. Όσο είναι μικρό το παίρνουν αγκαλιά και το χαιδεύουν. Προσπαθούν να δημιουργήσουν μια ήρεμη ατμόσφαιρα, δεν συζητάνε για το πρόβλημα του μπροστά του, χρησιμοποιείται ο έπαινος και αποφεύγεται η τιμωρία.	Όταν οι γονείς είναι συνεργάσιμοι τότε υπάρχουν ελπίδες το αυτιστικό παιδί να μπορέσει σταδιακά να εκφράσει αυτό που αισθάνεται.



Ο ασθενής..... ηλικίας 6 ετών προσήλθε στις 8/11/2002 στο Παιδιατρικό Νοσοκομείο Πεντέλης με αίτιο εισαγωγής κάταγμα δεξιάς ωλένης μετά από πτώση από την σκάλα του σπιτιού του. Εξήλθε από το Νοσοκομείο στις 4/12/2002 μετά από την διάγνωση που του έγινε και αφορούσε αυτιστικό σύνδρομο. Μετά την νοσηλευτική και ιατρική παρακολούθηση που του έγινε του χορηγήθηκε η κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή.

Αξιολόγηση Ατόμου/ αρρώστου	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή Νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση αποτελέσματος
Το αυτιστικό παιδί κλείνεται στον εαυτό του	Δημιουργία κατάλληλου περιβάλλοντος έτσι ώστε να αποφευχθεί το κλείσιμο του παιδιού στον εαυτό του	Τα ερεθίσματα είναι η μουσική το τραγούδι το παιχνίδι και ότι άλλο ανακαλυφθεί ότι ενδιαφέρει το παιδί	Εφαρμόζουμε με διακριτικότητα τα ερεθίσματα που διαπιστώσαμε ότι επαναφέρουν το παιδί στην πραγματικότητα. Πατέ όμως με φορτικότητα και υπερβολές. Δεν πρέπει να παίρνουν μέρος στις προσπάθειες πολλά άτομα συγχρόνως, γιατί δημιουργούν ένα ανήσυχο και εκνευριστικό περιβάλλον.	Σταδιακά το αυτιστικό παιδί αρχίζει να εξωτερικεύει τις σκέψεις του ελαχιστοποιεί το κλείσιμο στον εαυτό του

Αξιολόγηση Ατόμου/ αρρώστου	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή Νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση αποτελέσματος
Διαταραχές ύπνου	Αποκατάσταση του φυσιολογικού ρυθμού του ύπνου περίπου σε χρονικό διάστημα των 2 μηνών	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ετοιμασία προγράμματος για την απασχόληση του παιδιού την ημέρα</li> <li>2. Εξασφάλιση κατάλληλου περιβάλλοντος για ύπνο</li> <li>3. Με εντολή γιατρού χορήγηση υπναγωγού</li> <li>4. Ημερήσιος γραπτός προγραμματισμός ύπνου</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Απασχόληση του παιδιού την ημέρα όπως: παιχνίδια βόλτα στο πάρκο, πάντα με συνοδό έτσι ώστε να μην μπορεί να κοιμηθεί</li> <li>2. Δημιουργούμε το ιδανικό περιβάλλον : Θερμοκρασία, φωτισμός, ησυχία</li> <li>3. Το βράδυ αποφεύγεται το σκοτάδι γιατί το αυτιστικό παιδί μπορεί να παραμείνει ξαγρυπνό όλη την νύχτα είτε γιατί του αρέσει το σκοτάδι είτε γιατί φοβάται</li> </ol>	Ο ασθενής μετά την παρέμβαση μας εγκαταλείπει την βλαβερή συνήθεια του ημερήσιου ύπνου. Έτσι έχει ως αποτέλεσμα την γενικότερη βελτίωση του.

<b>Αξιολόγηση Ατόμου/ αφρώστου</b>	<b>Αντικειμενικός σκοπός</b>	<b>Προγραμματισμός Νοσηλευτικής φροντίδας</b>	<b>Εφαρμογή Νοσηλευτικής φροντίδας</b>	<b>Αξιολόγηση αποτελέσματος</b>
Κίνδυνος τραυματισμού	Να αποφυγουμε την αποφυγή του τραυματισμού με κάθε δυνατό τρόπο	Ο νοσηλευτής προσπαθεί να προσαρμόσει τον χώρο ανάλογα με τις ανάγκες του αυτιστικού παιδιού έτσι ώστε να αποφευχθεί ο κίνδυνος	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Τακτοποίηση του χώρου έτσι ώστε να μην υπάρχουν μικροσαντικείμενα που μπορεί να είναι επικίνδυνα</li> <li>2. Τακτοποίηση δωματίου όπου όλες οι γωνίες είναι καλυμμένες με προστατευτικά</li> <li>3. Αφαιρούμε τυχόν μικρά χαλάκια έτσι ώστε να αποφευχθεί τυχόν πτώση</li> <li>4. Τοποθέτηση απορρυπαντικών σε ψηλά ντουλάπια έτσι ώστε να μην μπορεί να τα φτάσει.</li> </ol>	Με την παρέμβαση μας στον χώρο κατορθώσαμε τον κίνδυνο τραυματισμών.

Αξιολόγηση Ατόμου/ αρρώστου	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή Νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση αποτελέσματος
Διαταραχές του λόγου	Θα πρέπει να περιοριστούν οι διαταραχές στην ομιλία	Συνεργασία του νοσηλευτή με τον Λογοθεραπευτή, ιδιαίτερη προσοχή στον τρόπο ομιλίας του νοσηλευτού	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Συμμετοχή του παιδιού σε άλλες ομάδες παιδιών</li> <li>2. Ήρεμος και χαλαρός τόνος της φωνής του νοσηλευτή</li> <li>3. Αποφυγή σύνθετων εννοιών</li> <li>4. Σύνδεση των λέξεων που χρησιμοποιεί με πράγματα</li> <li>5. Αποθάρυνση της ηχολαλίας αλλά όχι και εμπόδισμός της</li> </ol>	Ξεκίνημα χρησιμοποίησης ορθού λόγου. Σημαντικός περιορισμός της ηχολαλίας

## Βιβλιογραφία

1. Harpe F: <<Autism. An introduction to psychological theory>>, Έκδοση πρώτη, Επίτομος, εκδόσεις UCL, 1994, σελ. 27-28, 60
2. Πιπερόπουλος Γ: <<Ένας ψυχολόγος κοντά σου>>, Έκδοση πρώτη, Επίτομος, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 1994, σελ. 68-74
3. Γιαννοπούλου Α: <<Ψυχιατρική Νοσηλευτική>>, Έκδοση τέταρτη, Επίτομος, Εκδόσεις Η Ταβιθά, Αθήνα, 2000, σελ. 75, 251-257, 372, 373
4. Χριστοφίδης Χ: <<Ψυχικές Διαταραχές και Αντιμετώπισή τους>>, Έκδοση πρώτη, Επίτομος, Εκδόσεις Κασουλίδη, Λευκωσία 1991, σελ. 79-95
5. Frith U: <<Αυτισμός>>, Μετάφραση, Γιώργος Καλομοίρης, Έκδοση δεύτερη, Επίτομος, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 1996, σελ. 139-140, 142-150
6. Jordan R, Powell: <<Understanding and teaching children with Autism>>, Επίτομος, Έκδοση πρώτη, Εκδόσεις John Willy and sons, England, 1995, σελ. 1-2, 53
7. Nelson R., Israel A: <<Behavior Disorders of childhood>>, Έκδοση πρώτη, Επίτομος, Εκδόσεις Prentice hall, New Jersey, 1997, σελ. 299, 301-315, 327
8. Κρουσταλάκης Γ: <<Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες>>, Έκδοση πρώτη, Επίτομος, Εκδόσεις Παριζιάνος, Αθήνα, σελ 52-57
9. Wener J: <<Textbook of child adolescent psychiatry>>, Έκδοση δεύτερη, Τόμος Α, Εκδόσεις American Psychiatric Press, USA, 1997, σελ. 222-231, 235-241
10. Cohen D., Volkmar F: << Hand book of Autism and Pervasive development disorders>>, Έκδοση δεύτερη, Επίτομος, Εκδόσεις John Willey and sons, USA, 1997, σελ. 41, 60-69, 94-95
11. Κυπριωτάκης Α: <<Τα αυτιστικά παιδιά και ή αγωγή τους>>, Έκδοση πρώτη, Επίτομος, Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, Ηράκλειο, 1995, σελ. 19, 22-40, 118-121, 175,177
12. Lewis M: <<Child and adolescent psychiatry>>, Έκδοση δεύτερη, Επίτομος, Εκδόσεις Williams and Wilkins, USA, 1996, σελ. 489
13. Παπαβασιλείου Α., Γιαννέλη Μ., Ρίζου Χ. Πρακτικά Ημερίδας Πανελληνίου Παιδιατρικού Συνεδρίου, <<Νευρολογικός έλεγχος σε παιδιά με αυτιστικομορφική συμπεριφορά>>, σελ. 118 Ε.Α

14. Σγουραμάλλη Α., Νικολάου- Παπαναγιώτου Α., Θεόδοση Α., Πρακτικά 34<sup>ου</sup> Πανελληνίου Παιδιατρικού Συνεδρίου, <<Μαθησιακές Αναταραχές, Νευρολογική- Αναπτυξιακή εκτίμηση και αναζήτηση αιτιοπαθογενετικών παραγόντων>>, σελ. 228 ΑΑ
15. Παπαγεωργίου Β., <<Αυτισμός: Πρώιμη Διάγνωση και χειρισμός στην παιδιατρική κλινική πράξη>>, Παιδιατρικά Χρονικά, 23, 3, 1998, σελ. 207-215
16. Παπαγεωργίου Β, Χριστιανόπουλος Κ. <<Βαριές εκτεταμένες διαταραχές της ανάπτυξης-Αυτιστική Διαταραχή>>, Γαληνός, 30,6, 1998, σελ. 633-639
17. Τσιαντής Γ., Μανωλόπουλος Σ. <<Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής>>, Έκδοση πρώτη, Τόμος Β, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα, 1998, σελ. 179-183
18. Madeleine J. <<The secret of autism>>, Time, 160, 3, Εκδόσεις Netherlands, Ιούλιος, 2002, σελ. 47
19. Klin A., Jones W., Schultz R: <<Defining and Quantifying the social phenotype in autism>>, 159, 6, June, 2002, σελ. 89
20. Καρπαθίου Χ, Μάρρα Μ, Δάλλα Β: <<Εγκόλπιο παθολογίας του λόγου στο παιδί προσχολικής ηλικίας>>, Έκδοση πρώτη, Επίτομος, Εκδόσεις Ελλην, Αθήνα 1994, σελ:91-99
21. Wenir C: << Developmental psychopathology from infancy through adolescence>>, Έκδοση τρίτη, Επίτομος, Εκδόσεις MCG Raw-Hill inc, USA 1994, σελ: 113-114
22. Καραίωσηφ Γ, Παπαδημητρίου Γ, Ταλιόπουλος Κ. Πρακτικά του 29<sup>ου</sup> Πανελληνίου παιδιατρικού συνεδρίου: <<Μαθησιακές δυσκολίες σε παιδιά του νομού Ημαθίας. Αποτέλεσμα κινητής διαγνωστικής ομάδας>>,σελ:138ΒΑ
23. Pore S, Reed K: <<Quick Reference to speech-language Pathology>>, Έκδοση πρώτη, Επίτομος, Εκδόσεις Aspen, USA 1995, σελ: 226,228
24. Αλεξάνδρου Κ: <<Οι διαταραχές της ομιλίας σε παιδιά>>, Έκδοση Τετάρτη, Επίτομος, Εκδόσεις Δανιά, Αθήνα, σελ:236
25. [www.nas.org.uk](http://www.nas.org.uk)
26. Παπαχατζή Μ:<<Αυτιστικά παιδιά και οδοντιατρική αντιμετώπιση τους>>, Τετράδια ψυχιατρικής, 80, 52, Εκδόσεις, Ιανουάριος 1995, σελ:119-126
27. [www.teacch.com/medinfo.htm](http://www.teacch.com/medinfo.htm)

28. Howlin P: <<Children with Autism and Asperger syndrome>>, Έκδοση πρώτη, Επίτομος, Εκδόσεις Wiley, England 1998, σελ:99,266
29. Attwood T: <<Asperger' s Syndrome>>, Έκδοση πρώτη, Επίτομος, London 1998, σελ: 23-24
30. Αναστασίου Δ: <<Δυσλεξία θεωρία και έρευνα. Όψεις πρακτικής>>, Έκδοση πρώτη, Τόμος Α', Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 1998, σελ:180, 199
31. Χριστοδούλου Ν: <<Ψυχιατρική>>, Έκδοση δεύτερη, Τόμος Β', Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα 2000, σελ:916,919,917
32. Πριάμη Μ: <<Εκτίμηση της ποιότητας ψυχιατρικής νοσηλευτικής φροντίδας βασισμένη σε ειδικά πρόσωπα και κριτήρια>>, Νοσηλευτική, 38, 3, Εκδόσεις Γραφικές Τέχνες, Ιούλιος-Σεπτέμβριος 1999, σελ:216-223
33. Τσιάτης Γ, Μανωλόπουλος Σ: <<Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής>>, Έκδοση πρώτη, Τόμος Γ', Εκδόσεις Καστανιώτης, Αθήνα 1989, σελ:289-291, 311-324
34. Ραγιά Α: <<Νοσηλευτική ψυχικής υγείας>>, Έκδοση πρώτη, Επίτομος, Εκδόσεις Γρηγόριος Παρισιάνος, Αθήνα 1993, σελ:39, 381-384
35. Fagin C: <<Revisiting Treatment in the home>>, Archives of psychiatric nursing, XV, 1, Saundere' s Company, N. York 2001, σελ: 3-9
36. Percon J, Kreigh H: <<Psychiatric and mental health nursing>>, Έκδοση πρώτη, Επίτομος, Εκδόσεις Appleton & Lange, California 1988, σελ: 216-217
37. Sperr K, Rixler S, Sch mild C: <<Παιδιατρική νοσηλευτική>>, Μετάφραση Μαραθάτης Ν, Έκδοση πρώτη, Επίτομος, Εκδόσεις Γρηγόριος Παρισιάνος, Αθήνα 1999, σελ: 293,
38. Σταθαρού Α: <<Νοσηλευτική αντιμετώπιση της επιθετικότητας του ψυχικά ασθενούς>>, Νοσηλευτική, 40, 3, Εκδόσεις Γραφικές Τέχνες, Ιούλιος- Σεπτέμβριος 2001, σελ:46-52
39. Μοίχος Ν: <<Η γλώσσα των παιδιών: ψυχαναλυτική προσέγγιση της Françoise Dolit>>, Νοσηλευτική, 40, 4, Εκδόσεις Γραφικές Τέχνες, Οκτώβριος- Δεκέμβριος 2001, σελ:9
40. Καρδαράς Π, Καρπούζας Ι: Πρακτικά του 36<sup>ου</sup> Πανελληνίου παιδιατρικού συνεδρίου <<Ο ρόλος του παιδίατρου στην έγκαιρη ανίχνευση των διαταραχών>>, σελ:352ΒΒ
41. Μαστρογιάννη Σ, Τσίκουλας Ι, Καραγιάννης Ι. Πρακτικά του 37<sup>ου</sup> Πανελληνίου παιδιατρικού συνεδρίου: <<Ο αυτισμός ως αίτιο καθυστέρησης της ομιλίας>>, σελ: 228ΑΑ



42. Θωμαΐδου Λ, Πουρνάρα Ε, Γιουρούκος Σ. Πρακτικά του 31<sup>ου</sup> Πανελληνίου παιδιατρικού συνεδρίου: <<Αιτιολογική προσέγγιση των προβλημάτων λόγου και ομιλίας στα παιδιά. σελ:11ΒΑ

43. [web.dirconnet/pubs/archive/signs/html](http://web.dirconnet/pubs/archive/signs/html)

44. Σταμάτης Σ: <<Οχυρωμένη σιωπή>>, Έκδοση πρώτη, Επίτομος, Εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα 1987, σελ:105- 109

## Παράρτημα

### **Τα δικαιώματα του ψυχικά αρρώστου**

1. *Δικαίωμα* σε κατάλληλη θεραπεία και σε λιγότερο κατά δυνατό περιοριστικό περιβάλλον.
2. *Δικαίωμα* σε εξατομικευμένο θεραπευτικό πρόγραμμα, υποκείμενο σε αναθεώρηση και επανεκτίμηση. Να συμπεριλαμβάνεται και εκτίμηση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, που χρειάζονται μετά την έξοδο από το νοσοκομείο.
3. *Δικαίωμα* σε ενεργό συμμετοχή του στη θεραπεία με συζήτηση των θεραπειών και των φαρμάκων, των ωφελειών, ενδεχομένων κινδύνων και παρενεργειών καθώς και των διαθεσίμων εναλλακτικών θεραπειών.
4. *Δικαίωμα* να δώσει ή να μη δώσει τη συγκατάθεση του. Και να αντιμετωπισθεί χωρίς την προσωπική του συγκατάθεση μόνο σε επείγουσα περίπτωση ή με τη συγκατάθεση ενός κηδεμόνα, όταν διαπιστωθεί η ανικανότητα του από το δικαστήριο.
5. *Δικαίωμα* να μη υποβληθεί σε ερευνητικό πειραματισμό, εκτός αν αυτός ακολουθεί τις συστάσεις της εθνικής Επιτροπής για την προστασία των ανθρώπινα»ν υπάρξεων που χρησιμοποιούνται ως ερευνητικά υποκείμενα.
6. *Δικαίωμα* να είναι ελεύθερος από περιορισμούς εκτός σε μια επείγουσα ανάγκη και εφόσον τα περιοριστικά μέτρα αποτελούν Ειδικό μέρος του θεραπευτικού προγράμματος, πάντοτε σύμφωνα με τις απαιτήσεις της συμμετοχής και συναίνεσης του. Αυτά να εφαρμόζονται και στις τεχνικές τροποποίησης της συμπεριφοράς που περικλείουν περιοριστικά μέτρα και απομόνωση του αρρώστου.
7. *Δικαίωμα* για αξιοπρεπή φροντίδα σε ανθρωπιστικό περιβάλλον.
8. *Δικαίωμα* στην εχεμύθεια σχετικά με τις πληροφορίες για ψυχική του υγεία
9. *Δικαίωμα* πρόσβασης στο προσωπικό αρχείο της θεραπείας εκτός αν δύο επιστήμονες ψυχικής υγείας το κρίνουν βλαπτικό.
10. *Δικαίωμα* σε όσο το δυνατό μεγαλύτερη ελευθερία για να ασκεί πολιτικά του δικαιώματα, να ανήκει κάπου και να εκφράζει. Περιορισμός ειδικών επισκεπτών επιτρέπεται μόνο αν τεκμηριώνεται ανοικτά και αποτελεί μέρος της θεραπευτικής αγωγής.
11. *Δικαίωμα* σε γραπτή και προφορική πληροφόρηση για τα δικαιώματα αυτά, με κατανοητό τρόπο, στην αρχή της θεραπείας περιοδικά έπειτα.
12. *Δικαίωμα* έκφρασης παραπόνων με μηχανισμό, που περικλείει δυνατότητα να φθάσει στο δικαστήριο.
13. *Δικαίωμα* να εξασφαλίσει βοήθεια δικηγόρου.
14. *Δικαίωμα* να κριτικάρει ή να παραπνεθεί για τις συνθήκες ή υπηρεσίες περίθαλψης του, χωρίς το φόβο να υποστεί αντίποινα ή άλλες αντεκδικήσεις.

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

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

**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ  
(Ε.Ε.Π.Α.Α.)**

**Μέλος της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τον Αυτισμό  
Autism- Europe**

Οδός Αθηνάς 2, 2ος όροφος, 105 51 Αθήνα, Τηλ.: 3216550, 3216549,  
Fax:3216549

.....  
**ΟΙ ΣΚΟΠΟΙ ΤΗΣ ΕΤΑΙΡΙΑΣ**

Όπως αναφέρεται λεπτομερειακά στο καταστατικό, οι σκοποί της Εταιρίας είναι:

Να εργαστεί για τα δικαιώματα των αυτιστικών στη ζωή, δηλαδή ατόμων που εμφανίζουν το σύνδρομο του αυτισμού και άλλες συναφείς καταστάσεις στις οποίες τα αυτιστικά στοιχεία προέχουν και καθορίζουν τις ανάγκες της καθημερινής ζωής, της εκπαίδευσης, της θεραπείας και της διαβίου προστασίας τους.

.....  
...

Ειδικότερα ο σκοπός της Εταιρίας είναι να εργαστεί:

- α. Για την πρόληψη της γέννησης ή δημιουργίας αυτιστικών παιδιών από αιτίες που σχετίζονται με την εγκυμοσύνη, τον τοκετό, ή τις συνθήκες ζωής του παιδιού πρώτα χρόνια της ζωής του.
- β. Για την ύπαρξη ποιοτικά και ποσοτικά επαρκών διαγνωστικών μονάδων για την έγκαιρη διάγνωση και καθορισμό του αυτισμού στα παιδιά που παρουσιάζουν συμπτώματα αυτισμού, προκειμένου να ετοιμαστεί και να εφαρμοστεί έγκαιρα το κατάλληλο για κάθε περίπτωση πρόγραμμα θεραπείας, εκπαίδευσης και αποκατάστασης.
- γ. Για την εξασφάλιση προσχολικής αγωγής των αυτιστικών παιδιών σε ειδικούς ή κανονικούς παιδικούς σταθμούς, κατάλληλα εξοπλισμένους και στελεχωμένους με ευαισθητοποιημένο προσωπικό.
- δ. Για την παροχή της κατάλληλης για τα αυτιστικά παιδιά εκπαίδευσης:
  - σε κανονικά σχολεία ειδικά εξοπλισμένα και στελεχωμένα, όταν αυτό κρίνεται και είναι δυνατό.
  - σε ειδικά σχολεία, ειδικά διαμορφωμένα εξοπλισμένα και στελεχωμένα για αυτιστικά παιδιά που δεν μπορούν να ενταχθούν στα κανονικά.
  - σε ιδρύματα ή κέντρα υποστήριξης που παρέχουν μετασχολική εκπαίδευση στα άτομα με ειδικές ανάγκες.
- ε. Για την παροχή κατάλληλης ψυχολογικής υποστήριξης, θεραπευτικής αγωγής στα αυτιστικά άτομα τόσο στην παιδική όσο και στην εφηβική ηλικία τους.
- στ. Για την παροχή της κάθε είδους βοήθειας που χρειάζονται οι οικογένειες των αυτιστικών ατόμων, προκειμένου να αντιμετωπίσουν τα πολλαπλά προβλήματα τους.
- ζ. Για την εξασφάλιση επαγγελματικής εκπαίδευσης και προστατευμένης εργασίας ανά αυτιστικά άτομα που έχουν αυτή τη δυνατότητα.
- η. Για την εξασφάλιση των μέσων για μια προστατευμένη, ανθρώπινη και αξιοπρεπή ζωή στα αυτιστικά άτομα, όταν οι οικογένειες τους δε θα ζουν, ή

δε θα μπορούν να την εξασφαλίσουν, σε προστατευμένα σπίτια (για τα άτομα που μπορούν να ζήσουν με κάποιο βαθμό ανεξαρτησίας) ή σε κατάλληλα οργανωμένες κοινότητες (για άτομα που έχουν ανάγκη ολοκληρωτικής προστασίας).

θ. Για την εξασφάλιση των μέσων που χρειάζονται τα αυτιστικά άτομα, προκειμένου να διατηρήσουν τη σωματική, την πνευματική και την ψυχική υγεία τους. Σ' αυτά συμπεριλαμβάνονται: παροχή κατάλληλης ιατροφαρμακευτικής και ψυχολογικής περίθαλψης και κατάλληλων μέσων φυσικής άσκησης και ψυχαγωγίας.

ι. Για τη σύνταξη και ψήφιση νομοθετικών ρυθμίσεων που θα εξασφαλίζουν:

- Το δικαίωμα των αυτιστικών ατόμων, (στο βαθμό που μπορούν) των γονέων τους (ή κάθε άλλου νόμιμου εκπροσώπου τους) να συμμετέχουν σε όλες τις αποφάσεις που αφορούν γενικά τη ζωή τους και ειδικά την εκπαίδευση τους, την ιατρική περίθαλψη τους και το μέλλον τους.

- Τα κληρονομικά τους δικαιώματα και τη δυνατότητα να χρησιμοποιούνται, με ασφάλεια και με αξιόπιστη εποπτεία, για τη δική τους ζωή αυτά που άφησαν οι γονείς τους, οι όποιοι άλλοι, παίρνοντας υπόψη ότι τα ίδια τα αυτιστικά άτομα δεν έχουν τη δυνατότητα να διαχειριστούν την περιουσία τους.

- Το δικαίωμα των αυτιστικών ατόμων να έχουν ένα εισόδημα από την Πολιτεία, αρκετό να καλύπτει τις ανάγκες του για φαγητό, ντύσιμο, στέγαση και άλλες ανάγκες της ζωής.

- Το δικαίωμα των αυτιστικών παιδιών να στεγάζονται σε σπίτια που ζουν οι άλλοι άνθρωποι, να ταξιδεύουν με τα ίδια μέσα μεταφοράς, να συμμετέχουν σε ίδιες πολιτιστικές Εκδηλώσεις, όταν μπορούν και όταν δεν ενοχλούν τους άλλους, να έχουν πρόσβαση και να χρησιμοποιούν ισότιμα με τους άλλους όλες τις ανέσεις της δημόσιας υπηρεσίας και της πολιτιστικές ή άλλες δραστηριότητες της κοινότητας μέσα στην οποία ζουν.

- Το δικαίωμα των αυτιστικών ατόμων (και αυτών που τους αντιπροσωπεύουν) να έχουν νομική αντιπροσώπευση, νομική βοήθεια και πλήρη προστασία των νομίμων δικαιωμάτων τους.

- Το δικαίωμα των αυτιστικών ατόμων (και αυτών που τους εκπροσωπούν) για πρόσβαση σε όλες τις πληροφορίες που περιέχονται στο προσωπικό, το ιατρικό, το ψυχολογικό, το ψυχιατρικό και το εκπαιδευτικό αρχείο τους.

- Την προστασία των αυτιστικών ατόμων από κάθε ψυχική κακοποίηση, προσβλητική μεταχείριση και εγκατάλειψη.

- Την προστασία των αυτιστικών ατόμων από κάθε καταχρηστική χρήση φαρμάκων.

- Σκοπός της Εταιρίας είναι, επίσης, να διευκολύνει την επιστημονική έρευνα για τον αυτισμό και τα προβλήματα διάγνωσης, εκπαίδευσης, ιατρικής περίθαλψης, οικογενειακής συμβίωσης, κοινωνικής πρόνοιας και προστατευμένης διαβίωσης:

α) Ενθαρρύνοντας τους γονείς των αυτιστικών ατόμων (και τα ίδια τα αυτιστικά άτομα όταν μπορούν) να συμμετέχουν θετικά στην έρευνα και

β) Όσο είναι δυνατόν, αναζητώντας πόρους για την στήριξη μιας τέτοιας έρευνας.

**ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΙΑΤΡΟΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ**

στις οποίες, μπορεί να διαγνωστεί ο αυτισμός και οι άλλες ψυχοπνευματικές υστερήσεις.

1. **Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής**, Ζαΐμη 2, 106 83 (Εξάρχεια) τηλ. 2103615711, 2103644733.
2. **I.K.A.**, Μενάνδρου 41-37, 104 37 Αθήνα, τηλ. 2105243510.
3. **Νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία»**, Αθήνα (Γουδί), τηλ. 2107798748.
4. **Παράρτημα Ψυχολογικής Παιδοψυχολογικής Παιδιατρικής Νοσοκομείου Παιδών «Αγία Σοφία»**, Μεγάλου Σπηλαίου 3, 115 22 Αθήνα, τηλ. 2106467900.
5. **Κρατικό Θεραπευτήριο Ψυχικών Παθήσεων**, Ελλανίκου 3, Αθήνα (Παγκράτι) τηλ. 2107235312.
6. **Δημόσιο Παιδιατρικό Νοσοκομείο Νταού Πεντέλης**, Ωριώνος 25, 113 64 Αθήνα ( Γουδί) τηλ. 2107708708
7. **Π.Ι.Κ.Π.Α. (Μιχαλήνιο)**, Ακτή Κουντουριώτη 3, 185 34 Πειραιάς, τηλ. 2104172400.
8. **Ίδρυμα Προστασίας Απροσάρμοστων Παιδών «Η Θεοτόκος»**, 135 01 Αγίοι Ανάργυροι Αττικής, τηλ. 2102311070, 2102619910.
9. **Κοινωνική Ψυχιατρική Υπηρεσία Πειραιά**, Κολοκοτρώνη 160, 185 36 Πειραιάς, τηλ. 2104512235, 2104521317.
10. **Κέντρο Κοινωνικής Ψυχιατρικής**, Φερεκύδου 5, 116 35 Αθήνα (Παγκράτι), τηλ. 2107016611.
11. **Ψυχολογικό Κέντρο Βόρειας Ελλάδας**, 567 01 Θεσσαλονίκη, τηλ. 03193221
12. **Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής Θεσσαλονίκης**, Παπάφη & Καυτατζόγλου 36, 546 39 Θεσσαλονίκη, τηλ. 031845130.
13. **Ιατροπαιδαγωγικός Σταθμός της Πανεπιστημιακής Ψυχιατρικής Κλινικής Αλεξανδρούπολης**, 681 00 Αλεξανδρούπολη, τηλ. 055125772.
14. **Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής (Παράρτημα Αιγάλεω)**, Σούτσου 4, 122 43 Αιγάλεω τηλ. 2105449898.
15. **Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής (Παράρτημα Πατρών)**, Αθ. Διάκου 35 (Ψηλά Αλώνια) 262 24 Πάτρα, τηλ. 061366666.
16. **Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής (Παράρτημα Ηρακλείου Κρήτης) Ψαρομηλιγγών και Βλαστών 2**, 712 02 Ηράκλειο.

**ΜΟΝΑΔΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ**

(αρμοδιότητα Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας)

1. **Θεραπευτική Μονάδα για Αυτιστικά Παιδιά ( Κέντρου Ψυχικής Υγιεινής)**, Σπετσών 4, 154 42 Αγία Παρασκευή Αττικής, τηλ. 2106396333, 2106396444
2. **Μονάδα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κοινωνικής Αποκατάστασης Αυτιστικών Νέων (Κ.Ψ.Υ.)**, Σούτσου 4, Σούτσου 4, 122 43 Αιγάλεω τηλ. 2105449517.
3. **Παιδικός Σταθμός για Αυτιστικά Παιδιά S.O.S.**, Ελ. Βενιζέλου 26, Νέο Φάληρο.